

Paliativní péče (jak komunikovat s pacientem)

MUDr. Hana Švébišová, Ph.D.

Oddělení klinické onkologie Nemocnice Šumperk

Onkologická klinika FN a LF UP Olomouc

Lidé v konečné fázi nemoci chtějí zemřít doma a odborníci se shodují, že takové přání má až 95 % pacientů (1). Pacient v období umírání ztrácí veškeré jistoty, které dosud měl. Praktický lékař (PL) by mohl být tím, na koho se pacient může v této situaci obrátit. Dobrá komunikace a důvěra mezi PL a pacientem a jeho rodinou může pomoci zvládnout paliativní péči u každého pacienta.

Klíčová slova: umírání, terminální péče, praktický lékař.

Palliative care (how to communicate with the patient)

People in the final stages of the disease want to die at home, and experts agree that up to 95 % of patients have such a wish. During the dying period, the patient loses all the certainties he had until now. The GP could be the person the patient and family can turn to in this situation. Good communication and trust between the general practitioner and the patient and his family can help to manage terminal care for each patient.

Key words: dying, terminal care, general practitioner.

Definice paliativní péče (PP) dle WHO

Paliativní péče zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, ať už fyzickým, psychickým, sociálním nebo duchovním. Zlepšuje i kvalitu života pečovatелů (2).

O co PP usiluje?

Usiluje o prodloužení a zachování života, který bude pro pacienta přijatelný svou kvalitou. Chrání důstojnost nevléčitelně nemocných a respektuje ji. Vychází důsledně z přání a potřeb pacientů, s respektováním jejich hodnotových priorit. Snaží se vytvořit podmínky pro to, aby nemocný mohl strávit poslední období svého života ve společnosti blízkých lidí, v důstojném a vlídném prostředí. Chápe umírání jako součást života, které může každý prožívat jinak. Poskytuje oporu

blízkým umírajícího a pomáhá jim zvládat zármutek po jeho smrti. Cílem moderní PP je udržet dobrou kvalitu života v situaci pokročilého onemocnění (3).

Jaké jsou cíle léčby u nevléčitelně nemocných?

Zásadní je stanovit společně s pacientem priority a pojmenovat cíle léčby. Rozhodující je vždy názor pacienta. Při takto pojmenovaných cílech lze posoudit, zda je plánovaný diagnostický či léčebný postup přiměřený, zda přispívá k dosažení těchto cílů.

Kteří pacienti mohou mít prospěch z PP?

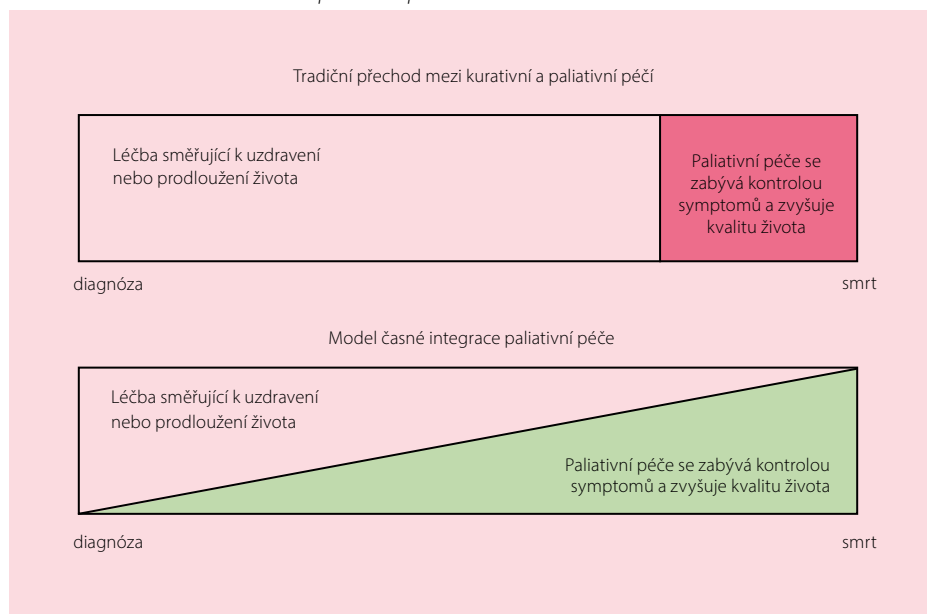
Více než polovinu kandidátů pro PP tvoří nemocní s generalizovaným, progredujícím a na léčbu nereagujícím nádorovým onemocněním. Další skupinou jsou nemocní v terminálním stadiu orgánového selhávání – kardiální

