

Paliatívna ošetrovateľská starostlivosť

Mgr. Martina Lepiešová, PhD.
Ústav ošetrovateľstva JLF UK



3. apríl 2018

Paliatívna starostlivosť

ČO?

z lat. *pallium* → maska, pokrytie, zakrytie plášťom
z gr. *paliatus* → odetý plášťom



Paliatívna starostlivosť (PS)

- základ v **hospicovom hnutí**
60. roky 20. stor. v UK
70. roky 20. stor. v USA



Cicely Mary Saunders
(22.6.1918 – 14.7.2005)



St. Christopher's Hospice
South London, 1967

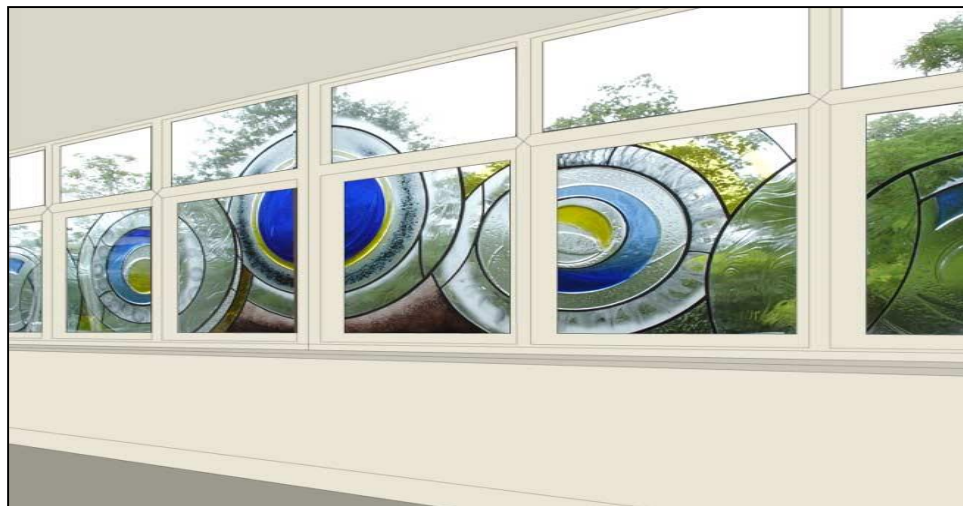
*„Záleží na Tebe, lebo Ty si Ty.
Záleží na tebe do posledného momentu tvojho
života, a preto urobíme všetko,
čo je v našich silách,
nielen aby sme ti pomohli pokojne umrieť,
ale tiež ŽIŤ,
až kým neumrieš....“*

Cicely Saunders



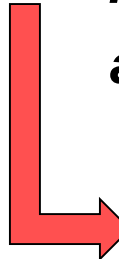
Hospice sv. Krištofa, 1967

- dôraz na starostlivosť o zomierajúcich
- koncept celkovej bolesti (*Total Pain Concept*)
- spojenie ošetrovateľskej a medicínskej starostlivosti
- uznanie psychosociálnych potrieb
- spirituálna doména
- vzdelávanie a výskum



Paliatívna starostlivosť (PS)

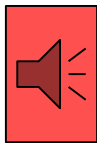
- **filozofia starostlivosti** aplikovateľná v akomkoľvek prostredí
- vysoko organizovaný, štruktúrovaný ***system priameho poskytovania starostlivosti***
- ***nová špecializácia vs. najstaršia medicínska a ošetrovateľská disciplína***



- PM – prirodzená súčasť väčšiny klinických špecializácií, ale mnohé jej charakteristické črty nie sú obsiahnuté v žiadnej z nich
- niektoré krajiny – vývoj PM z internej medicíny / onkológie / algeziológie / primárnej zdravotnej starostlivosti
- tendencia jej vývoja ako nezávislej špecializácie

WHO definícia PS (1986)

PS je aktívnou celkovou starostlivosťou o pacientov, ktorých ochorenie nereaguje na kuratívnu liečbu. Prvoradou je kontrola bolesti a ostatných symptómov a psychologických, sociálnych a spirituálnych problémov. Cieľom PS je dosiahnuť čo najlepšiu kvalitu života pacientov a ich rodín.



