

Spirituálne potreby pacientov s nevyliciteľným ochorením – úvod do témy

„Choroba je nocou života. Je to ťaživé občianstvo. Každý vlastníme dva druhy občianstva života. Jeden je v krajine zdravia a pohody a jeden je v krajine choroby. Aj keď by sme chceli vlastniť len cestovný pas dobrej krajiny, skôr alebo neskôr každý z nás použije aj ten druhý, minimálne na chvíľku.“

Týmito slovami esejistky Susan Sontagovej sa začína známa kniha o boji s rakovinou Siddhartha Mukherjeeho. Niektoré veci máme na výber a niektoré nie. Niekedy považujeme za dôstojné len to, čo máme na výber. Určite je dôležité rešpektovať a poznať veci, ktoré ovplyvňujú oba svety a jedným z nich je aj spiritualita ako vzťah k transcendentnu. Práca lekára je dotýkanie sa tmy života tých druhých, kde sú zraniteľní, kde nie sú dobrovoľne a kde sa ich hranice a možnosti výberu rozhodnutí zužujú. Preto vnímanie a rešpektovanie spirituality v tme života nadobúda zvláštny význam. Tak ako pacientovi môže jeho spiritualita spôsobiť distress alebo pokoj, aj naše ne/vnímanie tejto potreby môže distress prehĺbiť. Niektoré rozhodnutia pacientov pochopíme len keď budeme mať priestor aspoň zachytiť ich spiritualitu. Niekedy je spiritualita priestor, v ktorom sa dá pomôcť. Niekedy je to ťažoba pre pacienta, a keď ju zachytíme a pomôžeme zvládnuť, tak mu uľavíme. Preto v najbližších číslach časopisu budú uverejnené články venované tejto téme.

Zomrel bez slova a potichu. Doma. Obklopený priateľmi, ktorým pozeral rovno do očí. Agónia trvala niečo vyše dňa. Nebol v nemocnici, lebo nechcel. Tri dni pred smrťou sa známym gestom rozlúčil so vzdialenými priateľmi, ktorí mu chceli vyjadriť blízkosť. Nehovoril. Nemohol, nechcel. Ticho si vybral aj nevybral.
Ján Pavol II., bývalá hlava katolíckej cirkvi

MUDr. Andrea Škripeková, PhD.

Spirituálna starostlivosť o pacienta s nevyliciteľným ochorením – je potrebný záujem lekára?

MUDr. Andrea Škripeková, PhD.

Národný onkologický ústav a Slovenská zdravotnícka univerzita, Bratislava

Spiritualita je základný element ľudského bytia. Spiritualita, viera a náboženské presvedčenie môže pacientovi ovplyvniť rozhodovanie o spôsobe liečby, môže ovplyvniť rozhodnutie ne/ísť do hospicu na konci života, ovplyvní aj komunikáciu o/pri ukončovaní protinádorovej liečby. Zdravotníci by mali byť schopní realizovať zhodnotenie spirituálnych potrieb pacienta. Pri odstránení fyzického utrpenia sa odкрýva práve psychosociálne, existencionálne a spirituálne utrpenie, ktoré je možné minimalizovať a dokázateľne vplýva na kvalitu života pacientov s nevyliciteľným ochorením (1). Rešpektujúce prostredie s možnosťou robiť rozhodnutia podľa svojho spirituálneho konceptu pacientovu stále obmedzujúcu sa autonómiu zmysluplne rozširujú.

Kľúčové slová: spiritualita, onkologický pacient, kvalita života

Spiritual care for a patient with incurable disease – is a physician's interest necessary?

Spirituality belongs to basic element of human being. Spirituality, faith and religion could influence decision of the patients about hospice care – get it or not, could influence a communication of stopping anticancer treatment. Health care professionals should have an ability to assess patients spiritual needs. It is the psychological, existential and spiritual suffering that is more visible when we could relieve physical suffering. Relieving of spiritual suffering influence quality of life of patients with incurable diseases (1). Respect to the patients spiritual concepts in terms of their decision making capacity could significantly enhance patients autonomy.

Key words: spirituality, oncologic patients, quality of life

Úvod

Spiritualita je základný element ľudského bytia. Zahŕňa hľadanie zmyslu života a pocitu plnosti života. Je individuálnou skúsenosťou transcendentna.

