

# Aj v paliatívne platí: Veľa vecí môžeme dosiahnuť, len to treba skúsiť

**Podľa štandardov a noriem odporúčaných Európskou asociáciou paliatívnej medicíny sa odhaduje, že je potrebných 80 - 100 postelí paliatívnej a hospicovej starostlivosti na 1 milión obyvateľov. Zariadenie by malo mať v ideálnej podobe 8 - 12 postelí. Podľa toho by Slovensko potrebovalo 432 až 540 postelí v 36 až 67 zariadeniach, má 265 postelí v 16 zariadeniach.**

Podľa spomínaných noriem by mal byť v každej nemocnici s viac ako 250 posteľami nemocničný paliatívny tím. Zatiaľ máme dva - jeden v Národnom onkologickom ústave a druhý v Onkologickom ústave sv. Alžbety v Bratislave. Mobilná hospicová starostlivosť je na Slovensku naplnená na necelých 30 %, s 15 mobilnými hospicmi. O paliatívnej starostlivosti, možnostiach na Slovensku, ale aj skúsenostiach zo sveta sme sa zhovárať s **MUDr. Janou Bobokovou**, internistkou a klinickou onkologičkou, špecialistkou na paliatívnu medicínu z Onkologického ústavu sv. Alžbety a odbornou garantkou a lekárkou mobilného hospicu Simeon.

● **Ako sa dá chápať paliatívna starostlivosť?** Paliatívna starostlivosť je podľa definície SZO prístup, ktorý zlepšuje kvalitu života pacientov a ich rodín, ktoré čelia problémom súvisiacim so život ohrozujúcim ochorením, pomocou prevencie a zmiernenia utrpenia prostredníctvom včasnej identifikácie, bezchybného posúdenia a liečby bolesti a iných problémov fyzických, psychosociálnych a duchovných. V zmysle tejto definície ide o prístup, mohli by sme povedať o filozofiu, víziu, priority, o to, akým spôsobom vnímajú pacienta - jeho život ohrozujúcu situáciu, v ktorej sa nachádza, všetci zúčastnení na jeho starostlivosti, najmä lekári a sestry. Mohli by sme zjednodušené a schematicky rozdeliť personál na dve základné skupiny podľa toho, čím sa najmä charakterizuje. Prvá je tá, ktorá aj v tejto pacientovej situácii ho vníma takmer exkluzívne cez jeho chorobu, ktorú sa snaží vyriešiť, alebo aspoň riešiť. Ostatné veci, včítane fyzickej bolesti a kvality života, nie sú pre ňu veľmi dôležité. Druhá skupina vníma pacienta širším, integrálnejším spôsobom ako trpiaceho človeka so závažným zdravotným problémom, ktorý mu spôsobuje množstvo fyzických, psychických, sociálnych aj duchovných ťažkostí, problémov či výziev vo forme bolesti, utrpenia, radikálnych zmien v pracovnom, rodinnom, spoločenskom živote, v ekonomickej, vzťahovej, hodnotovej a ďalšej sfére. Spoločne s pacientom a jeho rodinou sa snaží s väčšou alebo menšou intenzitou identifikovať základné príčiny a prejavy jeho bolesti a utrpenia v spomínanom širokom slova zmysle, liečiť ho, zmiernovať utrpenie, popri hľadaní spôsobov liečenia základného ochorenia. Čiže ide o každého lekára, o to, či si všíma okrem ochorenia aj bolesti pacienta a snaží sa ich ovplyvniť alebo nie. Ak áno, stáva sa súčasťou **všeobecnej paliatívnej starostlivosti**. Myslím si, že čoraz viac lekárov je citlivých aj na utrpenie a potrebu jeho zmiernenia u svojich pacientov. Tým sa zlepšuje kvalita života



MUDr. Jana Boboková

**Čoraz viac lekárov je citlivých aj na utrpenie a chcú ho zmierniť**

človeka a tak celková dostupnosť tohto typu starostlivosti rastie naprieč celým zdravotným systémom. Ak hovoríme o **špecializovanej paliatívnej starostlivosti**, ktorej úlohou je riešiť komplexné situácie, ktoré všeobecná paliatívna nevie zvládnuť, tam sa dostupnosť a možnosti určujú počtom špecialistov paliatológov a počtom jednotlivých špecializovaných zariadení, ktoré majú k dispozícii aj adekvátne materiálno-technické zabezpečenie.

