

OPERAČNÝ PROGRAM
ĽUDSKÉ ZDROJE



SLOVENSKÁ
ZDRAVOTNÍCKA
UNIVERZITA



METODIKA KOMPLEXNÉHO MANAŽMENTU DLHODOBEJ ZDRAVOTNEJ
STAROSTLIVOSTI A PALIATÍVNEJ ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI ZA ÚČELOM
ZNÍŽENIA PODIELU ÚMRTÍ V NEMOCNIČNOM PROSTREDÍ PRE NÁRODNÝ
PROJEKT „POSILNENIE DLHODOBEJ ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI“

BRATISLAVA, JANUÁR 2024

MUDr. Andrea Škripeková, PhD. a kol.

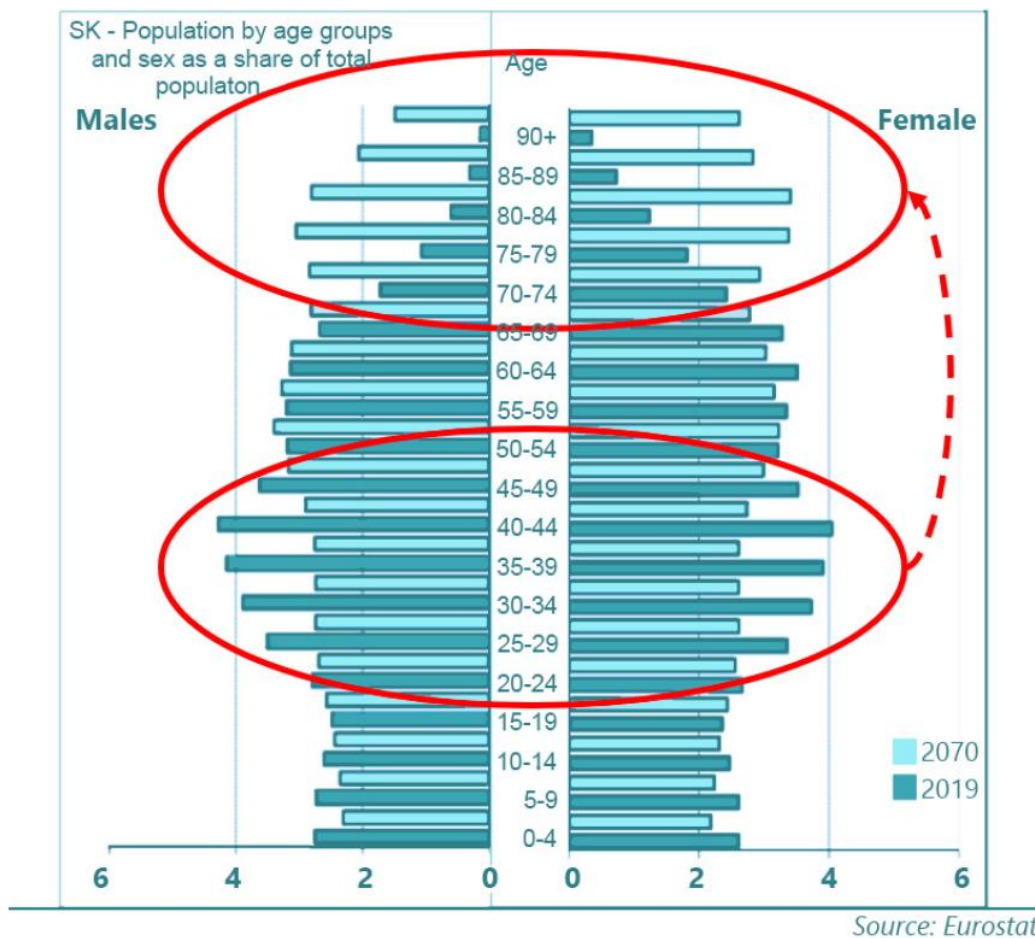
OBSAH

1. Miesto zomierania
2. Paliatívna zdravotná starostlivosť na Slovensku
3. Indikátory kvality paliatívnej zdravotnej starostlivosti
4. Multidisciplinárny prístup
5. Štruktúrovaný zber dát na vyhodnotenie a porovnanie kvality práce v mobilných hospicioch
6. Literatúra

1. Miesto zomierania

So starnutím európskej populácie a očakávaným nárastom úmrtnosti je vízia rozvoja paliatívnej starostlivosti na európskej úrovni čoraz dôležitejšia. Rada Európy (1) a Svetová zdravotnícka organizácia (ďalej len „WHO“) (2) sformulovali odporúčania na integráciu paliatívnej starostlivosti do národných systémov zdravotnej starostlivosti. Dospeli k záveru, že každá osoba, ktorá potrebuje paliatívnu starostlivosť, by mala mať prístup k paliatívnej starostlivosti bez zbytočného odkladu v prostredí, ktoré je, pokiaľ je to primerane uskutočniteľné, v súlade s jej potrebami a preferenciami a bez ohľadu na kultúrne, etnické alebo iné pozadie. Politika verejného zdravia musí uznávať právo ľudí na kvalitnú paliatívnu starostlivosť bez ohľadu na povahu choroby, ktorou trpia, a to by nemalo závisieť od finančných možností pacientov alebo ich neformálnych opatrovateľov. Pretože viaceré európske krajiny už majú národné iniciatívy týkajúce sa paliatívnej starostlivosti, je dôležité zvážiť, do akej miery sú európske krajiny úspešné pri začlenení odporúčaní Rady Európy a WHO do ich systémov zdravotnej starostlivosti.

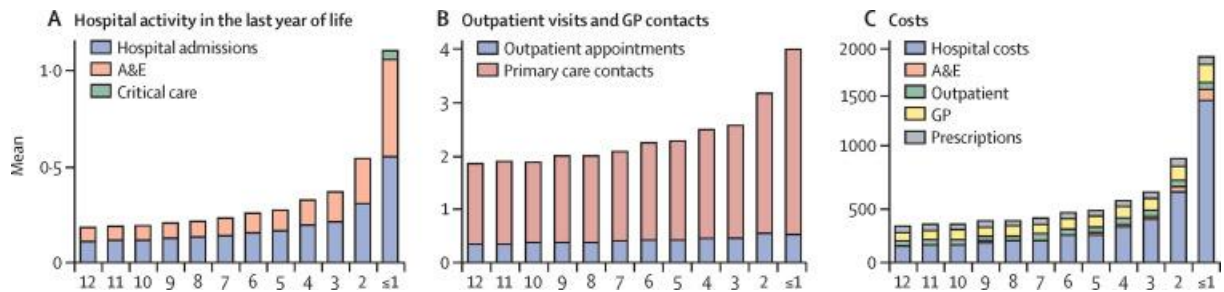
Demografický vývoj európskej populácie je z pohľadu nárastu počtu obyvateľov a narastajúcej disproporcionality populácie v produktívnom veku ku geriatrickej populácii znázornený na obrázku 1. Z obrázku je zrejmé, že prvý výrazný nárast počtu obyvateľov vo vekovej skupine 70-90 rokov môžeme očakávať v najbližších 20-tich rokoch. Dôvodom je takmer dvojnásobný podiel súčasných 50-tnikov a 70-tnikov na celkovom počte obyvateľov. Druhá vlna sa očakáva u osôb, ktorých vek sa aktuálne pohybuje v rozpätí 25-40 rokov. Táto skupina obyvateľov bude v dôchodkovom veku mnohonásobne prevyšovať súčasný počet seniorov. (3)



Obrázok 1: Populácia z hľadiska veku a pohlavia ako časť celkovej populácie. Eurostat.

To, čo sa mení za posledné generácie je aj spôsob, akým ľudia umierajú. Smrť prichádza pre mnohých ľudí neskôr v živote, ľudia žijú s chronickými nevyliciteľnými ochoreniami dlhšie a umieranie sa často predlžuje. Zvyšovanie nemocničných a inštitucionálnych ošetrovateľských kapacít v 20. storočí viedlo k zníženiu zomierania v domácom prostredí a umieranie sa v 20. storočí presunulo z rodinného a komunitného prostredia do zdravotníckych zariadení. Úlohy rodín a komunít ustúpili, pretože smrť a umieranie sa stabuizovali a v priebehu času sa stratili aj zručnosti, tradície a vedomosti o smrti a zomieraní. Tak sa stalo, že umieranie v 21. storočí je príbehom paradoxov. Hoci mnohí ľudia sú v nemocniciach nadmerne liečení, stále viac ľudí zostáva nedostatočne liečených a zomierajú na stavy, ktorým sa dá predísť, a bez prístupu k základnej úľave od bolesti. (4) Ku koncu 20. storočia je však pozorovaný posun v krajinách ako USA, Kanada a Spojené kráľovstvo Veľkej Británie a Severného Írska (ďalej len „Spojené kráľovstvo“), v ktorých sa začína zvyšovať podiel zomierania v domácom prostredí. (5, 6, 7, 8) Reflektuje sa tak situácia, že mnohé zomierania sú predvídateľné a sú relevantným výsledkom danej klinickej situácie. Pri predvídateľnosti zomierania je práve prognostikácia a komunikácia

prognostikácie identifikovaná ako medicínska zručnosť, ktorá pacientovi môže dať náhľad na situáciu, vyjadriť svoje preferencie a uplatniť svoju autonómiu pri rozhodovaní o medicínskych intervenciách na konci života.



Obr. 2 Využitie a náklady na zdravotnú starostlivosť za posledných 12 mesiacov života

Využívanie ústavnej starostlivosti. (A) Primárna a nemocničná ambulantná starostlivosť. (B) Celkové náklady podľa druhu nákladov. (C) A&E=úrazové a pohotovostné oddelenie. GP = praktický lekár. (9)

Je známe, že výdavky na zdravotnú starostlivosť sú v mnohých krajinách vysoké a v poslednom roku života človeka sa zvyšujú a náklady v posledných 30 dňoch pred smrťou boli neúmerne vysoké v porovnaní s nákladmi za 6 mesiacov pred smrťou. (9)

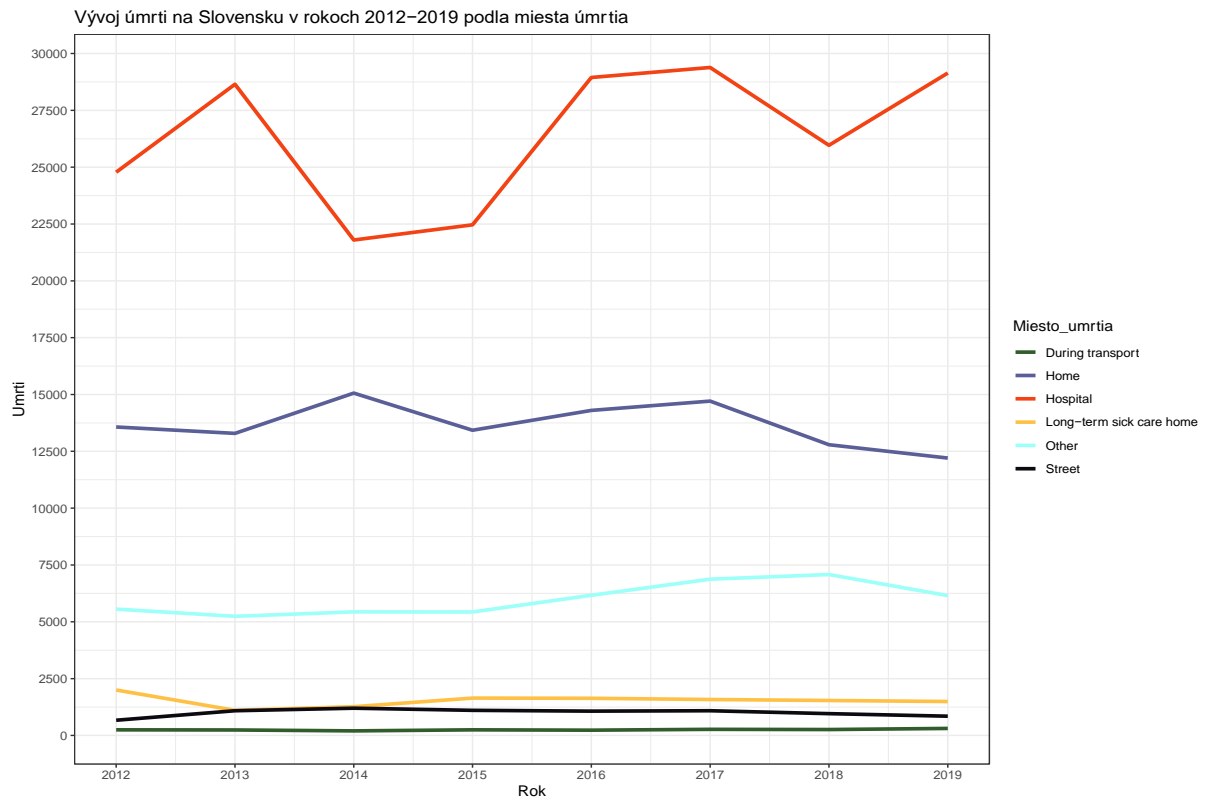
Na obrázku 2 je znázornené využívanie zdravotníckych služieb v poslednom roku života v Anglicku, pričom počet hospitalizácií a návštev na urgentných oddeleniach počas roka neustále rástol. Obzvlášť dramatický nárast návštev bol zaznamenaný v poslednom mesiaci života. Vysoké náklady na zdravotnú starostlivosť za posledný mesiac boli najčastejšie na úkor intenzivistickej starostlivosti. Je však otázne, či tieto nárasty v poslednom mesiaci života prinášajú pacientom a ich rodinám úžitok, alebo či môžu v skutočnosti znamenať väčšie utrpenie. Správa Komisie Lancet pre hodnotu smrti z roku 2022 sumarizuje v časti o trende zvýšených výdavkov na zdravie v posledných týždňoch života výsledky niektorých štúdií, ktoré niektorú liečbu hodnotia ako neprimeranú. Napríklad umelá výživa umierajúcich pacientov, chemoterapia v posledných 30 dňoch života alebo antimikrobiálna liečba nebude viesť k zlepšeniu kvality alebo dĺžky života a zvyšuje pravdepodobnosť, že nebudú reflektované pacientove preferencie na konci života.

Naopak schopnosť prognostikovať a pozrieť sa na koniec života ako na relevantné vyústenie klinickej situácie umožní:

- zhodnotiť význam intervencií inak: diagnostických a terapeutických
- zamerať sa na kvalitu zostávajúceho života
- vytvoriť viac priestoru na komunikáciu, aby pacient mohol vyjadriť svoje preferencie napríklad na miesto zomierania.

V rokoch 2016 až 2019 boli na Slovensku realizované výskumy pre Viaticus o.z. marketingovou agentúrou zamerané na zomieranie a starostlivosť o nevyliciteľne chorých. (10) Výsledky výskumu z roku 2019 potvrdzujú zistenia z roku 2016: predstavy, akoby chceli ľudia umierať sa nemia. Pranie zomrieť doma v blízkosti svojej rodiny má stále väčšina ľudí (80%). V posledných chvíľach života nechcú byť osamelí, želajú si rozlúčiť sa so svojou rodinou. Avšak na druhej strane nechcú byť na obtiaž svojim blízkym. Najviac sa obávajú bolesti, ale i straty dôstojnosti a sebestačnosti. Za určitých okolností je možné zvládnuť starostlivosť o blízkeho zomierajúceho v domácom prostredí, ale úskalia takejto starostlivosti spočívajú najmä v tom, že je to finančne, psychicky i fyzicky veľmi náročné. Ľudia si uvedomujú, že bez odbornej a finančnej pomoci to nie je ľahké zvládnuť. Odborná verejnosť, lekári a sestry sa takisto prikláňajú k názoru, že domáce prostredie je najlepším miestom pre poskytovanie dlhodobej starostlivosti pre nevyliciteľne chorého príbuzného, ale aby to bolo reálne zvládnuteľné, je nevyhnutná zásadná podpora zo strany štátu a zdravotného systému.

Súčasný stav dlhodobej zdravotnej starostlivosti na Slovensku nie je optimálny, chýbajú špecializované zariadenia, financie a odborný personál. Podľa výskumu možno v posledných rokoch na Slovensku sledovať rastúci trend umierania v nemocniciach, pričom zomieranie v domácom prostredí klesá, a zomieranie v zariadeniach sociálnych služieb je dlhodobo nízke ako je to vidieť na obrázku 3.



Obr. 3 Vývoj úmrtí na Slovensku v rokoch 2012-2019 podľa miesta úmrtia. Zdroj: MZ SR

V kontraste s vyššie uvedeným je situácia vo vyspelých krajinách západnej Európy a Severnej Ameriky, ktoré prešli cielenými snahami o zníženie počtu úmrtí v nemocniciach, a tak došlo k ich presunu do prirodzeného prostredia: do sociálnych zariadení a do domáceho prostredia. Primárne podklady k tomuto tvrdeniu nám poskytujú štúdie z Kanady (11) a Nórska (12, 13), ktoré v tejto problematike dosiahli už konkrétne výsledky.

V Nórsku v rokoch 2004-2011 vzrástol počet úmrtí v špecializovaných sociálnych zariadeniach o viac ako 5% a zároveň sa znížil percentuálny podiel úmrtí v nemocnici výraznejšie ako podiel úmrtí doma. Počet úmrtí v nemocniciach sa líši aj podľa okresu, kde v prípade hlavného mesta, je priemerný počet úmrtí v nemocnici o 10% vyšší ako v prípade okresov s najväčším podielom úmrtí doma. Výrazné sú aj rozdiely v mieste úmrtia na základe charakteristiky pacienta. Najväčší podiel na úmrtí v domácom prostredí mali pacienti - muži (58,2%), pacienti vo veku 80-89 rokov (28,8%) a osoby so žijúcim partnerom (36,4%). Najčastejšou príčinou smrti v týchto prípadoch boli ochorenia obehovej sústavy (40,3%). Menej časté boli úmrtia v domácom prostredí u žien (41,8%), u pacientov vo veku nad 90 rokov (10,1%), u rozvedených pacientov (15,0%).

V kultúre Nórska, i ostatných severských krajín spolu s Belgickom a Holandskom nezohráva rodina v starostlivosti o seniora takú dôležitú úlohu ako zdravotnícko-sociálne inštitúcie, preto aj v prípade Nórska v sledovanom období štúdie **bola zavedená konkrétna politika zameraná na zvyšovanie špecializovaných lôžkových kapacít paliatívnej starostlivosti, ale aj na zvyšovanie kompetencie bežných sociálnych zariadení v tejto starostlivosti s tým, že sa zameriavala na odklon od potreby využívať nemocnice na paliatívnu starostlivosť a podporovala prechod na úmrtia v sociálnych zariadeniach.** citácia

Zvyšovanie kapacít lôžok v špecializovaných zariadeniach znížilo pravdepodobnosť úmrtia doma, ale nie pravdepodobnosť úmrtia v nemocnici, avšak **zvýšenie kapacity a erudovanosti u sestier v špecializovaných sociálnych zariadeniach zvýšilo pravdepodobnosť úmrtia v týchto centrách, ale zároveň aj zvýšilo pravdepodobnosť úmrtia doma oproti úmrtiu v nemocnici.** Možným vysvetlením týchto rozdielov je, že zvýšenie počtu lôžok prispieva k tomu, aby väčšie množstvo seniorov bolo umiestnených v sociálnych zariadeniach permanentne, zatiaľ čo zvýšenie kapacít ošetrovateľského personálu a jeho erudovanosti zvyšuje kvalitu starostlivosti v týchto zariadeniach tak, že v niektorých prípadoch môže slúžiť ako alternatíva k profesionálnej nemocničnej starostlivosti. V sledovanej štúdií za obdobie 2004 – 2011 zomrelo 15,8% pacientov v domácom prostredí, 44,1% úmrtí pacientov bolo v sociálnych zariadeniach a 41,1% v nemocniciach, pričom 1/5 pacientov, ktorí zomreli v nemocnici boli do nej privezení práve zo sociálneho zariadenia.

Špecializované zdravotnícke zariadenia s profesionálnou paliatívnou starostlivosťou (hospice) sa v Nórsku takmer nevyskytujú a domáca paliatívna starostlivosť nie je bežnou praxou. Iná nedávna nórska štúdia ukázala, že potencionálny záujem o domáce úmrtia môže byť v niektorých komunitách až 24%, avšak iba tretina týchto úmrtí nakoniec prebehne v domácom prostredí. Tá istá štúdia ukázala, že iba 60% pacientom, ktorí umreli v domácom prostredí bola poskytnutá profesionálna starostlivosť. Komplexná paliatívna starostlivosť bola plánovaná pre menej ako polovicu úmrtí, ktoré sa odohrali v domácom prostredí. **Pre úmrtie v domácom prostredí mali najväčší vplyv investície do vzdelania a profesionality sprevádzajúceho personálu.**

V roku 2017 publikovali autori Kalsethová a Theissen populačnú observačnú štúdiu porovnávajúcu miesta úmrtia vo vzťahu k demografickým a epidemiologickým zmenám. Analyzovaných bolo vyše jeden milión úmrtí v Nórsku v rokoch 1987-2011 podľa veku,

pohlavia a príčiny smrti. Bolo hodnotené miesto úmrtia doma, nemocnica, domov dôchodcov a iné. V roku 2011 zomrelo menej ľudí v nemocniciach (34,1 % oproti 46,2 %) alebo doma (14,2 % oproti 18,3 %) a viac v domovoch dôchodcov (45,5 % oproti 29,5 %) ako v roku 1987. Mnohé z trendu možno vysvetliť demografickými a epidemiologickými zmenami. Starnutie populácie a epidemiologický posun reprezentovaný klesajúcim podielom úmrtí na choroby obehovej sústavy (31,4 % vs. 48,4 %) v porovnaní s nárastom úmrtí na nádorové ochorenia (26,9 % vs. 21,8 %) a duševné choroby/ochorenia správania (4,4 % vs. 1,2 %) sú najsilnejšími hnacími silami v posune na miesto smrti.

Štúdia ponúka niekoľko záverov:

1. Nórsko má pomerne malý počet úmrtí doma v porovnaní s inými vyspelými krajinami. V tomto zmysle možno zoskupiť škandinávске krajiny s Belgickom a Holandskom predovšetkým z dvoch dôvodov:
 - a. V kultúre týchto krajín nezohráva rodina v starostlivosti o seniorov takú dôležitú úlohu ako inštitúcie.
 - b. Tieto krajiny prijímali v sledovanom období konkrétne opatrenia, ktoré mali za úlohu zvýšiť kapacitu inštitucionalizovaných zariadení umožňujúcich i paliatívnu liečbu. V prípade Nórska existovala konkrétna politika, ktorá mala za úlohu odbremeniť nemocnice od dlhodobo chorých a mala dospieť k lepšej vybavenosti a kapacite zariadení sociálnych služieb.
 - c. V podobnom období prebehla v Spojenom kráľovstve kampaň, ktorá mala za cieľ jednak informovať o správnej praxi v paliatívnej liečbe a zároveň zvýšiť dostupnosť paliatívnych tímov, ktoré ju môžu poskytovať v domácom prostredí. To prispelo k možnosti pacientov vybrať si miesto úmrtia (zvýšil sa podiel úmrtí doma a v špecializovaných hospicioch).
2. Zmeny miesta úmrtia, ktoré vychádzali z demografických zmien, boli predvídateľné a najväčší vplyv na ne malo najmä všeobecné starnutie obyvateľstva. V Nórsku podobne ako vo zvyšku Európy vzrastá podiel ľudí vo veku viac ako 80 rokov, u ktorých sú častejšou príčinou smrti choroby spojené s pokročilým vekom a ktorí majú zvýšenú pravdepodobnosť, že umrú v zariadení sociálnych služieb.
3. Zmeny miesta úmrtia, ktoré súvisia s epidemiologickou situáciou, odzrkadľujú predovšetkým zníženie úmrtí na cievne choroby a nárast počtu úmrtí na rakovinu nie však do takej miery, aby sa nimi dal odôvodniť nárast počtu úmrtí v zariadeniach sociálnych služieb. Tento nárast nadväzuje skôr na zmenu politiky v paliatívnej liečbe.