Naplnenie spirituálnych potrieb pacientov sa v posledných dvoch desaťročiach stáva súčasťou zlepšovania kvality života pacientov v paliatívnej starostlivosti – pacientov s ohraničenou dĺžkou života. Naplnenie spirituál-

nych potrieb pacientov má vplyv na to, ako pacient bude zvládať utrpenie svojej choroby a ohraničenosť svojho života. Viera a vnímanie transcendentna u pacientov môže mať pozitívny, ale aj negatívny vplyv. Pacientovi môže jeho viera

v nevyliciteľnej chorobe pomáhať, ale môže mu spôsobovať aj ďalšie utrpenie.

Prečo by mal lekár, ktorý vedie s pacientom pragmatické a praktické diskusie o možnostiach liečby, vedieť aj o pacientových spirituálnych potrebách?

Spiritualita, viera a náboženské presvedčenie môže pacientovi ovplyvniť rozhodovanie o spôsobe liečby, môže ovplyvniť rozhodnutie ne/ísť do hospicu na konci života, ovplyvní aj komunikáciu o/pri ukončovaní protinádorovej liečby – chemoterapie. Problémy so spiritualitou alebo vnímaním spirituality v medicíne sa pokúsime demonštrovať aj na nasledujúcej kazuistike:

Ľišo o 73-ročného pacienta prepusteného asi týždeň z onkologického oddelenia, kde bol opakovane hospitalizovaný pre adenokarcinóm hlavy pankreasu, iniciálne mal metastatické ochorenie s postihnutím pečene a pľúc. Pacient bol po troch cykloch chemoterapie FOLFIRINOX, pričom posledný tretí cyklus bol komplikovaný krvácaním z hornej časti tráviaceho traktu pri protrahovanom vracaní, stav bol podľa gastrofibroskopie uzavretý ako Mallory-Weiss syndróm. Neboli prítomné známky obštrukcie hornej časti GIT-u pri infiltrácii primárnym tumorom. CT vyšetrením verifikovaná disociovaná odpoveď v pečeni. Klinicky pacient deterioruje v zmysle stavu výkonnosti, je slabý, má anasarku, soor v ústnej dutine, vypije 500 ml tekutín a zje malé množstvo kašovitej stravy. Nevracia. Stolica je obstipovaná, bolesti sú kupirované fentanylovou náplastou a paralenom, raz za deň potrebuje malú dávku morfinu. Dcéra pacienta prichádza so žiadosťou o hospitalizáciu pacienta na paliatívne oddelenie, pretože nezvládajú doma jeho zomieranie. O otca sa starala druhá dcéra, detská lekárka, ktorá ošetrovala kavalny katéter a podávala 500 ml i. v. tekutín. Referujúca dcéra hovorí, že otec nie je zmierený s umieraním, s chorobou, bol zlý na mamu, teraz je ticho a nerozpráva. Je na ňom vidieť, že trpí. Keďže pacient je z mesta vzdialeného asi 120 km od Bratislavy, navrhujem ho referovať do starostlivosti mobilného hospi-

cu. Vysvetľujem dcére, že príde domov lekárka, ktorá vie zväziť množstvo infúzií, vie pacientovi aj manželke vysvetliť situáciu. Poviem však, že lekárka je rehoľná sestra. Na to dcéra hovorí, že to otcovi aj mame ublíži, pretože sú obaja nekofesní.

Dorozprával.

Otočila som sa na stoličke a začala som písať správu. Nevie, či vzdychol, či som sa náhodne dotkla jeho pohľadu, ale zrazu som si pozbierala prsty z klávesnice, pozrela som sa mu priamo do očí a vyšlo zo mňa: „Viem, že je ťažké sa každé ráno zobudiť s pocitom ohraničenosti...“ Okamžite sa rozplakal.

„Ako viete, že toto teraz bolí najviac?“ Dospelý, zrelý, ešte stále navonok silný muž neprestával plakať.

Nástojčivosť chvíle a rýchlость, s ktorou som zhrnula atmosféru rozhovoru, prekvapili aj mňa...

OHRANIČENOSŤ.

Ako postupovať v takejto situácii? Čo by sa stalo, ak by som dcéru neupozornila, že prichádzajúca lekárka bude v habite rehoľnej sestry? Pritom sme sa z opisu klinického stavu pacienta dozvedeli, že dominantným príznakom je slabosť, nemá distress z bolesti, nedostatku spánku, dýchavice. Dcéra však jednoznačne hovorí, že otec veľmi trpí. V tomto prípade ide zrejme o existenciálne utrpenie s psychologickým distressom, ktoré by sa vzhľadom na jeho postoj ku kresťanskej viere mohlo príchodom rehoľnej sestry lekárky prehĺbiť a zhoršiť.

