

Biela kniha o globálnej obhajobe paliatívnej starostlivosti: Odporúčania expertnej poradnej skupiny PAL-LIFE Pápežskej akadémie pre život, Vatikán

MUDr. Leona Šóthová

Hospic – Dom pokoja a zmiery u Bernadety v Nitre

V tomto článku prinášame skrátenú verziu Bielej knihy, ktorá má slúžiť pre všeobecnú informovanosť odbornej spoločnosti. Plná verzia Bielej knihy, literárne odkazy a ďalšie odporúčania, o ktorých skupina diskutovala, sú zahrnuté v správe na internetovej stránke PAV (www.academyforlife.va). Pri čítaní Bielej knihy je potrebné si uvedomiť, že to je všeobecný dokument, ktorý je koncipovaný tak, aby jeho odporúčania boli použiteľné v celom svete, bez ohľadu na to, či ide o vyspelú alebo rozvojovú krajinu, bez ohľadu na organizáciu a zvyklosti v zdravotnej starostlivosti v príslušnom regióne. Autori podieľajúci sa na projekte PAL- LIFE: Carlos Centeno, Thomas Sitte, Liliana de Lima, Sami Alsirafy, Eduardo Bruera, Mary Callaway, Kathleen Foley, Emmanuel Luyirika, Daniela Mosoiu, Katherine Pettus, Christina Puchalski, MR Rajagopal, Julianna Yong, Eduardo Garralda, John Y. Rhee, Nunziata Comoretto. Publikované online: 9. októbra 2018 <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0248>.

Pápežská akadémia pre život (PAV) je akademická inštitúcia Svätej stolice (Vatikán), ktorej cieľom je rozvíjať a podporovať katolícke učenie o otázkach biomedicínskej etiky. PAV vyzvala expertov na paliatívnu starostlivosť (PS) z celého sveta, ktorí boli rôzneho viero- vyznania, aby vypracovali strategické odporúčania pre globálny rozvoj PS (PAL-LIFE skupina).

Dizajn: Trinásť expertov v PS sa zúčastnilo online procesu Delphi metódou. V štyroch interaktívnych kolách boli účastníci vyzvaní, aby identifikovali najvýznamnejšie skupiny zainteresovaných strán a potom navrhli pre každú z nich strategické odporúčania na podporu PS. Každé kolo zahrnuje spätnú väzbu z predchádzajúcich kôl až do dosiahnutia konsenzu o najdôležitejších odporúčaní. V poslednom kroku dostala skupina požiadavku, aby zaradila skupiny zainteresovaných strán podľa dôležitosti na 13-bodovej škále a navrhla návrhy na implementáciu. Klastrová analýza poskytla klasifikáciu zainteresovaných strán na rôznych úrovniach dôležitosti pre rozvoj PS.

Výsledky: V prvom kole sa zúčastnilo trinásť skupín zainteresovaných strán a 43 odporúčaní, z ktorých 13 najdôležitejších sa vybralo (1 pre každú skupinu zainteresovaných strán). Päť skupín malo vyššie skóre. Odporúčanie, ktoré sa vybralo pre týchto päť najlepších skupín, bolo nasledovné: 1) Zákonnodarcovia: Zabezpečiť univerzálny prístup k PS; 2) Vysoké školy: Zabezpečovať povinnú výuku paliatívnej medicíny pre vysokoškolákov; 3) Zdravotnícki pracovníci: Odborníci v oblasti paliatívnej medicíny by mali dostať primerané vzdelanie; 4) Nemocnice a zdravotnícke zariadenia: Každé zdravotnícke zariadenie by malo zabezpečiť prístup k liekom používaných v paliatívnej medicíne; 5) Združenia PS: národné, odborné spoločnosti, nevládne organizácie by mali byť účinnými zástancami PS a mali by spolupracovať so svojimi vládami v procese implementácie PS do spoločnosti

Diskusia: Biela kniha predstavuje vyjadrenie názoru PAV vytvorené prostredníctvom konsenzuálneho procesu v súvislosti so stratégiami presadzovania PS na svete.

Paliat. med. liec. boles., 2019;12(1e):28-33

Úvod

V roku 2018 malo zomrieť na svete viac ako 25,5 milióna ľudí s vážnym zdravotným utrpením (VZU) spojeným so život obmedzujúcimi a život ohrozujúcimi ochoreniami. S týmito ochoreniami a VZU žije ďalších 35 miliónov. Napriek tomu drvivá väčšina pacientov nemá prístup k primeranej liečbe, starostlivosti a sociálnej podpore. Paliatívna starostlivosť (PS) pomáha zmierniť VZU poskytovaním fyzickej, psychosociálnej a duchovnej starostlivosti pacientom a ich rodinám. PS zmierňuje „totálnu bolesť“ posunutím často príliš technického moderného medicínskeho modelu na holistický model starostlivosti orientovaný na človeka. Odhady nezabezpečeného

pokrytia potrieb PS na celom svete predstavujú približne 26,8 milióna ľudí ročne. Ďalšie údaje poukazujú na ešte väčšiu potrebu až 40 miliónov trpiacich ľudí ročne, s odhadmi dosahujúcimi 61 miliónov ľudí na celom svete. Ďalšie štúdie ukázali deficit dostupnosti PS oproti dopytu po PS, zdôrazňujúc nedostatočný prístup k PS ako významnému globálnemu problému v oblasti zdravotnej nerovnosti.

