

Formy paliativní péče a jejich význam pro pacienty s pokročilým onemocněním

PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

Centrum paliativní péče, Praha

Oddělení lékařské psychologie, 3. lékařská fakulta, Univerzita Karlova, Praha

Úvod

Paliativní péče v její moderní podobě vznikla v 60. letech minulého století, kdy Cicely Saunders založila v Londýně Hospic sv. Kryštofa. Toto pracoviště se stalo prvním poskytovatelem specializované paliativní péče, jak ji rozumíme dnes, nabízejícím komplexní multidisciplinární paliativní péči, včetně podpory rodiny a zapojení zdrojů z komunity pacienta. Rozvoj paliativní péče v České republice byl od svého počátku v 90. letech silně ovlivněn touto podobou hospicové péče a lůžkové hospice byly dlouho hlavním (a dá se říct, že téměř jediným) poskytovatelem specializované paliativní péče u nás. Pro zajištění adekvátní dostupnosti paliativní péče je však nutno chápat její význam nad rámec hospicového prostředí, kde se „paliativní“ výrazně překrývá s pojmem „terminální“. Cílem této kapitoly je představit systémový pohled na paliativní péči a zdůraznit specifika a výhody, které její jednotlivé formy nabízí.

Obecná a specializovaná paliativní péče

Pro pochopení konceptu paliativní péče jako integrovaného systému služeb pro pacienty s vážnou, život ohrožující nemocí, je nutné vycházet z rozlišení *obecné* a *specializované* paliativní péče. Tyto dvě základní úrovně odbornosti představují dva stupně kompetence, kterou by měli mít pracovníci, kteří se setkávají s tzv. paliativními pacienty. Na úrovni obecné paliativní péče by měl být schopen lékař komunikovat s pacientem a jeho rodinou závažnou diagnózu a prognózu, měl by být schopen dobře léčit základní obtíže terminálního onemocnění (bolest, dušnost, nevolnost, delirium a další) a měl by být schopen s pacientem a jeho blízkými definovat základní plán péče včetně diskuze o paliativním přístupu a případně hospicové péči. Specializovaná paliativní péče má své místo v momentě, kdy základní úroveň nestačí a je potřeba hlubších dovedností pro řešení jednotlivých oblastí. Může se jednat o refrakterní symptomy, náročnou komunikační situaci, neshody mezi pacientem a rodinou, existenciální utrpení nebo jiné problémy, se kterými si lékař jiného oboru nebude vědět rady nebo nebude mít prostor na jejich vyřešení v rámci provozu svého oddělení nebo ambulance. Rozpis hlavních kompetencí obecné i specializované paliativní péče je uveden v tabulce 1. Rozdělení do jisté míry kopíruje oblast působení paliativních specialistů, zejména

lékařů a sester s atestací nebo specializačním vzdělání v paliativní medicíně, kteří jsou nositelé specializované odbornosti. Zároveň však i lékař jiného oboru může v rámci své disciplíny rozvíjet dovednosti pro řešení komplexních a náročných paliativních situací, aniž by musel svůj hlavní úvazek věnovat pouze paliativní péči. Zejména v současné situaci, kdy je v naší zemi extrémní nedostatek paliativních specialistů, zůstává řešení klíčových momentů na ošetřujícím lékaři pacienta.

Tabulka 1*

Obecná paliativní péče	Specializovaná paliativní péče
Základní management bolesti a dalších symptomů	Management refrakterní bolesti a dalších symptomů
Základní management deprese a úzkosti	Komplexní management deprese, úzkosti, zármutku a existenciálního distresu
Vedení rozhovoru o <ul style="list-style-type: none"> ▪ prognóze ▪ cílech péče ▪ utrpení a kvalitě života ▪ preferencích vůči život zachraňujícím úkonům (DNR ...) 	Pomoc při řešení konfliktních situací (zejména při stanovování cílů péče) <ul style="list-style-type: none"> ▪ mezi příbuznými ▪ mezi zdravotníky a rodinou ▪ mezi zdravotníky
	Asistence s rozpoznáním případů marné léčby

* podle Quill & Abernethy (2013)

Rozložení obecné a specializované paliativní péče v systému zdravotních a sociálních služeb je graficky znázorněno v tabulce 2. Toto schéma bylo původně navrženo rakouskou společností paliativní medicíny a postupně přijato jako součást standardů paliativní péče, doporučených Evropskou asociací paliativní péče. Dostupnost některých pilířů (například nemocniční paliativní péče) je v naší zemi doposud výrazně omezená, což ovlivňuje jejich efektivitu v péči o pacienty a zvyšuje nároky na ostatní poskytovatele. Vedle dostupnosti či nedostupnosti budou pro pacienta s pokročilým kardiologickým onemocněním samozřejmě v různých fázích nemoci důležité jiné služby, podle jeho potřeb a také priorit z hlediska cílů léčby. V další části krátce představíme jednotlivé formy paliativní péče.