● **Aké sú možnosti paliatívnej starostlivosti na Slovensku?**

Na našom území sa paliatívna starostlivosť začala postupne rozvíjať v roku 1989. V roku 2002 začal fungovať v Bratislave prvý **mobilný hospic** určený pre detských pacientov - Plamienok. V súčasnosti poskytujú domácu paliatívnu starostlivosť 4 detské mobilné hospice. Okrem spomenutého od roku 2011 Svetielko pomoci v Košiciach, od roku 2015 Svetielko nádeje v Banskej Bystrici

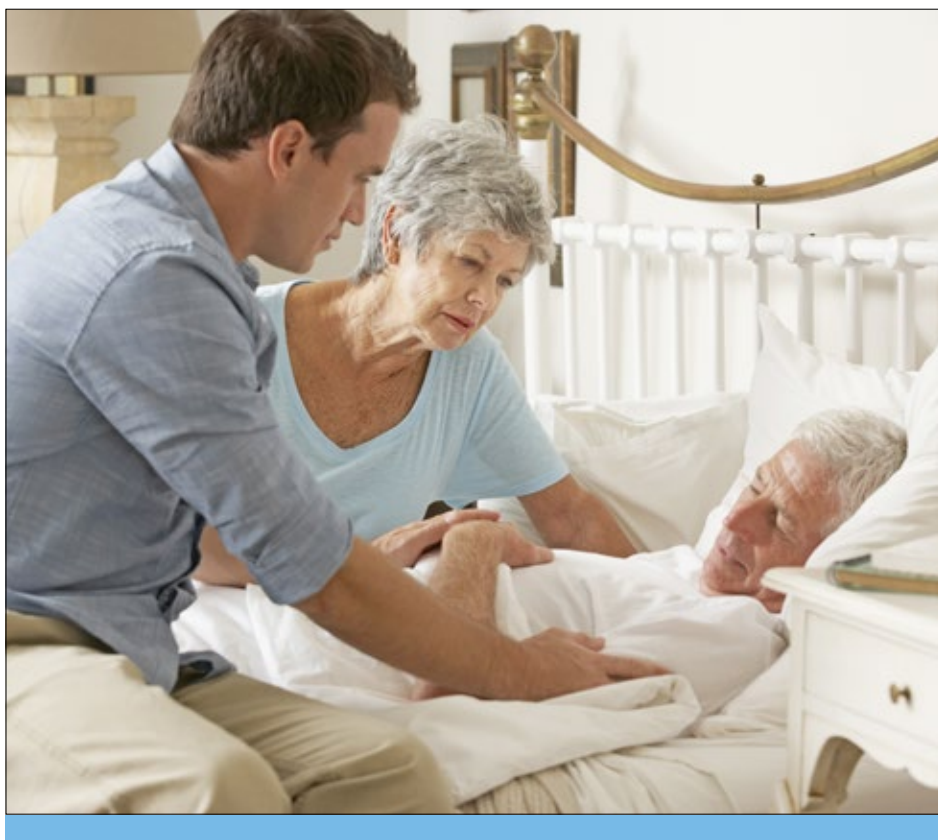
a od roku 2017 Mobilný hospic Pod krídlami Dominiky v Nitre. Vzhľadom na ich geografické rozmiestnenie s kritériom možnosti návštevnej služby do 2 hodín jazdy od sídla pokrývajú svojou činnosťou celé územie Slovenskej republiky. V roku 2003 bol v Bratislave založený prvý mobilný hospic pre dospelých pacientov s názvom Mobilný hospic sv. Kataríny Labouré, občianske združenie Slniečnica. Do roku 2019 poskytovalo starostlivosť na Slovensku celkovo 6 mobilných hospicov pre dospelých. Počas roku 2020 pribudli ďalšie dva. Od roku 2022 aj vďaka finančnej podpore štátu sú v procese rozbiehania svojej činnosti nové zariadenia a ich celkový počet je približne 15.