a renální insuficience, jaterní cirhóza, CHOPN. Prospěch mohou mít i nemocní s postupujícími neurologickými a psychiatrickými onemocněními – demence, roztroušená skleróza, amyotrofická laterální skleróza, imobilizační syndromy po CMP. Stále početnější skupinou s ohledem na prodloužení průměrné délky života jsou polymorbidní „křehcí“ geriatrickí pacienti. Zvláštní skupinou jsou z pohledu PP dětské pacienti. Problematika této péče je odlišná od péče o dospělé a není obsahem tohoto sdělení.

Rozdělení paliativní péče

Obecná PP

Je součástí náplně práce každého zdravotníka. Měl by ji umět poskytnout lékař jakékoli odbornosti. Je orientována obecně na kvalitu života a mírnění potíží, nezbytným předpokladem je dobrá úroveň komunikace s pacientem a jeho rodinou.

Obr. 1. Přechod mezi kurativní a paliativní péčí

Specializovaná PP

Je péče poskytovaná zkušeným týmem odborníků v paliativní péči. Řeší spolu s nemocným a jeho rodinou komplexně potíže spojené s pokročilým onemocněním, které přestalo reagovat na léčbu.

Na obrázku 1 je přehledně uvedeno rozdělení péče o nemocné v obecné a specializované PP. Konziliární tým PP koordinuje péči o hospitalizované pacienty v akutní péči. Zajišťuje spolu s ošetřujícím lékařem další paliativní péči po ukončení hospitalizace, ať již cestou praktického lékaře nebo hospicové péče. Oddělení a ambulance PP zajišťuje péči o nemocné a jeho rodinu v ambulantním režimu.

Kvalita života (QoL)

Pochopení problémů, které nemocný může řešit na konci svého života. Nemocnému výrazně pomůžeme ať již z pozice odborného lékaře, paliatra nebo praktického lékaře. Na obrázku 2 jsou schematicky znázorněny čtyři okruhy QoL. Tvoří je bio-, psycho-, socio- a spirituální potřeby.

Biologická složka QoL se týká onemocnění samotného. Je vždy výhodou, když je

pacient srozumitelně informován o své diagnóze, výsledcích posledních vyšetření, důvodu ukončení specializované léčby. Měl by umět hovořit o svých potížích tak, aby byl lékař schopen reagovat i na jemné výchyly zdravotního stavu úpravou medikace (bolest, dušnost, nevolnost, nespavost...) Mělo by být také jednoznačně jasné, kam se má nemocný či rodina obrátit, pokud dojde k výrazné změně (zhoršení) zdravotního stavu. Součástí uspokojení těchto potřeb může být i institut dříve vysloveného přání (advance directives), kdy pacient vyjadřuje, jak k němu má být přistupováno, pokud on sám již nebude schopen za sebe rozhodovat.

Do psychologické složky QoL se promítá to, jak nemocný psychicky zvládá aktuální životní situaci. Zásadní je respektování lidské důstojnosti, hovory o všech bolestných věcech a respektování nezávislosti – práva člověka rozhodovat sám za sebe. Může se zde řešit nespavost, depresivní stavy a náklady, otázka míry samostatnosti a soběstačnosti. Nemocné může trápit ztráta koníčků, zhoršená schopnost sebeobsluhy.