Ako. Existuje spôsob, akým by sa lekár citlivú informáciu mohol dozvedieť bez strachu z rozpačitej a nekomfortnej situácie pri komunikácii? Zdravotníci by mali byť schopní realizovať zhodnotenie spirituálnych potrieb pacienta. Niekedy je spirituálna starostlivosť voľne preložená ako aktívne počúvanie duchovných strastí, možno povzdychov „ach-bože“, ktoré nám odhalia, či pacientovo vnímanie spirituality mu bude pomocou alebo príťažou (2). Podľa NCCN smerníc by zhodnotenie pacientových spirituálnych potrieb malo byť v rámci klinického vyšetrenia pacienta pri plánovaní protinádorovej liečby (3). Pacienta by sa mal pri prvom zhodnocovaní niekto spýtať: pomáha vám náboženstvo alebo spiritualita pri zvládaní vašich ťažkostí? Nemusí to byť lekár, ktorý sa to spýta, ale ak to bude riadne zaznamenané a táto informácia sa k lekárovi dostane, bude z toho samotný pacient profitovať, pretože pri

závažných diskusiách o ukončovaní protinádorovej chemoterapie alebo biologickej liečby, o prehodnocovaní cieľov liečby bude môcť lekár, prípadne paliatívny tím vedieť zvoliť postup, ktorý pacienta nebude frustrovať.

Kedy hodnotiť spirituálne potreby? Paliatívna medicína vychádza z konceptu hospicového hnutia, ktoré vzniklo ako reakcia na zomieranie spojené s ťažkými symptómami, s pocitom nedôstojnosti a so psychologickým, s existenciálnym a so spirituálnym utrpením vyjadreným u každého pacienta v rôznej miere. Pri odstránení fyzického utrpenia sa odskryva práve psychosociálne,

existenciálne a spirituálne utrpenie, ktoré je možné minimalizovať a dokázateľne vplýva na kvalitu života pacientov s nevyliciteľným ochorením (1).

Smrť je neoddeliteľnou súčasťou života napriek pokrokom v medicíne. Ak lekár pristupuje k pacientovi v klinickej situácii konca života v tejto paradigme a prispôsobí medicínske rozhodnutia tejto paradigme, pacientovi sa odstráni zbytočné utrpenie (4). Smrť sa stále považuje za negatívum a termín „dobrá smrť“ sa zdá nevysloviteľná. Avšak termínom dobrá smrť označujeme zomieranie bez zbytočného utrpenia. Pri zomieraní vždy bude utrpenie vnímané, pretože je v ňom konotácia straty a bolesti. Minimalizovať a odstrániť fyzické utrpenie na konci života je cieľom paliatívnej medicíny. Je potrebné sa zamerať na odstránenie ťažkých fyzických symptómov (bolesť, protrahované vracanie s aspiráciou z vyčerpanosti, opuchy, zmätenosť, krvácanie, dýchavicu, slabosť a podobne) zručnosťami najmä internej medicíny. Ak lekár odstráni/minimalizuje fyzické utrpenie na konci života, pacient bude riešiť aj ďalšie aspekty svojho stavu – psychosociálne problémy s pocitom straty ľudskej dôstojnosti, smútok zo straty života, z utrpenia blízkych, bude riešiť spirituálne otázky na konci života, existenciálne otázky zmyslu života a zmyslu zomierania a podobne. Tieto otázky vstupujú do klinickej situácie „koniec života“ spolu s fyzickým utrpením, ale ak sa fyzické utrpenie neodstráni/

neminimalizuje, nie je možné ich prakticky otvárať a riešiť. Pacient s dýchavicou a/alebo s bolesťami, ktoré neodstránime medikamentózne, nebude mať priestor na riešenie svojej osamelosti, spirituálneho zúfalstva a pocitu straty ľudskej dôstojnosti.