Tabulka 2

Paliativní péče v systému zdravotních a sociálních služeb*

	Obecná paliativní péče	Specializovaná paliativní péče ve spolupráci s obecnou paliativní péčí		Specializovaná paliativní péče
Akutní péče	Nemocnice	Domácí hospicová péče (vyškolení dobrovolníci, poskytující poradenství a podporu, v ČR neexistující služba)	Nemocniční paliativní konziliární týmy	Oddělení paliativní péče
Dlouhodobá péče	LDN, domovy pro seniory		Mobilní specializovaná paliativní péče	Lůžkové hospice
Domácí péče	Praktičtí lékaři, agentury domácí péče			Mobilní specializovaná paliativní péče, paliativní stacionáře

* Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (2016): Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza. Dostupné z <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-2016-situacni-analyza/>

Obecná paliativní péče

Na základní úrovni obecné paliativní péče je velmi důležitá role praktických lékařů, kteří mají možnost zachytit první signály onemocnění, a i v pokročilých fázích zůstávají pro pacienty primárním lékařským kontaktem. Měli by být oporou při rozhodování o cílech péče a klíčovou roli sehrávají v momentu překlady pacienta do domácího ošetřování, včetně domácí hospicové péče. V současné situaci, kdy domácí hospice nespádají pod úhradu ze zdravotního pojištění, je praktický lékař často ten, který po domluvě s lékařem hospice předepisuje pacientům léky a pomůcky. Samotné osobní nasazení v péči o pacienta v domácím prostředí, například formou návštěv u pacienta v terminálním stavu, nicméně zůstává spíše vzácností. Dostupná data zároveň ukazují, že praktičtí lékaři se často necítí dostatečně vzdělaní a kompetentní pro poskytování paliativní péče – v nedávném průzkumu Centra paliativní péče mezi pražskými praktickými lékaři označilo své znalosti v paliativní péči jako vynikající nebo velmi dobré pouze 22 procent lékařů.

Pro kardiologické pacienty je dále na úrovni obecné paliativní péče klíčová role zdravotníků na akutních odděleních, kam pacient přichází pro komplikace zdravotního stavu, způsobené jeho onemocněním. Právě tyto lékaři a sestry provází pacienta v kritických okamžicích

intenzivní bolesti a také nejistoty, úzkosti a obav. Otázky životních priorit a představ o péči se pacientům a jejich blízkým zpřítomňují zejména v momentech kontaktu s křehkostí lidského života a smrtelností, připomenutou zhoršením zdravotního stavu. Je velmi důležité, jak nemocniční personál dokáže této příležitosti využít, zejména při dosažení kompenzovaného stavu, kdy se často pacientům vrací optimismus a mohou mít tendenci znevažovat závažnost své nemoci. U pacientů s pokročilým chronickým onemocněním je nezbytná součást dobré praxe zahrnout do péče o pacienta i reflexi postupného zhoršování zdravotního stavu a podpora pacienta v přípravě na další progresi onemocnění. Mezi zásadní úkoly v této fázi patří snaha o pochopení pacientových hodnot a identifikace zdrojů podpory, které má pacient dostupné. Tento úkol zcela jistě spadá do kompetence všech oborů, popřípadě může lékař využít pohled sociálního pracovníka nebo psychologa. U méně přehledné situace nebo z důvodu nedostatku času může o komunikaci pacientových hodnot požádat i v rámci paliativního konzilia, což může být výhodné zejména v situaci, pokud lékař uvažuje o přizvání paliativního týmu k péči o daného pacienta (a samozřejmě pokud je takový tým k dispozici). Vhodným komunikačním strategiím pro tyto situace jsme se věnovali v jiné části této knihy (viz kapitola 5). Významnost role ošetřujícího kardiologa je podtržena často dlouhotrvajícím vztahem a důvěrou, která mezi lékařem a pacientem panuje a měla by vytvářet vhodné podmínky pro diskuzi i na takto závažná témata.