Pět fází reakce na závažnou zprávu dle Kublerové-Rossově (4)

U nemocných a jejich rodin můžeme v průběhu PP očekávat různé fáze psychické reakce na informaci o nevyléčitelném onemocnění, ukončení specifické léčby. První reakcí většinou bývá negace, odmítání přijmout informaci. Tato fáze trvá různě dlouho a přechází do fáze agrese, poté smlouvání, následuje fáze smutku a smíření. Měli bychom počítat s tím, že nemocný může oscilovat mezi jednotlivými fázemi. Mnohdy přechod od jedné ke druhé není plynulý. Pacient se může vracet od fáze deprese do negace atd. Tato znalost nám také může pomoci v pochopení chování pacienta a jeho rodiny v jejich těžké životní situaci.

Základy procesu sdělování špatných zpráv

■ Zásadní je velmi dobrá příprava na vstupní rozhovor, znalost případu pacienta. Musíme počítat s tím, že budeme řešit nejen péči o pacienta, ale i jeho rodinu. Ta může mít různé dotazy, na kte-

Tab. 1. Úrovně paliativní péče. Obrázek převzat z: Paliativní péče v ČR 2016, Situační analýza

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

Obr. 2. Kvalita života



ré bychom měli umět odpovědět (péče o příbuzného v domácí péči, příspěvky na péči, předpis léků – kdo? jak – osobně? e-recept? Na co vše se připravit, pokud bude pečovat rodina doma; kdo jí pomůže, když si jako pečující nebude vědět rady atd.).

- Dostatek času a nerušené místo pro rozhovor. Vstupní rozhovor při převzetí do PP může být časově náročnější, ale pokud se v něm řekne a vyjasní vše potřebné a naplánuje se srozumitelně další plán péče, lze se do budoucna vyhnout komunikačním problémům.
- Při rozhovoru je žádoucí přítomnost rodiny – pokud si to pacient přeje.
- Vždy je dobré si pravdivě a srozumitelně vyjasnit, co nemocný ví, co si přeje vědět a jaké informace naopak odmítá.
- Rozhovor je vhodné vést stručně, jasně.
- Opakovaně je doporučeno ověřovat si, zda podaným informacím pacient a rodina rozumí.
- Součástí komunikace je prostor pro vyjádření emocí nemocného a rodiny.
- Všechny postupy a rozhodnutí dělat spolu s pacientem a jeho souhlasem.
- Vždy zapisovat do dokumentace informace o rozhovoru s pacientem rodinou, stručně popsat obsah rozhovoru (tím lze předejít komunikačnímu šumu a je zajištěna péče).

V náviku vedení hovoru při sdělování špatných zpráv může pomoci strukturovaný protokol SPIKES.

Co by měla vědět rodina o výživě umírajícího pacienta

K nejčastějším symptomům pokročilého onemocnění patří nechutenství. Tento problém bývá pacientem a rodinou vnímán negativně. Navíc je to většinou jediná věc, kterou rodina může ovlivnit a které rozumí. Je dobré s pečujícími probrat otevřeně problematiku výživy, a to proto, že někdy pečující nutí nemocného jíst a pít, a tím mu paradoxně nechtěně mohou zhoršovat QoL (pacientovi je po jídle špatně, může vdechnout sousto, může mít bolesti břicha). Co by tedy rodina měla o výživě v PP vědět?

- Pacient obvykle nepociťuje hlad (málo se pohybuje, nemá žádný energetický výdej, to, co sní, mu může stačit, a množství stravy není možno srovnávat s obdobím, kdy byl zdravý). Je doporučeno nenutit nemocného do jídla, jíst častěji menší porce, doplňovat jídlo sippingem. Úprava, složení a výběr stravy dle preferencí a přání pacienta.
- Snížený příjem potravy je normálním projevem nevratného selhávání funkce organismu, dodané živiny pacient ani není schopen využít.
- Příjem potravy sondou nebo infuzí nezastaví zhoršování celkového stavu, neprodlouží život, naopak může konec života zhoršit.
- Otázka příjmu potravy je pro pacienta деликатní i v závěru života, je možné vyhovět všem jeho přáním.
- V případě zhoršení příjmu potravy možno podávat tekutiny po lžičkách, stříkačkou, zapojení rodiny do krmení, do péče o dutinu ústní nemocného atd.