Došlo k nárastu neprenosných chorôb (NCH) na celom svete. Globálne neinfekčné choroby spôsobujú 70 % všetkých úmrtí a generujú 93 % dospelých, ktorí potrebujú PS. Takmer 80 % celosvetovej potreby PS je v ekonomicky nízko rozvinutých krajinách, okrem toho populácia celosvetovo starne, čo je spojené

so zvýšenou prevalenciou NCH a pretrvávaním ďalších oslabujúcich chronických a infekčných chorôb. Tieto okolnosti odrážajú alarmujúci nárast potreby poskytovania PS v celosvetovom meradle. V skutočnosti štúdie odhadujú, že do roku 2040 sa podiel ľudí na celom svete, ktorí potrebujú PS, zvýši z 25 % na 47 %.

Táto rastúca potreba je uznaná globálnymi zdravotníckymi organizáciami. Svetová zdravotnícka organizácia (WHO) nedávno schválila 13. všeobecný pracovný program, ktorý priznáva obmedzenú dostupnosť PS vo väčšine sveta a veľké utrpenie miliónov pacientov a ich rodín, ktorému sa dá predísť. WHO zároveň prijala niekoľko odporúčaní pre ďalší rozvoj PS a podporu globálnych kam-

paní zameraných na PS. Hoci výskum ukázal, že sa paliatívna starostlivosť na globálnej úrovni rozvíja, dopyt ďaleko prevyšuje ponuku a tento rast je veľmi nerovnomerný, pričom niektoré krajiny v poslednom desaťročí postúpili v rozvoji PS veľmi málo.

Uznanie Katolíckej cirkvi, že PS ako prístup k starostlivosti o zraniteľné osoby vyplýva z jej katechizmu, ktorý zahŕňa nasledujúce vyhlásenie: Paliatívna starostlivosť predstavuje osobitnú formu nezištnej lásky a ako taká by sa mala podporovať“ (Katechizmus Katolíckej cirkvi, č. 2 279). V poslednom období sa pápež František podielil so zdravotníkmi pracovníkmi o zmysluplné slová o PS: „Povzbudzujem profesionálov a študentov, aby sa špecializovali na tento typ pomoci, ktorá nie je o nič menej cenná pre skutočnosť, že nie je život zachraňujúca. PS dosahuje niečo rovnako dôležité: sústreď sa na osobu pacienta.“

Pápežská akadémia pre život (PAV) je akademická inštitúcia Svätej stolice (Vatikán), ktorá sa venuje podpore ľudského života a okrem iných špecifických tém aj štúdiu etických otázok. V roku 2017 PAV spustila medzinárodný projekt s názvom: PAL-LIFE: Medzinárodná poradná pracovná skupina pre šírenie a rozvoj paliatívnej starostlivosti vo svete, ktorá má radiť, ako by katolícka cirkev mohla pomáhať pri ďalšom rozvoji PS na globálnej úrovni.

Dizajn

V rámci projektu PAL-LIFE bol stanovený proces na dosiahnutie konsenzu medzi 13 expertmi na PS na kľúčových odporúčaniach pre hlavné skupiny zainteresovaných strán vrátane hodnotenia odporúčaní a skupín zainteresovaných strán podľa dôležitosti, ako aj poskytovanie návrhov na implementáciu. Štúdia bola predložená a schválená etickou komisiou klinického výskumu Univerzity v Navarre.

Výber expertov a definícia procesu

Expertná skupina bola zvolená vzhľadom na geografické regióny a profesionálne zázemie. Členmi boli klinickí lekári, etici a zdravotnícki administrá-

tori pracujúci v akademických centrách alebo medzinárodných a regionálnych organizáciách súvisiacich s PS a vyznávajúci rôzne náboženstvá. PAV iniciálne vybrala troch expertov na obhajobu PS s celosvetovou expertízou v oblasti vývoja PS. V druhom kroku boli do skupiny pridaní ďalší experti z celého sveta s odporúčaniami najmenej dvoch partnerských expertov, ktorí dosiahli spolu 13 osôb považovaných za expertov na obhajobu PS. Dvaja ďalší experti boli pozvaní v poslednej fáze procesu na základe návrhu viacerých členov skupiny. Počiatočné osobné stretnutie sa uskutočnilo v mieste konania PAV v Ríme v marci 2017. Účelom stretnutia bolo stanoviť stratégiu a metodiku na definovanie kľúčových odporúčaní, ktoré určí expertná skupina. Načrtol sa projekt návrhu stanoviska (Biela kniha), ktorý obsahuje odporúčania pre plánovanie zdravotnej politiky a poskytuje poradenstvo rôznym skupinám zainteresovaných strán o tom, ako napredovať v rozvoji PS v krajinách a regiónoch. Na účely tohto projektu skupina použila definíciu WHO týkajúcu sa PS. Expertná skupina tiež prijala rámec stratégie verejného zdravia WHO pre PS.