1.krát upozornenie na význam PS
orientácia na pacienta, rodinu, celostný prístup, QOL...



Časové hľadisko...?
→ obmedzenie na štádium neliečiteľnosti ochorenia

WHO definícia PS (2002)

PS je prístupom zlepšujúcim kvalitu života pacientov a ich rodín čeliacim problémom v súvislosti so život ohrozujúcim ochorením prostredníctvom prevencie a zmierňovania ich utrpenia – včasnou identifikáciou a čo najdokonalejším posúdením a liečbou bolesti a ostatných telesných, psychosociálnych a spirituálnych problémov.



+ ...základné princípy PS (WHO)

- špecializovaná profesionálna zdravotná starostlivosť o pacientov a ich rodiny / významné iné osoby s **aktívnym, progredujúcim, život ohrozujúcim ochorením**
- starostlivosť **aktívna** (nie pasívna, nie je rezignáciou, nie je to LEN paliatívna starostlivosť, čo ostáva...)
- **uznáva život** → nie je primárne zameraná na urýchlenie / oddialenie smrti
- umieranie ako normálny proces (telesný, psychologický, sociálny, spirituálny a kultúrny) → jedinečne prežívaný každým jednotlivcom a rodinou



- umieranie ako zdieľaný a napokon neodvratiteľný dôsledok daru života
- **ohnisko zamerania** → prevencia a zmierňovanie bolesti a iných symptómov, spôsobujúcich pacientovi utrpenie (fyzický, psychický, sociálny, spirituálny a existenciálny distres / obťažujúce symptómy) – prostredníctvom ich včasnej identifikácie, dokonalého posudzovania a liečby (tzv. manažment obťažujúcich symptómov)
- môže pozitívne ovplyvniť priebeh ochorenia
- starostlivosť **celostná** → dôraz na psychosociálny a spirituálny aspekt starostlivosti o pacienta (vysoká úroveň samotnej „fyzickej“ starostlivosti je absolútnou nevyhnutnosťou a samozrejmosťou)
- hlavný dôraz → zaistenie, zlepšovanie a maximalizácia **kvality života (QOL)** pacienta a rodiny

- podporný systém zameraný na pomoc pacientovi žiť čo možno najaktívnejšie až do smrti
- podporný systém zameraný na pomoc pacientovi, rodine, opatrovateľom (primárny / neformálny / domáci opatrovateľ) s **procesom vyrovnávania sa (coping)**

(očakávaná / prežívaná strata, zármutoč, trúchlenie po smrti pacienta)
→ príprava pacienta i rodiny na proces umierania a smrť, prípadnú hospicovú starostlivosť, podpora príležitostí na osobný rast

- celostný prístup → **interdisciplinárna spolupráca**



Ciele PS (ESO, the European School of Oncology)

- **QOL a dôstojnosť** pacientov v priebehu ochorenia / procese umierania
 - **autonómia a rozhodnutia** pacienta (podmienka – otvorená **komunikácia**, vrátane prognózy)
 - uznanie **potrieb pacienta**
 - uznanie **potrieb rodiny** v čase ochorenia pacienta / po úmrtí (**pomoc pri trúchlení**)
 - právo byť v starostlivosti interprofesionálneho **špecializovaného tímu** (pregraduálne / sústavné vzdelávanie vo všetkých zdravotníckych odboroch)
 - preferovanie **starostlivosti v domácom prostredí** – ak je to nemožné – **prístup** k lokálnym / regionálnym zariadeniam PS
- + špecifické ciele pre **systém vzdelávania, výskum, kontrolu kvality....**

Paliatívna starostlivosť PREČO?