Doporučení ke komunikaci v PP pro zdravotníky (3)

- Vhodná je nedirektivnost, úcta k nemocnému a jeho blízkým. Informovaný nemocný většinou ví nejlépe, co je pro něho dobré, a zdravotník by jeho přání a rozhodnutí měl respektovat.
- Pacienti i rodina oceňují zvláště čas, který jim zdravotník věnuje, ať již aktivně naslouchá, nebo mlčí. Umění ve vhodné chvíli mlčet je velmi důležité.
- Překonání úzkosti a nejistoty z rozhovoru – hovory o ukončení léčby, o umírání nemusí být pro zdravotníky komfortní. Každý k tomuto rozhovoru může přistupovat trochu jinak, ale zásadní je být empatický, být informován o pacientovi, hovořit s ním s respektem a být připraven na jakoukoli reakci druhé strany.
- Autenticita je extrémně důležitá – „jsem tady a teď jen pro vás a pro řešení vašich potíží“.
- Empatie.
- Profesionální přístup, znalost případu pacienta.

Obecná doporučení pro praxi

Umění dobře komunikovat je základní dovedností v péči o pacienta. V současné době je k dispozici široká škála možností, jak se v umění komunikace vzdělávat. Patří sem například intenzivní kurz komunikace závažných zpráv ESPERO pořádaný Centrem paliativní péče, z. ú., Praha. IPVZ Praha pořádá specializační kurz **Komunikace v paliativní medicíně**. Každý zdravotník, který se chce věnovat paliativní péči, si tak může najít svou cestu jak prohlubovat své komunikační dovednosti. Praktický lékař má veškeré podklady pro zajištění PP u svých pacientů. Zásadním faktem je, že praktický lékař pacienta a jeho rodinu dobře zná. Může být tedy připraven na určitý (pro rodinu specifický) způsob komunikace. Lékaři jiných odborností, specialisté, kteří se dosud o nemocného starali, tuto komplexní znalost pacienta a rodiny nemají. Druhým důležitým faktem je časová a vzdálenostní dostupnost zdravotní péče. Pacient v rámci PP nemusí dojíždět do velkého zdravotnického zařízení, kde byl dosud léčen. Toto zdravotnické zařízení bývá ve velké vzdálenosti od místa

bydliště a již jen doprava může nemocnému dělat velké potíže. Nemocný v rámci PP potřebuje řešit základní problémy – bolest, dušnost, nevolnost atd., kvůli kterým – až na výjimky – není třeba vyšetření u specialisty. PL má přehled o sociálních a ošetrovatelských

službách, hospicové péči v místě bydliště nemocného. K tomu, aby PL mohl zajistit PP pro svého pacienta, slouží závěrečná souhrnná zpráva od specialisty. V této zprávě je uvedeno (kromě jiného) v jakém rozsahu jsou nemocný a jeho rodina informováni o léčbě,

důvodu jeho léčby, a je zde doporučen další léčebný postup.

Plynulost a návaznost PP spolu se zlepšováním komunikace mezi zdravotníky a pacienty a mezi zdravotníky navzájem může pomoci ke stálému zlepšování úrovně PP v ČR.

LITERATURA

1. Vorlíček J, Adam Z, et al. Paliativní medicína. Grada Publishing; 1998. p 357-8.
2. [Internet] Palliative care. [cited 2020 Aug 5]. Available from: Palliative care (who.int).
3. Sláma O, Kabelka L, Vorlíček J, et al. Paliativní medicína pro praxi, druhé nezměněné vydání, Galén; 2007. 2011.
4. KüblerRoss E. Pain and suffering of the dying – a lecture. With love and honesty. Krankenpf. Soins Infirm; 1992;85:57-61.