Identifikácia skupín zainteresovaných strán

V prvom kole boli experti skupiny pozvaní e-mailom, aby identifikovali najrelevantnejšie skupiny zúčastnených strán, na ktoré by boli odporúčania smerované. Tieto skupiny zainteresovaných strán sa identifikovali na základe ich kľúčových úloh v ich schopnosti podporovať rozvoj PS na národnej alebo regionálnej úrovni v zdravotníctve a/alebo spoločnosti. Z pôvodného zoznamu, prostredníctvom procesu Delphi metódy, členovia skupiny navrhli nové skupiny zainteresovaných strán alebo upravili skupiny, ktoré už boli v zozname, čo viedlo ku konečnému zoznamu 13 skupín. Na základe expertízy bol každý expert pridelený do konkrétnej skupiny zainteresovaných strán.

Proces konsenzu pre odporúčania

V druhom kole každého člena kontaktovali e-mailom a požiadali, aby poskytol dve až tri odporúčania pre svoju zodpovedajúcu skupinu zaintereso-

vaných strán. Každé z nich sprevádzalo vyhlásenie vrátane zdôvodnenia návrhu. Odporúčania vychádzali z predchádzajúcej práce a skúseností expertov v rámci ich vlastných alebo niekoľkých ďalších inštitúcií, aby sa zabezpečila čo najlepšia možná definícia odporúčaní pre každú skupinu zainteresovaných strán. V treťom kole boli všetky odporúčania zdieľané s celou pracovnou skupinou prostredníctvom on-line prieskumného nástroja (<https://es.surveymonkey.com>) a každého člena skupiny požiadali, aby zaradil každé odporúčanie na Likertovu stupnicu od 1 do 5 (1 je „nie je vôbec dôležité“ a 5 je „mimoriadne dôležité“). Vypočítal sa priemerný počet bodov za každé odporúčanie. Výsledky boli predbežne prezentované na PS konferencii organizovanej PAV v Ríme v marci 2018, na ktorej sa zúčastnili aj zástupcovia zo Slovenska, a následne prerokované skupinou na novom osobnom stretnutí s podskupinou expertov. V štvrtom kole 12 členov skupiny preskúmalo svoje predchádzajúce ratingy a uskutočnilo ďalšie kolo usporiadania poradia skupín zainteresovaných strán na základe ich vnímaného významu pre rozvoj PS. Pomocou 13-bodovej stupnice boli každému pridelené body podľa poradia každého člena (rozsah: 12 (najhoršie = 1 bod na experta) až 156 (najlepšie = 13 bodov na experta)). Prieskumná K-analýza klastrových analýz poskytla klasifikáciu zainteresovaných strán na rôznych úrovniach dôležitosti pre rozvoj PS. Ako posledný krok v kole 4 boli členovia skupiny požiadaní, aby predložili návrhy na implementáciu každého z odporúčaní.

PAV schválenie odporúčaní a prezentácia výsledkov

Výsledné odporúčania každej skupiny zainteresovaných strán revidovalo a odsúhlasilo a následne schválilo predstavenstvo PAV. Potvrdenie oznámili na plenárnom zasadnutí výročnej schôdze PAV (jún 2018) ako oficiálne stanovisko akadémie a ako odporúčanie PAL-LIFE.

Výsledky

Trinást skupín zainteresovaných strán a 43 odporúčaní vplynulo z prvého kola, z nich sa 13 vybralo ako najdôležitejších (1 pre každú skupinu zainteresovaných strán) a sú prezentované v tejto štúdiu. Tieto

plus 30 ďalších odporúčaní je k dispozícii na internetovej stránke PAV. V článku prezentujeme vybrané odporúčania.

Zákonnodarcovia: Zákonnodarcovia musia uznať spoločenskú a etickú hodnotu paliatívnej starostlivosti a upraviť existujúce systémy zdravotnej starostlivosti, politiky a výsledné opatrenia na zabezpečenie všeobecného prístupu k paliatívnej starostlivosti pre všetkých pacientov v núdzi. Musia tiež podniknúť kroky na zabezpečenie integrovaného zdravotného systému, aby sa umožnil hladký prechod pacientov medzi rôznymi úrovňami starostlivosti.

Univerzity a vysoké školy: Všetky akademické inštitúcie, ktoré ponúkajú vzdelávanie v oblastiach súvisiacich so zdravotnou starostlivosťou, by mali zahŕňať povinnú výuku paliatívnej starostlivosti ako súčasť bakalárskych študijných programov.