DISKUSIA:



Pokúste sa identifikovať faktory a súčasné trendy (morbidity, mortality, diagnostiky, liečby ochorení, demografického trendu a pod.), ktoré akcentujú potrebu paliatívnej starostlivosti....

„Cure sometimes, relieve often, comfort always...”

„Vyliečenie dosiahneme občas, zmiernenie / úľavu
často, komfort vždy...”

(francúzske príslovie, 14. st.)

nosná téza od 15. storočia

od 19.-20. storočia → starostlivosť o terminálne chorých na
okraji záujmu, pretechnizovaná starostlivosť, neosobná, chladná



paliatívna st. / hospicová st.
komfortná st. (*comfort care*)
terminálna st. / EOL

Hlavná myšlienka PS

*„Akékoľvek je ochorenie pacienta,
v akomkoľvek pokročilom štádiu je, akákoľvek
liečba bola podaná...*

*...vždy je tu niečo, čo je možné urobiť pre
zlepšenie kvality zostávajúceho života pacienta...”*

Paliatívna starostlivosť KOMU?

Pacient a rodina – základná jednotka starostlivosti

- plán starostlivosti založený na ***cieľoch a preferenciách pacienta a rodiny*** (na základe individuálnych potrieb a želaní → stanovených cieľoch starostlivosti)



rodina v paliatívnej starostlivosti → ***KTO?***

- „***significant others***“ = osoby významné/dôležité (pre pacienta)
- „***generalized others***“ = ostatní

Cieľová skupina populácie pacientov

- pacienti všetkých vekových skupín, veľkého rozsahu diagnostických kategórií s trvalým alebo rekurentným stavom, ktorý ovplyvňuje ich denný život alebo sa predpokladá, že v jeho dôsledku dôjde k ***skrátenu vyhliadok pre život***
- ***bez ohľadu na*** vek, pohlavie, rasu, etnickú príslušnosť, národnosť, politické a náboženské presvedčenie, sexuálne preferencie, schopnosť platby, diagnostickú kategóriu, štádium ochorenia, typ zdravotníckeho zariadenia, potrebu ďalších typov liečby

princíp spravodlivosti vs. sociálna eutanázia !!!

Cieľová skupina populácie pacientov

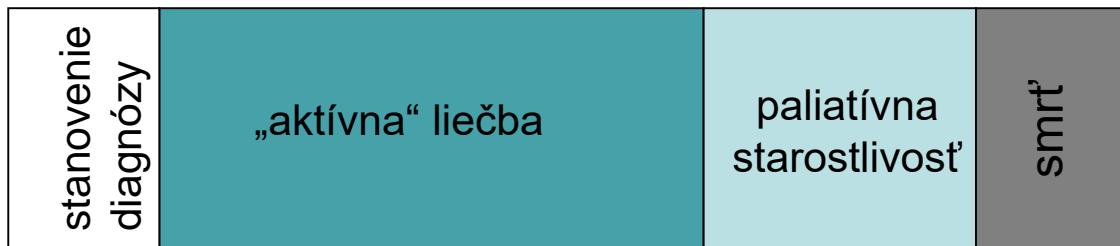
→ pacienti s progredujúcim chronickým vyčerpávajúcim / vysilujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením, stavom alebo poranením:

- *onkologické ochorenia*
- *neurodegeneratívne ochorenia, demyelinizačné ochorenia, neuromuskulárna dystrofia*
- *kardio-respiračné ochorenia – CHOCHP, kardiálne zlyhávanie*
- *chronická renálna insuficiencia*
- *perzistentný vegetatívny stav*
- *závažná bolesť neonkologického pôvodu*
 - *zlyhávanie pečene (cirhóza)*
 - *AIDS*
 - *demencie, dlhovekí starí ľudia*

Paliatívna starostlivosť KEDY?