V roku 2003 vznikol prvý **posteľový (kamenný) hospic** - Hospic Matky Terezy v Bardejovskej Novej Vsi. Aktuálne je na území Slovenska 9 kamenných hospicov - v Bratislave, Trsticiach, Palárikove, Nitre, Trenčíne, Banskej Bystrici, Lubici, Vranove nad Topľou a Bardejove. Okrem **oddelenia paliatívnej medicíny** v Národnom onkologickom ústave existujú ešte ďalšie 4 oddelenia v rámci nemocníc (Milosrdní bratia v Bratislave, ďalej Ilava, Lučenec a Košice). Niektoré liečebne dlhodobo chorých, ako napríklad v Podunajských Biskupiciach v Bratislave alebo v Lehniciach, sa taktiež starajú o terminálnych pacientov. Podľa výročnej správy Národného onkologického inštitútu z roku 2022 je na Slovensku celkovo 16 zariadení poskytujúcich 265 lôžok pre terminálne chorých pacientov. Podľa štandardov a noriem odporúčaných Európskou asociáciou paliatívnej medicíny sa odhaduje, že je potrebných 80 - 100 postelí paliatívnej a hospicovej starostlivosti na 1 milión obyvateľov. Zariadenie by malo mať v ideálnej podobe 8 - 12 postelí. Slovensko by potrebovalo 432 až 540 postelí v 36 až 67 zariadeniach. Čo sa týka počtu postelí, máme v súčasnosti pokrytých 49 - 61 % tejto potreby, čo sa týka počtu zariadení, je to 24 - 44 %. Podľa spomínaných noriem by mal byť v každej nemocnici s viac ako 250 posteľami **nemocničný paliatívny tím**. Na Slovensku zatiaľ máme dva. Jeden v Národnom onkologickom ústave a druhý v Onkologickom ústave sv. Alžbety v Bratislave. Čo sa týka mobilných hospicov, ich potreba sa odhaduje na jeden na 100 000 obyvateľov. Na Slovensku by ich bolo potrebných 54. So súčasnými 15 zariadeniami pre dospelých, ktoré spĺňajú potrebné štandardy alebo sú na dobrej ceste k ich dosiahnutiu, je pokrytých 27,8 % potreby. Najlepšie je na tom Bratislavský kraj, kde pôsobia 3. Najväčší deficit pociťujú regióny na východe, kde je len jeden vo Vranove nad Topľou a jeden v Prešove. Ostatné

mobilné hospice majú sídlo v Trnave, Nitre, Vrbovom, Trenčíne, Skalici, Bytči, Martine, Handlovej, Banskej Bystrici a Leviciach.

● **V Madride ste absolvovali atestáciu z klinickej onkológie a v Ekvádore ste pôsobili na lekárskej fakulte a zakladali paliatívnu starostlivosť. Čo vám toto všetko prinieslo? Ako sa to pretavuje smerom k vašim pacientom?**