Návrhy na implementáciu:

- Schváliť vnútroštátne právne predpisy, v ktorých je nariadené vyučovanie paliatívnej medicíny/starostlivosti.
- Vypracovať štandardné učebné osnovy o tímovej interdisciplinárnej paliatívnej starostlivosti.
- Učebné osnovy paliatívnej medicíny/starostlivosti musia kombinovať teoretické a praktické zložky integrované na úrovni primárnej starostlivosti.
- Vyučovať paliatívnu medicínu/starostlivosť akreditovanými fakultami, ktoré majú akademické funkcie a klinické možnosti.
- Finančné prostriedky na vzdelávaciu programy by mali pochádzať z rozpočtov na vzdelávanie zdravotníckych inštitúcií vlád.

Zdravotnícki pracovníci:

Zdravotnícki pracovníci, ktorí pracujú v paliatívnej starostlivosti, by mali mať príslušné vzdelanie a aktívne sa zúčastňovať na ďalšom vzdelávaní, aby si udržali primeranú úroveň vedomostí

Návrhy na implementáciu:

- Osloviť národné odborné lekárske a ošetrovateľské spoločnosti, ministerstvá zdravotníctva a zdravotnícke vzdelávacie inštitúcie prostredníctvom, aby obhajovali uznanie paliatívnej starostlivosti ako špecializácie.
- Zriadiť pracovnú skupinu zloženú z odborníkov v oblasti paliatívnej

starostlivosti v krajine s cieľom určiť minimálnu úroveň kompetencií, vedomostí a zručností v oblasti paliatívnej starostlivosti.

- Štandardizovať zdravotnícke vzdelávanie základnými a špeciálnymi certifikačnými programami v súlade s procesmi oficiálnej certifikácie zdravotníckych pracovníkov jednotlivých krajín.

Zdravotnícke zariadenia: Každá nemocnica a zdravotnícke zariadenie by mali zabezpečiť cenovo dostupný prístup k liekom na paliatívnu starostlivosť, ktoré sú súčasťou Zoznamu základných liekov WHO, najmä perorálneho morfinu s okamžitým uvoľňovaním. Taktiež by mali akceptovať poskytovanie paliatívnej starostlivosti ako morálny a etický imperatív.

Návrhy na implementáciu:

- Zabezpečiť odbornú prípravu všetkých zamestnancov v základoch paliatívnej starostlivosti.
- Definovať stratégiu integrácie paliatívnej starostlivosti pre nemocnicu alebo zdravotnícke zariadenie.

Spoločnosti paliatívnej starostlivosti: Zástupcovia národných združení by mali byť účinnými zástancami a spolupracovať so svojimi vládami v procese implementácie medzinárodného politického rámca vrátane dohôd, rezolúcií a vyhlásení v ich krajinách (t. j. výsledný dokument UNGASS, Agenda 2030, uznesenie WHA – Svetové zdravotné zhromaždenie).

Návrhy na implementáciu:

- Realizovať podporné workshopy so zástupcami národných združení s cieľom posilniť zástupcov občianskej spoločnosti tak, aby si osvojili zručnosti na účinné kampane a stratégie zamerané na presadzovanie práva.
- Národné asociácie majú právomoc a legitimitu požadovať od svojich vlád implementáciu medzinárodných politik a rámcov, ktoré vyžadujú začlenenie paliatívnej starostlivosti do národných politik a programov, posilnenie programov NCD a prijatie SDG v Agende 2030.
- Práca na stanovení národných noriem v paliatívnej starostlivosti vrátane primárneho a špecializovaného paliatívneho vzdelávania a odbornej prípravy a spolupráce s vládnymi aj

mimovládnymi zainteresovanými stranami s cieľom vypracovať národnú stratégiu paliatívnej starostlivosti integrovanú do univerzálnej zdravotnej starostlivosti.

Medzinárodné organizácie:

Medzinárodné organizácie by mali povzbudiť členské štáty WHO, aby vypracovali politiky a postupy na implementáciu rezolúcie WHA č. 67/19 ako neoddeliteľnej súčasť ich stratégií a na implementáciu Agendy 2030 pre ciele trvalo udržateľného rozvoja, pričom osobitnú pozornosť treba venovať potrebám detí a starších osôb.

Masmédiá: Masmédiá by mali byť zapojené do vytvárania kultúry porozumenia v súvislosti s pokročilou chorobou a úlohou paliatívnej starostlivosti počas celého života a ako súčasť UHC.

Filantropické organizácie a charitatívne organizácie: Jednotlivci a organizácie zapojené do paliatívnej starostlivosti sa musia angažovať, vzdelávať a obhajovať filantropické organizácie a charitatívne organizácie na podporu rozvoja a implementácie paliatívnej starostlivosti.