Už mnoho rokov existuje obava z nadmernej využitia nemocníc zomierajúcimi. Už desaťročia existuje v Kanade a mnohých ďalších krajinách znepokojenie nad rozsiahlym využívaním nemocníc nevyliciteľne chorými a umierajúcimi ľuďmi. Väčšina úmrtí sa odohrá v nemocnici a spravidla to býva po opakovaných hospitalizáciách v poslednom roku života. Zomieranie v nemocnici je otázne hlavne v súvislosti s vhodnosťou a kvalitou na konci života a jednak v súvislosti s nákladmi na zdravotnú starostlivosť, pričom je explicitná nedostupnosť lôžok na iné účely ako na paliatívnu alebo starostlivosť na konci života. V posledných rokoch sa však vo viacerých rozvinutých krajinách, vrátane Kanady, zaznamenal posun zomierania mimo nemocnice. Kanada sa skladá z 10 provincií rozprestierajúcich sa v jej južných regiónoch a troch teritóriách rozmiestnených v jej severných regiónoch, z ktorých každá je relatívne autonómna vo vzťahu k plánovaniu a poskytovaniu zdravotníckych služieb. Všetci však musia zabezpečiť primeraný prístup pre všetkých svojich občanov k širokej škále verejne financovaných a verejne spravovaných nemocničných a lekárskejších služieb v súlade s kanadským zákonom o zdraví z roku 1984. Kanada je druhou najväčšou krajinou na svete, no má len 36,7 milióna obyvateľov. Prevažná väčšina (okolo 80 %) občanov žije v mestách a iných mestských oblastiach, z ktorých väčšina sa nachádza v blízkosti južnej hranice so Spojenými štátmi americkými.

V štúdiu D. Wilsonovej z Kanady bolo analyzovaných 2 525 987 prijatí do nemocnice za fiškálny rok 2014-2015. Úmrtím sa končilo 3,5% prijatí do nemocnice, tieto úmrtia predstavovali 43,7% všetkých úmrtí uvedený rok v Kanade okrem provincie Quebec. Vo väčšine prípadov ide pri hospitalizácii končiacej úmrtím o opakovanú hospitalizáciu. (95,2%) Priemerná dĺžka hospitalizačného dňa bolo 16,4 dňa pre hospitalizácie končiace úmrtím, naproti priemernej hospitalizácie 6,3 dňa nekončiacej úmrtím. Priemerná dĺžka hospitalizácie pacientov, ktorí zomreli na JIS bolo 7,5 dňa. Jedinci, ktorí zomreli v nemocnici strávili 23,8 dňa v nemocnici za posledný rok ich života. Na rozdiel od pacientov, ktorí boli hospitalizovaní 1 alebo viackrát a boli prepustení žijúci, mali priemerný čas hospitalizácie za ten rok 9,9 dňa. Pacienti zomierajúci v nemocnici sú skôr muži vo veku nad 65 rokov a 29,2% všetkých úmrtí v nemocnici bolo na jednotke intenzívnej starostlivosti. 67% zomrelých v nemocnici boli prijatí z domu, kde nebola poskytnutá žiadna starostlivosť financovaná z verejných zdrojov na rozdiel od 3,6% bolo prijatých z domu, kde sa im dostalo starostlivosti financovanej z verejných zdrojov. Prepustenia z nemocníc boli domov bez starostlivosti v 46,9%, a domov so starostlivosťou hradenou z verejných zdrojov v 22,5%. **Štúdia dokazuje nízke využívanie nemocničných služieb u zomierajúcich Kanadčanov: len 3,5% hospitalizácií končí**

úmrťm, čo predstavuje menej ako polovicu všetkých úmrtí (43,7%). Ide o posun od roku 1990, kedy sa až 78% všetkých úmrtí v Kanade končilo úmrťm, s vrcholom 80,5 % v kalendárnom roku 1994. Tento posun sa dá vyvodit' z toho, že sa pacientom dostáva dobrej starostlivosti na konci života. Stúpa informovanosť zomierajúcich a ich rodín, že v prirodzenom prostredí (v zariadeniach sociálnych služieb a doma) im bude poskytnutá lepšia starostlivosť ako v nemocnici. Prirodzené prostredie sa stáva najbežnejším miestom, kde sa osobám dostane starostlivosť na konci života hlavne pri chronických a/alebo nevyliciteľných ochoreniach. Pacienti, ktorí zomreli v nemocnici a prišli z domu, kde im bola poskytnutá paliatívna starostlivosť z verejných zdrojov tvorili len 3,6% všetkých pacientov zomrelých v nemocnici. Avšak len 22,5 % zo všetkých prepustených z nemocnice, ktorí vedeli, že budú zomierať, malo zabezpečenú starostlivosť na konci života z verejných zdrojov. To vypovedá o tom, že si evidentne zabezpečili skôr súkromnú starostlivosť. Nie všetky osoby, ktoré majú život ohroňujúce ochorenie musia vyžadovať paliatívnu starostlivosť. Je preto potrebné mapovanie potrieb týchto osôb, aby sa vedelo presne určiť, kto potrebuje paliatívnu liečbu, a v akom rozsahu a ako a kedy a aby bolo dostatočné množstvo potrebných paliatívnych kapacít. Mať prístup k poskytovanej paliatívnej starostlivosti v domácom prostredí je častokrát prevenciou pred zbytočným volaním sanitiek, pred volaním pohotovosti v strese a panike, pred vyhorením/nezvládnutím starostlivosti, ktoré bývajú častým problémom. **Rozširovanie a diverzifikácie paliatívnej starostlivosti v domácom prostredí, nielen znižuje množstvo hospitalizácií, ale odpovedá aj na preferenciu smrti a paliatívnej starostlivosti v domácnosti pacientami.**

Nemocnice budú musieť vždy vedieť poskytovať paliatívnu starostlivosť, pretože mladší ľudia, ženy a osoby zomierajúce na menej bežné choroby, a tiež pacienti bez naplánovanej paliatívnej starostlivosti, budú prijímaní do nemocníc na symptomatickú liečbu. Väčšina paliatívnych pacientov príde rýchlou zdravotníckou pomocou cez pohotovosť. Pre zníženie týchto počtov by bolo ideálne zriadenie multidisciplinárnych tímov domácej paliatívnej starostlivosti, a tiež zavedením koordinátorov v starostlivosti – patientskych navigátorov, ktorí by umožnili zostať pohodlne na jednom mieste. Práve títo pacienti by najviac získali zo spolupráce s koordinátormi liečby. Až 10,8% paliatívnych pacientov sú privezení zo zariadení sociálnych služieb, preto má svoj význam mať koordinátora a tímy paliatívnej starostlivosti aj v zariadeniach sociálnych služieb.

Výrazný posun úmrtí a tým aj umierania a starostlivosti o koniec života **mimo nemocnice** je pozoruhodný. Okrem toho je tento posun pozoruhodný, ak nie veľmi **neobvyklý, pretože k**

nemu došlo bez akéhokol'vek špecifického umožňujúceho národného politického alebo iného národného plánu na povzbudenie a podporu smrti a umierania mimo nemocnice.

Toto podstatné zníženie podielu celkových úmrtí v nemocnici sa netýka len Kanady. Ako už bolo uvedené, mnohé ďalšie rozvinuté krajiny zažívajú odchod z nemocníc, pričom narastajúci podiel úmrtí, ak nie väčšina úmrtí, sa vyskytuje na iných miestach, ako sú domovy dôchodcov a domácnosti. Zníženie zjavnej potreby a následného využívania nemocníc na účely starostlivosti na konci života v týchto krajinách bolo spojené so zlepšenými a dostupnejšími službami paliatívnej domácej starostlivosti, s rozšírením kapacít opatrovateľských domov a pokrokmí v starostlivosti o koniec života na mieste. Napríklad aj kanadská provincia Britská Kolumbia, ktorá mala najnižšie percento úmrtí v nemocnici medzi provinciami na úrovni 40,9 %, má od roku 2013 celoprovinčný plán starostlivosti o koniec života. Tento plán nasledoval po politike starostlivosti o koniec života z roku 2006, ktorá bola navrhnutá na podporu plánovania primárnej starostlivosti o koniec života a iných možností komunitnej starostlivosti o koniec života. Táto politika a následné plánovanie by mohli vysvetliť, prečo viac ľudí v tejto provincii zomiera v prirodzenom prostredí a bez zjavnej potreby hospitalizácie. Značný pokrok v paliatívnej starostlivosti, v zručnostiach, rozvoji služieb a kapacít paliatívnej starostlivosti mimo nemocnice za posledné dve desaťročia v Britskej Kolumbii a inde v Kanade mal vplyv na tento posun v mieste zomierania. **Rozvoj paliatívnej starostlivosti bol identifikovaný ako jeden z troch primárnych vplyvov na to, že úmrtia sa čoraz častejšie odohrávajú mimo kanadských nemocníc.** Ďalším vplyvom bolo zníženie skutočnej dostupnosti nemocničných lôžok v dôsledku zatvárania nemocničných lôžok naprieč Kanadou spolu so zníženou sociálnou potrebou nemocničnej starostlivosti na konci života. Tretí vplyv bol identifikovaný ako nedávny sociálno-demografický vývoj, najmä starnutie populácie, zvýšený multikulturalizmus a väčšia spoločenská akceptácia umierania – to všetko prispelo k väčšej rozmanitosti v akceptovaných postupoch starostlivosti o koniec života ako aj k zmene postoj a preferencií na konci života v širokej verejnosti. V súčasnosti je dobre známe, že väčšina ľudí by radšej zomrela doma, ak majú túto možnosť voľby. Nedávno kanadská dohoda o zdraví z roku 2015, politický prísl'ub politickej strany, ktorá bola následne zvolená za vládnucu federálnu kanadskú vládu, nariadila, aby sa vyšší podiel federálnych finančných prostriedkov presunul do provincií a teritórií na zdravotnú starostlivosť s rozšírením služieb domácej starostlivosti. Tento politický prísl'ub s riadeným zvyšovaním financovania domácej starostlivosti počas štvorročného politického obdobia 2015 až 2019 sa môže ukázať ako významný faktor na podporu a udržanie presunu úmrtí a umierania mimo nemocnice. Táto štúdia jasne ukázala potrebu paliatívnej domácej starostlivosti, pretože zo všetkých hospitalizácií, ktoré skončili smrťou, iba 3,6 %

pochádzalo z domovov, ktoré dostávali služby domácej starostlivosti financované z verejných zdrojov. Naproti tomu 67,0 % hospitalizácií končiacich smrťou bolo z domovov, kde sa neposkytovali žiadne verejne financované služby domácej starostlivosti. Nie je to prvýkrát, čo bola v Kanade identifikovaná potreba väčšej paliatívnej domácej starostlivosti. Okrem toho narastajúci počet dôkazov demonštruje efektívnosť paliatívnej domácej starostlivosti na stabilizáciu procesu umierania prostredníctvom uspokojenia existujúcich a vznikajúcich potrieb starostlivosti na konci života pri súčasnom znížení počtu hospitalizácií na konci života a efektívnejšieho využitia pohotovostných oddelení. Zdá sa, že najväčšou potrebou vysokokvalitnej starostlivosti na konci života je teraz zvýšená domáca podpora, aby sa viac úmrtí mohlo odohrať v prirodzenom prostredí a spôsobom, ktorý bude reflektovať potreby a priority umierajúcej osoby a jej rodinných opatrovateľov. Niektoré rodové hľadiská sú relevantné na zváženie, pretože sme zistili, že s výnimkou Ostrova princa Edwarda boli muži v porovnaní so ženami častejšie prijímaní do nemocnice, aby tam zomreli. Tento rodový rozdiel naznačuje potrebu lepšieho zacielenia služieb domácej starostlivosti. Žiaľ, kanadská nemocničná databáza neuvádza rodinný stav. Môže sa však stať, že vyšší podiel mužov zomierajúcich v nemocnici súvisí s tým, že slobodní, rozvedení a ovdovelí muži nemajú v čase umierania k dispozícii manželskú alebo inú rodinnú podporu. Je tiež možné, že úmrtia v nemocnici sú vysoké aj medzi ženatými mužmi, kde sú najbežnejšími poskytovateľmi neformálnej starostlivosti manželky, ktoré sa však môžu dostať do bodu, kedy už nebudú môcť poskytovať nepodporovanú starostlivosť na konci života doma. Nadmerná záťaž neformálnych opatrovateľov je v Kanade reflektovaným dlhodobým problémom. Táto štúdia prekvapivo odhalila, že rakovina nie je hlavným faktorom smrti počas hospitalizácie v nemocnici, keďže rakovinu diagnostikovali menej ako 10 % všetkých zosnulých v nemocnici. Keďže rakovina je najčastejšou príčinou smrti najmenej dve desaťročia a v súčasnosti stále zostáva najčastejšou príčinou smrti v Kanade, bude dôležité zistiť, prečo mnohí z tých, ktorí majú diagnostikovanú rakovinu v terminálnom štádiu, zomierajú mimo nemocnice. Pozornosť výskumu, politiky a praxe by sa však mala zamerať na väčšinu ľudí, ktorí zomierajú v nemocnici: na pacientov s konečným štádiom obehových a respiračných chorôb a tiež s nešpecifickou diagnózou „faktorov ovplyvňujúcich zdravotný stav a kontakt so zdravotníckymi službami“ podľa kapitoly XXI Medzinárodnej klasifikácie chorôb a pridružených zdravotných problémov (MKCH-10). Táto diagnóza je najčastejšia udávaná diagnóza medzi všetkými zosnulými v nemocniciach. Ako bolo uvedené vyššie, táto diagnóza naznačuje, že neexistuje žiadne špecifické ochorenie, ktoré by bolo potenciálne liečiteľné, a často sa dáva pacientom, ktorí sú

blízko smrti, v čase, keď je vhodná paliatívna starostlivosť. U všetkých osôb s touto diagnózou by malo byť možné zomieranie mimo nemocničného prostredia.

V Kanade sa vysoká miera obsadenosti nemocníc a dlhé čakacie lehoty na nemocničnú starostlivosť stávajú hlavným spoločensko-politickými problémom. Posun zomierania mimo nemocnice vplyvom implementácie paliatívnej starostlivosti na konci života zefektívňuje nemocničnú starostlivosť a zároveň reflektuje preferencie pacientov a tiež reflektuje princípy poskytovania kvalitnej zdravotnej starostlivosti. Miesto zomierania sa tak stáva jedným z merateľných ukazovateľov ako ne/funguje poskytovanie zdravotnej starostlivosti v systéme a najmä ukazuje možnosti, ako ho zefektívniť.

Navrhujeme Ministerstvu zdravotníctva Slovenskej republiky (ďalej len „MZ SR“) v spolupráci s Národným centrom zdravotníckych informácií (ďalej len „NCZI“) vypracovať a hodnotiť tento indikátor napríklad spôsobom navrhnutým v tabuľke č. 1. Následne sledovať koreláciu veku prijatých pacientov s ukončením hospitalizácie úmrtím, dostupnosť paliatívnej starostlivosti z verejných zdrojov s úmrtím v nemocnici a koreláciu príchodu pacienta do nemocnice zo zariadení sociálnych služieb s ukončením hospitalizácie úmrtím.

Návrh na štatistické spracovanie úmrtí v nemocnici na Slovensku. 2022-2024

| | | |
|---|---|---|
| Obdobie | | |
| Počet prijatí do nemocnice | n | |
| Počet prijatí do nemocnice, ktoré skončili úmrtím v nemocnici | n | % |

| | Pacienti, ktorí skončili úmrtím v nemocnici | Pacienti, ktorí skončili v nemocnici prepustením |
|---|--|---|
| Počet pacientov, ktorým bola poskytovaná paliatívna starostlivosť v prirodzenom prostredí | | |
| Počet pacientov, ktorým nebola poskytovaná | | |

| | | |
|--|-------|---|
| paliatívna starostlivosť v prirodzenom prostredí | | |
| Priemerná dĺžka hospitalizácie | | |
| Priemerná dĺžka hospitalizácie na JIS | | |
| Priemerná dĺžka hospitalizácie v posledný rok života | | - |
| Opakovaná hospitalizácia za posledný rok | n (%) | |
| Muži/ženy | | |
| Muži priemerný vek | | |
| Ženy priemerný vek | | |
| Pacienti prišli z domáceho prostredia | | |
| Pacienti prišli zo zariadenia sociálnych služieb (ZSS) | | |
| Preklad pacienta z inej nemocnice | | |
| Utilizácia paliatívnej starostlivosti z verejných zdrojov na konci života | | |

Tabuľka č. 1: Návrh na hodnotenie efektivity systému v kontexte miesta zomierania.

Ako bolo spomenuté vyššie na posune úmrtí mimo nemocnicu sa nepodieľa program zameraný na posun úmrtí mimo nemocnice, ale implementácia a dostupnosť paliatívnej starostlivosti najmä v prirodzenom, ale aj nemocničnom prostredí. Na celom svete potrebuje paliatívnu starostlivosť 58 miliónov ľudí a len 14 % z nich ju v súčasnosti dostáva. (2)

Prístup ku kvalitnej paliatívnej starostlivosti je pre väčšinu ľudí žijúcich a umierajúcich s vážnymi chorobami nedostatočný.

Politiky zamerané na optimalizáciu poskytovania paliatívnej starostlivosti a starostlivosti na konci života sú dôležitým mechanizmom na zlepšenie kvality starostlivosti o umierajúcich. Nie je známe, do akej miery je paliatívna starostlivosť zahrnutá do národných zdravotných politík. Autori štúdie publikovanej v BMC Palliative Care z roku 2021 (15) sa zamerali na identifikáciu priorít a príležitostí pre paliatívnu starostlivosť a starostlivosť na konci života v národných zdravotných politikách v Spojenom kráľovstve. V Spojenom kráľovstve pracujú špecialisti na paliatívnu starostlivosť v akútnych nemocniciach, komunitných a lôžkových hospicových zariadeniach a poskytujú priamu starostlivosť pacientom, ako aj nepriamu starostlivosť prostredníctvom vzdelávania a školenia nešpecialistov.

Dokumentárna analýza pozostávala:

1) zo súhrnnej obsahovej analýzy na opísanie miery, do akej sa paliatívna starostlivosť a starostlivosť na konci života spomína a/alebo uprednostňuje v národných politikách zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Politiky zdravotnej starostlivosti sú definované ako „rozhodnutia, plány a akcie, ktoré sa prijímajú na dosiahnutie špecifických cieľov zdravotnej starostlivosti v rámci spoločnosti“.

2) z tematickej analýzy na preskúmanie priorít zdravotnej politiky, ktoré sú príležitosťou na rozšírenie prístupu k paliatívnej starostlivosti a starostlivosti na konci života pre ľudí s vážnymi chorobami. Relevantné národné politické dokumenty boli identifikované prostredníctvom internetových vyhľadávaní kľúčových vládnych a iných organizácií a prostredníctvom odborných konzultácií.

Analýzu sprevádzali otázky:

- Na aké špecifické aspekty paliatívnej starostlivosti a starostlivosti na konci života sa odvolávajú národné politické dokumenty?
- V akom kontexte sa výslovne spomína paliatívna starostlivosť a starostlivosť na konci života?
- Ako je paliatívna starostlivosť a starostlivosť na konci života v súlade so súčasnými politickými prioritami?
- Aké sú politické priority, ktoré by sa mohli použiť ako prostriedky na rozšírenie prístupu k paliatívnej starostlivosti a starostlivosti na konci života?

Autori vylúčili dokumenty, ktoré sa zameriavali špecificky na paliatívnu starostlivosť alebo starostlivosť na konci života, pretože ich zaujímalo, ako je paliatívna starostlivosť v súlade so širšími prioritami zdravotnej a sociálnej starostlivosti, a ako sú identifikované priority v oblasti zdravia, ktoré by sa dali použiť ako stimuly na rozšírenie prístupu k paliatívnej starostlivosti na konci života. Zaujímalo ich najmä to, či sa paliatívna starostlivosť a starostlivosť na konci života považujú za priority politiky, to znamená, že či kapitoly alebo časti venované tejto téme boli identifikované v politickom dokumente ako prioritné alebo bola prítomná explicitná zmienka o prioritnom postavení. Do konečnej analýzy bolo zahrnutých 15 politických dokumentov. Dvanásť sa týkalo paliatívnej starostlivosti alebo starostlivosti na konci života, ale zriedkavo boli identifikované podrobné mechanizmy, ktorými by sa mal daný cieľ naplniť. Politické priority, ktoré sú príležitosťami na rozšírenie prístupu k paliatívnej starostlivosti a starostlivosti na konci života, pozostávali z troch vzájomne prepojených tém:

1) integrovanie starostlivosti – koncipovaná ako reorganizácia služieb

2) personalizovaná starostlivosť – koncipovaná tak, že umožňuje ľuďom autonómne formovať a manažovať svoju vlastnú starostlivosť;

3) podpora pre neplatených opatrovateľov – chápaná ako umožnenie neplateným opatrovateľom žiť nezávislejší životný štýl a udržiavať rovnováhu medzi starostlivosťou a ich vlastnými potrebami.

Hoci informácie o paliatívnej starostlivosti a starostlivosti na konci života v politikách zdravotnej a sociálnej starostlivosti v Spojenom kráľovstve neboli časté, zlepšenie paliatívnej starostlivosti môže poskytnúť prístup založený na dôkazoch na dosiahnutie stanovených politických priorít integrovanej starostlivosti, personalizovanej starostlivosti a podpory neplatených opatrovateľov. Zosúladenie existujúcich dôkazov o výhodách paliatívnej starostlivosti s tromi identifikovanými prioritami môže byť účinným mechanizmom na posilnenie politiky a zlepšenie starostlivosti o ľudí, ktorí umierajú. (15) Podľa politiky EÚ by každý, kto potrebuje paliatívnu starostlivosť mal k nej mať prístup. Je preto dôležité preskúmať, ktoré témy paliatívnej starostlivosti majú v Európe legislatívne rámce a nariadenia a ako sú implementované do (národných) plánov zdravotnej starostlivosti. Cieľom autorov štúdie publikovanej v roku 2013 v BMC Health Services Resources (16) bolo poskytnúť štruktúrovaný prehľad legislatívy, existujúcich nariadení a rôznych politík zdravotnej starostlivosti týkajúcich sa paliatívnej starostlivosti v siedmich európskych krajinách. V roku 2008 vypracovali riešitelia projektu Europall inventár organizácie paliatívnej starostlivosti.

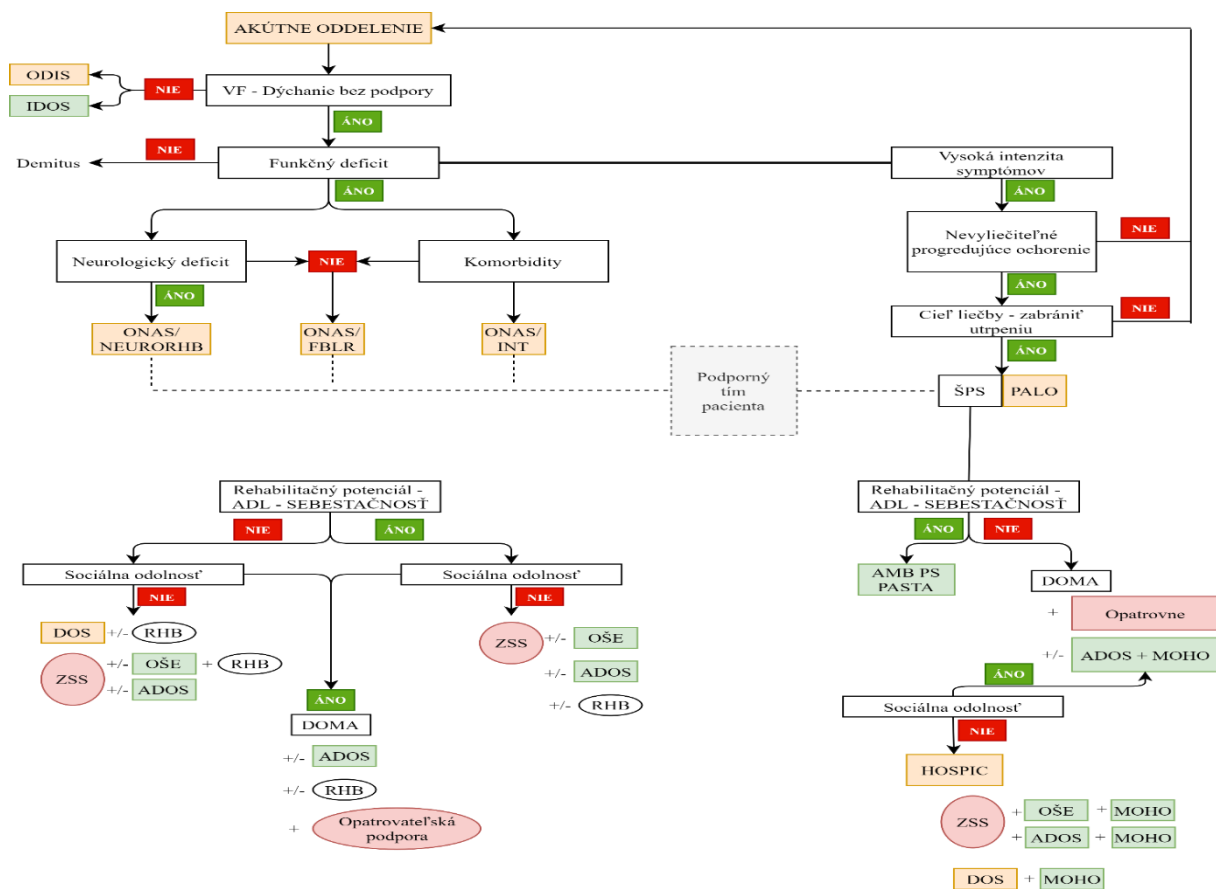
Zahrnuté boli dve otvorené otázky o legislatíve, nariadeniach a zdravotnej politike v paliatívnej starostlivosti. Tento dotazník bol vyplnený pomocou odborníkov na paliatívnu starostlivosť vybraných z Belgicka, Anglicka, Francúzska, Nemecka, Holandska, Poľska a Španielska. Okrem toho autori analýzy zozbierali dostupnú literatúru o zdravotnej politike a predpisoch v oblasti paliatívnej starostlivosti z krajín zúčastnených na dotazníku. Vo všetkých krajinách existovali nariadenia a politiky v oblasti paliatívnej starostlivosti (buď v zákonoch, kráľovských dekrétach alebo národných politikách). **Výslovné právo na paliatívnu starostlivosť bolo uvedené v belgickom, francúzskom a nemeckom práve.** Okrem toho prístup k paliatívnej starostlivosti spomenuli všetky krajiny, od explicitných nariadení až po politické zámery v národných plánoch. **Všetky krajiny mali tiež národnú politiku v oblasti paliatívnej starostlivosti,** hoci niekedy súviseli najmä s národnými plánmi boja proti rakovine. Rozdiely existovali v politike týkajúcej sa dovolenky pri paliatívnej starostlivosti o blízkych, predbežných smerníc, národného financovania, školenia v oblasti paliatívnej starostlivosti, výskumu, opiátov a úlohy dobrovoľníkov.