V Španielsku som pred 20 rokmi prešla ich systémom zaraďovania do špecializačného programu. V krajine majú zoznam miest, ktoré sa každoročne ponúkajú. Všetci uchádzači prejdú rovnakou skúškou, na ktorú sa za bežných okolností pripravujú exkluzívne 6 - 12 mesiacov, často aj na akadémii zriadenej na tento účel. Následne od študenta, ktorý dosiahol najlepší výsledok, až pokiaľ sa neobsadí posledné voľné miesto, si študenti vyberajú, kde budú pracovať a zároveň sa formovať. Ja som si vybrala onkologickú kliniku v jednej z najväčších nemocníc v Madride. V Ekvádore som prvých 4 roky strávila v intenzívnej práci v rôznych činnostiach na fakulte medicíny, víťane prvých akreditačných procesov, pri ktorých dochádzalo k transformácii chodu fakulty podľa určených štandardov. Ďalšie dva roky som sa venovala implementácii paliatívnej ambulancie pri onkologickej klinike v referenčnej nemocnici ministerstva zdravotníctva v hlavnom meste v Quite. V tom čase sme tiež s tímom pri ministerstve zdravotníctva vytvárali štandardy a organizovali formačné kurzy pre paliatívne tímy po celej krajine. Spolu s vyše ročným pobytom v Bolívii som v Španielsku a Ekvádore strávila viac ako 15 rokov. Základné skúsenosti, ktoré sa mi v zahraničí mnohokrát potvrdili, sú najmä tri. Prvá je tá, že úplne vo všetkých krajinách sú v zdravotníctve aj dobré stránky a tiež stránky problematické. Akokoľvek ideálne to môže zvonku vyzerať, problémy sú. Naopak, aj keď zdravotníctvo môže vyzerať veľmi zle, sú tam vždy veci aj veľmi pozitívne a inšpirujúce. Druhá skúsenosť hovorí o tom, že veľa vecí sa dá dosiahnuť, aj keď všetky okolnosti hovoria, že to nejde, len treba chcieť a treba to skúsiť. A tak je to všade. A tá posledná, ktorá je vo všetkých krajinách veľmi viditeľná je, že takmer všetko je o ľuďoch. Všade boli kolegovia neuveriteľne šikovní, ktorí to dotiahli veľmi ďaleko a pomohli obrovskému množstvu pacientov a systému a na druhej strane boli kolegovia, ktorí robili veľmi zlé meno lekárskej profesii. Uvediem niekoľko príkladov. Španielske zdravotníctvo sa nám už aj v tom čase javilo celkovo ako výrazne kvalitnejšie než naše. Mali k dispozícii lepšiu techniku, modernejšie lieky. Avšak keď som zistila, že opakovane a pravidelne k nám chodia pacienti s neskorou diagnostikou len preto, že čakali na kolonoskopiu alebo iné vyšetrenia viac ako 6, niekedy aj 12 mesiacov, keď u nás na Slovensku boli vykonávané do týždňa, maximálne do mesiaca, výsledky celkovej starostlivosti už boli porovnateľnejšie medzi oboma krajinami. V Ekvádore som sa zase stretla s problémom úplného nedostatku perorálnych analgetík s rýchlym účinkom na liečbu prelomovej bolesti. Nebolo vôbec nič k dispozícii. Keď som s kolegami hovorila o možnosti podania intravenózných ampuliek fentanyl na sublingválne použitie mimo platnej indikácie, hovorili mi, že to nevidia schodné pri súčasnom vedení nemocnice. Nikdy im doteraz žiadne nové požiadavky a návrhy neschválili a takto to išlo už dlhé roky. Keďže však potreba bola veľká, o schválenie som požiadala a som ho aj neočakávane dostala. Vo všetkých krajinách bez výnimky som stretla výnimočných



**Veľa vecí sa dá dosiahnuť, aj keď všetky okolnosti hovoria, že to nejde**

profesionálov, tak v svojom odbore, ako aj ľudsky. To, čo ma sprevádza všade a aj tieto posledné roky opäť v domovine, je optimizmus, že všetko sa dá a riešenie vždy existuje na to, aby bol ďalší krok uskutočniteľný. Možno nie podľa mojej iniciálnej predstavy, cesta však je.

● **Pôsobíte v Onkologickom ústave sv. Alžbety, v mobilnom hospici Simeon. Čo všetko môžete v rámci paliatívy poskytnúť?**

Je veľmi výhodný model prítomnosti tak paliatívneho tímu, ako aj paliatívneho oddelenia a mobilného hospicu v tej istej nemocnici, ktorá má veľké množstvo terminálnych pacientov, ako sú napríklad nemocnice onkologické. Všetko sa výrazne jednoduchšie a pružnejšie koordinuje. V OÚSA nám už chýba len posledná zložka paliatívneho oddelenia, s ktorou sa počítá pri aktuálnej prebiehajúcej rozsiahlej rekonštrukcii nemocnice. V projekcii sú aj lôžka hospicové, čo by prinieslo ešte viac komfortu v starostlivosti. Paliatívne oddelenie zatiaľ parciálne zastupuje onkologická klinika. Paliatívny tím sa stará o maximálny komfort pacientov nastavovaním symptomatickej liečby hlavne v terminálnej fáze ochorenia, kedy zvyčajne majú množstvo komplexných problémov ako napríklad bolesti, dušnosť pri respiračnom zlyhávaní, nepriechodnosť čriev s vracaním, problémy s výživou, nespavosť, nepokoj, epileptické záchvaty, imobilitu, infekčné a krvácajúce komplikácie, tumorálne rany, rôzne drény, sondy a iné. V prípade hospitalizácie pacienta, keď dospeje do fázy ukončenia aktívnej onkologickej liečby, pripravuje všetko potrebné buď na prepustenie do ambulatnej