Farmaceutické úrady: Morfín (prednostne perorálna formulácia s okamžitým uvoľňovaním) je výhodným liekom na liečbu stredne silnej/silnej nádorovej bolesti v PS a má byť dostupný. Žiadna vláda by nemala schváliť morfín s modifikovaným uvoľňovaním, transdermálne náplasti fentanylu alebo oxykodón s pomalým uvoľňovaním bez zaručenia široko dostupného perorálneho morfinu s okamžitým uvoľňovaním.

Pacienti a skupiny pacientov: Pacienti a skupiny pacientov by mohli byť veľmi nápomocní pri rozvoji a požadovaní kampane zameranej na zdravotnú gramotnosť pre všetkých pacientov s potrebami počítačov a ich rodín, aby sa zvýšila informovanosť o PC a jeho úlohe v rozhodovacom procese.

Profesionáli duchovnej starostlivosti: Náboženské inštitúcie a skupiny duchovnej starostlivosti by mali pracovať na tom, aby zahŕňali duchovnú starostlivosť – vrátane priebežného hodnotenia duchovnej úzkosti a duchovného blahobytu začlenených do usmernení starostlivosti a ako súčasť rutinného poskytovania paliatívnej starostlivosti.

Profesijné združenia a spoločnosti iné ako paliatívna starostlivosť: Profesijné združenia a spoločnosti, ktoré nie sú zodpovedné za paliatívnu starostlivosť, by mali podporovať organizácie pôsobiace v oblasti ľudských práv, aby zväžili existujúce vyhlásenia a zaviedli stratégie, ktorých cieľom je prispievať k rozvoju paliatívnej starostlivosti na celom svete v rámci ľudských práv.

Lekári: Lekári by mali zohrávať aktívnu úlohu v tímoch paliatívnej starostlivosti tým, že posúdia vhodnosť liekov predpísaných pacientom, a tým, že zabezpečia včasný výdaj liekov, vzdelávajú členov tímu o farmakologických interakciách a zabezpečia, aby pacienti a opatrovatelia chápali predpísaný režim liečby tak, aby zaistili jeho dodržiavanie.

Úvahy o obhajobe PS smerom k zainteresovaným stranám prvej línie

Zákonodarcovia

Pacienti s chronickými progresívnymi ochoreniami, ako sú onkologické ochorenia, kongestívne srdcové zlyhanie, chronická obštrukčná choroba pľúc a HIV/AIDS, pred smrťou vykazujú závažné fyzické, psychosociálne a duchovné symptómy. Existujú silné dôkazy, že PS je prospešná pri znižovaní väčšej časti utrpenia u pacientov, ako aj psychosociálnych a duchovných či existenciálnych ťažkostí v rodinách. Zároveň existujú dôkazy, že tieto prínosy sprevádza zníženie celkových nákladov na starostlivosť. Úsporu nákladov možno dosiahnuť predovšetkým tým, že sa nevykonávajú nepotrebné vyšetrenia a liečebné úkony, ako aj tým, že pacienti nie sú hospitalizovaní v akútnych nemocniciach a na jednotkách intenzívnej starostlivosti. Hodnota v zdravotníctve vyplýva z rovnováhy medzi prínosmi a nákladmi. PS preukázala vplyv na obe zložky hodnoty.

Akademická pôda (univerzity a vysoké školy)

Podľa Výboru OSN pre hospodárske, sociálne a kultúrne práva (CESCR) sa od členských štátov vyžaduje, aby zabezpečili všeobecný prístup k PS. Táto povinnosť zahŕňa povinnosť zaistiť, aby zdravotnícki pracovníci spĺňali primerané štandardy

vzdelávania. V súlade s tým WHO vyzýva členské štáty, aby integrovali základné znalosti paliatívnej medicíny/starostlivosti do pregraduálneho lekárskeho a ošetrovateľského profesijného vzdelávania. Inými slovami, medzinárodné právo stanovuje, aby vlády a univerzity členských štátov poskytovali primeranú odbornú prípravu zdravotníckych pracovníkov v súlade so zásadami stanovenými WHO. Štúdie tiež naznačujú, že včasné a nepretržité vzdelávanie študentov v PS súvisí s pozitívnymi postojmi a zvýšenou spokojnosťou s PS medzi vysokoškolskými študentmi medicíny. Štúdie tiež dosvedčujú, že pregraduálni študenti ošetrovateľstva chcú, aby bola výučba PS súčasťou ich vzdelávania, pretože okrem iného prispieva priaznivo na ich osobný a profesionálny rozvoj. Úplná integrácia lekcií paliatívnej medicíny/starostlivosti do všetkých bakalárskych študijných programov pre budúcich zdravotníckych pracovníkov je povinnosťou podľa medzinárodného práva a vzdelávacej stratégie založenej na dôkazoch.