2. Paliatívna zdravotná starostlivosť na Slovensku

Autori prehľadovej práce z roku 2023 publikovanej v časopise Paliatívna medicína a liečba bolesti sa zamerali na mapovanie dostupnosti paliatívnej starostlivosti v Slovenskej republike v roku 2022, kedy boli prijaté nové legislatívne rámce pre paliatívnu starostlivosť novelizáciou zákona č. 576/2004 Z.z. (17) Nová legislatívna definícia paliatívnej starostlivosti umožňuje nájsť v zdravotnom systéme paliatívneho pacienta: **„Paliatívna zdravotná starostlivosť je zdravotná starostlivosť poskytovaná osobe s nevyliciteľnou a progredujúcou chorobou, ktorá spravidla vedie k jej smrti, s cieľom zmierniť utrpenie a zachovať kvalitu života tejto osoby.“** (Zákon č. 576/2004 Z. z., §2 ods. 39). Domény, ktoré určujú kapacitu zdravotnej starostlivosti, ktorú daný pacient potrebuje sú znázornené na obrázku 4 v schéme Cesta pacienta v bielych štvorcoch. Cesta pacienta bola podrobne vysvetlená k dôvodovej správe k novele zákona č. 576/2004 Z. z. z r. 2022. (18). Referovanie do paliatívnej starostlivosti je legislatívne ukotvené v novelizovanom § 6ba zákona č. 576/2004 Z. z. v znení zákona č. 267/2022 Z. z.: **Ak ošetrojúci lekár zistí u osoby nevyliciteľnú a progredujúcu chorobu, ktorá spravidla vedie k jej smrti, a rozhodne o potrebe poskytovania paliatívnej**

zdravotnej starostlivosti, je povinný poskytnúť osobe poučenie podľa § 6, ktoré musí obsahovať aj informáciu o

1. vyčerpaní možnosti dostupnej liečby, ktorá by odvrátila progresiu ochorenia,
2. možnosti poskytovania paliatívnej zdravotnej starostlivosti,
3. možnosti sociálnej pomoci alebo duchovnej služby podporným tímom pri poskytovaní ústavnej starostlivosti.



Obrázok 4: Cesta pacienta (18)

Zákonom č. 267/2022 Z. z., ktorým sa novelizoval zákon č. 576/2004 Z. z. sa v §10e zadefinovala aj špecializovaná a základná paliatívna starostlivosť. **Základnú paliatívnu** zdravotnú starostlivosť poskytuje lekár so špecializáciou v inom špecializačnom odbore, ako je paliatívna medicína. **Špecializovaná paliatívna starostlivosť** (ŠPS) je poskytovaná lekárom – špecialistom v paliatívnej medicíne. Ide o zabezpečenie kvality poskytovanej zdravotnej starostlivosti. ŠPS sa poskytuje ústavnou formou ako špecializovaná ústavná paliatívna starostlivosť (ŠUPS) a špecializovaná ambulatná paliatívna starostlivosť (ŠAPS). Kapacity

ŠUPS predstavuje kamenný hospic (KAHO) a paliatívne oddelenie (PALO) a kapacity ŠAPS predstavuje ambulancia paliatívnej medicíny (PALA) a mobilný hospic (MOHO).

Na základe odporúčaní Európskej asociácie paliatívnej starostlivosti (EAPC) z roku 2009 je potrebných na 1 milión obyvateľov 80 až 100 lôžok paliatívnej starostlivosti (19). Pri revízii odporúčaní z roku 2022 (20) boli kapacitné potreby na zabezpečenie adekvátnej dostupnosti paliatívnej starostlivosti potvrdené. Kvantifikácia potrieb podľa EAPC odporúčaní a dostupnosť v zdravotnom systéme na Slovensku v r. 2022 je zahrnutá v tabuľke 2. V stĺpci „metodika“ je naznačené, akým spôsobom treba kapacity paliatívnej starostlivosti plánovať.

| Špecializovaná paliatívna starostlivosť | Potreba | Metodika pre plánovanie v systéme | Počet v r. 2022 | Dostupnosť ŠPS v r. 2022 | Dostupnosť v r. 2022 (%) |
|--|---------------|--|-----------------|--------------------------|--------------------------|
| ŠAPS – ŠPECIALIZOVANÁ AMBULANTNÁ PALIATÍVNA STAROSTLIVOSŤ | | | | | |
| Paliatívna ambulancia (PALA) | 30-55 | Pri každom PALO a ev KAHO | 2 | | 6,7 |
| Mobilný hospic (MOHO) | 55-70 | Pri každom PALO a KAHO, dojazd: 40 min podľa Google maps | 18 | 9 | 16,4 |
| ŠUPS – ŠPECIALIZOVANÁ ÚSTAVNÁ PALIATÍVNA STAROSTLIVOSŤ | | | | | |
| Paliatívne oddelenie (PALO) | 160 lôžok | 30 lôžok na 1 mil obyvateľov. Napr. pri onkologických, geriatrických oddeleniach | 85 lôžok | 19 | 11,9 |
| Kamenný hospic (KAHO) | 280-380 lôžok | 50-70 lôžok na 1 mil obyvateľov | 180 | 67 | 23,9 |

Tabuľka 2: Potreba a dostupnosť paliatívnej kapacít paliatívnej starostlivosti na Slovensku v r. 2022

Prognostikácia a komunikácia prognostikácie je náročná medicínska zručnosť, ktorá je však nevyhnutná na referovanie do paliatívnej starostlivosti. Komunikáciou prognostikácie vieme vytvoriť priestor pre vyjadrenie pacientových preferencií na konci života vo svetle jeho hodnôt

a želaní, a tak podporiť jeho autonómiu. Ak dokážeme zdefinovať klinickú situáciu koniec života (teda dokážeme prognostikovať) a ak sa na smrť vieme pozrieť ako na relevantné vyústenie danej klinickej situácie, vieme pri reflektovaní špecifickej patofyziológie konca života zhodnotiť význam diagnostických a terapeutických intervencií a v tejto paradigme sa multidisciplinárnym prístupom zamerať na kvalitu zostávajúceho života. Multidisciplinárny prístup v paliatívnej starostlivosti je legislatívne ukotvený v § 4 zákona č. 576/2004 Z. z. v znení zákona č. 267/2022 Z. z.: **Pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti sa zabezpečuje multidisciplinárny prístup, ak má na to poskytovateľ vytvorené podmienky, a to na účel komplexnosti zdravotnej starostlivosti, pri ktorom sa využívajú poznatky a postupy najmä z oblasti sociálnej práce, z iných vedných disciplín a duchovných služieb.** Je to moment, kedy sa utrpenie pacienta reflektuje ako multidimenzionálne a umožňuje reflektovať a intervenovať napr. pri spirituálnom distrese duchovnou službou, ktorá nemá byť len vo forme vopred vyžiadanej duchovnej potreby, ale má sa stať súčasťou podporného tímu ošetrojúceho lekára v nemocnici, ktorý bol tiež zdefinovaný v § 2 ods. 6 uvedenej novely zákona č. 576/2004 Z. z.: **Podporný tím je pomocný orgán ošetrojúceho lekára zriadený v zariadení ústavnej starostlivosti, ktorý môže zabezpečovať osobe sociálnu pomoc s cieľom zmierňovania sociálnych dôsledkov zdravotnej situácie tejto osoby v súvislosti s jej hospitalizáciou alebo jej prepustením z ústavnej starostlivosti podľa potreby osoby určenej ošetrojúcim lekárom a duchovnú službu s cieľom uspokojovania duchovných potrieb tejto osoby.**

Podporou kapacít paliatívnej starostlivosti sa bude môcť vytvoriť zmena v zdravotnom systéme, ktorá využije akútne lôžka na odvrátenie odvrátiteľných úmrtí. Miera odvrátiteľnej úmrtnosti v SR je viac ako dvojnásobok priemeru niektorých krajín Európskej únie (21). Ak nie je v zdravotnom systéme podporovaná dlhodobá starostlivosť s kombináciou služieb a nie je implementovaná paliatívna starostlivosť, akútne lôžka sú utilizované práve nestabilnými paliatívnymi pacientami, čo sa odráža na profile miesta úmrtia, kedy je v Slovenskej republike stále sa zvyšujúci trend zomierania v nemocniciach. (obrázok 3), čo odporuje ďalšiemu faktu, že 80% obyvateľov Slovenska uprednostňuje starostlivosť v domácom prostredí. (10)

3. Indikátory kvality paliatívnej zdravotnej starostlivosti

Paliatívna zdravotná starostlivosť je relatívne mladým a rýchlo sa rozvíjajúcim odborom v zdravotníctve. Viacero autorov sa zaoberalo analýzou literatúry s cieľom nájsť už existujúce indikátory kvality literatúre alebo aspekty organizácie paliatívnej starostlivosti, pre ktoré by boli indikátory kvality užitočné. Indikátory kvality boli zadefinované ako merateľné položky týkajúce sa výsledkov, procesov alebo štruktúry starostlivosti. Organizácia paliatívnej starostlivosti bola definovaná ako „systémy umožňujúce poskytovanie dobrej kvality v paliatívnej starostlivosti“, čo viedlo k zameraniu sa na procesy a štruktúry. Okrem publikácií, ktoré popisujú vývoj alebo využitie indikátorov kvality pre organizáciu paliatívnej starostlivosti, boli použité publikácie, ktoré popisujú štruktúru alebo proces dobrej paliatívnej starostlivosti, aby sa vyvinuli indikátory kvality, ak ešte nie sú dostupné. Indikátory zamerané na zdravotnícky výkon ako je to napríklad v metóde DRG (diagnose related group) pri ústavnej starostlivosti nemôžu a ani nie sú schopné zachytiť kvalitu poskytovanej starostlivosti v klinickej situácii, kedy je výsledkom smrť. Naopak, výkony, ktoré sú často finančne nákladné, v tejto situácii nie sú indikované a tak nie je možné posudzovať kvalitu starostlivosti o paliatívneho pacienta podľa množstva výkonov. Napríklad pacient dostáva hydratačné infúzie pri malígnej črevnej obštrukcii, prípadne parenterálnu výživu v domácom prostredí, ale keď prichádza situácia koniec života, treba parenterálnu hydratáciu a výživu ukončiť. Výkon nie je možné vykázat voči zdravotnej poisťovni, ale situácia je veľmi náročná na komunikáciu s pacientom a jeho rodinou, pacient nebude dostávať infúzie, ale paliatívny lekár bude učiť blízkeho podávať podkožne injekcie alebo intranazálne v situácii, ktorá bude mimoriadne náročná.

Preto je dôležité monitorovať kvalitu poskytovanej starostlivosti systémom indikátorov, ktoré v posledných rokoch prešli vývojom, validáciou a analýzou. (22, 23, 24, 25) Na základe dostupnej literatúry možno rozdeliť indikátory kvality práce v paliatívnej starostlivosti na štrukturálne, procesné a kombinované. V nasledujúcom texte sú vymenované štrukturálne a procesné indikátory kvality v paliatívnej starostlivosti.

Štrukturálne indikátory:

- dostupnosť služieb: ambulancia paliatívnej medicíny (paliatívna ambulancia), mobilný hospic, nemocničný tím, lôžkový hospic
- dostupnosť komplexných služieb
- dostupnosť paliatívnych služieb pre zariadenia sociálnych služieb, špecializované zariadenia (psychiatrické liečebne, centrá pre mentálne postihnutých a podobne), väzenia
- podpora pri úmrtí
- dostupnosť špecializovaného poradenstva v oblasti paliatívnej starostlivosti 24 hodín denne, 7 dní v týždni
- dostupnosť starostlivosti pre paliatívnych pacientov a ich rodiny bez dodatočných finančných dôsledkov pre pacienta
- prístup paliatívnych pacientov k diagnostickým vyšetreniam
- dostupnosť na telefóne 24/7
- možnosť vybaviť príjem do zariadenia sociálnych služieb v kríze do 24 hodín
- dostupnosť člena tímu paliatívnej starostlivosti 24 hodín denne, 7 dní v týždni pri poskytovaní starostlivosti pri lôžku v prípade krízy
- dostupnosť liekov (napr. opioidov) pre paliatívneho pacienta 24 hodín denne, 7 dní v týždni
- dostupnosť anticipačnej medikácie pre paliatívneho pacienta 24 hodín denne, 7 dní v týždni
- dostupnosť injekčných striekačiek pre paliatívneho pacienta
- pre ošetrovateľskú starostlivosť o pacientov paliatívnej starostlivosti v každom špecifickom prostredí je k dispozícii špeciálne vybavenie (napr. antidekubitné matrace, aspiračný materiál, starostlivosť o stómiu, prívod kyslíka, špeciálne pumpy na podávanie liekov, nemocničné lôžka, atď.).
- k dispozícii je vyhradená miestnosť, kde sa konajú stretnutia multidisciplinárneho tímu v rámci jedného prostredia
- existujú špecializované zariadenia pre multidisciplinárnu komunikáciu v rôznych prostrediach: Zariadenia pre video alebo telefonické konferencie
- existuje aktuálny zoznam miestnych opatrovateľov a organizácií, ktoré môžu zohrávať úlohu v paliatívnej starostlivosti
- k dispozícii sú špecializované informácie o službe paliatívnej starostlivosti: Webová stránka

- k dispozícii sú špeciálne informácie o paliatívnej starostlivosti: letáky alebo brožúry, informácie sú dostupné aj v cudzích jazykoch
- dostupnosť zariadenia na prenocovanie príbuzných (v inštitucionálnych kapacitách paliatívnej starostlivosti a v nemocnici)
- multidisciplinárny tím, ktorý poskytuje paliatívnu starostlivosť, pozostáva minimálne z jedného z nasledovných odborov:
 - lekár,
 - sestra
 - duchovný/náboženský opatrovateľ
 - psychológ/psychiater
 - sociálny pracovník
 - fyzioterapeut
 - dietológ
 - ergoterapeut
 - poradca pri zomieraní (dula)
 - farmaceut.

Procesné indikátory kvality:

- existencia postupu na výmenu klinických informácií medzi opatrovateľmi, zdravotníkymi a nezdravotníkymi odborníkmi a príslušnými inštitúciami
- pred prepustením/prevozom/prijatím pacienta prebieha prenos informácií k opatrovateľom v ďalšom prostredí o starostlivosti a liečbe (tzv. Family meeting pred ukončením hospitalizácie pacienta)
- prítomnosť a dostupnosť koordinátora starostlivosti na každého pacienta
- prítomnosť koordinátora, ktorý venuje osobitnú pozornosť kontinuite starostlivosti v rámci a medzi zdravotníkymi zariadeniami a zariadeniami sociálnych služieb
- informovanie všeobecného lekára po prepustení paliatívneho pacienta domov alebo do iného zariadenia.
- prepúšťací/prekladací list pacientov paliatívnej starostlivosti obsahuje viacrozmernú diagnózu, prognózu a plán liečby
- ak profesionálni opatrovatelia a pacienti alebo rodinní príslušníci nehovoria rovnakým jazykom, mali by byť k dispozícii príslušne vyškolení tlmočníci

- existuje elektronický zdravotný záznam, ku ktorému majú prístup všetci profesionálni opatrovatelia, ktorí sa podieľajú na starostlivosti o pacientov v paliatívnej starostlivosti v rámci jedného prostredia
- existuje elektronický lekársky záznam, ku ktorému majú prístup všetci profesionálni opatrovatelia, ktorí sa podieľajú na starostlivosti o pacientov v paliatívnej starostlivosti v rôznych prostrediach
- rodinní príslušníci a priatelia môžu navštíviť umierajúceho pacienta bez obmedzenia návštevnych hodín
- pre pacienta s paliatívnou starostlivosťou, ktorý zostáva doma, existuje v prípade potreby možnosť poskytnúť niekomu (dobrovoľníkovi alebo profesionálovi), aby v prípade potreby zostal cez noc
- existuje holistické hodnotenie potrieb paliatívnej starostlivosti pacientov a ich rodinných opatrovateľov (napr. SPARC)
- existuje hodnotenie bolesti a iných symptómov pomocou overeného nástroja
- noví zamestnanci absolvujú štandardizované úvodné školenie
- všetci členovia tímu majú certifikované (akreditované) školenie v paliatívnej starostlivosti, primerané ich odboru
- všetci dobrovoľníci majú školenie v paliatívnej starostlivosti
- indikátor procesu
- všetci členovia tímu majú ročné hodnotenie
- všetci členovia tímu, ktorí sa profesionálne zaoberajú stratou, majú prístup k programu starostlivosti o opatrovateľov
- hodnotí sa spokojnosť s prácou v tíme (napr. tímová klimatická inventúra)
- koná sa pravidelné medziodborové/multiprofesionálne stretnutie na diskusiu o pacientoch s paliatívnou starostlivosťou: denné stretnutia na diskusiu o každodennom manažmente pacientov s paliatívnou starostlivosťou
- uskutočňuje sa pravidelné medziodborové/multiodborné stretnutie, na ktorom sa diskutuje o pacientoch s paliatívnou starostlivosťou: týždenné (interdisciplinárne a multidisciplinárne) stretnutie na preskúmanie odporúčaní pacientov a plánov starostlivosti o pacientov
- všetci príslušní členovia tímu sú informovaní o pacientoch, ktorí zomreli
- pre pacientov, ktorí dostávajú paliatívnu starostlivosť, sa používa štruktúrovaný klinický záznam paliatívnej starostlivosti

- klinický záznam paliatívnej starostlivosti obsahuje doklady o dokumentácii nasledujúcich položiek:
 - klinický súhrn
 - fyzické aspekty starostlivosti
 - psychologické a psychiatrické aspekty starostlivosti
 - sociálne aspekty starostlivosti
 - duchovné, náboženské, existenčné aspekty starostlivosti
 - kultúrne aspekty starostlivosti
 - starostlivosť o bezprostredne umierajúceho pacienta
 - etické, právne aspekty starostlivosti
 - multidimenzionálny plán liečby

- do 24 hodín od prijatia pacienta existuje dokumentácia o prvotnom hodnotení: Prognóza, Funkčný stav, Bolesť a iné symptómy, Psychosociálne symptómy, Schopnosť pacienta rozhodovať sa
- následné hodnotenie
- existuje dokumentácia, že u pacientov, ktorí v čase prijatia hlásili bolesť alebo iné symptómy, sa ich bolesť alebo iné symptómy zmiernili alebo znížili na úroveň ich spokojnosti do 48 hodín od prijatia
- existuje dokumentácia o diskusii o preferenciách pacienta do 48 hodín od jeho prijatia
- súhrn prepustenia/prevozu je dostupný v zdravotnej dokumentácii do 48 hodín po prepustení/prevoze
- diskusia o preferenciách pacienta sa prehodnocuje pravidelne (súbežne s progresiou ochorenia) alebo na žiadosť pacienta
- existuje dokumentácia, že do 24 hodín po presune pacienta navštívil pacienta zodpovedný lekár v prijímacom zariadení
- existuje dokumentácia, že do 24 hodín po presune pacienta nový tím paliatívnej starostlivosti v prijímacom zariadení navštívil pacienta
- existuje dokumentácia, či boli splnené ciele stanovené na zlepšenie kvality
- klinický audit je súčasťou programu zlepšovania kvality
- existuje program včasnej intervencie paliatívneho tímu
- existuje register nežiaducich udalostí
- existuje zdokumentovaný postup na analýzu a sledovanie nežiaducich udalostí
- existuje postup sťažností pacienta

- vykazovanie klinickej činnosti služieb paliatívnej starostlivosti
- služba paliatívnej starostlivosti využíva databázu na zaznamenávanie klinickej aktivity
 - súčasťou databázy je: Diagnóza, Dátum diagnózy, Dátum odoslania, Dátum prijatia do služby paliatívnej starostlivosti, Dátum úmrtia, Miesto úmrtia, Preferované miesto úmrtia
 - z databázy je služba schopná odvodiť:
 - čas od diagnózy po odoslanie do paliatívnej starostlivosti,
 - čas od odoslania do začatia paliatívnej starostlivosti
 - čas od začatia paliatívnej starostlivosti po úmrtie
 - frekvencia neplánovaných konzultácií so službou mimo prevádzkových hodín pre pacienti paliatívnej starostlivosti, ktorí sú doma,
 - frekvencia neplánovaných hospitalizácií pacientov z paliatívnej starostlivosti,
 - percento neoncologických pacientov, ktorí dostávajú paliatívnu starostlivosť
 - na základe databázy sa vyhotovuje výročná správa o službe
- existujú dôkazy, že služba paliatívnej starostlivosti je zapojená do výskumu v paliatívnej starostlivosti (napr. autorstvo publikácií, výskumné granty)
- všetci študenti zdravotnej a sociálnej starostlivosti majú štandardizované vzdelávacie ciele pre základný výcvik v paliatívnej starostlivosti
- všetci zdravotníci a sociálni pracovníci majú štandardizované vzdelávacie ciele pre pokračovanie základného výcviku v paliatívnej starostlivosti
- existuje program špecializovaného vzdelávania v paliatívnej starostlivosti pre odborníkov pracujúcich v službe, ktorá poskytuje špecializovanú paliatívnu starostlivosť

Kombinované:

- možnosť konzultácie s pacientom a/alebo rodinou/neformálnymi opatrovateľmi sa uskutočňujú v prostredí, kde je zaručené súkromie (napr. tam je vyhradená miestnosť).