Modely PS → miesto PS v priebehu ochorenia

„starý model“ (WHO, 1986)



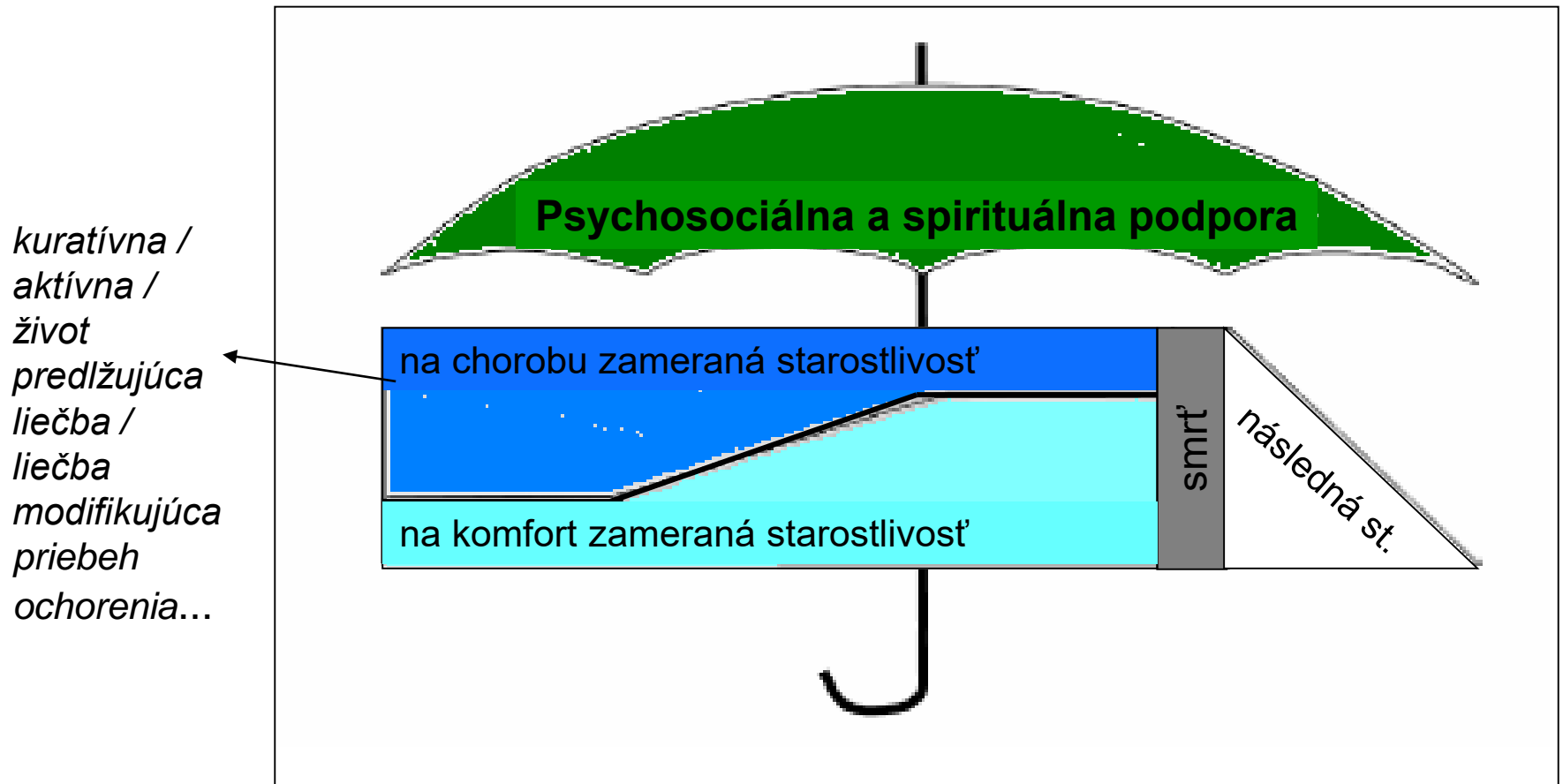
„novší, aktualizovaný model“ (WHO, 2002)