Zdravotnícki pracovníci

Okrem toho, že WHO vyžaduje, aby bolo zabezpečené vzdelávanie v základoch PS v pregraduálnej výučbe lekárov a sestier, WHO nalieha na členské štáty, aby zaistili strednú úroveň vzdelávania pre všetkých zdravotníckych pracovníkov, ktorí sa pravidelne stretávajú s pacientmi so život ohrozujúcimi chorobami a plnú integráciu PS do zdravotnej starostlivosti v zdravotníctve a v každom prostredí, konkrétne v komunitnom a počas celého priebehu pokročilých chorôb. Od členských štátov sa tiež vyžaduje, aby poskytovali špecializovanú prípravu s cieľom pripraviť zdravotníckych pracovníkov, ktorí budú vykonávať viac než rutinnú PS. To znamená, že zdravotnícki pracovníci musia dostať primerané vzdelanie, nadobudnúť kompetencie, ktoré sa požadujú podľa príslušných noriem certifikácie. Príprava na odbornej úrovni má mimoriadny význam v miestach, na ktorých ešte nebola inštitucionalizovaná úloha špecialistov v PS.

Nemocnice a zdravotnícke zariadenia

Moderná lekárska veda, žiaľ, stále viac založená na technológiách,

sa viac a viac zameriava iba na ochorenie a zanedbáva ľudskú bytosť. Utrpenie súvisiace so zdravím sa často ignoruje. Pretrvávajúce pokusy liečiť chorobu, dokonca aj tvárou v tvár márnej liečbe, spôsobujú okrem fyzického, sociálneho a duševného utrpenia aj finančné ťažkosti a duchovné utrpenie. Vo svojom vystúpení pre účastníkov na plenárnom zasadnutí PAV (Clementine Hall, 5. marec 2015) pápež František povedal: „Preto vítam vaše vedecké a kultúrne snahy o to, aby sa PS dostala k všetkým, ktorí ju potrebujú. Povzbudzujem profesionálov a študentov, aby sa špecializovali na tento typ pomoci, ktorá nemá o nič menšiu hodnotu pre to, že nezachraňuje životy. PS uznáva niečo rovnako dôležité, hodnotu človeka.“

Svetové zdravotnícke zhromaždenie vo svojej hlavnej rezolúcii z roku 2014 vyzvalo všetky členské štáty, aby integrovali PS do zdravotnej starostlivosti na všetkých úrovniach (primárnej, sekundárnej a terciárnej) v rámci kontinuity starostlivosti (od času, keď sa zdravotné utrpenie začína, až do smrti a pokračovanie vo forme podpory pri smútení pre rodinu).

Spoločnosti paliatívnej medicíny/paliatívnej starostlivosti

Pacienti, ktorí potrebujú PS, majú často rôzne a prekrývajúce sa choroby a môžu zostať doma, v zariadeniach dlhodobej starostlivosti, opatrovateľských domoch a nemocniciach. Poskytovanie komplexných služieb pacientom si vyžaduje vytvoriť multidisciplinárne tímy, ktoré môžu pracovať v národnom/verejnom zdravotníckom systéme, v cirkvi alebo v mimovládnych sektoroch. Tieto tímy musia plánovať svoje intervencie na základe potrieb pacienta, či už dospelého, alebo dieťaťa, a rodiny pacienta. S cieľom rozvíjať zručnosti a zlepšiť svoje vedomosti sa členovia multidisciplinárnych tímov spoliehajú na usmernenia a odporúčania od združení a spoločností paliatívnej medicíny/starostlivosti, ktoré často spolupracujú s vládami, inými agentúrami občianskej spoločnosti, darcami a propagátormi PS na budovaní funkčných kapacít, služieb a výskumných sietí. Toto úsilie vytvára systém, ktorý

je dostupný aj najviac znevýhodneným komunitám, na ktoré nemá dosah konvenčný systém zdravotnej starostlivosti.

Úvahy o obhajobe PS smerom k zainteresovaným stranám druhej línie

Medzinárodné organizácie

Uznávajú, že viac ako 75 % sveta nemá prístup k paliatívnej starostlivosti, členské štáty WHO jednomyselne prijali uznesenie WHO 67/19 v roku 2014. V roku 2015 členské štáty OSN jednomyselne prijali Agendu 2030 pre trvalo udržateľný rozvoj v roku 2015 so záväzkom „nenechať nikoho pozadu“. Nenechať nikoho pozadu znamená, že členské štáty a OSN musia spolupracovať na rozvoji integrovaných politík a postupov založených na ľudských právach s cieľom realizovať ich kľúčové výsledky v oblasti verejného zdravia. Politika verejného zdravia založená na ľudských právach sprístupňuje integrované služby zamerané na ľudí všetkým občanom, migrantom a utečencom všetkých vekových kategórií vo všetkých prostrediach: doma alebo v hospici, na vidieku alebo v mestskej klinike, v nemocnici alebo v inom prostredí, v ktorom sa pacient zdržiava, ako napr. opatrovateľské ústavy a väzenia.

Masmédiá

Existuje mylná predstava o PS, a to ako medzi širokou verejnosťou, tak medzi zdravotníckymi pracovníkmi, že PS je synonymom pre starostlivosť na konci života. PS nie je len na umieranie. Ak to pochopíme, budú pacienti dostávať PS včasnejšie v trajektórii ochorenia. To si vyžaduje kultúrny posun, ktorý začína lekármi smerom k všeobecnej populácii.