Na základe analýzy z literatúry dostupných indikátorov kvality sme extrahovali pre mobilné hospice zoznam kvalitatívnych indikátorov, ktoré môžu byť sledované pri štruktúrovanom

zázname stavu pacienta. V tabuľke 3 predstavujeme návrh na metodiku hodnotenia kvality práce v mobilnom hospici.

| Individuálny výstup u pacienta | | Kumulatívny výstup MOHO za určité obdobie/rok | |
|--|---|---|---|
| Pacient referovaný do MOHO <ul style="list-style-type: none"> • Z nemocnice • Zo špecializovanej ambulancie • Od praktického lekára • Blízkyimi osobami pacienta | | Celkový počet pacientov | n |
| | | Demografia: | |
| | | Muži/ženy | |
| | | Zdravotná poisťovňa | n |
| | | Vek – medián | |
| | | ECOG – | |
| | | 0, I, II, III, IV | |
| | Počet ošetrovacích dní na pacienta | | |
| | Počet pacientov s primárnou diagnózou podľa MKCH10: | | |
| | C | n(%) | |
| | I | n(%) | |
| | G | n(%) | |
| | Ostatné | n(%) | |
| | | Môže byť koláčový | |
| | Počet návštev lekár + sestra na pacienta | n | |
| | Počet telefonických/elektronických konzultácií na pacienta (telemedicína) | n | |
| | Hodnotenie – počet pacientov, u ktorých bolo hodnotené: | | |

| | | | |
|--|---------|---|-------|
| | | MIDOS | n(%) |
| | | HOZAPRO | n(%) |
| | | RAS/PAL | n(%) |
| | | Medián počtu pacientov na deň v mohe MOHO | N |
| | | Pomer stabilizovaných (zelení) pacientov k celkovému počtu pacientov | % |
| | | Počet zomrelých pacientov | n |
| | | Najčastejšie symptómy MIDOS | |
| | | Počet pacientov s MIDOS G2a3 | n (%) |
| Hodnotenie MIDOS | A/N | Hodnotenie MIDOS | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Krivky: <ul style="list-style-type: none"> ○ bolesť zvyčajná: VAS ○ bolesť dnešná VAS ○ vracanie ○ dýchavica • Reevaluácia pri G=3 | A/N/%? | Počet zomrelých pacientov s hodnotením MIDOS | n (%) |
| | N (dni) | Počet zomrelých pacientov s vykonanou reevaluáciou MIDOS G=3 | n (%) |
| | | Počet zomrelých pacientov s reevaluáciou dnešnej bolesti pri VAS \geq 5 | n (%) |
| | | Medián času do zníženia intenzity MIDOS G=3 o 1° | n (%) |
| | | | n |
| Hodnotenie RAS/PAL | A/N | Hodnotenie RAS/PAL | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Krivka | | Počet pacientov s hodnotením RAS/PAL | n (%) |
| Reevaluácia pri G \geq +2 | A/N | Počet pacientov s reevaluáciou pri RAS/PAL \geq +2 | n (%) |

| | | | |
|---|------------------------------------|---|--|
| Miesto úmrtia: | D/ZSS/N- Ak/N- Pal/N- ICU | Počet zomrelých pacientov Doma ZSS KAHO N-Pal/N-Ak/N-ICU Neznáme Iné | n (%) n (%) n (%) n (%) n (%) n (%) |
| HOZAPRO | KRIVKA | Počet zomrelých pacientov, ktorých blízki vyjadrili spokojnosť so službou MOHO | n (%) |
| Počet návštev: • Lekár + sestra • Sestra • Pomáhajúca profesia • ADOS | N N N N | Priemerný počet návštev na 1 pacienta • Lekár + sestra • Sestra • Pomáhajúca profesia • ADOS • Súbeh integrovaná oše v ZSS | N N N N N |
| | | Kombinácia starostlivosti – počet pacientov: MOHO + DOS MOHO + ADOS MOHO + ZSS+integrovaná oše MOHO + ZSS + ADOS | n(%) n(%) n(%) n (%) |
| Dĺžka starostlivosti | Číslo/dni | Medián dĺžky dĺžky starostlivosti o zomrelých pacientov | N |
| Volanie RZP | A/N | Priemerný počet volaní RZP na jedného zomrelého pacienta Priemerný počet návštev urgentného príjmu na jedného pacienta | n n n |

| | | | |
|--|-----|---|-------|
| | | Priemerný počet hospitalizácií mimo paliatívneho oddelenia na jedného pacienta Počet pacientov preložených do KAHO PALO JIS+OAIM ZSS INÝ MOHO | n |
| Zaznamenanie preferencií na konci života | A/N | % zomrelých pacientov, u ktorých bola zaznamenaná preferencia na konci života | % |
| Naplnenie preferencií na konci života | A/N | | |
| Lekárske výkony: | | Počet zomrelých pacientov, u ktorých bola vykonaná | |
| Paliatívna sedácia | A/N | Paliatívna sedácia | n (%) |
| Silné opioidy v liečbe | A/N | Silné opioidy v liečbe | n (%) |
| Abd/pleurálna punkcia/indwelling | A/N | Abd/pleurálna punkcia/indwelling | n (%) |
| Použitie kontinuálneho dávkovača | A/N | Použitie kontinuálneho dávkovača liekov | n (%) |
| | | Počet najazdených km/jedného pacienta | |
| | | Priemerný čas na návštevu na jedného pacienta | |
| | | K dispozícii prenosný usg prístroj | A/N |
| | | Počet kontinuálnych dávkovačov | n |
| | | Má MOHO samostatnú miestnosť? | A/N |

| | | |
|--|---|-----|
| | Personálne zabezpečenie: | |
| | Počet lekárov/úväzkov | n/n |
| | Počet sestier/úväzkov | n/n |
| | Počet pomáhajúcich profesií /úväzkov | n/n |
| | Počet administratívnych pracovníkov/úväzkov | n/n |
| | Fundraiser | n/n |

Tabuľka 3: Indikátory kvality pri práci paliatívneho tímu v mobilnom hospici z hľadiska individuálneho hodnotenia pacienta a z hľadiska kumulatívneho hodnotenia za určité časové obdobie.

Vysvetlivky: ADOS – agentúra domácej ošetrovateľskej starostlivosti, A/N – áno/nie, ECOG – nástroj na hodnotenie stavu výkonnosti vyvinutý Eastern Cooperative Oncology Group, G-grading, stupeň, HOZAPRO – hodnotenie závažnosti problému, JIS/OAIM – jednotka intenzívnej starostlivosti/oddelenie akútnej a intenzívnej medicíny, MIDOS – minimálny dokumentačný systém, MKCH – medzinárodná klasifikácia chorôb, MOHO – mobilný hospic, N-Ak- nemocnica – akútne oddelenie, n- počet, N-ICU – nemocnica intenzivistické oddelenie (intensive care unit), N-Pal – nemocnica-paliatívne oddelenie, PALO – paliatívne oddelenie, RAS/PAL – Richmondská stupnica sedácie a agitácie, paliatívna verzia. VAS- vizuálno-analógová škála, ZSS – zariadenie sociálnych služieb.

Na hodnotenie paliatívnej sedácie a agitácie využívame paliatívnu verziu Richmondskú stupnicu sedácie a agitácie uvedenú v tabuľke 4.

| Skóre | Terminológia | Opis |
|-------|-----------------|---|
| +4 | Agresívny | Ko n fliktný, vyvolávajúci konflikty, chce vstať, nebezpečný pre seba a/alebo personáa |
| +3 | Veľmi agitovaný | Vytrháva si katétre, pokúša sa vstať |
| +2 | Agitovaný | Časté mimovoľné pohyby, pokúša sa meniť polohu, <u>pokúša sa vstať</u> |
| +1 | Nepokojný | Občasné mimovoľné pohyby, nepôsobí agitovane |
| 0 | Kľudný a čulý | |

| | | |
|----|------------------|---|
| -1 | Ospalý | Nie je úplne čulý, ale udrží zrakový kontakt viac ako 10 sekúnd |
| -2 | Mierne sedovaný | Prebuditeľný na zavolanie, zrakový kontakt menej ako 10 sekúnd |
| -3 | Stredne sedovaný | Pohyb, otvorenie očí na zavolanie, očný kontakt nie je možný |
| -4 | Hlboko sedovaný | Pohyb, otvorenie očí nie je na zavolanie, iba na dotyk |
| -5 | Komatózný | Žiadna reakcia na zavolanie, dotyk |

Tabuľka 4. Paliatívna verzia Richmondskej stupnice agitácie a sedácie. (26)

Na klinické hodnotenie stavu pacienta bol vo vybraných mobilných hospicioch zapojených v projekte použitý minimálny dokumentačný systém zhrnutý expertnou skupinou do tabuľky 5. (27, 28)

| | |
|---|---------------|
| <p>Vážená pacientka / vážený pacient,</p> <p>Pre správne nastavenie ďalšej starostlivosti a liečby je pre nás dôležité poznať v akom rozporení sa práve teraz nachádzate. Vyplňte prosím tento dotazník zodpovedne a pravdivo.</p> <p>Ďakujeme!</p> | Dnešný dátum: |
| | Meno: |

| | | | | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1. Označte ako silné bolesti pociťujete za posledné obdobie a dnes: | | | | | | | | | | | |
| Zvyčajná bolesť | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 1-4 Znesiteľná bolesť 5-7 Neprijemná, obmedzujúca bolesť 8-10 Zničujúca bolesť | | | | | | | | | | | |
| Dnešná bolesť | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

| | | | | |
|---|---|--------|---------|-------|
| 2. Označte, aké silné sú ďalšie príznaky ochorenia: | | | | |
| Nevôľnosť | 0 | mierna | stredná | silná |

| | | | | |
|----------------------|---|--|--|--|
| Vracanie | 0 | Mierne 1-3/týždeň | Stredné 1-2/deň | Silné viac ako 3x/deň |
| Dýchavica | 0 | Mierna Pri fyzickej aktivite | Stredná Obmedzuje aktivity bežného života (napr. osobná hygiena) | Silná V pokoji |
| Zápcha | 0 | Mierna Bez stolice 1-3 dni | Stredná Bez stolice 4-7 dni | Silná Bez stolice > 7 dní |
| Fyzická slabosť | 0 | Mierna Pri fyzickej aktivite | Stredná Obmedzuje aktivity bežného života (napr. osobná hygiena) | Silná V pokoji |
| Nechutenstvo | 0 | Mierne Mierny odpor k jedlu, zachovaný denný príjem stravy | Stredné Odpor k jedlu, zachovaný aspoň polovičný denný príjem stravy | Silná Výrazný odpor k jedlu, menej ako 1/3 bežného denného príjmu stravy |
| Únava a ospalosť | 0 | Mierna Potreba denného odpočinku 1-2x/deň | Stredná Menej ako 50% denného času stráveného na lôžku | Silná Viac ako 50% denného času stráveného na lôžku |
| Depresívna nálada | 0 | Mierna | Stredná | Silná |

| | | | | |
|------------------|---|--|---|---|
| | | Občasný pocit smútku, beznádeje, prázdnoty | Denný pocit smútku, beznádeje, prázdnoty | Denný pocit smútku, beznádeje, prázdnoty s úzkosťou alebo apatiou a/alebo stratou energie |
| Strach | 0 | Mierny Občas, v priebehu dňa | Stredný Denne, bez obmedzenia denných aktivít | Silný Narušenie denných aktivít a spánku |
| Suchosť v ústach | 0 | Mierna Pocit sucha bez narušenia príjmu stravy | Stredná Pocit sucha s narušením príjmu stravy | Silná Pocit sucha s narušením príjmu stravy a s nevoľnosťou, bolesťou v ústach |
| Poruchy spánku: | 0 | Mierne Občas, neobmedzuje aktivity bežného života | Stredné Občas, obmedzuje aktivity bežného života | Silné Denné poruchy spánku s obmedzením aktivít bežného života |
| Iné: | 0 | mierna/e/y | stredná/é/ý | silná/é/ý |

3. Označte ako sa dnes cítite:

| | | | | |
|-------------|-------|---------|-----|-----------|
| Veľmi dobre | dobre | stredne | zle | veľmi zle |
|-------------|-------|---------|-----|-----------|

4. Poznámky:

5. Hodnotenie sa nedalo uskutočniť z dôvodu:
(vyplní personál alebo blízka osoba pacienta)
- Jazyková bariéra

- Slabosť
- Kognitívny deficit
- Odmietnutie zo strany pacienta
- Nedostatok času

Tabuľka 5. MIDOS – minimálny dokumentačný systém na zhodnotenie klinického stavu, upravené (27, 28)

Dôležitou súčasťou hodnotenia stavu pacienta v mobilnom hospici je uviesť, v ktorej fáze sa nachádza paliatívny pacient. Štandardizácia tohto postupu zabezpečí rýchlu orientáciu paliatívneho tímu a adekvátnu pomoc. V metodike hodnotenia fáz paliatívneho pacienta v mobilnom hospici sme čerpali z Austrálskeho modelu 5 fáz paliatívneho pacienta a jeho aplikácie v Nemecku. (29, 30, 31) Existuje 5 fáz pacienta v paliatívnej starostlivosti. Každá fáza poskytuje rôzne lekárske, emocionálne a psychologické podporné služby.

Fáza 1: Stabilná. Zahŕňa vypracovanie a implementáciu plánu starostlivosti. Plán paliatívnej starostlivosti je určený pre stav klienta a vypracuje ho zdravotnícky pracovník v spolupráci s ďalšími odborníkmi, ktorí sa budú podieľať na starostlivosti. Je potrebné preskúmať všetky oblasti starostlivosti tak, aby sa zabezpečila autonómia pacienta.

Fáza 2: Nestabilná. Tu sa zameriavame na úpravu plánu starostlivosti a emocionálnu prípravu. Ak sa symptómy pacienta zhoršia alebo sa objavia nové zdravotné problémy, paliatívny tím vykonajú potrebné zmeny v pláne liečby a v starostlivosti. Počas tohto obdobia tím paliatívnej starostlivosti anticipačne pripravuje všetkých zúčastnených na možné scenáre. Pacientom a ich rodinám je poskytovaná emocionálna a duševná starostlivosť.

Fáza 3: Zhoršujúca sa. Zahŕňa prechod do starostlivosti na konci života, pretože pacienti v tejto situácii majú zhoršený celkový zdravotný stav a telesné funkcie v dôsledku vážnych zdravotných porúch. Dôraz je kladený na zmierňovanie symptómov, ktoré sú v tejto fáze vystupňované, fluktuujúce a nestabilné.

Fáza 4: Terminálna. Pokračuje manažment symptómov, do popredia sa dostáva potreba emocionálnej podpory a duchovnej starostlivosti. V tomto štádiu je väčšina pacientov na konci svojho života a primárnym cieľom je zabezpečiť, aby sa pacient naďalej cítil čo najbezpečnejšie v prostredí, v ktorom sa nachádza. Nestabilným prvkom v tejto fáze sú blízke osoby pacienta, ktoré potrebujú opakované uistenia, podporu v manažovaní symptómov, ale aj emocionálnu podporu a duchovnú starostlivosť.

Fáza 5: Smútenie. Fáza 5 nastáva po úmrtí pacienta a vyžaduje podporu pri smútení blízkych pacienta. V poslednom štádiu paliatívnej starostlivosti pacient zomrie a smrť blízkeho človeka devastuje rodinu. Zameranie plánu starostlivosti sa presunulo na poskytovanie pomoci členom rodiny, blízkym a opatrovateľom v rôznych fázach smútku.

Jednotlivé fázy paliatívneho pacienta sú prehľadne zhrnuté v tabuľke 6.

| | Stabilná | Nestabilná | Zhoršujúca sa | Terminálna | Smútok |
|---------------------|--|---|--|---|---------------------------|
| Ťažkosti | Dobre kontrolované | Novovzniknuté al. náhle zhoršenie | Zhoršujúci sa funkčný stav | Symptómy umierania | Patologický smútok |
| Plán starostlivosti | Postačujúci, nie je potrebná intervencia | Urgentná potreba zmeny plánu starostlivosti al. intervencie | Reflektujúci aktuálne potreby | Úprava plánu starostlivosti reflektujúca fázu umierania | Podpora smútiacich |
| Kontakt | Kontakt v prípade potreby (cca 1 x mesiac) | Okamžitý kontakt je nevyhnutný | Potreba periodických reevaluácií (min. 1/týždeň) | Kontakt v prípade potreby, pri kríze okamžite | Kontakt v prípade potreby |

Tabuľka 6. Fázy paliatívneho pacienta (29, 30, 31)

Hodnotenie po úmrtí pacienta patrí k hodnoteniu a objektivizácii kvality práce paliatívneho tímu.

Podľa zakladateľky modernej paliatívnej starostlivosti Cicely Saundersovej treba pri starostlivosti o umierajúcich pacientov a ich rodiny zohľadňovať fyzické, psychické, sociálne a duchovné potreby. (32) Napriek jasnej potrebe paliatívnej starostlivosti nie všetci umierajúci pacienti môžu byť liečení na špecializovaných oddeleniach. Preto je veľmi dôležité rozšíriť princípy paliatívnej starostlivosti na všetky oddelenia, kde ľudia zomierajú. Evaluácia blízkych po úmrtí pacienta umožní nielen monitorovať kvalitu starostlivosti o zomierajúceho pacienta, ale aj identifikovať nenaplnené potreby zomierajúcich pacientov a ich blízkych. Blízki pacienta nie sú len poskytovateľmi podpory zomierajúcim pacientom, ale aj samotnými príjemcami paliatívnej starostlivosti(33). Existuje viacero hodnotení kvality poskytovania paliatívnej starostlivosti pacientovi, ale kľúčovým pre reprezentáciu holistickej starostlivosti sa javí nástroj, ktorý hodnotí starostlivosť poskytnutú pacientovi z pohľadu jeho najbližších a starostlivosť poskytnutú najbližším pacienta. Autori práce, ktorú sme vybrali na hodnotenie kvality starostlivosti pre zomierajúcich pacientov validovali dotazník „Care of the Dying Evaluation“ (Hodnotenie starostlivosti o umierajúcich), (CODE™). CODE™ je sebahodnotiaci

dotazník, ktorý retrospektívne hodnotí kvalitu starostlivosti v posledných 2 dňoch života pacienta prieskumom najbližších príbuzných. Dvadsaťosem základných položiek pokrýva rôzne aspekty kvality starostlivosti, ako napríklad starostlivosť poskytovanú zdravotníckym tímom, kontrolu symptómov, komunikáciu so zdravotníckym tímom, emocionálnu a duchovnú podporu alebo okolnosti smrti. Verbálny itinerár predstavuje 5-bodovú (0-4), 4-bodovú (0-3) alebo 3-bodovú (0-2) Likertovu škálu. Čím vyššia hodnota, tým lepšia kvalita starostlivosti. Dotazník zachytáva tri kľúčové domény, ktoré sú reprezentované 12 z 28 základných položiek: životné prostredie, starostlivosť a komunikácia. Okrem toho CODE™ zachytáva celkový dojem o zaobchádzaní s rešpektom a dôstojnosťou zo strany lekárov a sestier, ako aj o podpore príbuzných. Desať položiek hodnotí demografické informácie alebo informácie súvisiace s ochorením (34). CODE™ bol zatiaľ validovaný pre Spojené kráľovstvo (35) a v roku 2020 bola publikovaná validovaná nemecká verzia. (35) Hodnotenie po úmrtí pacienta v odporúčanej slovenskej verzii je zadokumentované v tabuľke 7.

Pri hodnotení v mobilnom hospici vynechať podfarbené časti v tabuľke, to použiť len na hodnotenie ak pacient zomrel na oddelení.

| Doména hodnotenia | Krátky opis | Verbálne ukotvenie a Hodnotiacia stupnica |
|--|---|--|
| K dispozícii bola dostatočná pomoc na uspokojenie potrieb osobnej starostlivosti, ako je umývanie, osobná hygiena a toaleta | Ošetrovateľská starostlivosť – potreby osobnej starostlivosti | 0= zásadne nesúhlasím 1= nesúhlasím 2 = ani súhlasím, ani nesúhlasím 3 = súhlasím 4= plne súhlasím |
| S ošetrovateľskou starostlivosťou bola dostatočná pomoc, napríklad podávanie liekov a pomoc pri hľadaní pohodlnej polohy v posteli | Ošetrovateľská starostlivosť – lieky a pohodlná poloha | 0= zásadne nesúhlasím 1= nesúhlasím 2 = ani súhlasím, ani nesúhlasím 3 = súhlasím 4= plne súhlasím |
| Lôžko a okolité prostredie boli pre neho pohodlné | Či bolo pohodlné lôžko | 0= zásadne nesúhlasím 1= nesúhlasím 2 = ani súhlasím, ani nesúhlasím 3 = súhlasím 4= plne súhlasím |

| | | |
|--|---|--|
| Pacient mal dostatok súkromia na lôžku a v okolitom prostredí | Či lôžková časť zabezpečila dostatočné súkromie | 0= zásadne nesúhlasím 1= nesúhlasím 2 = ani súhlasím, ani nesúhlasím 3 = súhlasím 4= plne súhlasím |
| Ako čisté bolo podľa vás oddelenie, na ktorom sa pacient nachádzal? | Či bolo oddelenie čisté | 0 = Vôbec nie čisté 2 = Pomerne čisté 4= Veľmi čisté |
| Mali ste dôveru k sestram, ktoré sa starali o vášho blízkeho? | Dôvera k sestram | 0 = Nie, ku žiadnej zo sestier 2 = Áno, k niektorým z nich 4 = Áno, ku všetkým |
| Mali ste dôveru k lekárom, ktorí sa starali o vášho blízkeho? | Dôvera k lekárom | 0 = Nie, u žiadneho z lekárov 2 = Áno, v niektorých z nich 4 = Áno, vo všetkých |
| Sestry mali čas počúvať ma a rozprávať sa so mnou o jeho/jej stave | Čas sestier počúvať a diskutovať o stave pacientov | 0= zásadne nesúhlasím 1= nesúhlasím 2 = ani súhlasím, ani nesúhlasím 3 = súhlasím 4= plne súhlasím |
| Lekári mali čas si ma vypočuť a prediskutovať so mnou jeho/jej stav. | Čas lekárov počúvať a diskutovať o stave pacienta | 0= zásadne nesúhlasím 1= nesúhlasím 2 = ani súhlasím, ani nesúhlasím 3 = súhlasím 4= plne súhlasím |
| Zdalo sa vám, že váš blízky mal/a počas posledných 2 dní bolesti? | Či mal pacient bolesť | 0 = Áno, stále 2 = Áno, občas 4 = Nie |
| Urobili podľa vás lekári a sestry dosť, aby pomohli zmierniť bolesť? | Či zdravotnícky personál urobil všetko, čo mohol, na zmiernenie bolesti | 0= Nie, vôbec nie 2 = Áno, občas 4 = Áno, stále 4 = Neaplikovateľné, nemal/a bolesti |

| | | |
|---|---|---|
| Zdá sa vám, že počas posledných 2 dní bol nepokojný? | Či bol pacient nepokojný | 0 = Áno, stále 2 = Áno, občas 4 = Nie |
| Urobili podľa vás lekári a sestry dosť, aby pomohli zmierniť nepokoj? | Či zdravotnícky personál urobil všetko, čo mohol, aby zmiernil nepokoj | 0= Nie, vôbec nie 2 = Áno, občas 4 = Áno, stále 4 = Neaplikovateľné, nebol nepokojný |
| Zdalo sa vám, že počas posledných 2 dní mal pacient „hlučné chrčanie“ pri dýchaní? | Urobili podľa vás lekári a sestry dosť na to, aby pomohli zmierniť „hlučné chrčanie“ pri dýchaní? | 0= Nie, vôbec nie 2 = Áno, občas 4 = Áno, stále 4 = Neaplikovateľné, nebolo prítomné „hlučné chrčanie“ |
| Urobili podľa vás lekári a sestry dosť na to, aby pomohli zmierniť „hlučné chrčanie“ pri jeho dýchaní? | Či urobili zdravotníci všetko, čo mohli na kontrolu sekrécie dýchacích ciest | 0= Nie, vôbec nie 2 = Áno, občas 4 = Áno, stále 4 = Neuplatňuje sa, nemal žiadne hlučné chrčanie |
| Ako ste sa počas posledných 2 dní podieľali na rozhodovaní o starostlivosti a liečbe pacienta? | Zapojenie sa do rozhodovania | 0 = Vôbec 2 = Tak akurát 4= Príliš |
| Komunikoval s vami niekto zo zdravotníckeho tímu o tom, či by bolo v posledných 2 dňoch života vhodné podávať tekutiny po kvapkách? | Či prebehla diskusia o podávaní tekutín po kvapkách (napr. striekačkou...). | 0= nie 4= áno |
| Pomohla vám komunikácia o vhodnosti podávania tekutín po kvapkách v posledných 2 dňoch života? | Či by bola užitočná diskusia o podávaní tekutín po kvapkách | 0 = Áno 4 = Nie 4 = Neplatí, mali sme tento typ diskusií |
| Vysvetlil vám zdravotnícky tím stav a/alebo liečbu pacienta spôsobom, ktorý sa vám dal pochopiť? | Pochopenia vysvetlenia stavu pacienta | 0 = Nevysvetlili mi jeho/jej stav ani liečbu 1= Bolo pre mňa ťažké to pochopiť 2 = Bolo pre mňa pomerne ťažké to pochopiť |

| | | |
|---|--|--|
| | | 3 = Bolo pre mňa pomerne jednoduché to pochopiť 4= Bolo pre mňa jednoduché to pochopiť |
| Ako by ste zhodnotili celkovú úroveň emocionálnej podpory, ktorú vám poskytol zdravotnícky tím? | Hodnotenie emocionálnej podpory blízkych | 0 = Slabé 1 = primerané 3= dobré 4 = vynikajúce |
| Náboženské alebo duchovné potreby pacienta boli naplnené aj zdravotníckym tímom | Či zdravotnícky tím naplnil duchovné potreby pacienta | 0= zásadne nesúhlasím 1= nesúhlasím 2 = ani súhlasím, ani nesúhlasím 3 = súhlasím 4= plne súhlasím |
| Zdravotnícky tím naplnil aj moje náboženské alebo duchovné potreby | Či paliatívny tím naplnil celkové náboženské duchovné potreby najbližších príbuzných | 0= zásadne nesúhlasím 1= nesúhlasím 2 = ani súhlasím, ani nesúhlasím 3 = súhlasím 4= plne súhlasím |
| Bolo vám pred smrťou vášho blízkeho povedané, že pravdepodobne čoskoro zomrie? | Informácia o blížiacej sa smrti pacienta | 0= nie 4= áno |
| Hovoril s vami člen zdravotníckeho tímu o tom, čo môžete očakávať pri zomieraní? (napr. príznaky, ktoré sa môžu objaviť)? | Informácie o tom, čo možno očakávať počas procesu umierania pacienta | 0= Nie 4= Áno |
| Bola by užitočná diskusia o tom, čo očakávať počas procesu umierania? | Či by bola užitočná diskusia o tom, čo očakávať počas procesu umierania | 0= Nie 4= Áno 4 = Neplatí, mali sme tieto typy diskusií |
| Zomrel podľa vás pacient na mieste, ktoré si želal? | Či pacient zomrel podľa svojich preferencií. | 0 = Nie, nebolo to správne miesto 2= Nie som si istý 4 = Áno, bolo to správne miesto |
| V čase jeho/jej smrti mi zdravotnícky tím poskytol dostatočnú pomoc a podporu | Podpora v čase zomierania | 0= zásadne nesúhlasím 1= nesúhlasím 2 = ani súhlasím, ani nesúhlasím |

| | | |
|--|---|--|
| | | 3 = súhlasím 4= plne súhlasím |
| Jednali s vami jednotlivci zo zdravotníckeho tímu po jeho smrti citlivo? | Citlivé jednanie zdravotníckeho tímu po smrti pacienta | 0= Nie 4= Áno |
| Zaobchádzali lekári s pacientom s rešpektom a dôstojnosťou v posledných 2 dňoch jeho života? | Či sa k pacientovi správali lekári s rešpektom a dôstojnosťou | 0 = nikdy 1 = Niekedy 3 = Väčšinu času 4 = vždy |
| Zaobchádzali sestry s pacientom s rešpektom a dôstojnosťou v posledných 2 dňoch jeho života? | Či sa k pacientovi správali sestry s rešpektom a dôstojnosťou | 0 = nikdy 1 = Niekedy 3 = Väčšinu času 4 = vždy |
| Celkovo, podľa vášho názoru, boli ste dostatočne podporovaní počas posledných 2 dní jeho života? | Či boli blízki príbuzní primerane podporovaní | 0= Nie 4= Áno |
| Aká je pravdepodobnosť, že odporučíte naše oddelenie priateľom a rodine? | Či by odporučili naše oddelenie /naš tím rodine/priateľom | 0 = Veľmi nepravdepodobné 1 = Nepravdepodobné 2 = Ani pravdepodobné, ani nepravdepodobné 3 = Pravdepodobné 4 = Veľmi pravdepodobné |
| | | |

Tabuľka 7: Štruktúrovaný dotazník: hodnotenie kvality poskytovanej paliatívnej starostlivosti z pohľadu blízkych pacienta.