Specializovaná paliativní péče

Nejrozšířenějšími poskytovateli specializované paliativní péče u nás jsou hospice, které mohou mít formu *lůžkovou* nebo *mobilní*, které se také někdy říká domácí hospic. Lůžkové hospice jsou zdravotnická zařízení určená speciálně pro pacienty v terminálním stádiu nemoci. Poskytují péči multidisciplinárního týmu lékařů, sester, sociálních pracovníků, psychologa, duchovního, fyzioterapeuta a velmi často využívají také poměrně rozvinutých dobrovolnických programů. Oproti jiným typům zdravotnických zařízení nabízejí určitý nadstandard v podobě převážně jednolůžkových pokojů, neomezené možnosti návštěv a také přistýlky pro blízké pacienta. Režim péče je v rámci možností upravován podle přání pacienta a důležitou součástí atmosféry hospice je jisté přiznání nevyléčitelnosti daného onemocnění. Fakt, že pacient i personál hospice ví, že zdravotní stav nemocného je kritický a že času většinou nezbývá mnoho (medián délky péče v lůžkových hospicích se pohybuje v rozmezí 3-4 týdnů) má obvykle paradoxní efekt, kdy pacient neupadá do deprese, ale naopak vítá příležitost sdílet své obavy a přání, které jsou pro něj v těchto chvílích důležité. Stereotypizovaná představa o hospici jako místu smutku a bolesti tak naráží na realitu, která je často výrazně odlišná a svým způsobem optimističtější, než lidé čekají. Přes tyto výhody v lůžkových hospicích ročně umírá pouze 2 procenta pacientů a hospicům se přes nespornou

kvalitu poskytované péče nepodařilo navázat funkční vztahy s ostatními zařízeními a vstoupit tak do hlavního proudu zdravotnictví jako respektovaný partner. Dostupnost péče tak nenaráží na kapacitní možnosti jednotlivých zařízení (průměrná „obložnost“ lůžkových hospiců se pohybuje kolem 80 procent), ale spíše na neinformovanost patientské veřejnosti a neochotu nemocničních lékařů, kteří se bez osobní zkušenosti zdráhají hospic doporučit. V roce 2017 jsou lůžkové hospice již téměř ve všech krajích ČR, pro vyhledání konkrétního zařízení (poskytovatelů mobilní i lůžkové hospicové péče) doporučujeme adresář služeb na webu umirani.cz, který spravuje organizace Cesta domů.

Mobilní hospice přivádí principy a rozsah hospicové péče do vlastního sociálního prostředí pacienta, nejčastěji jeho bytu nebo domu, existují i pilotní projekty spolupráce mobilních hospiců a domovů pro seniory. Mobilní specializovaná paliativní péče představuje klíčovou službu pro pacienty, kteří si přejí zemřít doma. Díky podpoře hospicového týmu, který se intenzivně věnuje i pečující rodině, mají nemocní možnost prožít závěr života důstojně, bez bolesti a v kruhu svých nejbližších. Tato péče není v české republice hrazena ze zdravotního pojištění, i když již od roku 2015 probíhá pilotní projekt VZP a ministerstva zdravotnictví, který je zaměřen na vyhodnocení efektivity a nákladnosti této služby. V listopadu 2016 proběhl v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR seminář o výsledcích první fáze tohoto pilotního projektu, kdy analýza provedena Ústavem zdravotnických informací a statistiky potvrdila ekonomickou úspornost i pozitivní výsledek z hlediska kvality péče. Na základě těchto výsledků se uvažuje o zařazení mobilní specializované paliativní péče do systému úhrady ze zdravotního pojištění od roku 2018. Podrobné informace o roli mobilního hospice v péči o pacienty s pokročilým onemocněním srdce jsou rozepsány v následující kapitole.

Posledním typem specializované paliativní péče jsou nemocniční týmy. V zahraničí jsou běžné dva modely nemocničních paliativních programů – lůžková oddělení a konziliární týmy. Příklad lůžkového oddělení, které funguje obdobně jako ostatní oddělení akutní nemocnice s přihlédnutím a snahou o úpravu péče v duchu paliativních principů, je v ČR možný vidět například v Nemocnici Sv. Karla Boromejského v Praze. Filozofií péče, přístupem personálu i úhradovým mechanismem se v podstatě jedná o „hospic v nemocnici“. Výhodou je zejména dostupnost ostatních služeb nemocnice, včetně vyšetření a konzilií, které jsou pro samostatně fungující hospice hůře dostupné.