(International Association for Hospice and Palliative Care)

Modely PS → miesto PS v priebehu ochorenia

„upravený model“ – nenádorové ochorenia, deti



(International Association for Hospice and Palliative Care)

Univerzita tretieho veku

Pojmy – synonymá (väčšinou majú negatívnu konotáciu)


- ***Terminálna starostlivosť*** je súčasťou paliatívnej starostlivosti, ktorá predstavuje starostlivosť o pacienta s nevyhlásiteľným ochorením a zomierajúceho pacienta v posledných dňoch a hodinách pred úmrtím (*Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti, SR, 2006*).
- ***Starostlivosť na konci života*** (*end of life care, EOL*) je špecifickou aplikáciou intervencií a služieb paliatívnej starostlivosti v posledných hodinách, dňoch či týždňoch života – základná / špecializovaná (*ESO In Ahmedzai et al., 2004*).



DISKUSIA: Kedy sa vstupuje do tejto fázy ????

Kritériá terminálnej starostlivosti (WHO)

Pacient

- je informovaný o svojej situácii (robenie rozhodnutí, „zdieľané“ rozhodovanie + advokácia) 
- súkromie (samostatná izba)
- nezostáva sám
- úľava od bolesti a ostatných symptómov
- možnosť hovoriť o existenciálnych otázkach a spirituálnych záležitostiach



Paliatívna starostlivosť KDE a AKO?

3 roviny paliatívnej starostlivosti (Finlay & Jones, 1995)

- 1. paliatívny prístup** – súbor základných vedomostí a schopností ZP, poskytujúcich starostlivosť pacientovi so život ohrozujúcim ochorením či v terminálnom stave v akomkoľvek ZZ
- 2. špecializovaná intervencia** – starostlivosť poskytovaná ZP špecializovaným v určitej oblasti na základe odporúčania / delegovania právomoci (napr. sestra – špecialistka v problematike hojenia rán, sestra – špecialistka v problematike inkontinencie, sestra – špecialistka v problematike ošetrovateľskej starostlivosti pri paliatívnej rádioterapii a pod.)
- 3. špecializovaná paliatívna starostlivosť** – ZP s primeraným špecializovaným vzdelaním (špecializované postgraduálne štúdium, akreditácia), zručnosťami, skúsenosťami, venujúci sa výlučne paliatívnej starostlivosti → primárne poskytovanie starostlivosti / poradenstvo, konzultácie

- **paliatívne oddelenia / paliatívne lôžka**
- **hospice / mobilné hospice**
- **komunitné služby PS / domáca PS (ADOS, lekári PZS)**
- **denné stacionáre**
- **nemocničné tímy paliatívnej starostlivosti**

→ *manažment symptómov (fyzický / psychosociálny distress),
terminálna starostlivosť, krátkodobá rekonvalescencia /
rehabilitácia, krátkodobá respitná starostlivosť za účelom
poskytnutia úľavy rodine*



Respitná starostlivosť = hospitalizácia zo „sociálnych dôvodov“

(+ pozri v: *Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti, 2006*)

Paliatívna starostlivosť KÝM?


Multidisciplinárny vs. interdisciplinárny tím

- **Multidisciplinárny tím** → na 1. mieste stotožnenie sa s vlastnou profesiou; výmena informácií prostredníctvom zdravotných záznamov pacienta; vodca tímu → člen s najvyšším postavením (oš. lekár, primár, prednosta kliniky); tím nie je spojený za účelom primárneho cieľa – t.j. činnosti pre pacienta
→ *jednotlivci pracujú nezávisle, bez pravidelných stretnutí – hrozí fragmentácia starostlivosti*
- **Interdisciplinárny tím** → stotožnenie sa s tímom nahradzuje profesionálnu identitu; ciele sa vytvárajú vo vzájomnej závislosti; vodcovstvo sa delí medzi jednotlivých členov vzhľadom na aktuálne problémy pacienta, ciele starostlivosti a požadované zručnosti a schopnosti; základ – proces vzájomnej interakcie