4. Multidisciplinárny prístup

Skúmanie a monitorovanie osobných hodnôt, prání a potrieb paliatívnych pacientov nemocničnými klinickými lekármi je nevyhnutné pre usmerňovanie vhodnej paliatívnej starostlivosti. Analýzou z roku 2023 publikovanou v Palliative Care and Social Practice (36) sa autori snažili preskúmať bariéry a facilitátory týkajúce sa komunikácie nemocničných lekárov s paliatívnymi pacientmi o ich hodnotách, praniach a potrebách. Do analýzy bolo zahrnutých

29 štúdií: 14 kvantitatívnych, 13 kvalitatívnych a 2 so zmiešanými metódami. Identifikovalo sa päť domén syntetizovaných zistení: (1) profesionálne správanie lekára, (2) obraz pacienta a jeho blízkych, (3) ľudský aspekt bytia klinického lekára, (4) multidisciplinárna spolupráca a (5) kontextové predpoklady. Z analýzy vyplýva, že pri plánovaní vhodnej paliatívnej starostlivosti je potrebné, aby sa integrovala do medicínskej komunikácie systematickosť v diskusii o osobných hodnotách, praniach a potrebách paliatívnych pacientov. Paliatívna starostlivosť sa zameriava na optimalizáciu kvality života pacientov a ich blízkych zmiernením a prevenciou utrpenia. Popri manažovaní symptómov pri danom ochorení je potrebné vnímať multidimenzionalitu utrpenia na konci života, ktorá sa môže viacrozmerne prejavíť. Je potrebné vnímať fyzickú, psychologickú, sociálnu a/alebo existencionálnu dimenziu. Len takto možno poskytnúť primeranú paliatívnu starostlivosť, ktorú možno definovať ako starostlivosť, ktorá zodpovedá osobným hodnotám, preferenciám, praniam a potrebám pacienta, zatiaľ čo nevhodná paliatívna starostlivosť potenciálne znižuje kvalitu života pacienta. Na dosiahnutie primeranej paliatívnej starostlivosti je nevyhnutné najprv spoznať osobu, ktorá stojí za ochorením, a to tak, že získate prehľad o osobných hodnotách: čo znamená pre človeka najviac v živote a čo pre neho znamená dobrý život, ako pacient vníma kvalitu svojho života, aké má potreby a prania pri progresii svojho ochorenia. Tento prieskum a monitorovanie pacientových hodnôt, preferencií, pranií a potrieb podporuje diskusiu a organizovanie vhodnej liečby a starostlivosti. Paliatívna starostlivosť sa môže poskytovať v širokom spektre kapacít, napríklad v nemocniciach, domovoch dôchodcov, hospicioch alebo doma. V poslednom roku svojho života sú paliatívni pacienti hospitalizovaní v priemere 2,28-krát. (37) Môžu byť prijatí na rôzne oddelenia v závislosti od ich aktuálneho problému. Paliatívni pacienti v nemocniciach uvádzajú, že komunikácia s nemocničnými lekármi je vo všeobecnosti slabá, pretože majú ťažkosti v porozumení odbornej terminológii, ktorú lekári používali, a poskytnuté informácie neboli prispôsobené ich individuálnym preferenciám. Deje sa to v dôsledku nedostatku času a/alebo neistoty kompetencií a zodpovednosti, a tak sa monitorovanie pacientových hodnôt, pranií a potrieb často zanedbáva. Komunikácia o pacientových hodnotách, preferenciách, praniach a potrebách v analyzovaných štúdiách sa týkala hlavne odkomunikovania zlých správ, cieľov starostlivosti, predbežného plánovania starostlivosti a progresie ochorenia do fázy umierania.

Na základe zahrnutých článkov boli v charakteristike štúdie rozlíšené dva typy komunikácie: komunikácia zahŕňajúca vzájomné zdieľanie informácií medzi pacientom a klinickými lekármi o hodnotách, preferenciách a praniach pacienta a komunikácia, ktorá zahŕňala informácie

o ukončení liečby, progresii ochorenia alebo obmedzenej dĺžke života. V rámci analýzy bariér a facilitátorov komunikácie s paliatívnymi pacientami bolo identifikovaných päť oblastí:

- 1) profesionálne správanie lekára
- 2) obraz vytvorený o pacientovi a blízkej osobe pacienta
- 3) ľudský aspekt bytia klinického lekára
- 4) multidisciplinárna spolupráca
- 5) kontextové predpoklady.

Ad 1. Niektoré aspekty súvisiace s profesionálnym vystupovaním lekára boli vnímané ako bariéra. Prognostikácia očakávanej dĺžky života ovplyvnila sebavedomie lekárov pri iniciovaní rozhovoru. Nájst' správny čas na začatie rozhovoru o pacientových hodnotách, preferenciách, prianiach a potrebách lekári považovali za ťažké. Okrem toho sa lekári obávali, že rozhovory o hodnotách, prianiach a potrebách môžu pacientom a blízkym vziať nádej, najmä keď si pacienti chcú zachovať pozitívnu perspektívu. Lekári mali zvyčajne svoje vlastné postupy na udržanie nádeje. Uľahčujúcim prvkom v komunikácii bola dokumentované vopred vyslovené prianie pacienta a dispozícia pacienta (prítomnosť náhradných rozhodovateľov). Lekári považujú za jednoduchšie monitorovať pacientove hodnoty, preferencie, priania a potreby vtedy, ak sa v dokumentácii pacienta vyskytol záznam, ktorý obsahoval usmernenie o poskytovaní starostlivosti a liečby a ich prípadných obmedzeniach. V štyroch štúdiách sa lekári obávali, že rozprávanie o pacientových hodnotách, preferenciách, prianiach a potrebách môže viesť k horším výsledkom pre pacienta, že im poškodí dobrý vzťah s pacientom, čo vnímajú negatívne. Pre lekárov, ktorí nemali s pacientom dlhodobý vzťah alebo pacienta dobre nepoznali, bolo ťažšie začať rozhovor o hodnotách, preferenciách, prianiach a potrebách ako pre tých, ktorí svojho pacienta poznali dobre alebo dlhšie. Ďalej lekári uviedli, že pri komunikácii o hodnotách, preferenciách, prianiach a potrebách s pacientom sú nevyhnutné školenia a komunikačné zručnosti. Nedostatočná kompetencia v dôsledku nedostatočného alebo žiadneho školenia bola vnímaná ako prekážka, ktorá vyvolávala u lekárov nepríjemný pocit. Pri získavaní skúseností sa zdalo byť nápomocné mentorstvo vo forme sledovania supervízorov.

Ad 2. Zdá sa, že lekári si vytvorili obraz o pacientoch a ich blízkych, ktorý s nimi nebol výslovne overený. Zobrazovanie pacientov a ich blízkych väčšinou negatívne ovplyvňuje začatie rozhovoru o pacientových hodnotách, preferenciách, prianiach a potrebách. Keď lekári odhadli, že pacient má ťažkosti pri rozhodovaní alebo pri dohľade nad vedľajšími účinkami a

komplikáciami, skomplikovalo to začatie rozhovoru o pacientových hodnotách, preferenciách, prianiach a potrebách. Klinickí lekári vnímali kultúrne alebo jazykové bariéry ako problematické, pretože mali pocit, že nedokážu správne porozumieť pacientovi a jeho blízkym a naopak. Napokon, aj niektoré špecifické charakteristiky mohli ovplyvniť diskusiu o pacientových hodnotách, preferenciách, prianiach a potrebách ako napríklad diskusia, napríklad s mladými pacientmi alebo s pacientami s vysokou zdravotnou gramotnosťou.

Ad 3. Konfrontácia lekárov s emocionálnym distresom alebo psychickou nepohodou pacientov viedla k nepríjemným pocitom. Emócie a psychické nepohodlie pacientov a blízkych si vyžadujú súcitnú reakciu, v rámci ktorej musia byť klinickí lekári schopní naďalej konať tak, ako sa od ich úlohy klinického lekára očakáva. Nezhody medzi pacientom a blízkymi alebo medzi blízkymi tiež sťažili klinickým lekárom diskusiu o hodnotách, prianiach a potrebách pacienta. To platí aj pre želanie alebo žiadosť blízkych nezačínať pacienta do rozhovoru alebo želanie blízkej osoby pokračovať v liečbe pacienta. Navyše, diskusia o hodnotách, prianiach a potrebách pacienta s paliatívnymi pacientami v paliatívnej fáze by mohla konfrontovať lekárov s ich vlastnou smrteľnosťou. V štyroch štúdiách to lekári považovali za pocit osobného zlyhania, keď sa už pacient nemohol vyliečiť sa z choroby.

Ad 4. multidisciplinárna spolupráca ovplyvnila lekárov pri komunikácii s pacientmi o ich VWN vo viacerých oblastiach. Interdisciplinárna komunikácia medzi klinickými lekármi, ktorá nebola jednoznačná, jednoznačne zdokumentovaná, alebo keď bola prítomná neistota v načasovaní alebo v tom, či je daný klinický lekár tou správnou osobou, ktorá má komunikovať s pacientom jeho hodnoty, boli hlavnými prekážkami v danej komunikácii. Tiež nedostupnosť podpornej starostlivosti pre pacienta, napríklad sociálnej pomoci, psychologickú alebo spirituálnu podporu, bola vnímaná ako prekážka a bránila konverzácii o hodnotách, prianiach a potrebách pacienta. Pri koordinovanom zapojení ďalších lekárov, najmä paliatológov komunikáciu naopak uľahčovalo.

Ad 5. Hlavnými prekážkami v zmysle kontextových predpokladov boli vnímané nedostatok času na diskusiu alebo nedostatok súkromia. Pre mnohých lekárov bolo ťažké diskutovať o hodnotách, prianiach a potrebách pacienta v správnom čase a tiež mali obavy, že im vezmú nádej. Nádej je širšia ako očakávanie, ktoré by malo byť v súlade s pravdou. Koordinácia medzi rôznymi typmi lekárov alebo sestrou a lekárom je často obmedzená. Zabezpečenie kontinuity starostlivosti a dialógu by to malo byť spočívať v dokumentovaní týchto rozhovorov. Je treba

si uvedomiť, že komunikácia lekárov o pacientových hodnotách, praniach a potrebách posilňuje postavenie a autonómiu pacientov tým, že ich zapoja do starostlivosti. Je dôležité nepreberať pasívnu úlohu pacienta tak, aby vzťah lekár-pacient bol paternalistický.

Pri hodnotení a dokumentovaní pacientových hodnôt, pranií a potrieb ako súčasti pravidelnej starostlivosti môže pomôcť integrácia multidimenzionálneho hodnotenia pri paliatívnom uvažovaní, ktoré zahŕňa:

- 1) okrem fyzického stavu zmapovať aj emocionálnu, sociálno-duchovnú situáciu pacienta
- 2) zhrnúť problémy a vypracovať proaktívny plán starostlivosti týkajúci sa prognózy zostávajúceho života;
- 3) dokumentovať dohody o starostlivosti
- 4) v prípade potreby upraviť plán starostlivosti.

Integrácia takejto pracovnej metódy si však nepochybne vyžaduje aj zmenu kultúry spolupráce a správania a postoja lekára. Keďže lekári cítia zodpovednosť poskytnúť pacientom možnosť diskutovať o tom, na čom im záleží, je nevyhnutné v týchto diskusiách používať otvorené otázky, ktoré rozšíria konverzáciu nad rámec želaní a obmedzení liečby. Systematický prístup k skúmaniu a monitorovaniu pacientových hodnôt, pranií a potrieb spočiatku pravdepodobne dočasne zvýši pracovné zaťaženie lekára, ale v konečnom dôsledku to vedie k zásadnému zlepšeniu v poskytovaní vhodnej paliatívnej starostlivosti.

Ak je psychológ, sociálny pracovník alebo duchovný člen paliatívneho tímu a zúčastňuje sa komunikácie lekár-pacient, nie je potrebná interpretácia komunikácie lekár-pacient od pacienta, čo významne komunikáciu facilituje.

Psychologička Mgr. Lucia Jánošová, ktorá sa v rámci uvedeného projektu podieľala na intervenciách v mobilnom hospici, ale aj pri referovaní pacientov do mobilného hospicu, hodnotí svoje pôsobenie takto: „Práca na paliatívnom oddelení Národného onkologického ústavu a v mobilnom hospici ma naplňuje bázňou, vdáčnosťou a veľmi intenzívnym pocitom zmysluplnosti. Bázňou a úctou pred každým našim pacientom. Pred každým hrdinským príbehom, ktorý sa mi odohráva pred očami a ktorého môžem byť nepatrnou súčasťou. Vnímať ich zrenie, osobnostný, ale najmä duchovný rast. Častokrát sa skláňam pred silou ducha človeka, bojovať do posledných síl pre druhých, pre svojich blízkych. Ako aj v posledných dňoch nemyslia na seba, svoje nepohodlie, ale na potreby a prania svojich drahých. A rovnako

aj obetavá, neutíchajúca a odvážna starostlivosť a láska zo strany príbuzných, opatrujúcich a celého zdravotného personálu.

Momenty, kedy vnímam najväčší prínos mojej prítomnosti na paliatívnom oddelení a v paliatívnom mobilnom hospici:

- poskytnutie akútnej intervencie pri odkomunikovaní náročnej diagnózy primárkou, alebo ošetrojúcim lekárom
 - o keď bola pacientom ukončená protinádorová liečba a bola začatá komplexná paliatívna starostlivosť
 - o v niektorých prípadoch mali pacienti a príbuzní mylné informácie o reálnom zdravotnom stave
- podpora pacientov v procese spracovania a prijímania diagnózy, aktuálneho zdravotného stavu a sprievodných symptómov, vyrovnávania sa s postupnou stratou možností, sebaobslužných schopností, samostatnosti a podobne.
- hľadanie vnútorných zdrojov pacientov a podpora ich reziliencie pred náročnými operačnými zákrokmi
- psychologická podpora, starostlivosť a sprevádzanie príbuzných našich aktívne zomierajúcich pacientov
- a v neposlednom rade vnímam ako veľmi dôležitú aj moju účasť v tíme kolegov - vypočuť, podporiť, oceniť ich prácu, povzbudiť ich po emočne náročnej intervencii, rozhovore s pacientom, alebo príbuznými; keď majú pochybnosti, či komunikovali zreteľne a dostatočne citlivo; byť súčasťou ich prevencie voči syndrómu vyhorenia.

Dôležitosť každodennej psychologickej intervencie vnímam natoľko výrazne, že som nechcela veriť, že tu doteraz nebola takáto pozícia vytvorená. Starostlivosť na paliatívnom oddelení má byť komplexná – o telesné, psychické a aj spirituálne potreby človeka. Rovnako je prítomnosť psychológa veľmi dôležitá aj vo vzťahu k zdravotníckemu personálu. Vzhľadom na ich emočne náročnú a nedocenenú prácu je u nich zvýšené riziko syndrómu vyhorenia a potrebujú pravidelnú psychologickú starostlivosť. Verím, že psychológ bude v blízkej dobe samozrejmosťou súčasťou každého paliatívneho a hospicového oddelenia.“

Mgr. František Skonc, ktorý bol súčasťou mobilného hospicu v rámci uvedeného projektu a manažoval spirituálny distress pacientov hodnotí svoje pôsobenie takto: „Tento čas hodnotím veľmi, veľmi pozitívne. Ocitol som sa v prostredí, v ktorom má duchovný (spirituálny) život svoje miesto... Zdieľal som veľmi silné životné príbehy pacientov a ich rodinných príslušníkov. Stretol som sa s prípadmi, kde hoci bola rodina veriaca, z nejakého dôvodu sa báli, resp.

nechceli obťažovať kňaza a vďaka mobilnému hospici som sa v týchto rodinách ocitol a vďaka opakovaným návštevám (aj samostatne) sa pacient aj rodina necítila opustená a na okraji spoločnosti, ale jej súčasťou - to mi viacerí povedali. Tiež to boli prípady, kde mi ľudia porozprávali, prečo nepraktizujú vieru, ale rešpektujú veriacich (zlá skúsenosť z detských čias, politický režim, nevyjasnené kauzy). Spirituálny distress zažívali pacienti, ktorí boli rozvedení, mali pocit, "že nemáme o čom spolu hovoriť". Bolo to časté, a práve tu je priestor, kde si ľudia potrebujú uvedomiť, že nie sú vylúčení ani odsúdení a môžu vieru žiť aj naďalej. Boli to krásne rozhovory, sprevádzané slzami, aj úsmevom. Prekvapivý bol pre mňa záujem o rozhovor u ľudí, ktorí boli iného vierovyznania. Po tom, čo som im povedal, že som aj rímskokatolícky kňaz, boli ochotní rozprávať sa aj neveriaci. Väčšina pacientov nemala problém s mojou prítomnosťou na izbe a aj s mojou opakovanou návštevou. Istá pani úplne iného vierovyznania chcela, aby som k nej častejšie chodil, lebo ich farárka, hoci to bola jej švagriná, absolútne nevedela, čo má robiť pri nevyliciteľnej chorobe. Rozprávali sme sa o zmysle života, o odpustení a zmierení, o zmene hodnotového rebríčka, nachádzali sme spoločne množstvo situácií, za ktoré boli ľudia vďační a spoločne sme si uvedomovali, aké dôležité je byť vďačný. Dôležité pre nich bolo s niekým sa o tom porozprávať a vnímal som, že som bol pre nich zrejme dôveryhodnou osobou, ktorej môžu zveriť životné ťažkosti. Nemuseli mi hovoriť o ich zdravotnom stave, keďže ten bol komunikovaný na vizite, mohli sme sa posunúť rovno k tomu ako to vnímať, chápať a prijať - to bolo najťažšie, ale najpotrebnejšie. Zmieriť sa s tým, že to lepšie nebude. Dobré bolo hlavne to, že som mohol pacientov navštevovať opakovane.“

Nemocničná duchovná starostlivosť sa dostala v Slovenskej republike do novej pozície prijatím zákona č. 267/2022 Z. z., ktorý mení a dopĺňa zákon č. 576/2004 Z. z. V § 2 ods. 36 tohto zákona je duchovná služba pacientom definovaná ako „súčasť podporného tímu ošetrojúceho lekára.“

Podľa § 4 ods. 3 tohto zákona „Poskytovateľ je povinný poskytovať zdravotnú starostlivosť správne“ a správne poskytnutie viaže na správnu diagnostiku a včasný a správny postup so zohľadnením súčasných poznatkov.

Pre medicínu sú tieto kategórie jasne dané v rámci jednotlivých odborností, ale pastorálna (duchovná) starostlivosť na Slovensku nemá vytvorené ani postupy na rozpoznanie oblastí duchovných problémov osoby, ktorej je poskytovaná zdravotná starostlivosť a ani štandardizované či odporúčané postupy, ktoré majú viesť k „zlepšeniu stavu osoby“. Ovplyvňovanie spirituálneho distressu v paliatívnej starostlivosti má dôkazy o tom, že je významnou súčasťou zlepšenia kvality života zomierajúcich pacientov. (38)

Nie je bezvýznamný jav – vyžaduje si odbornú pastoračnú podporu aj medzi pacientmi a ošetrojúcim personálom. Zaznamenané sú rôzne prístupy, medzi ktoré zaradujeme aj tie, ktoré sú skôr na príťaž ako pacientovi tak aj zdravotníckemu personálu. Spomenieme aspoň dva z nich:

Prvý je v dôraze na modlitbách a zahrnutím príbuzných duchovnou literatúrou a podobne. Ak však nedôjde k zlepšeniu, ergo nestane sa zázrak, prichádza k sklamaniu z Boha a prípadnej apostáze (odpadnutiu od viery) príbuznými. Medzi modlitebníkmi následne vyvstávajú otázky typu: Modlili a postili sme sa dost? Nezanedbali sme niečo? Ak chceme hovoriť o Božej láske, musí to byť citlivé voči pacientovi, spoluležiacim aj príbuzným. Zdravotnícky personál má zlú skúsenosť s týmto typom spirituality, práve kvôli necitlivému vstupu k ošetrojúcemu personálu – s takouto kritikou sme sa stretli aj u praktizujúcich kresťanov z radov lekárov.

Druhý je rozšírený v tradičných kresťanských cirkvách v prístupe k pacientovi, čo sa následne prenáša aj na príbuzných: skúmaj svoje svedomie, svoje hriechy a sputuj si ho, či sa ti to nestalo kvôli tvojmu predchádzajúcemu spôsobu života. Otázka pacientovi, ktorá zaskočila aj samotný ošetrojúci personál na oddelení paliatívnej starostlivosti bola: „*Máte všetky sviatosti? Kedy ste boli naposledy na spovedi?*“ Uvedený spôsob je nielen necitlivý, no najmä na príbuzných pôsobí až tvrdo.

Výskumný tím sa vo svojej práci zamerail na spirituálny distress vychádzajúc z odbornej literatúry ktorá uvádza, že spirituálny distress sa vyskytuje u 23% onkologických pacientov v Izraeli, ale až do 39-42% takýchto pacientov v Brazílii a Portugalsku (39) Preto výskumný tím (analogicky k postupom v zdravotníctve) najskôr v rámci pred-výskumu, zostavil diagnostický dotazník na identifikovanie spirituálneho distressu u osôb z tejto skupiny pacientov a to so zameraním na dve skutočnosti:

- a) či vo svojej situácii čelia spirituálnemu distressu;
- b) v ktorej zo siedmich oblastí (duchovná bolesť, duchovné odcudzenie, duchovná úzkosť, duchovná vina, duchovný hnev, duchovná strata a duchovné zúfalstvo), ktoré sme našli spájané so spirituálnym distressom v rámci tzv. ošetrovateľských diagnóz sa s ním dominantne vyrovnávajú.

Výskumný tím pristupoval k spirituálnemu distressu ako k duchovnej úzkosti, ktorá vzniká na základe nevyhovedaných, nezadeňovaných a neodpustených vecí, ktoré v sebe pacient dlhodobo nosí a sú príťažou v celkovom procese nevyliciteľnej choroby. Tím vychádzal z predpokladu, že pacient môže dostať externú pomoc v pastorálnom rozhovore, pre ktorý

vytvorili štruktúrovaný dotazník. Bol zameraný na identifikovanie jednotlivých oblastí prejavu spirituálneho distresu a to ako komplexného javu, ale aj v jeho individuálnych záťažových segmentoch. V tom videli predpoklad, aby bolo možné klientovi podať pastorálnu podporu podľa jeho špecifických potrieb.