Konziliární týmy představují v zahraničních nemocnicích nejrozšířenější podobu paliativní péče a i v našich podmínkách se začínají objevovat nemocnice, které o tento typ služby usilují (například Všeobecná fakultní nemocnice v Praze). Konzilium paliativního týmu může být vyžádáno klasickou cestou obdobně jako jiné konziliární vyšetření a k pacientovi v takové

situaci přistupuje jeden nebo více zástupců paliativního týmu obvykle s cílem poskytnout intervenci na úrovni specializované paliativní péče. Dostupná data ze zahraničí opakovaně potvrdila pozitivní efekt těchto intervencí na kvalitu života pacientů, zvládnání deprese a úzkostnosti, ekonomickou úspornost pro plátce péče i spokojenost s péčí. Zároveň se ukazuje, že paliativní konzilia u kardiologických pacientů mají nejčastěji za účel facilitaci cílů péče nebo pomoc s rozhodováním, ve studii Marie Bakitas a kol. z roku 2013 byla léčba symptomů důvodem k vyžádání paliativního konzilia pouze v 8 procentech případů.

Rozvoj nemocniční paliativní péče je přes její jednoznačný přínos pro pacienty tlumen nejednoznačným vymezením kompetencí paliativních týmů a určením hranice zodpovědnosti mezi ošetřujícím lékařem a paliativním konziliářem. Vede se také intenzivní debata o hledání efektivních způsobů indikace paliativního konzilia – doporučení obsahují jednoduché intuitivní nástroje jako například *surprise question* (lékař se při vyšetření ptá sám sebe, zda by byl překvapen, kdyby pacient během následujících 12 měsíců zemřel, pokud si odpoví ne, je to důvod k indikaci paliativního konzilia) i mnohem komplexnější screeningové nástroje, jako například doporučení Center to Advance Palliative Care (CAPC), publikované v roce 2011. Jednoznačné doporučení nástroje pro identifikaci paliativních pacientů, vykazujícího dostatečnou senzitivitu i specifitu, zatím není pro kardiologickou populaci dostupné a doporučuje se využívat spíše komplexnější nástroje jako je zmíněný manuál CAPC nebo protokol SPICT (viz literatura, konkrétně pak práce Denvir, Murray & Boyd, 2015), jejichž nevýhodou je ale poměrně časově náročná administrace.

Závěr

Cílem této kapitoly bylo představit různé formy paliativní péče, její hlavní výhody a kritické momenty jednotlivých typů služeb. Pro pacienty s pokročilým onemocněním srdce, kteří potřebují paliativní péči v moderním významu podpůrné péče přesahující hospicový rámec terminálního stádia, je nutné uvědomovat si nezbytnost integrovaného systému zdravotní péče. Kvalitní paliativní péče pro tyto pacienty nebude zajištěna pouze výborným hospicem nebo paliativně poučeným kardiologem na akutním příjmu. Vzhledem k povaze těchto onemocnění je více než u jiných nemocí důležité, aby měl pacient možnost kontaktu s paliativním přístupem již během začátku progresu své nemoci a byl adekvátně podpořen jak na úrovni obecné paliativní péče, poskytované kardiologem a praktickým lékařem, tak paliativním specialistou, pokud si to bude situace žádat.

Zdroje:

Bakitas M, MacMartin M, Trzepkowski K, a kol. (2013). Palliative Care Consultations for Heart Failure Patients: How Many, When, and Why? *Journal of Cardiac Failure*, 19(3):193-201.

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (2016): Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza. Dostupné z <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-2016-situacni-analyza/>

Denvir MA, Murray SA, Boyd KJ (2015). Future care planning: a first step to palliative care for all patients with advanced heart disease. *Heart*, 101(13): 1002-7.

Quill TE, Abernethy AP (2013). Generalist plus Specialist Palliative Care - Creating a More Sustainable Model. *New England Journal of Medicine*, 368(13):1173-5.

Weissman DE, Meier DE (2011). Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting. A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 14(1):1-7.

Z knihy:

Gřiva, Martin (ed.) (2018): *Paliativní péče v kardiologii. Racionální přístup u pacientů v pokročilé fázi kardiologických onemocnění*. Praha: Triton.