Interdisciplinárna spolupráca

- základný komponent PS – starostlivosti zameranej na pacienta (*patient-centred care*) = **efektívna interdisciplinárna spolupráca / interdisciplinárna tímová práca**
- **paradox**: potreba úzko špecializovaných ZP + potreba ich spolupráce

→ **efektívna interdisciplinárna spolupráca**:

- porozumenie rolám (svojej / ostatných členov tímu) = primárna podmienka
 - vzájomná dôvera
 - vzájomný rešpekt
 - efektívna komunikácia
- 
- rozvoj v priebehu
**interdisciplinárnej
interakcie** (osobná
skúsenosť už počas
vzdelávania)
- **súčasné zdravotnícke vzdelávanie** – minimálne/nulové možnosti prípravy študentov na interdisciplinárnu prax (vzdelávanie je unidisciplinárne, separované a izolované)

Interdisciplinárny / interprofesionálny tím v PS

- ***pravidelné stretnutia*** (diskusia o starostlivosti o pacienta → jednotný individuálny plán manažmentu potrieb + podpora členom tímu)
- potreba koordinátorov – organizujú stretnutia, udržujú kontakt mimo pravidelných stretnutí s členmi tímu
- tím PS → spolupráca s pacientovým ošetrojúcim tímom PZS

Tím základnej PS:

všeobecný lekár PZS, sestra PZS (komunitná sestra, sestra ADOS) + kontakt na: špecializovanú sestru (napr. v onkológii, neurológii...), sociálnu sestru / sociálneho pracovníka
→ *všetci základné informácie o PS v rámci pregraduálneho vzdelávania*

Tím špecializovanej PS – rozsah profesionálov z oblasti:

- medicíny (špecializácia v PS)
- ošetrovateľstva (špecializácia v PS)
- sociálnej práce

v kombinácii so:

- psychológmi, psychoterapeutmi
- duchovnými predstaviteľmi (kaplán, farár, kňaz)
- diétológmi / asistentmi výživy
- fyzioterapeutmi
- odborníkmi z oblasti ergoterapie, arteterapie, muzikoterapie
- farmaceutmi
- odborníkmi z oblasti uznávanej a validizovanej komplementárnej liečby (alternatívna / doplnková)
- zdravotníckymi asistentmi
- školenými dobrovoľníkmi
- špecialistami hernej terapie pre deti (ČR)
- case-manažérmi
- koordinátormi dobrovoľníctva
- koordinátormi pomoci pri trúchlení



- **klúčová rola pacienta a rodiny** v tíme (právoplatní členovia / stredobod, cieľ záujmu) → kontinuálna kontrola paliatívnej a hospicovej starostlivosti verejnosťou
- pri každodennej konfrontácii so smrťou sa rozdiel medzi profesiami stiera → každý v tíme rovnako dôležitý, neexistuje nadradenosť, každý má vlastnú nezameniteľnú úlohu
- dôraz na **základné hodnoty**: ohľaduplnosť + možnosť byť neustále k dispozícii + spolucítenie / pokora + určité nadšenie
- **POZOR!** → predstieranie všemohúcnosti, pseudovedecké a alibistické tvrdenia a činy!!!



komunikácia v interakcii s inými

- efektívne ***komunikačné zručnosti***
 - ***v tíme:*** primerané a efektívne poskytovanie informácií, determinácia cieľov a preferencií, pomoc pri rozhodovaní sa
 - ***s pacientom / rodinou:*** využitie ticha, empatia, paralingvistika, neverbálna komunikácia (haptika, mimika, gestika, posturika, proxemika, emblémy), verbálna komunikácia (aktívne / reflektívne počúvanie, parafrázovanie)
- ***pripravenosť ZP*** → zrelosť, integrita osobnosti, vlastná spiritualita, vyrovnanie sa s vlastnou konečnosťou (***sebareflexia***)
Ako som ja sám / sama pripravený/á na smrť?
Ako sa vyrovnávam s tým, že aj pre mňa nastane „koniec“?
Mám aj ja strach, bojím sa?