V priebehu nasledujúcich výskumných rozhovorov s paliatívnymi pacientami sa ukázalo, že úlohou sprevádzajúceho nie je len navodenie atmosféry láskyplnej podpory, ale skôr pomôcť sa pacientovi vyrovnávať so svojím bytím (rozpoznať momenty, ktoré sú hodné vďaky, prípadne sa vyrovnávať s bolestivými skúsenosťami a skutočnosťami, s potrebou vyjadriť resp. prijať odpustenie) a u praktizujúcich kresťanov vyrovnávať sa so svojím bytím pred Bohom.

1. otázky na identifikovanie problémov v jednotlivých okruhoch

Na vyššie uvedených sedem oblastí prejavu spirituálneho distresu výskumný tím zostavil súbor identifikačných otázok a ich formulácie boli v období 12/2022 – 3/2023 konzultované s odborníkmi z rôznych odborov a to paliatívna medicína (MUDr. A.Škripeková, PhD. a MUDr. P. Stachura, MBA,) kategoriálna pastorácia (Mgr. R. Kopinec, r.kat. nemocničný kaplán) a klinická psychológia (Mgr. A. Masarik). Prínos tejto etapy môžeme vidieť v medziodborovej akceptovateľnosti a v rozvoji predpokladov pre ekumenickú otvorenosť nemocničnej pastorácie.

Výsledky konzultácií boli premietnuté do preformulovania otázok so zameraním na to, aby boli:

- a) nápomocné, nepôsobili na pacienta záťažovo a nevyrušovali ho
- b) jednoducho formulované a jednoznačné
- c) ekumenicky ústretové a použiteľné pri pacientoch z rôznych kresťanských tradícií, ale aj pri pacientoch bez náboženského vyznania.

V ďalšej etape riešiteľský tím preskupil otázky tak, aby vytvárali štyri prirodzené tematické okruhy:

- (1) úvodné všeobecné otázky
- (2) intrapersonálne otázky
- (3) interpersonálne otázky

(4) transpersonálne otázky a celý súbor otázok bol usporiadaný vo forme dotazníka pre štruktúrovavný rozhovor.

Následne bol tento formulár prostredníctvom primárky onkologického oddelenia-F (paliatívnej starostlivosti) Národného onkologického ústavu v Bratislave, doručený Etickej komisii Národného onkologického ústavu na posúdenie a schválenie.

Overovanie dotazníka sa realizovalo v období od 16.3.2023 do 18.10.2023 v rozhovoroch so 100 klientmi na nasledovných pracoviskách: v Národnom onkologickom ústave v Bratislave - na oddeleniach klinickej onkológie F, G, A, v ambulancii OKO v hospici v Trenčíne, v domácnostiach (Košice, Rimavská Sobota).

| Miesto | Počet |
|--------------------------------------|-------|
| Bratislava oddelenia NOÚ OKO - F,G,A | 83 |
| Bratislava NOÚ OKO – F ambulancia | 7 |
| Trenčín hospic | 7 |
| Košice - doma | 1 |
| Rimavská Sobota - doma | 2 |

Tabuľka 8: Miesto zberu dát pre validovanie dotazníka o spirituálnom distrese.

Rozhovory s pacientami si vyžadovali rôzne dlhý čas od 35 minút až do 80 minút, s obvyklým časom asi 40 minút. Kratsie časy sa týkali rozhovorov, pri ktorých sa pacient rozhodol neodpovedať na niektoré otázky. Najdlhší čas (80 minút) zbral rozhovor, pri ktorom výskumník nadobudol dojem, že pacient potrebuje unikať pred otázkou blížiaceho sa konca života. Tento pacient sa vyhýbal tejto otázke a zachádzal často až do nepodstatných podrobností o svojich blízkych. O sebe veľmi nechcel rozprávať. Dostal sa k tomu až na konci rozhovoru.

Priebeh rozhovoru bol nasledovný:

Na začiatku každého rozhovoru sa riešiteľ predstavil ako člen výskumného tímu a stručne predstavil výskumný projekt, na ktorom sa spolupodieľa Národný onkologický ústav (primárka MUDr. A. Škripeková PhD.) a duchovná služba v zastúpení Dr. Bodolló a prof. Masarik. Prvá otázka bola, či by si našli čas na pár odpovedí v anonymnom štruktúrovanom dotazníku, ktorý bol schválený etickou komisiou Národného onkologického ústavu. Po vyjadrení súhlasu zo strany pacienta a vyjadrení súhlasu podpísaním formulácií o súhlase na dotazníku, rozhovor prebiehal v súkromí bez prítomnosti spolupacienta.

Zo 102 oslovených pacientov 100 reagovalo kladne. Jeden z nesúhlasiacich konštatoval, že o chvíľu má pred sebou vyšetrenie a jeden odmietol bez udania dôvodu. Riešitelia v tom videli jednak otvorenosť pacientov pre rozhovor a súčasne aj ich ochotu prispieť k výskumu, hoci, ako viackrát vyjadrili, si mysleli: „Čím ja obyčajný človek môžem prispieť...?“ Po ukončení skoro všetci vyjadrili vďaku za rozhovor a v jednom prípade riešitelia dostali vyjadrenie vďaky sprostredkované cez príbuzných pacientky aj s odstupom niekoľkých mesiacov. Štruktúrovaný dotazník je zhrnutý v tabuľke 9.

| 1. otázky všeobecné | |
|----------------------------------|---|
| 1. | O čo ste sa vo Vašom živote najviac snažili, snažíte – čo by ste ešte chceli dosiahnuť? |
| 2. | Zmenil sa Váš pohľad na život kvôli tejto chorobe? |
| 3. | Čo dáva Vášmu životu zmysel? |
| 4. | Ku komu alebo čomu ste najsilnejšie pripútaný? (spojenie v živote – rodina...) |
| 5. | Trápia Vás nejaké otázky? Ak áno, ktoré to sú? |
| 6. | Myslíte si, že ťažké situácie vo Vašom živote sú trestom za skutky z minulosti? |
| 2. otázky intrapersonálne | |
| 7. | Mávate pocit samoty pri riešení problémov vo Vašom živote? |
| 8. | Počas samoty a nečinnosti prežívate pocity prázdnoty vo väčšej miere ako pred chorobou? |
| 9. | Mávate pocity viny? |
| 10. | Vracajú sa Vám nepríjemné spomienky? |
| 11. | Zažili ste pocit skutočného odpustenia? |
| 12. | Máte pocit, že ste obstáli v skúškach? |
| 3. otázky interpersonálne | |
| 13. | Sú pre vás vzťahy s blízkymi zdrojom sily? (kto sú blízki?) |
| 14. | Pocitujete v súčasnosti obmedzenie sociálnych kontaktov? |
| 15. | Ak patríte do spoločenstva (cirkevného zboru, klubu seniorov...), zmenilo sa správanie vašich blízkych? |
| 16. | Zaťažuje vás prítomnosť ľudí? |
| 17. | Vedia vás ľudia ľahko rozčúliť? |
| 4. otázky transpersonálne | |
| 18. | Znepokojuje vás otázka, či ste Bohom prijatý/á a či vás má Boh rád? |

| | |
|-----|---|
| 19. | Narúša Vaša choroba presvedčenie, že Boh je dobrý? |
| 20. | Myslíte, že je Boh pre Vás záťažou? |
| 21. | Máte pocit, že Boh rozumie vašej životnej situácii? |
| 22. | Cítite podporu od Boha uprostred ťažkostí, ktoré prežívate? |
| 23. | Pomáha Vám Vaša viera v Boha nájsť pokoj? |
| 24. | Cítite vďačnosť voči Bohu? |
| 25. | Ako komunikujete s Bohom? Modlíte sa? Meditujete? |
| 26. | Zmierňuje modlitba /meditácia váš strach? |
| 27. | Modlíte sa za silu, aby ste dokázali uniesť svoju situáciu? |
| 28. | Mávate pocit počas modlitby, že Boh je od vás vzdialený? Alebo že Vy ste vzdialený/á? |
| 29. | Hnevá Vás, že Vás Boh skúša nad Vaše sily? Ak áno, ako veľmi? |
| 30. | Stalo sa, že ste boli tak nahnevaný na Boha, že ste mu nadávali? |
| 31. | Máte od hnevu na Boha chuť rozbiť veci/ kričať/ horko plakať? |
| 32. | Skúste si predstaviť, že sa s Bohom osobne stretnete, čo by ste pritom cítili? |
| 33. | Veríte, že vám Boh úplne všetko odpustil? |
| 34. | Potrebujete niečo uzavrieť? |
| 35. | Potrebujete ešte niekomu odpustiť? |
| 36. | Vopred vyžiadaná duchovná potreba |

Tabuľka 9: Štruktúrovaný dotazník na hodnotenie a manažment spirituálneho distresu.

Celkové výsledky tejto časti výskumu sú stále v štádiu spracovania. Preto vyberáme len reprezentatívne ukážky po jednej otázke z každého okruhu.

Z okruhu „Všeobecné otázky“, v ktorom je 6 otázok, reprezentatívne vyberáme otázku č. 6 (Myslíte si, že ťažké situácie vo vašom živote sú trestom za skutky z minulosti?). Dostali sme na ňu nasledovné odpovede:

Vzťah medzi nevyliciteľným ochorením a svojou minulosťou predpokladalo 16 pacientov, z toho 6 odpovedalo jednoznačne „áno“ a 10 „Skôr áno“. Pri týchto odpovediach je potrebný diferencovaný pastorálny prístup, pretože u prvej skupiny je vhodné pomôcť im vyrovnávať sa s pocitom viny (ak je reálna) a pri druhej skupine ponúknuť možnosť rozhovoru o príčinách, ktoré spájajú so svojou chorobou. Samostatnú kategóriu tvorilo 13 respondentov, ktorí vyjadrili váhanie. Je to prirodzená reakcia, lebo buď si ju predtým nepoložili alebo ak si ju položili, doteraz na ňu nemajú odpoveď. Skupinu s odpoveďou „nie“ alebo „skôr nie“ tvorilo 70

pacientov, 67 z nich nerozmýšľa o žiadnej väzbe medzi svojou nemocou a etickými zlyhaniami v minulosti. Traja vyjadrili „skôr nie“.

Tento okruh si v nasledujúcom bádani vyžaduje interdisciplinárne bádanie (psychológia – teológia) vzťahu nemoci a pocitu viny. Choroba s pocitom viny môže podnecovať rozvoj depresie a depresia sebaobviňovanie.

Intrapersonálne otázky

Z tohto okruhu, v ktorom je 6 otázok, vyberáme otázku č. 11 (Zažili ste pocit skutočného odpustenia?). Po jej položení riešiteľ najskôr podal krátke objasnenie, „čo rozumieť pod pojmom odpustenie“- či pacient zo srdca odpustil alebo jemu bolo zo srdca odpustené. Na takto upresnenú otázku, respondenti odpovedali nasledovne: 39 z nich odpovedalo „nikdy“, 7 – niekedy / občas; 7 – často; 47 – jednoznačná odpoveď s pozitívnou skúsenosťou. To znamená, že nadpolovičná väčšina má skúsenosť s odpustením v určitej intenzite. Je pozitívnou správou, že 47% má jednoznačne pozitívnu skúsenosť a to je cenný predpoklad pre vnútorný stav pacienta v procese lekárskej starostlivosti. Naopak 39% klientov, ktorí konštatujú, že s odpustením zo srdca nemajú skúsenosť, predstavuje skupinu, pre ktorú je potrebné hľadať podporné nástroje, aby sa vo svojej situácii mohli prepracovať k tomuto kroku, ku ktorému by mohli viesť následné rozhovory pri ďalšej návšteve duchovného.

Interpersonálne otázky

Z tohto okruhu, v ktorom je 5 otázok, vyberáme otázku č. 15 (Ak patríte do spoločenstva: cirkevného zboru, klubu seniorov..., zmenilo sa správanie Vašich blízkych?), klienti odpovedali nasledovne: odpoveď „áno“ sme dostali od 16 klientov, z toho 15 prípadov konštatovalo negatívnu zmenu a jeden pozitívnu („áno, začali sa viac zaujímať...“). Aj v skupine s negatívnu zmenu klienti svoju odpoveď diferencovali: 11x ich áno ostalo bez bližšej špecifikácie, ako keby sa zmenili postoje ich celého prostredia a v 4 prípadoch konštatovali zmenu len u časti svojho sociálneho okruhu. Odpoveď „nie“ uviedlo 79 klientov, čo by mohlo znamenať, že títo pacienti sa kvôli svojej nemoci necítili vyčlenení zo sociálnych vzťahov. Pomerne vysoké číslo si vyžaduje overenie v rozhovoroch s ďalšími klientmi. V prípade potvrdenia by to znamenalo dobrú správu o existencii prirodzených podporných sietí. Odpoveď „neviem“ uviedlo 5 klientov a jeden z nich to objasnil tým, že o svojej chorobe okolie neinformoval. V ďalšom bádani bude potrebné sledovať vzťah medzi mlčaním o záťaži a absencii externej podpory.

Transpersonálne otázky

Tento okruh je najrozsiahlejší a tvorí ho 19 otázok. Z nich vyberáme otázke č. 36, ktorá sa týkala vopred vyslovenej spirituálnej potreby. 72 pacientov nám odpovedalo, že „keď príde tá chvíľa“, t.j. v procese zomierania, by si priali podporu prítomnosťou duchovného. Tento postoj sa netýkal len pacientov, ktorí deklarovali, že sú kresťania. Predpokladáme, že táto odpoveď vyplýva zo skúsenosti v rámci výskumného rozhovoru a nemusí platiť univerzálne. Napriek tomu je toto vysoké číslo výzvou pre hľadanie možností podpory zomierajúcich prítomnosťou pastorálnych pracovníkov.

Záver

Po ukončení rozhovorov so 100 klientmi, sme nazbierali množstvo cenného materiálu v odpovediach, ale aj v pastorálnych pozorovaniach, ktoré s nimi súviseli. Tento materiál budeme publikovať v samostatných štúdiách. Okrem toho sme došli k nasledovným záverom: Je potrebné exaktne rozlišovať medzi „nálezom“, t.j. existujúcou odpoveďou jednotlivého pacienta a jeho primeranou pastoračnou interpretáciou, aby pacient dostal účinnú pomoc a nie prehlbovanie jeho vnímaných problémov. Je potrebné sledovať krátkodobý a dlhodobý dosah pastorálnej starostlivosti. V krátkodobom väčšina klientov vyjadrila vďaka za rozhovor, čím konštatovali jeho hodnotu a prínos. V dlhodobejšom dosahu sa výskumník pýtal zdravotníckeho personálu, či nepozoroval negatívne reakcie pacientov na tieto rozhovory. Ale aj na tejto úrovni bolo konštatované skôr pozorovanie vďaka a spokojnosti. Prirodzene, takéto výsledky výskumnému tímu nestačia a bude potrebné sledovať, či duchovná služba paliatívnym pacientom zanecháva dlhodobú pozitívnu stopu. Prekvapivo vysoký záujem o prítomnosť duchovného pri umieraní si vyžaduje ďalšie vzdelávanie duchovných s rozvojom špecifických pastorálnych kompetencií, aby vedeli načúvať, byť podporne prítomní a nie len vykonať svoju agendu a odísť.

5. Štrukturovaný zber dát na vyhodnotenie a porovnanie kvality práce v mobilných hospicoch

Vyhodnotenie práce v mobilných hospicoch bolo realizované dotazníkovou formou.

Na základe analýz o indikátoroch kvality usporiadaných do tabuľky 3 sme rozoslali mobilným hospicom zapojených do projektu Posilnenie dlhodobej a paliatívnej starostlivosti dotazník v štruktúre, ktorá je znázornená v tabuľke 10 a vyhodnotenie miesta zomierania pacientov referovaných do mobilných hospicov je v tabuľke 11-14.

| DOTAZNÍK | | | | | | |
|--|---------------------|---------------|---------------|-------------------|---------------|---------------|
| k národnému projektu „Posilnenie dlhodobej zdravotnej starostlivosti“ kód ITMS 2014+ 312081CBS8 | | | | | | |
| ANALÝZA DÁT MOBILNÝCH HOSPICOV NA SLOVENSKU | | | | | | |
| Názov zariadenia: | | | | | | |
| Zriaďovateľ: | | | | | | |
| Miesto výkonu: | | | | | | |
| Región / VÚC: | | | | | | |
| VUC licencia: | | | | | | |
| Adresa zriaďovateľa: | | | | | | |
| Adresa výkonu činnosti: | | | | | | |
| | K 31.12.2022 | | | K 1.7.2023 | | |
| Zamestnanci | počet | úväzok | dohoda | počet | úväzok | dohoda |
| Lekár | | | | | | |
| Lekár so špecializáciou v paliatívnej medicíne | | | | | | |
| Lekár v príprave na špecializáciu v paliatívnej medicíne | | | | | | |
| Sestra bez špecializácie | | | | | | |
| Sestra s špecializáciou | | | | | | |
| Pomáhajúce profesie | | | | | | |
| Pre akú oblasť poskytujete starostlivosť: dojazd v km podľa google maps. | | | | | | |

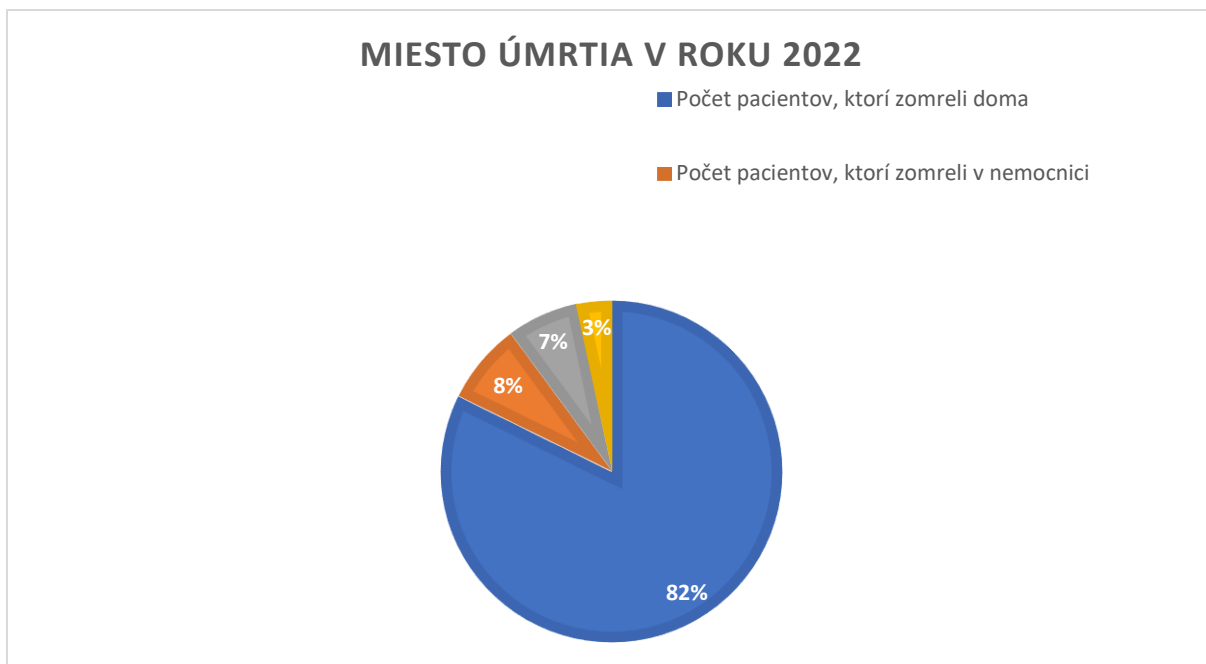
| | | | |
|---|----------------------|---------------------------|--|
| | | | |
| Koľko km ste najazdili s mobilným hospicom za | 2022 | 1.1.-1.7.2023 | |
| | | | |
| Koľko minút máte priemerne časový priestor pre rozhovor s pacientom: | Prvá návšteva | Kontrolná návšteva | |
| | | | |
| Koľko návštev urobil/a? | Rok 2022 | 1.1.-1.7.2023 | |
| Lekár alebo lekár a sestra | | | |
| Sestra | | | |
| Rok | 2022 | 1.1.-1.7.2023 | |
| Celkový počet pacientov vo vašom mobilnom hospici | | | |
| Počet pacientov, ktorí zomreli doma | | | |
| Počet pacientov, ktorí zomreli v nemocnici | | | |
| Počet pacientov, ktorí zomreli v hospici | | | |
| Počet pacientov, ktorí zomreli v zariadení sociálnych služieb | | | |
| Priemerný počet domácich návštev na jedného pacienta | | | |
| Dostupnosť služby počas pracovného týždňa (hod.), | | | |
| Dostupnosť služby počas dní pracovného pokoja (hod.) | | | |
| | | | |
| Otázka | 2022 | 1.1.-1.7.2023 | Od dátumu vstupu do projektu (uzatvorenia zmluvy) |
| Zaznamenaná intenzita dýchavice, bolesti, vracania pri prijíme do mobilného hospicu a 48-72 hod. po prijíme, alebo nezisťované v tomto časovom období (príloha MIDOS) | | | |
| Počet pacientov s agitovaným delíriom (podľa RASS_PAL s intenzitou 2-4) | | | |
| Počet zomrelých pacientov s paliatívnou sedáciou (Midazolam 15 a viac mg za 24 hod. a/alebo Levomepromazin viac ako 25 mg za 24 hod. a/alebo Haloperidol viac ako 15 mg za 24 hod. a/alebo Olanzapin viac ako 15mg za 24 hod.) | | | |
| Počet pacientov s ošetrovaním malígnej rany – (karfiolovitá, silne exsudatívna, zapáchajúca, viac ako 5 cm²) | | | |
| Počet pacientov so zaevidovanými preferenciami pacienta na konci života v príjmovom dokumente | | | |
| Počet pacientov zomrelých v prirodzenom prostredí (doma, ZSS) | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| Počet volaní RZP počas starostlivosti v mobilnom hospici | | | |
| Počet pacientov, ktorým bola vykonaná abdominálna punkcia v domácom prostredí | | | |
| Počet pacientov s užívaním silných opioidov počas starostlivosti v mobilnom hospici | | | |
| Dostupnosť pomáhajúcich profesií (duchovná služba, psychológ, sociálny pracovník, fyzioterapeut) áno-nie | | | |
| Počet pacientov, u ktorých bola vykonaná reevaluácia s príbuznými po smrti pacienta | | | |
| Počet pacientov, u ktorých bol použitý kontinuálny dávkovač liekov | | | |
| Počet príbuzných, u ktorých bola zaevidovaná spätná väzba (účasť na spoločnej zádušnej omši, spoločnom stretnutí, osobné poďakovanie, iné... | | | |

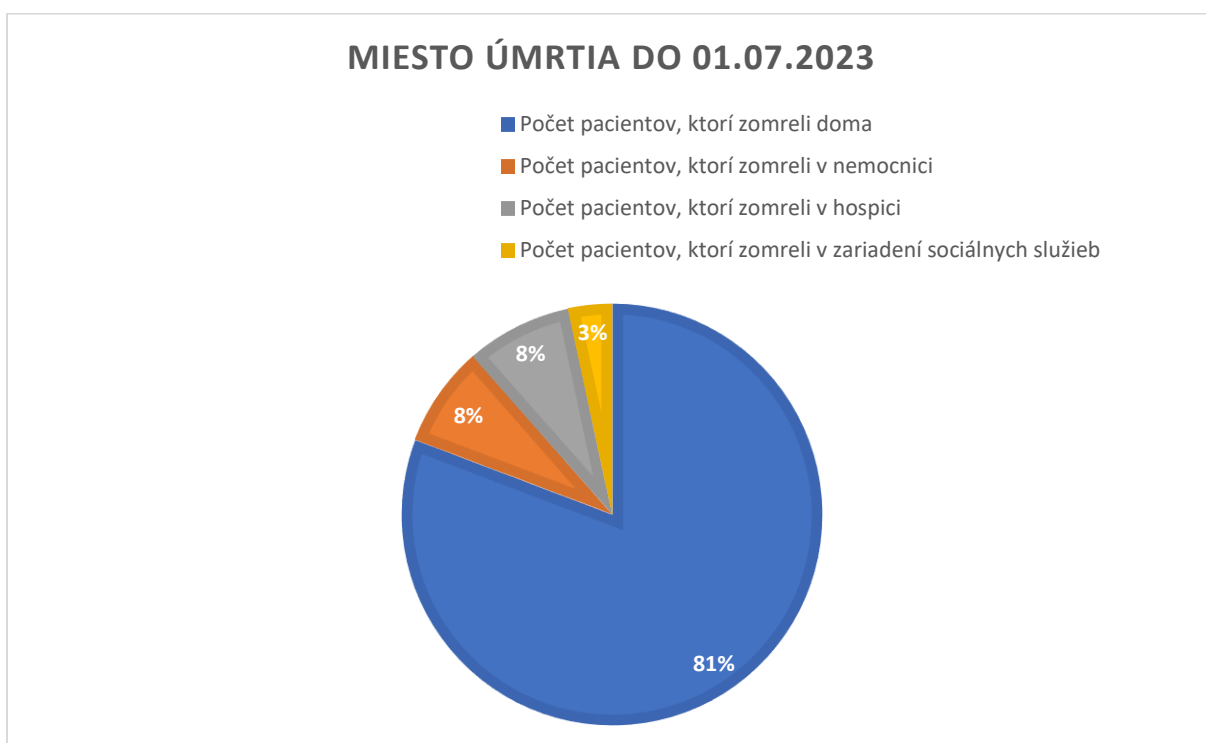
Tabuľka 10. Dotazník zaslaný jednotlivým mobilným hospicom

| 6. Názov | Celkový počet pacientov vo vašom mobilnom hospíci | | Počet pacientov, ktorí zomreli doma | | Počet pacientov, ktorí zomreli v nemocnici | | Počet pacientov, ktorí zomreli v hospíci | |
|--|---|-------------|-------------------------------------|-------------|--|-------------|--|-------------|
| | 2022 | Do 1.7.2023 | 2022 | Do 1.7.2023 | 2022 | Do 1.7.2023 | 2022 | Do 1.7.2023 |
| Domáca hospicová starostlivosť, s.r.o. | 22 | 27 | 21 | 26 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| OZ Slniečnica Slovensko | 184 | 101 | 127 | 56 | 5 | 6 | 10 | 3 |
| Arcidiecézna charita Košice | | 1 | | | | | | |
| Hospic Milosrdných sestier | 72 | 37 | 48 | 25 | 4 | 6 | 20 | 6 |
| DIECÉZNA CHARITA NITRA | 42 | 15 | 31 | 11 | 3 | 0 | 4 | 2 |
| SPREVÁDZANIE o.z. | 93 | 87 | 91 | 80 | 5 | 3 | | 1 |
| Dotyk Života, o.z. | 236 | 157 | 168 | 114 | 22 | 8 | 9 | 10 |
| HOLUBICA - spájame a pomáhame, o.z. | 0 | 13 | 0 | 11 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| SIMEON CENTRUM o.z. | 176 | 126 | 125 | 73 | 11 | 5 | 8 | 6 |
| Sv. Lujza, n.o. | 163 | 87 | 143 | 46 | 18 | 6 | 9 | 3 |
| Zdravá župa, s.r.o. | 0 | 31 | 0 | 25 | 0 | 6 | 0 | 0 |
| NsP, n.o. Revúca | | | | | | | | |
| LEKOFARM s.r.o. | | | 3 | 6 | 1 | 1 | | |
| NOÚ v Bratislave | | | | | | | | |
| Mobilný hospic sv. Rodiny | | 3 | | | | | | 1 |
| Honestum n.o. | 58 | 69 | 41 | 40 | 4 | 5 | 10 | |

Tabuľka 11. Počet zomrelých pacientov v zapojených mobilných hospícoch podľa miesta zomierania. Pacienti referovaní do mobilného hospícu vo väčšine prípadov zomierali v prirodzenom prostredí, čo je znázornené aj v grafoch na obrázkoch 5 a 6.