Filantropické organizácie a charitatívne organizácie

PS musí byť integrovaná do národných zdravotníckych systémov po celom svete. Národné vlády neposkytli adekvátne financovanie na podporu rozvoja PS a mimovládne organizácie, profesijné organizácie, nadácie, náboženské organizácie, charitatívne organizácie, charitatívne fondy a rozvojové agentúry zohrali významnú úlohu vo vývoji PS na medzinárodnej a komunitnej úrovni poskytovaním zdravotnej a sociálnej podpory.

Farmaceutické úrady

WHO odporúča morfín ako prvoradý silný opioid na liečbu stredne ťažkej až ťažkej onkologickej bolesti u dospelých a detí. Hoci je k dispozícii v rôznych liekových formách, odporúča sa, aby bola dodržaná dostupnosť lacného perorálneho morfinu s okamžitým uvoľňovaním prioritou z dôvodu ceny a flexibility pri používaní. Hoci iné, novšie silné opioidy by mali byť dostupné, nikdy sa však úplne nemôžu považovať za prijateľnú náhradu morfinu.

Pacienti a skupiny pacientov

Zdravotná negramotnosť, dokonca aj v krajinách, kde je PS dobre vyvinutá, je prekážkou včasnej integrácie PS. Niektorí pacienti si myslia, že zmiernenie príznakov je spôsob, ako urýchliť smrť. Existuje značná negramotnosť v oblasti zdravia a pacienti a ich rodiny nemajú povedomie o tom, že PS sa môže viesť súbežne s aktívnou liečbou zameranou na ochorenie. Vzdelávanie zamerané na tieto skupiny môže pomôcť rozptýliť mýty o PS.

Profesionáli duchovnej starostlivosti

WHO uznala duchovnú starostlivosť ako požadovaný prvok PS. Všetci členovia tímu musia riešiť duchovné úzkosti (duchovné alebo existenciálne utrpenie), aby poskytovali pacientom a rodinám starostlivosť v najvyššej kvalite a pomáhali im zmierňovať utrpenie. Na niekoľkých amerických a medzinárodných konferenciách sa vyvinuli definície a modely na riešenie duchovných ťažkostí v klinickom prostredí. Náboženský predstavitelia by sa mali zasadzovať o začlenenie duchovnej starostlivosti do PS a obhajovať vhodnú odbornú prípravu zdravotníkov pri poskytovaní duchovnej starostlivosti pacientom a rodinám, ako aj rozvoj, odbornú prípravu a pomoc pri udržiavaní primeraného personálneho zabezpečenia kaplánov zdravotnej starostlivosti vo všetkých zdravotníckych prostrediach.

Diskusia

Príspevok prezentuje konsenzus 13 expertov v paliatívnej medicíne/starostlivosti z celého sveta, v súlade

s cieľmi PAL-LIFE. Hovorí o tom, čo sa považuje za najdôležitejšie odporúčania pre 13 skupín zainteresovaných strán, aby sa napomohlo rozvoju PS. Niektoré z odporúčaní sú aplikovateľné na niekoľko skupín zainteresovaných strán (t. j. odporúčanie pre farmaceutické orgány týkajúce sa dostupnosti morfinu by smerovať aj na zákonodarcov, distribútorov, farmaceutických výrobcov, predajcov a zástancov PS, alebo odporúčania pre univerzity, ktoré by sa mali prezentovať aj zdravotníckym pracovníkom a pedagógom). Mnohé položky uvedené v tejto štúdii si vyžadujú koordinovaný postup. Globálne väčšina pacientov umiera so silnou bolesťou bez toho, aby niekedy dostala jednu dávku morfinu alebo iných opioidných analgetík. Na riešenie tejto tragickej situácie je dôležité zosúladiť potrebu zvýšeného prístupu k opioidom na liečbu bolesti pri zohľadnení potenciálu zneužitia a nepriaznivých účinkov. To si vyžaduje koordinovaný postup medzi zákonodarcami, univerzitami, lekármi a profesijnými združeniami, aby sa zaviedli bezpečnostné opatrenia na dosiahnutie cieľov. Odporúčania v Bielej knihe sa zameriavajú na kľúčové otázky. Niektoré situácie však môžu vyžadovať komplexnejšie a širšie odporúčania (t. j. odporúčanie pre farmaceutické orgány týkajúce sa dostupnosti morfinu by malo sprevádzať vyhlásenie, v ktorom sa uvádza, že je potrebný viac ako jeden lacný opioid, pretože až 80 % pacientov môže potrebovať rotáciu opioidov, aj keď v tejto práci odporúčame len morfín). Kritickou otázkou je, že vlády by mali podniknúť potrebné kroky na zabezpečenie prístupu k liekom pre paliatívnu medicínu/starostlivosť, ktoré sú súčasťou Zoznamu základných liekov WHO vrátane morfinu ako zlatého štandardu a všetkých ostatných liekov v zozname. Podobne, niektoré odporúčania nemusia zachytiť dôležitosť duchovnej starostlivosti, ktorá je rovnako dôležitá pre fyzické a psychosociálne zdravie. Jedným z obmedzení tohto dokumentu je, že sa zakladá na konsenze malej (13) skupiny expertov z PS a neskôr schválenom predstavenstvom PAV. Väčšia skupina mohla pravdepodobne vyústiť do širšieho pohľadu tohto postojového dokumentu, ktorý by rozšíril jeho rozsah pôsobnos-