Paliatívna starostlivosť REALITA?

Realita PS (u nás/vo svete)

- pozitívne zmeny v poslednom desaťročí

- **ALE!**

stále sa väčšine pokročilo chorým a umierajúcim pacientom u nás nedostáva odpovedajúcej starostlivosti

(*dôkazy z výskumov*: umieranie sprevádzané bolesťou, osamelosťou, stratou dôstojnosti, ďalšími formami utrpenia, nespokojnosťou, nízka QOL pacientov, nedostatočne zvládnutý telesný, psychosociálny i spirituálny distress, starostlivosť je fragmentovaná, nekomplexná, komunikácia medzi ZP, pacientmi a rodinami je neefektívna, záťaž na opatrovateľov, podporný systém pacienta je enormná → preťaženie...)

- + výrazné problémy s **dostupnosťou paliatívnej starostlivosti** (základná zložka kvality starostlivosti)




PRÍČINY?

Príčiny

- nedostatočná / nevhodná prezentácia tejto témy v médiách (mýty a predsudky: hospice ako domy smrti, paliatívna starostlivosť ako priestor pre aktívne ukončenie života – eutanáziu...) → postoj verejnosti
- umelé oddelenie kuratívnej a paliatívnej starostlivosti (strach odporučiť / prijímať PS ako dôkaz prijatia nevyhnutnosti smrti)
- starostlivosť o chronicky chorých a chorých v terminálnom štádiu ochorenia nie je v popredí záujmu hlavne u mladších zdravotníckych profesionálov

Príčiny

- **postoj ZP** → nezáujem, neochota, vytesňovanie (negligácia)
-  uprednostňovanie určitého životného obdobia v spoločnosti – napr. kult dieťaťa, kult mladosti; kult biologickosti v spoločnosti
- tabuizovanie smrti
- vyhýbanie sa myšlienkam na smrť, utrpenie
- strach zo smrti, utrpenia, predobraz vlastnej smrti – tzv. zrkadlový vzťah

Príčiny

- **trend v zdravotníckom vzdelávaní** (medicínskom a ošetrovateľskom) **i v klinickej praxi:**
- liečba ochorení, predlžovanie života
- technologická medicína využívajúca moderné prístrojové vybavenie, sofistikované diagnostické a liečebné postupy
→ pretechnizácia a kompjuterizácia zdravotníctva (i ošetrovateľstva)
- **nedostatočné vedomosti, skúsenosti a praktické zručnosti zdravotníckych profesionálov**

Pr.

analýza učebníc ošetrovateľstva (USA, 1999): len 2% celkového obsahu a len 1,4% kapitol sa venuje problematike starostlivosti na konci života

Príčiny

- **vitalistická tendencia zdravotníckeho vzdelávania (najmä medicíny) i klinickej praxe:**
- zameranie na jednoznačný cieľ → uzdravenie chorého
- každá iná možnosť je považovaná za porážku, neúspech, zlyhanie jednotlivca alebo tímu
- terapeutická vytrvalosť / zaťatosť

Vitalizmus → život je potrebné zachovať a predlžovať za každú cenu...