Vypuklým sa problém ne/naplnenia spirituálnych potrieb stane v situácii, keď je referovaný do paliatívnej starostlivosti. Už spomenuť – spiritualita v pozitívnom alebo negatívnom zmysle bude ovplyvňovať niektoré rozhodovania. Lekár by nemal byť ten, ktorý bude dávať pozitívnu alebo negatívnu konotáciu pacientovým rozhodnutiam v komunikácii. Ak ponecháme pacientovi priestor určovať, čo je pozitívne a negatívne, bude zachovaná jeho autonómia, čo významne ovplyvňuje jeho pocit dôstojnosti. Paliatívna starostlivosť o pacientov by mala mať praktický rozmer vnímania spirituality v tom, že do paliatívneho multidisciplinárneho tímu by mal patriť profesionálny duchovný. V zahraničí je to dokonca duchovný so špecializáciou (5).

Pri plánovaní liečebného postupu u pacientov s nevyliciteľným nádorovým ochorením by zhodnotenie pacientových spirituálnych potrieb malo vyústiť do referovania dostupnej spirituálnej starostlivosti. Tu musíme byť reálni. Špecializovaná spirituálna starostlivosť pre pacientov s nevyliciteľným ochorením je na Slovensku prakticky dostupná len u malého počtu pacientov.

Má vôbec preto zmysel hodnotiť spirituálne potreby?

Hranica medzi spirituálnym, existenciálnym a psychosociálnym distresom nie je vždy jasná. Momentálnym riešením v našich podmienkach je multiprofesi-

Je ťažké dať zmysel dňom, o ktorých vieme, že budú krátke. Je ľahšie dať zmysel dlhším dňom? Nie sú dlhšie a kratšie dni.

Nie je len pocit ohraničenosti, ktorý nám zdravým dovoľuje neriešiť.

Výzvou je nachádzať zmysel bez pocitu ohraničenosti.

Výzvou je dávať zmysel, nie ho nachádzať.

onálny prístup. Paliatívny multidisciplinárny tím (lekár, sestry, sociálna sestra, psychológ) vedia lepšie odpovedať na mnohodimenzionálne potreby pacientov – spirituálne, náboženské, existenciálne, psychické, psychosociálne a sociálne. Vnímanie týchto komponent starostlivosti členmi tímu umožňuje zhodnotiť schopnosti pacienta zvládnuť rôzne aspekty utrpenia v jeho chorobe. Efektívna starostlivosť vyžaduje od personálu otvorené úsilie bez predsudkov tak, aby si pacient vytvoril sám koncept a v rámci choroby nebol nútený prijať náš koncept spirituálnej pomoci. Aby spirituálnu pomoc mohol dostať bez narušenia dôstojnosti a autonómie, ktorej pocit a vnímanie samotná nevyliciteľná choroba významne narúša. Efektívna starostlivosť zahŕňa prelínanie domén v spirituálnom distrese, a tak napríklad pacient, ktorý má závažnú bilančnú depresiu, môže profitovať zo psychiatickej aj spirituálnej aj psychologické pomoci.

V klinickej situácii na konci života je cieľom profesionálnej pomoci aj to, aby mal zomierajúci pacient a jeho blízki pocit zmyslu. Zmysel by mal však vždy byť definovaný pacientom, nie profesionálmi, ktorí sa starajú. Tak sa stane rešpektujúce naplnenie spirituálnej potreby prostriedkom na rozšírenie autonómie pacienta tam, kde je obmedzovaný fyzicky. Rešpektujúce prostredie s možnosťou robiť rozhodnutia podľa svojho spirituálneho konceptu pacientovu stále obmedzujúcu sa autonómiu zmysluplne rozširujú.

Literatúra

1. Puchalski KM, et al. Overview of spirituality in palliative care [online]. Available from: www.uptodate.com. Literature review current through Feb 2019 this topic last updated. Nov 02 2018. Accessed Mar 30 2019.
2. Nelson R. New tool for spiritual well-being in palliative cancer care [online]. Available from: <https://www.medscape.com/viewarticle/884398>. CE Released 11/3/2017. Accessed 30/3/2019.
3. NCCN 2019. NCCN Guidelines® Palliative Care, Version 2.2019 – February 8, 2019. Available from: www.nccn.org. Accessed Mar 30 2019.
4. Križanová K. Paliatívna medicína. Paliat. med. liec. boles., 2008;1(1):6-7.
5. Jeuland J, et al. Chaplains working in palliative care: who they are and what they do. J Palliat Med. 2017;20(5):502-508.

Článok je prevzatý z:
Onkológia (Bratisl.), 2019;14(3):205-207

MUDr. Andrea Škripeková, PhD.
NOÚ A SZU
Klenová 1, 833 10 Bratislava
andrea.skripekova@nou.sk