ti. Z týchto dôvodov skupina dôrazne radí, aby sa odporúčania široko zväžili, pričom sa zohľadní ďalších 30 dohodnutých odporúčaní, ktoré sú k dispozícii na internetovej stránke PAV (www.academyforlife.va).

Biela kniha predstavuje stanovisko PAV k PS. Starostlivosť o chorých je súčasťou misionárskej činnosti Katolíckej cirkvi od jej vzniku. Cirkev označuje PS za „osobitnú formu nezištnej lásky“. Ako taká by sa mala podporovať (Katechizmus Katolíckej cirkvi, č. 2279). Magistérium Katolíckej cirkvi v uplynulých rokoch niekoľkokrát zasiahlo, aby zdôraznilo dôstojnosť a vzácnosť každej ľudskej bytosti, dokonca aj tých, ktorí trpia vážnymi alebo terminálnymi chorobami. Pápež František nedávno opísal PS: „vyjadrenie skutočne ľudskeho postoja k starostlivosti o seba, najmä o tých, ktorí trpia. Je to svedectvo, že ľudská osoba je vždy vzácna, aj keď je poznačená chorobou a starobou. Oceňujem váš vedecký a kultúrny záväzok zabezpečiť, aby sa paliatívna starostlivosť mohla dostať k všetkým, ktorí ju potrebujú. Povzbudzujem profesionálov a študentov, aby sa špecializovali na tento typ starostlivosti, ktorá nie je o nič menej cenná pre skutočnosť, že „nie je život zachraňujúca“. PS dosahuje niečo rovnako dôležité: oceňuje osobu.“

Kresťanské hnutie, ktoré je v súlade s učením Ježiša o starostlivosti o chudobných, zraniteľných a chudobných, vyvinulo a vybudovalo veľké siete starostlivosti, ktoré zahŕňajú nemocnice, kliniky a zdravotné strediská po celom svete. Nemocnice a zdravotnícke zariadenia založené na viere, od miestnych kliník až po inštitúcie terciárneho výskumu, sú všetky miestami, kde sa PS zapája do koncepcie starostlivosti a solidarity, ako aj do zložky starostlivosti v rámci zdravotníckeho systému. V mnohých krajinách, bez ohľadu na najrozšírenejšiu vieru, je významný počet zdravotníckych zariadení prevádzkovaných katolíckou cirkvou a inými kresťanskými denomináciami. S takou sieťou má Cirkev príležitosť viesť veľké hnutie na zmiernenie utrpenia miliónov pacientov a ich rodín. Bielu knihu možno použiť ako kontrolný zoznam pre krajiny alebo regióny na identifikáciu a implementáciu základných stratégií na zlepšenie starostlivosti o pacientov a rodiny s potrebami PS. Môže tiež slúžiť ako základ pre vypracovanie komplexnejšieho zoznamu odporúčaní prispôbených inštitúciám alebo skupinám v rámci každého spoločenstva zainteresovaných strán alebo špecifických geografických súvislostí, čo bude nepochybne užitočné pre obhajobu s lokálnymi vládami, náboženskými komunitami a inými.

Stručne povedané, Biela kniha zdôrazňuje zodpovednosť zdravotníckych systémov a zainteresovaných strán za uznanie prístupu k úľave od bolesti a PS ako základného práva osoby a rodiny a zodpovednosti všetkých zložiek systému zdravotnej starostlivosti. Na to je potrebné uznať zdravie nielen za absenciu choroby, ale aj za fyzickú, emocionálnu, sociálnu a duchovnú pohodu, ktorá môže byť optimalizovaná len tým, že sú dostupné základné lieky na PS, vlády integrujúce PS do svojich plánov zdravotnej starostlivosti a UHC a rozvoj verejného a odborného vzdelávania, ako aj jasné rámce na vykonávanie tejto starostlivosti, aby sa predišlo zbytočnému utrpeniu. Na podporu integrácie do PS je potrebná podpora náboženských a filantropických organizácií, mimovládnych a vládnych subjektov a organizácií na ochranu ľudských práv.

MUDr. Leona Šóthová

Hospic – Dom pokoja a zmiery
u Bernadetky v Nitre
Chrenovská 22 B, 949 01 Nitra
lea.soth@gmail.com