Obrázok 5: Miesto úmrtia pacientov v mobilných hospicioch v roku 2022 zapojených do Národného projektu Posilnenie dlhodobej starostlivosti.



Obrázok 6: Miesto úmrtia pacientov v mobilných hospicioch v roku 2023 počas Národného projektu Posilnenie dlhodobej starostlivosti.

| | Priemerný počet domácich návštev na jedného pacienta | | Dostupnosť služby počas pracovného týždňa (hod.) | | Dostupnosť služby počas dní pracovného pokoja (hod.) | |
|--|--|-------------|--|-------------|--|-------------|
| | 2022 | Do 1.7.2023 | 2022 | Do 1.7.2023 | 2022 | Do 1.7.2023 |
| Domáca hospicová starostlivosť, s.r.o. | 7 | 8 | 24 | 24 | 24 | 24 |
| OZ Slniečnica Slovensko | 12 | 12 | 14 | 14 | 14 | 14 |
| Arcidiecézna charita Košice | | | | 8 | | |
| Hospic Milosrdných sestier | 8,8 | 5 | 24 | 24 | 24 | 24 |
| DIECÉZNA CHARITA NITRA | 3 | 3 | 20 | 8 | | |
| SPREVÁDZANIE o.z. | 8 | 9 | 24_7 | 24_7 | 24_7 | 24_7 |
| Dotyk Života, o.z. | 18 | 13 | 14 | 14 | 14 | 14 |
| HOLUBICA - spájame a pomáhame, o.z. | 0 | 6 | 0 | 19 | 0 | 10 |
| SIMEON CENTRUM o.z. | | 6,25 | 14 | 14 | 14 | 14 |
| Sv. Lujza, n.o. | 7,6 | 8,16 | 60 | 60-70 | 24 | 24 |
| Zdravá župa, s.r.o. | 0 | 3 | 0 | 14,5 | 0 | 0 |
| NsP, n.o. Revúca | | | | | | |
| LEKOFARM s.r.o. | 11 | 37,1 | 24 | 24 | 24 | 24 |
| NOÚ v Bratislave | | | | | | |
| Mobilný hospic sv. Rodiny | | 1 | | 20 | | |
| Honestum n.o. | 4,74 | 6,5 | 8 | 10 | 0 | 0 |

Tabuľka 12. Priemerný počet návštev na jedného pacienta a dostupnosť služby mobilných hospicov zapojených do Národného projektu Posilnenie dlhodobej starostlivosti.

| | Medián dĺžky poskytovania starostlivosti o pacienta | |
|--|---|-------------|
| | 2022 | Do 1.7.2023 |
| Domáca hospicová starostlivosť, s.r.o. | 28 | 30 |
| OZ Slniečnica Slovensko | | |
| Arcidiecézna charita Košice | | |
| Hospic Milosrdných sestier | 28 | 12,5 |
| DIECÉZNA CHARITA NITRA | 13 | 13 |
| SPREVÁDZANIE o.z. | 17 | 27 |
| Dotyk Života, o.z. | | 13 |
| HOLUBICA - spájame a pomáhame, o.z. | 0 | 24 |
| SIMEON CENTRUM o.z. | | 15 |
| Sv. Lujza, n.o. | | |
| Zdravá župa, s.r.o. | 0 | 30 |
| NsP, n.o. Revúca | | |
| LEKOFARM s.r.o. | | |
| NOÚ v Bratislave | | |
| Mobilný hospic sv. Rodiny | 30 | |
| Honestum n.o. | 9 | 14 |

Tabuľka 13. Medián starostlivosti o jedného pacienta v mobilných hospicoch zapojených do Národného projektu Posilnenie dlhodobej starostlivosti.

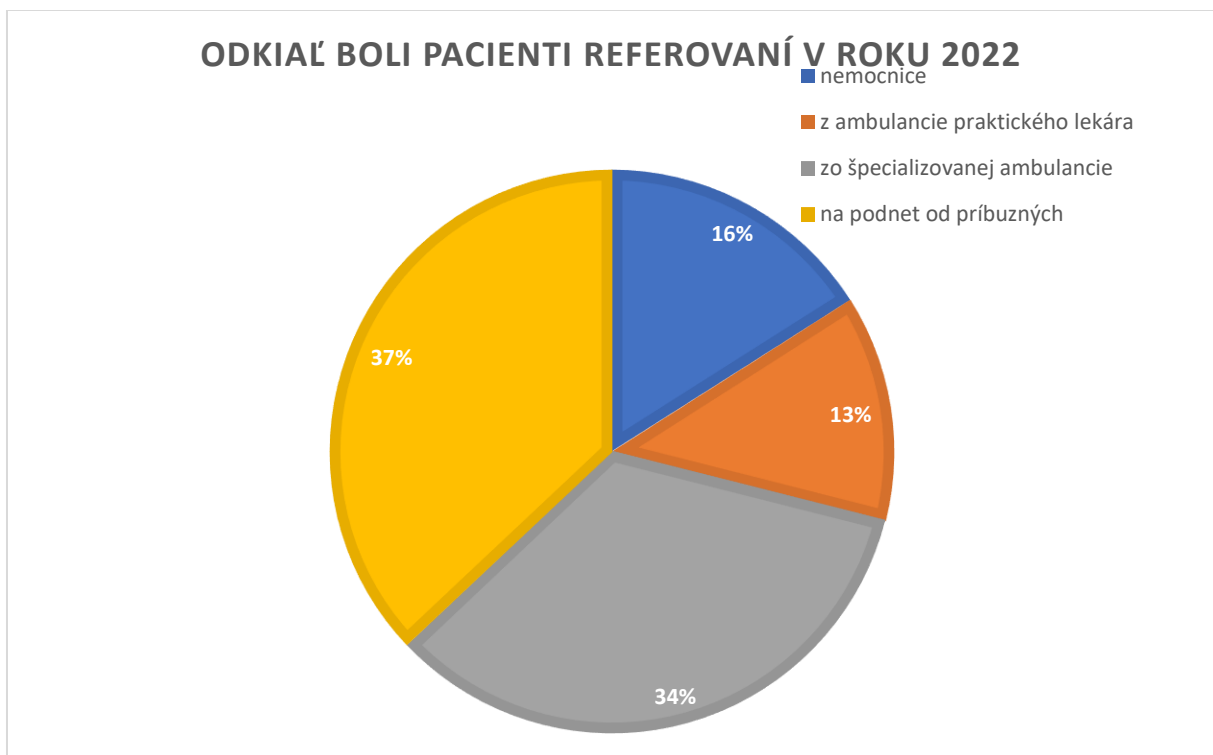
| | Počet pacientov referovaných do vášho MOHO z | | | | | | | |
|--|--|-------------|---------------------------------|-------------------------------|------|-------------|-------------------------|-------------|
| | nemocnice | | z ambulancie praktického lekára | zo špecializovanej ambulancie | | | na podnet od príbuzných | |
| | 2022 | Do 1.7.2023 | 2022 | Do 1.7.2023 | 2022 | Do 1.7.2023 | 2022 | Do 1.7.2023 |
| Domáca hospicová starostlivosť, s.r.o. | 4 | 7 | 0 | 0 | 18 | 20 | 0 | 0 |
| OZ Slniečnica Slovensko | | | | | | | | |
| Arcidiecézna charita Košice | | | | | | | | 1 |
| Hospic Milosrdných sestier | | | 2 | | | | 70 | 37 |
| DIECÉZNA CHARITA NITRA | 13 | 1 | 23 | 13 | 1 | 1 | 5 | |
| SPREVÁDZANIE o.z. | 8 | 13 | 5 | 4 | 65 | 40 | 13 | 22 |
| Dotyk Života, o.z. | | 39 | | 10 | | 50 | | 58 |
| HOLUBICA - spájame a pomáhame, o.z. | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 10 |
| SIMEON CENTRUM o.z. | | 88 | | 1 | | | | 17 |
| Sv. Lujza, n.o. | 38 | 25 | 21 | 13 | 46 | 34 | 58 | 29 |
| Zdravá župa, s.r.o. | 0 | 6 | 0 | 0 | 0 | 4 | 0 | 21 |
| NsP, n.o. Revúca | | | | | | | | |
| LEKOFARM s.r.o. | | | | | 4 | 11 | | |
| NOÚ v Bratislave | | | | | | | | |
| Mobilný hospic sv. Rodiny | | | | | | | | 3 |
| Honestum n.o. | | 7 | | 7 | | 7 | | 7 |

Tabuľka 14. Počet pacientov mobilných hospicov zapojených do Národného projektu Posilnenie dlhodobej starostlivosti podľa miesta odkiaľ boli referovaní.

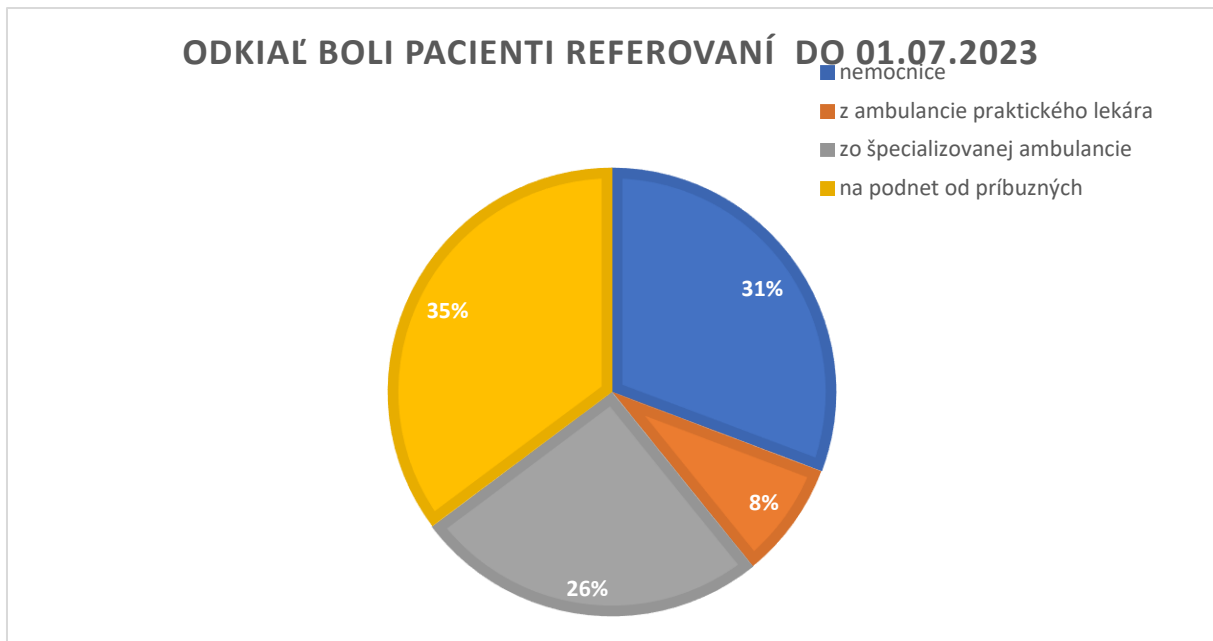
Najviac bolo referovaných zo špecializovanej ambulancie. Počty pacientov v rokoch 2022 a 2023 sú znázornené na obrázkoch 7 a 8. Stále je veľa pacientov referovaných na podnet od príbuzných, hoci podľa § 6ba zákona č. 576/2004 Z. z. je referovanie do špecializovanej paliatívnej starostlivosti upravené nasledovne: Ak ošetrujúci lekár zistí u osoby nevyliciteľnú a progredujúcu chorobu, ktorá spravidla vedie k jej smrti, a rozhodne o potrebe poskytovania paliatívnej zdravotnej starostlivosti, je povinný poskytnúť osobe poučenie podľa § 6, ktoré musí obsahovať aj informáciu o

1. vyčerpaní možností dostupnej liečby, ktorá by odvrátila progresiu ochorenia,

2. možnosti poskytovania paliatívnej zdravotnej starostlivosti,
3. možnosti sociálnej pomoci alebo duchovnej služby podporným tímom pri poskytovaní ústavnej starostlivosti.



Obrázok 7. Pacienti v mobilných hospicoch zapojených do Národného programu Posilnenie dlhodobej starostlivosti podľa miesta, odkiaľ boli referovaní v r. 2022.



Obrázok 8. Pacienti v mobilných hospicioch zapojených do Národného programu Posilnenie dlhodobej starostlivosti podľa miesta, odkiaľ boli referovaní v r. 2023.

Vyhodnocovanie indikátorov kvality a porovnávanie kvality jednotlivých mobilných hospicov formou zberu dát dotazníkovou formou je náročný a v 21. storočí zastaralý proces. Preto pre nastavenie zberu dát na hodnotenie klinickej účinnosti a kvality práce v mobilných hospicioch by mala byť vyvinutá aplikácia. Aplikácia pre zber dát z mobilných hospicov má slúžiť ako jednotný dokumentačný systém pre všetky mobilné hospice na území Slovenskej republiky na priebežné zaznamenávanie zdravotnej starostlivosti poskytovanej pacientovi v mobilnom hospici (MOHO) a následné vyhodnocovanie indikátorov kvality poskytovanej starostlivosti. Aplikácia má byť realizovaná formou webovej aplikácie, prístupnej z internetu.

Dôvody pre tento spôsob realizácie:

- jednotný dokumentačný systém má umožniť uniformný zber dát, ktoré sú potrebné ku kvalitnému poskytovaniu špecializovanej ambulantnej paliatívnej starostlivosti
- nie je potrebná inštalácia softvéru na strane klienta(užívateľa), postačuje internetové pripojenie a webový prehliadač. Je možné pristupovať z počítača ako aj z tabletu
- aktualizácie aplikácie sa robia len na jednom mieste, na strane servera
- intuitívne ovládanie, kratší čas potrebný na pochopenie jednotlivých funkcionalít aplikácie a zaškolenie užívateľov.

Hlavné požiadavky:

- pre prístup do aplikácie sa vyžadujú dve formy identifikácie, dvojfaktorové overovanie(2FA)
- responzívny dizajn, možnosť pristupovať z rôznych zariadení s webovým prehliadačom
- každý užívateľ má svoju rolu/role na základe ktorej môže pristupovať len k potrebným častiam aplikácie
- administrátor aplikácie bude pridávať do aplikácie mobilné hospice zapojené do Národného projektu
- každý užívateľ(lekár, sestra,..) bude patriť k jednému, alebo viacerým mobilným hospicom a rovnako aj pacienti. Užívateľ bude vidieť záznamy len pacientov, ktorí patria do rovnakého hospicu ako on
- v špeciálnych prípadoch bude možné nastaviť užívateľovi povolenie/rolu s prístupom k záznamom pacientov všetkých mobilných hospicov
- z každej návštevy sa bude robiť záznam o zdravotnom stave pacienta na základe otázok vopred definovanými lekáorskými garantami projektu. Tento záznam bude možné exportovať aj do pdf súboru pre potreby vytlačenia.
- pre zabránenie dokumentačnej duplicity bude systém umožňovať export dát do zdravotnej poisťovne
- dôležité indikátory kvality starostlivosti a zdravotného stavu bude možné priebežne sledovať a vyhodnocovať pre každého pacienta
- pre rýchle zhodnotenie stavu pacienta v priebehu starostlivosti sú preferované komplexnejšie grafické výstupy, napr. “heatmap”
- v prípade úmrtia pacienta bude možné vyhodnotiť celkový priebeh starostlivosti na základe indikátorov kvality
- dôležitou funkcionalitou je sledovanie kvality starostlivosti medzi mobilnými hospicmi zapojenými do NP Túto možnosť môžu mať sprístupnenú len vybraní užívatelia
- aplikácia musí mať možnosť vytvoriť užívateľa, ktorí nebude vidieť žiadne medicínske dáta, ale bude vedieť pridávať do systému nových užívateľov na základe požiadaviek schválených garantom projektu
- kvôli integrite dát a potrebe mať v každom momente k dispozícii celú históriu transakcií nesmie existovať možnosť vymazať natrvalo žiadny záznam v databáze cez webové prostredie. Táto vlastnosť aplikácie bude slúžiť aj voči prípadnému zneužitiu prístupových údajov. Preto napr. v prípade potreby odstránenia lekára zo systému bude jeho zmazanie realizované označením jeho záznamu ako neaktívny s nemožnosťou sa

do systému prihlásiť. Ale aj naďalej bude napr. možné spojiť daného lekára s jeho vyplnenými dotazníkmi a akýmkoľvek inými jeho aktivitami v rámci aplikácie.

Databáza

Vzhľadom na interakcie a vzájomné vzťahy medzi rôznymi entitami (lekár, sestra, pacient, dotazník, zariadenia..) sa ako vhodný nástroj na ukladanie, získavanie a manipuláciu s údajmi javí relačná databáza. Relačná databáza organizuje údaje do tabuliek obsahujúcich riadky a stĺpce, kde každý riadok predstavuje jedinečný záznam a každý stĺpec predstavuje špecifický atribút alebo pole v rámci tohto záznamu. Tieto tabuľky môžu byť navzájom prepojené na základe spoločných prvkov, čím sa vytvárajú vzťahy medzi rôznymi súbormi údajov.

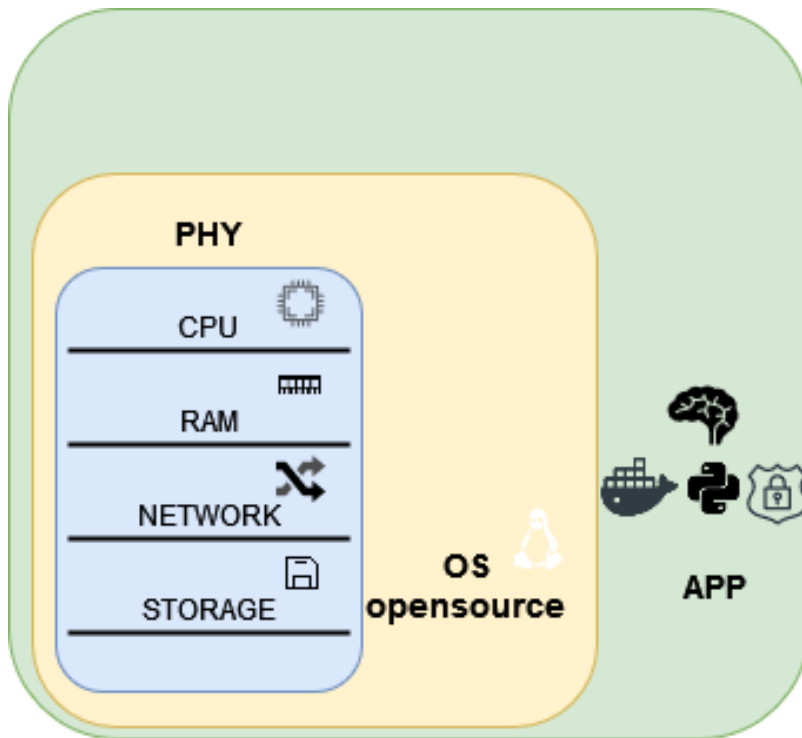
Záloha dát

Nevyhnutnou súčasťou je pravidelné zálohovanie dát z databázy na redundantný pevný disk. Zálohovanie údajov sa týka procesu vytvárania a ukladania kópií digitálnych údajov na ochranu pred stratou údajov, poškodením alebo náhodným vymazaním. Primárnym účelom zálohovania údajov je zabezpečiť, aby v prípade straty bolo možné dáta obnoviť.

Analytická časť

Využívanie nástrojov relačnej databázy (filtrovanie, join,..) s použitím rôznych štatistických metód umožňuje mnohé formy vyjadrenia dát vo forme číselných údajov, grafov, tabuliek a pod. Výstup bude viditeľný iba pre osoby s príslušným oprávnením. Výstup bude možné zobraziť Individuálne per pacienta, ale aj sumárne. Rôzne granulácie na úrovni dní, mesiacov, zariadení, pacientov, podľa zvolených charakteristík.

Server, operačný systém a programátorské prostredie Aplikácie pre projekt REACT



Projekt REACT bude využívať fyzickú vrstvu (cpu, ram, net, storage) vhodného servera kapacitne dostatočne dimenzovaného na počet užívateľov, počet pacientov a záznamy o nich. Na serveri bude nainštalovaný vhodný operačný systém a aplikačné prostredie ako nadstavba, s využitím virtualizačných funkcionalít, vhodného programovacieho jazyka, budú nainštalované a aktivované všetky potrebné bezpečnostné prvky a funkcionality na ochranu systému.