Hodnota ľudského života

- **Princíp vitalizmu:** vznik v minulosti ako reakcia na neschopnosť medicíny zvládnuť niektoré choroby
 - *súčasnosť* : posun v úspešnosti liečby → záchrana života vs. riziko predlžovania utrpenia
 - preto rozvoj ďalších princípov

→ 3 pohľady / princípy:

- **vitalizmus**
- **posvätnosť života**
- **kvalita života**

Nevyhnutnosť

- humanizácia starostlivosti
- začlenenie tímov paliatívnej starostlivosti do systému poskytovania zdravotnej starostlivosti
- rozšírenie vzdelávacích programov o problematiku paliatívnej starostlivosti, starostlivosti na konci života (*pregraduálne / sústavné vzdelávanie vo všetkých zdravotníckych odboroch*)
- rozvoj interdisciplinárnych programov vzdelávania v PS
- realizácia výskumných štúdií s cieľom podpory EBP (EBM/EBN) → dôkazy pre obhajobu intervencií



Bariéry dostupnosti PS (celkovo)

- nedostatočná integrácia paliatívnej starostlivosti do väčšiny systémov zdravotnej starostlivosti
- nedostupnosť hospicovej starostlivosti → prísne požiadavky príjmu do hospicu, nedostatok dostupných zariadení hospicovej starostlivosti
- nedostatok vedomostí o princípoch a metódach paliatívnej starostlivosti → ignorovanie metód paliatívnej starostlivosti, malé množstvo odporúčaní paliatívnej starostlivosti zo strany lekárov, nedostatok špecializovaných zdravotníckych profesionálov
- limitovaná dostupnosť a prístup k opiátom za účelom ich medicínskeho využitia → ťažkosti pri získavaní opiátov
- kultúrna a náboženská diverzita
- problémy poskytovania efektívnej PS pri terminálnych ochoreniach iných ako onkologických

Bariéry PS → odporúčania

- vzdelávanie zdravotníckych profesionálov v PS (pregraduálne / postgraduálne) - interdisciplinárna edukácia
- integrácia PS do rutinnej zdravotníckej praxe
- modifikácia / eliminácia obmedzení v prístupe k PS
- edukácia / komunikácia zdravotníckych profesionálov a laikov
- zdravotnícke poisťovníctvo → prehodnotenie spôsobu úhrady starostlivosti pri stavoch vyžadujúcich PS
- prístup pacientov k opiátom zo zdravotných dôvodov
- rešpektovanie kultúrnej / náboženskej diverzity, individuálnych potrieb
- nábor zdravotníckych profesionálov do služieb PS
- rozvoj služieb PS aj pre pacientov s iným ako onkologickým život ohrozujúcim ochorením

Kompetencie sestry PS

Kompetencie:

„...zručnosti, vedomosti, skúsenosti, atribúty správania a konania vyžadované od jednotlivca za účelom efektívneho vykonávania svojej profesie...”

(Royal College of Nursing, 2000)

Kompetencie sestry v PS

→ *Palliative Care Australia – Standards for Palliative Care Provision:*

Doména 1: Telesná/
fyzická

Doména 2: Psychologická

Doména 3: Sociálna

Doména 4: Spirituálna

Doména 5: Kultúrna

Doména 6: Štrukturálne
štandardy

→ *Canadian Hospice Palliative Care Association:*

1. Starostlivosť o pacienta a rodinu
2. Manažment bolesti
3. Manažment ostatných symptómov
4. Plánovanie konca života / manažment umierania a smrti
5. Podpora pri strate, zármutku a trúchlení
6. Interdisciplinárne / kolaboratívne praktiky
7. Edukácia
8. Profesionálne záležitosti (etika, profesionálny rast, právne záležitosti, starostlivosť o seba, výskum, advokácia, kontinuálne zlepšovanie kvality)

Kompetencie sestry v PS

→ ***Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (USA): Domény:***

1. Štruktúra a proces starostlivosti
2. Fyzické / telesné aspekty starostlivosti
3. Psychologické a psychiatrické aspekty starostlivosti
4. Sociálne aspekty starostlivosti
5. Spirituálne, religiózne a existenciálne aspekty starostlivosti
6. Kultúrne aspekty starostlivosti
7. Starostlivosť o bezprostredne zomierajúceho pacienta
8. Etické a právne aspekty starostlivosti



Ďakujem za pozornosť!

DISKUSIA, OTÁZKY...?