starostlivosti, mobilného alebo kamenného hospicu. Zabezpečuje čo pacient potrebuje tak v zdravotnej, ako aj sociálnej, psychologickú a duchovnej sfére, víťane pomoci pri administratívnych procesoch v kontakte s úradmi a zapožičaní pomôcok. V prípade ambulatného pacienta, keď prichádza k podobnej situácii, kolegovia opäť kontaktujú paliatívny tím, aby nastavil následnú starostlivosť a zabezpečil, čo pacient potrebuje.

● **Ako je to so starostlivosťou o pacienta v terminálnom štádiu v jeho domácom prostredí? Aké konkrétne postupy realizujete a ktoré medikamenty podávate v domácom prostredí?**

V prípade, že pacient ide domov do hospicovej starostlivosti, sme k dispozícii 24 h/7 dní v týždni, čo je pre nich neoceniteľný prínos. Pacient a rodina vždy vedia, že kedykoľvek sa pri akútnych zmenách môžu na nás obrátiť a pomôžeme problém vždy vyriešiť. Spoločne hľadáme ciele v starostlivosti, priority a ich cestu k nim. Otvárame témy tak života a smrti, ako aj toho, čo bude potom podľa želania pacientov. Taktiež naďalej pomáhame v rámci multidisciplinárneho tímu s administratívnymi úkonmi na úradoch, v duchovnej a psychologickú podpore. Pri celej starostlivosti, samozrejme, počítame s rodinou, ktorú vo všetkom zaučame. Sme prakticky mobilné nemocničné lôžko. Všetko, čo terminálny pacient v rámci liečenia symptómov, maximálneho komfortu a taktiež podpornej terapie môže dostať v nemocnici, dostane aj doma. Ide o zabezpečovanie tak perorálnych, ako aj parenterálnych liekov, s ich podávaním, vrátane hydratácie, výživy ak je indikovaná, antibiotík, použitie kontinuálnych infuzorov s analgetickou, antisekrecnou, antiemetickou či sedačnou liečbou, evakuáciu ascitu, pleurálneho výpotku, ošetrovanie tracheostómie, PEG, komplexných tumorálnych rán, dekubitov. Zabezpečíme tiež ostatné pomôcky ako polohovateľné lôžko, toaletné kres-

lá, chodítka, vozíky, kyslíkové koncentrátory či odsávačky.

● **Okrem onkologických diagnóz, ktoré ďalšie diagnózy v terminálnom štádiu najčastejšie riešite?**

V súčasnosti nemáme veľmi kapacitu na iné diagnózy. Mali sme ale pacientov s terminálnym obličkovým zlyháváním, zlyháváním respiračným pri CHOCHP, kardiálnou insuficienciou, pacientku s amyotrofickou laterálnou sklerózou, pacienta so závažnou komorbiditou s rozsiahlymi dekubitmi a chronickou klostrídiovou enterokolitídou a inými infekciami, pacienta imobilného po nehode s autobusom s mnohopočetnými ranami.

● **Je na Slovensku, možnosť zomierať v domácom prostredí dostatočné v povedomí chorého a jeho príbuzných?**

Podľa veľkého množstva dostupných údajov si želá 50 - 90 % ľudí na celom svete zomrieť doma. V SR sa v roku 2019 zopakoval prieskum prvýkrát realizovaný v roku 2016, v ktorom opätovne 80 % zo všetkých 807 aktuálnych respondentov vyjadrilo túžbu zomrieť v domácom prostredí. Zatiaľ sa to z mnohých dôvodov darí oveľa menšiemu množstvu pacientov. Želanie však tam je, a tým aj povedomie. Stretávame sa, osobitne u onkologických pacientov, s veľkou snahou príbuzných ich želaniu vyhovieť a urobiť preto skutočne všetko, čo je možné.