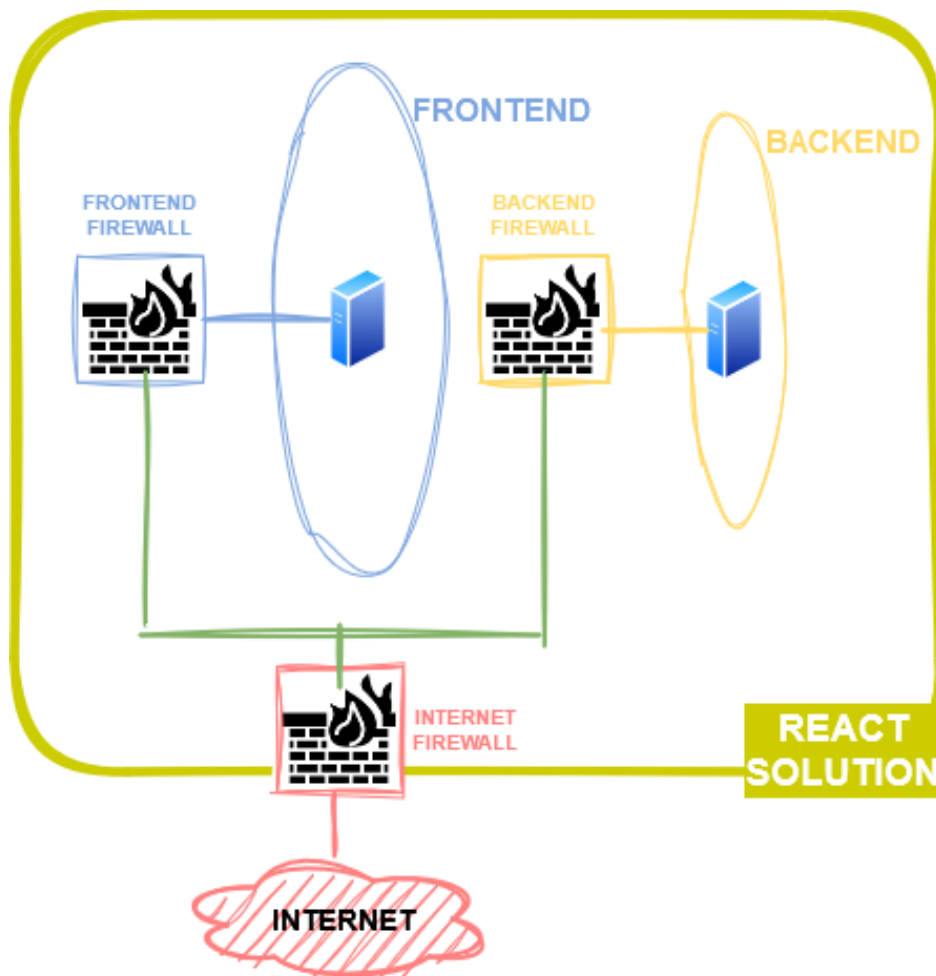
Aby došlo k optimálnemu pokrytiu potrieb pacientov, ktorí vyžadujú špecializovanú ambulantnú paliatívnu starostlivosť formou mobilných hospicov, je nevyhnutné zabezpečiť 1 mobilný hospic na 100 000 obyvateľov. Teda v optimálnom prípade bude na Slovensku 55 mobilných hospicov. Služby mobilného hospicu by mali byť dostupné nepretržite, teda 24/7. Kým sa dosiahne tento žiadúci stav, bude trvať prechodné obdobie, v ktorom budú mobilné hospice pracovať len obmedzenú časť dňa. Personálne potreby mobilného hospicu pri zabezpečení služby 24/7 by mali byť minimálne 2,5 lekárskeho úväzku (môže si ich deliť viacero lekárov), minimálne 4,0 úväzku sestier (môže si ich rozdeliť viacero sestier), 1,0 úväzok administratívny pracovník, 0,5 úväzku podporný tím (rôzne profesie). Spolu sa očakáva na jeden mobilný hospic pri zabezpečení nepretržitej prevádzky maximálne 30 užívateľov. Pri množstve 55 MOHO je teda maximálny počet užívateľov odhadovaný na 1650. Počet pacientov, ktorí sú zaradení do mobilného hospicu môže priebežne dosiahnuť až 120 aktívnych pacientov. Priemerná doba zaradenia do MOHO je predpokladaná na 60 dní. Z toho vyplýva,

že v jednom mobilnom hospici za rok môže byť zadaných približne 720 pacientov. Pri 55 mobilných hospicoch to môže predstavovať ročné číslo 39 600 pacientov. Tieto čísla je možné očakávať len v prípade nepretržitej prevádzky, pri funkčných 55 hospicoch, čo je dlhodobá vízia. V nábehovej fáze budú počty užívateľov a rovnako pacientov rádovo nižšie.

Z dôvodu zabezpečenia potrebnej bezpečnosti a kapacitnej škálovateľnosti systému pre Aplikáciu pre projekt REACT musí byť riešenie rozdelené na FrontEnd časť, BackEnd časť, s príslušným nastavením firewallov, s použitím prvkov virtualizácie.

Základné zloženie REACT SOLUTION:

- REACT SOLUTION (hypervízor, virtualizácia)
 - internet, fronted, backend firewall-ov
 - frontend server
 - backend server

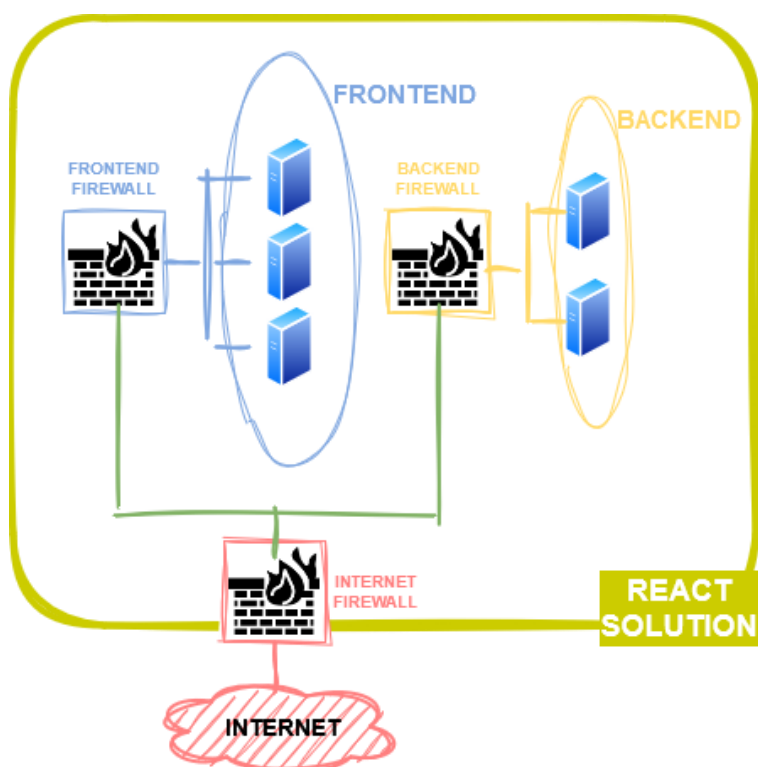


Internet firewall musí zabezpečiť nasledovné funkcionality:

- waf (web application firewall) pre frontend server/aplikáciu
- smtp/smtps
- vpn
- dns
- konektivitu do internetu
- prepojenie frontend a backend sieťových segmentov
- funkcionálna firewall-u

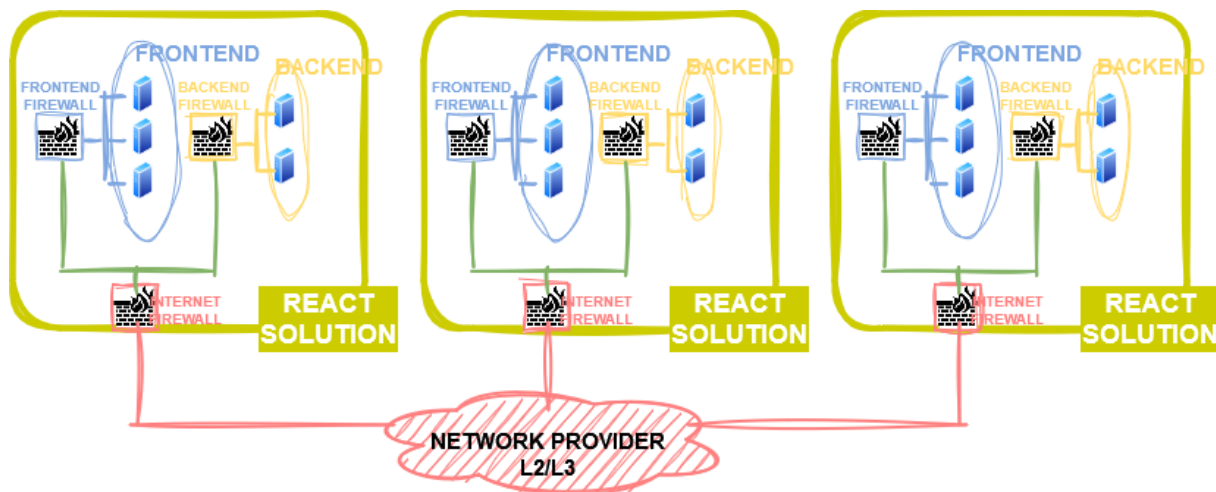
Oddelený FrontEnd a BackEnd firewall poskytne vyšší stupeň zabezpečenia.

Škálovateľnosť systému bude potrebné mať ako v časti FrontEnd, tak i BackEnd, ako znázorňuje nasledovná schéma.



Toto riešenie umožní spustiť viacero frontend virtuálnych serverov a loadbalancing zát'aže by bolo vhodné realizovať na internet firewall-e pomocou waf-proxy servera (Vhodné riešenie v prípade, že by bolo treba spracovávať väčšie množstvo spojení (prípady, keď kapacita cpu a ram nepostačuje ale systém potrebuje obslúžiť veľké množstvo spojení, napr. typický príklad ddos útoku).

Systém musí do budúcnosti umožniť implementovanie multihome/georedundantného riešenia. Jeho základný princíp je znázornený na nasledovnej schéme.



Lokality by boli medzi sebou prepojené pomocou l2 alebo l3 prepojenia. Bezpečné prepojenie medzi lokalitami by sa zabezpečilo buď pomocou L2 MACSEC, alebo L3 VPN.

Pomocou DNS by sa zabezpečilo round robin prerozdeľovanie dotazov jednotlivým lokalitám (rovnomerný load share a v prípade výpadku lokality umožnenie poslania požiadavky na druhú lokalitu). Synchronizácia dát medzi BackEnd systémami by bola zabezpečená pomocou network filesystem-u (glusterfs/ceph/...)

Užívateľské rozhranie

Systém bude umožňovať nasledovné základné činnosti spravovania pacientov a evidovania poskytovanej starostlivosti v MOHO:

- Registrácia nového pacienta
- Vyplnenie vstupných údajov pacienta
- Priebežné posudzovanie pacienta formou vyplňovania dotazníka a jeho následného spracovávania
- Zaevidovanie ukončenia starostlivosti o pacienta v mobilnom hospici.

Registrácia pacienta musí umožňovať zaevidovanie základných údajov o pacientovi, ako sú meno, priezvisko, titul, rodné číslo, dátum narodenia, pohlavie a zdravotnú poisťovňu.

Ďalej je to uvedenie kontaktnej osoby a aktuálnej adresy pobytu, ktorá môže byť odlišná od adresy trvalého pobytu, telefonického kontaktu na pacienta a na jeho blízku osobu. Pri

registrácii pacienta systém bude umožňovať priradenie pacienta k zariadeniu, kde bude pacientovi poskytovaná starostlivosť.

Vyplnenie vstupných údajov pacienta - systém musí zapísať dátum prijatia do starostlivosti v príslušnom mobilnom hospici, informáciu o odosielačom zariadení a lekárovi, dôvod odoslania a informácie o hlavnej a vedľajších diagnózach. Ďalej sa pri zapisovaní vstupných údajov o pacientovi systém umožní spísať hodnotenie závažnosti problémov pacienta podľa metodiky Palliative Care Problem Severity Score, ďalej funkčný stav pacienta podľa ECOG. Systém musí umožniť zaevidovanie informácií o dispozícii rozhodnutí, spiritualite, sociálnej vulnerabilite, stupni odkázanosti, ako aj ďalších údajov o doterajšej zdravotnej starostlivosti. Jednotlivé informácie bude systém musieť umožniť zadávať formou single choice, alebo multichoice odpovedí na jednotlivé otázky, aby bolo možné neskoršie štatistické vyhodnotenie údajov.

Priebežné posudzovanie pacienta systém umožní formou dotazníkov, pričom je potrebné umožniť zobrazenie histórie predchádzajúcich priebežných posúdení, kto údaje zadal a kedy sa uskutočnila predmetná starostlivosť a priebežné posúdenie pacienta. Jednotlivé informácie systém umožní vyplniť formou singlechoice odpovedí na otázky podľa symptomatického hodnotenia pacienta v závislosti od intenzity jeho symptómov pacienta (napr. MIDOS) a v prípade sedácie pacienta aj škálu intenzity agitácie a sedácie (napr. RASS-PAL). Zároveň systém musí umožniť formou multichoice odpovedí zapísať vykonané ošetrovateľské výkony, lekárske výkony, zapísanie fyzikálneho nálezu podľa potreby a požiadavku na ďalšiu starostlivosť, ako sú služby dobrovoľníka, prípadne záujem o iné profesie počas paliatívnej starostlivosti, ako aj zhodnotenie stavu pacienta. Systém musí umožniť zobrazovanie základných kvalitatívnych indikátorov starostlivosti o pacienta v čase v grafickej podobe v mozaike indikátorov s použitím farebného odlíšenia stupňa pre kvalitatívne indikátory, ako sú dnešná bolesť, vracanie a dýchavica, ako aj zhodnotenie ďalších indikátorov kvality podľa zadania (zhodnotenie symptómov vo fáze umierania, hodnotenie malígnych rán, dokumentácia preferencií pacienta). dokumentácia výstupného dotazníka s udaním miesta úmrtia a využitia akútnej zdravotnej starostlivosti). starostlivosti, dĺžky starostlivosti.

Zaevidovanie ukončenia starostlivosti o pacienta musí systém umožniť pre prípady, ako sú ukončenie starostlivosti z dôvodu preloženia do opatery iného zariadenia, z dôvodu prepustenia pacienta, alebo z dôvodu úmrtia pacienta. Pri evidencii ukončenia starostlivosti o pacienta

z dôvodu úmrtia musí systém umožniť sumarizáciu lekárskeho výkonu, ako aj záverečné zhodnotenie starostlivosti o pacienta, so zadefinovaním miesta úmrtia a využitia akútnej zdravotnej starostlivosti - volanie záchranej zdravotnej služby, návšteva urgentného príjmu, hospitalizácia na inom ako paliatívnom oddelení.

Systém musí umožniť zobrazenie pacientov podľa príslušnosti k MOHO, pričom lekár a sestra bude vidieť len tých pacientov, ktorí sú v starostlivosti konkrétneho MOHO, pre ktorý lekár/sestra pracuje. Nakoľko v rámci konkrétneho MOHO prebieha starostlivosť o viacerých pacientov paralelne, Aplikácia systému REACT musí umožniť filtrovať zoznam pacientov podľa rôznych kritérií, vyhľadávanie pomocou priezviska, rodného čísla, pričom musí ísť ideálne o fulltextové vyhľadávanie. Filtrácia výberu musí umožniť zobraziť zoznam pacientov podľa aktuálneho zaevidovaného zdravotného stavu, čím sa uľahčí a sprehládní zobrazenie situácie o pacientoch pre zdravotnícky personál daného MOHO. Ak lekár/sestra pracuje pre viaceré zariadenia MOHO, systém musí umožniť zobraziť pacientov aj podľa konkrétneho MOHO jednotlivo.

Pri zobrazovaní údajov o konkrétnom vybranom pacientovi systém musí umožniť zvýraznené zobrazenie dôležitých informácií v grafickej forme, ako sú alergie, farebné odlíšenie stavu pacienta. Systém musí taktiež umožniť v prehľadnej forme zadávanie užívaných liekov pre symptomatickú liečbu a chronické ochorenia s príslušným zápisom dávkovania. Symptomatické lieky musia byť zadávané ako lieky pre pravidelné užívanie a potom pre užívanie v prípade potreby.

Systém umožní zadávanie liekov nielen lekárovi, ale aj sestry s tým, že v prípade sestry musí prebehnúť následná validácia lekárom.

Systém musí umožniť prehľadné registrovanie užívateľov Aplikácie pre REACT, pričom základné role užívateľov budú lekár, sestra a iný člen podporného tímu (psychológ, duchovný,..). Manažment používateľov musí umožniť editáciu údajov, zmenu právomocí, zablokovanie užívateľa s neumožnením ďalšieho prístupu do systému, zmenu priradenia MOHO zariadenia poskytujúceho starostlivosť ku jednotlivým lekárom, sestram a iným členom podporného tímu. Systém musí umožniť aj zadefinovanie užívateľa bez prístupu k medicínskym údajom, ale umožňujúcim vytváranie prístupov pre ostatných zdravotníckych pracovníkov.

System musí taktiež umožniť jednotlivé aj hromadné pridávanie nových zariadení MOHO poskytujúcich predmetnú zdravotnú starostlivosť.

Literatúra:

1. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, Adopted by the Committee of Ministers of Council of Europe on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies.
2. World Health Organisation: Definition of palliative care; 2012. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. Eurostat. (obrázok – v maily Evky Rybárovej)
4. Wilson DM, Shen Y, Birch S. New evidence on end-of-life hospital utilization for enhanced health policy and services planning. *J Palliat Med.* 2017;20(7):752–8.
5. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, Bhadelia A, Chamberlain C, Cong Y, Doble B, Dullie L, Durie R, Finkelstein EA, Guglani S, Hodson M, Husebø BS, Kellehear A, Kitzinger C, Knaul FM, Murray SA, Neuberger J, O'Mahony S, Rajagopal MR, Russell S, Sase E, Sleeman KE, Solomon S, Taylor R, Tutu van Furth M, Wyatt K; Lancet Commission on the Value of Death. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet.* 2022 Feb 26;399(10327):837-884. doi: 10.1016/S0140-6736(21)02314-X. Epub 2022 Feb 1. PMID: 35114146; PMCID: PMC8803389.
6. Kalseth J, Theisen OM. Trends in place of death: the role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliat Med.* 2017;31(10):964–74.
7. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson I. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2013;12(1):7.
8. [Cross S, NEJM 2019 https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmc1911892](https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmc1911892)
9. Luta X, Diernberger K, Bowden J, et al Healthcare trajectories and costs in the last year of life: a retrospective primary care and hospital analysis *BMJ Supportive & Palliative Care* Published Online First: 02 December 2020. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002630

10. Žáčková L, Závěrečná správa z kvantitatívneho výskumu pro Viaticus, Umírání a péče o nevléčitelne nemocné II. Online April 2019 <https://www.zomieranie.sk/files/pdf/prieskum-2019-zverejnenie.pdf>
11. Wilson DM et al. New Evidence on EOL Hospital Utilization for Enhanced Health Policy and Services Planning, *Journal of paliattive medicine*, volume 20, number 7, 2017,
12. Kalseth, J., Halvorsen, T. Relationship of place of death with care capacity and accessibility: a multilevel population study of system effects on place of death in Norway. *BMC Health Serv Res* **20**, 454 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05283-6>
13. Kalseth J, Theisen OM. Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliat Med.* 2017 Dec;31(10):964-974. doi: 10.1177/0269216317691259. Epub 2017 Feb 13. PMID: 28190375.
14. Wilson, Donna M. et al. "The Location of Death and Dying Across Canada: A Study Illustrating the Socio-Political Context of Death and Dying." *Societies* (2018): n. pag.
15. Sleeman, K.E., Timms, A., Gillam, J. et al. Priorities and opportunities for palliative and end of life care in United Kingdom health policies: a national documentary analysis. *BMC Palliat Care* **20**, 108 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00802-6>
16. Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, Ahmedzai SH, Vissers K, Hasselaar J. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC Health Serv Res.* 2013 Jul 17;13:275. doi: 10.1186/1472-6963-13-275. PMID: 23866928; PMCID:
17. Škripeková A, Stachura P, Rusnáková E, Šarlinová I, Kleščíková L, Rybárová E. Stav paliatívnej starostlivosti na Slovensku v roku 2022. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*, Solen 2023. <https://www.solen.sk/sk/casopisy/paliativna-medicina-a-liecba-bolesti/stav-paliativnej-starostlivosti-na-slovensku-v-roku-2022>
18. NR SR 2022. Vládny návrh zákona, ktorým sa mení a doplňa zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s

poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov a ktorým sa menia a dopĺňajú niektoré zákony. Detaily návrhu zákona, priložené dokumenty: Úvodná strana, Návrh zákona, Dôvodová správa, Vykonávacie predpisy.

<https://www.nrsr.sk/web/Default.aspx?sid=zakony/zakon&MasterID=8696>

Accessed Oct 09 2023

19. Radbruch L, et al. 2010. Standardy a normy hospicové a paliatívnej péče v Európe. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. *European Journal of Palliative Care*. 2009;16(6):278-289. Kindly reproduced by permission of the publisher of the EJPC, who retains the copyright. All rights reserved. www.ejpc.eu.com.
20. Payne S, et al. Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. 2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35114839/> Accessed July 4, 2023.
21. Európske noviny 2019. <https://europske.noviny.sk/2019/11/02/miera-odvratitelnej-umrtnosti-v-sr-je-viac-ako-dvojnásobok-priemeru-niektorych-krajín-eu/>
22. Pawson R, Greenhalgh T, Harvey G, Walshe K: Realist review – a new method of systematic review designed for complex policy interventions. *J Health Serv Res Pol* 2005, 10(Suppl 1):21–34.
23. D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, Alvaro R, Casale G, Latina R, De Marinis MG: Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? *Support Care Cancer* 2012, 20(9):1983–9.
24. Claessen SJ, Francke AL, Belarbi HE, Pasma HR, van der Putten MJ, Deliens L: A new set of quality indicators for palliative care: process and results of the development trajectory. *J Pain Symptom Manage* 2011, 42(2):169–82.
25. Development of a set of process and structure indicators for palliative care: the Europall project. Kathrin Woitha K, Van Beek K, Ahmed N, Hasselaar J, Mollard JM, Colombet I, Radbruch L, Vissers K, Engels Y, [BMC Health Services Research](#) | Ausgabe 1/2012:
26. Bush, S.H., Grassau, P.A., Yarmo, M.N. *et al.* The Richmond Agitation-Sedation Scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL): a pilot study

- exploring validity and feasibility in clinical practice. *BMC Palliat Care* **13**, 17 (2014). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-17>
27. Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. Validierung der neuen fassung des minimalen dokumentationssystems (MIDOS(2)) für patienten in der palliativmedizin : deutsche version der edmonton symptom assessment scale (ESAS) [Validation of the new version of the minimal documentation system (MIDOS) for patients in palliative care : the German version of the edmonton symptom assessment scale (ESAS)]. *Schmerz*. 2010 Dec;24(6):596-604. German. doi: 10.1007/s00482-010-0972-5. PMID: 20882300.
 28. Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hörmann E. MIDOS Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin [MIDOS--validation of a minimal documentation system for palliative medicine]. *Schmerz*. 2000 Aug;14(4):231-9. German. doi: 10.1007/s004820000034. PMID: 12800029.
 29. Palliative care services in Australia. Web report. <https://www.aihw.gov.au/reports/palliative-care-services/palliative-care-services-in-australia/contents/palliative-care-outcomes>
 30. 5 Stages to Build an Effective Palliative Care Plan. <https://auspirecare.com.au/palliative-care-plan/>
 31. Lehmann, E., Hodiamont, F., Landmesser, M. *et al.* Adaptation of the Australian Palliative Care Phase concept to the German palliative care context: a mixed-methods approach using cognitive interviews and cross-sectional data. *BMC Palliat Care* **20**, 128 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00825-z>
 32. Saunders C. The evolution of palliative care. *J R Soc Med*. 2001;94:430–2.
 33. Addington-Hall J, McPherson C. After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *J Pain Symptom Manag*. 2001;22:784–90.
 34. Mayland CR, Lees C, Germain A, et al. Caring for those who die at home: the use and validation of ‘Care of the dying Evaluation’ (CODE) with bereaved relatives. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4:167–74.
 35. Vogt, A., Stiel, S., Heckel, M. *et al.* Assessment of the quality of end-of-life care: translation and validation of the German version of the “Care of the Dying

- Evaluation” (CODE-GER) - a questionnaire for bereaved relatives. *Health Qual Life Outcomes* **18**, 311 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01473-2>
36. de Vries S, Verhoef M-J, Vervoort SCJM, van der Linden YM, Teunissen SCCM, de Graaf E. Barriers and facilitators that hospital clinicians perceive to discuss the personal values, wishes, and needs of patients in palliative care: a mixed-methods systematic review. *Palliative Care and Social Practice*. 2023;17. doi:[10.1177/26323524231212510](https://doi.org/10.1177/26323524231212510)
37. Robinson J, Gott M, Frey R, et al. Circumstances of hospital admissions in palliative care: a cross-sectional survey of patients admitted to hospital with palliative care needs. *Palliat Med* 2018; 32: 1030–1036.
38. Christine Puchalski, Overview of spirituality in palliative care, www.uptodate.com
39. Schultz, M., Meged-Book, T., Mashiach, T. et al. The cultural expression of spiritual distress in Israel. *Support Care Cancer* 26, 3187–3193 (2018). <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4177-2>.