● **Neboja sa príbuzní, že ich blízky zomrie doma?**

Boja sa najmä neznámeho a toho, že nebudú vedieť svojmu príbuznému pomôcť. Keď sa však

dozvedia, že majú pri sebe človeka a celý odborný tím, ktorý je im k dispozícii 24 hodín denne a vždy sa majú na koho obrátiť s akoukoľvek ťažkosťou, ich napätie výrazne klesá. Keď sa s nimi rozpráva, primerane pri každej fáze ochorenia a pri každej zmene sa im všetko potrebné vysvetlí, keď sa spoločne hľadajú tie najlepšie riešenia pre ich príbuzného, riešeniam rozumejú, sú s nimi stotožnení a presvedčení, že sme spoločne urobili skutočne to najlepšie čo bolo možné, stres so strachom sa minimalizuje. Taktiež ich povzbudzuje myšlienka, že plnia posledné pranie ich blízkeho. Komunikácia, vysvetľovanie a odpovedanie na otázky je v paliatíve kľúčové.

● **Keby ste stručne porovnali možnosti mobilnej hospicovej starostlivosti v Českej republike a na Slovensku?**

V Česku podľa stránky „Česká společnost paliativní medicíny“ od roku 2005 do súčasnosti atestovalo viac ako 230 lekárov. Podľa výročnej správy Národného onkologického inštitútu z roku 2022 na Slovensku od roku 2009 atestovalo 27 lekárov a z nich len časť pracuje v špecializovanej paliatívnej starostlivosti. Podľa stránky „www.umíraní.cz“ aktuálne funguje na území ČR 93 mobilných hospicov, u nás ich je približne 19. Z uvedených čísiel vyplýva lepšia dostupnosť v ČR. Jedinou výnimkou sú hlavné mestá, kde v Prahe pôsobia len 2 mobilné hospice a v Bratislave sú to 3 zariadenia.

● **Ako sa k paliatívnej starostlivosti stavajú zdravotné poisťovne?**

Asi ako ku všetkým ostatným oblastiam zdravotnej starostlivosti. Podstatná je pre nich eko-

nomická rentabilita. Mám však pocit, že táto snaha najmä u komerčných poisťovní niekedy zabúda na zdravie ako také a kvalitu života pacienta. V súčasnosti sa spolu s kolegami snažíme v spolupráci s hlavnou odborníčkou MZ SR pre paliatívnu starostlivosť MUDr. A. Škripekovou, PhD., s Asociáciou hospicovej a paliatívnej starostlivosti a v budúcnosti so Slovenskou spoločnosťou paliatívnej medicíny pripravovať podklady pre upravenú koncepciu paliatívnej starostlivosti, včítane jej ekonomického ohodnotenia. Poukazujeme na to, že osobitne domáca paliatívna starostlivosť cestou mobilných hospicov je to, čo redukuje zbytočné hospitalizácie, výjazdy RZP, šetrí systém, a teda aj zdravotným poisťovníam financie. Preto sa do nej oplatí aj z tohto hľadiska investovať. Nehovoriac, samozrejme, o maximálnom prínose pre kvalitu života pacienta v terminálnej fáze ochorenia. Financovanie hospicovej starostlivosti je vo väčšine prípadov aj celosvetovo kombinované. Zdravotné poisťovne pokrývajú časť nákladov, u nás je to zvyčajne menej ako 50 %. Ostatné zdroje sú z rôznych typov darov, grantov a 2 % dane. Vzhľadom na komplikovanú celkovú ekonomickú situáciu by štát a poisťovne mali prebrať väčšiu finančnú zodpovednosť na zabezpečenie tak potrebnej paliatívnej starostlivosti. Priamej platbe od pacienta a jeho rodiny sa snažia najmä mobilné hospice vyhnúť v maximálnej možnej miere, aby zachovali svoju dostupnosť pre všetkých pacientov, bez ohľadu na ich socio-ekonomickú situáciu.

Zhovárala sa RNDr. Milica Šarmírová