

PÉČE O PACIENTY SE ZÁVAŽNÝM CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM V ORDINACI PRAKTICKÉHO LÉKAŘE

MUDr. Bohumil Skála, Ph.D.

Odborný asistent Ústavu sociálního lékařství LF UK, Hradec Králové

Člen výboru Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP, Praha

Paliativní péče je nedílnou součástí léčebné péče. Pacienti v závažném stavu nebo v terminálním stavu svého onemocnění musí mít jistotu, že kvalita života bude maximálně zachována. Stejnou jistotu musí mít i jejich okolí. Péče poskytovaná v domácím prostředí je – jak je deklarováno opakovaně – ekonomičtější, a pro pacienta a jeho rodinu jistě v mnoha případech i přijatelnější. Odvolávat se na cenu péče, cenu léků je sice častým argumentem, ale přesto lze s touto myšlenkou úspěšně diskutovat. Pokusili jsme se definovat některé obecné zásady paliativní péče a současně na číslech z jedné ordinace i ukázat na skutečné náklady na pacienta se závažnou diagnózou.

Klíčová slova: paliativní péče, obecná paliativní péče, primární péče, doporučené postupy, nákladovost péče.

Med. Pro Praxi 2008; 5(6): 270–273

Co je paliativní péče?

Definice Britského

hospicového sdružení 1987

Paliativní péče je péčí o nemocné s aktivním, progredujícím a pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby je kvalita jejich života.

Definice Světové zdravotnické

organizace z r. 1990

Paliativní péče je aktivní celková péče o pacienty, jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. V popředí stojí léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako mírnění psychického, sociálního a duchovního strádání nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pro pacienty a jejich rodiny. Řada aspektů paliativní péče je aplikovatelná i u nemocných v časnějších stádiích nemoci, tedy současně s protinádorovou léčbou.

Paliativní péče pohlíží na smrt jako na přirozenou součást života, usiluje o vytvoření podpůrného systému, který nemocnému umožní žít co nejaktivněji až do smrti, nabízí podporu pacientově rodině (blízkým) v průběhu pacientovy choroby a ve fázi truchlení po pacientově smrti.

Definice SZO z r. 2002

Paliativní péče je označení pro přístup, jenž usiluje o zlepšení kvality života pacientů a jejich rodin, kteří čelí život ohrožující nemoci. Cílem je prevence a mírnění utrpení prostřednictvím včasného zachytu, dobrého zhodnocení a mírnění bolesti a dalších obtíží v oblasti tělesné, psychické, psychosociální a duchovní. Paliativní péče je aplikovatelná od časných stádií průběhu a léčby onemocnění, současně s ostatními léčebnými modalitami.

Paliativní péče byla ve své první fázi (60.–80. léta 20. století) prakticky výhradně péčí o terminálně

nemocné (poslední týdny a dny života) a umírající onkologické pacienty.

Průběh terminální fáze těchto pacientů je poměrně typický, prognóza je relativně dobře předvídatelná, vymezení terminální fáze je možné (viz britská definice z r. 1987). Prototypem zařízení pečujícího o tyto nemocné byl hospic. Způsob a organizace péče i některé specifické léčebné a ošetrovatelské postupy vypracované u terminálně nemocných jsou velmi dobře použitelné i v časnějších fázích nemoci a rovněž u neonkologických chorob. Paliativní medicína tedy přestává být vnímána jako péče o terminálně nemocné, ale jako péče o kvalitu života nemocných a jejich rodin, která provází veškeré ostatní léčebné postupy (tedy i kauzální, např. protinádorové modality), a to od okamžiku stanovení diagnózy (viz posun v definici SZO. V nové definici z r. 2002 se již nehovoří o tom, že by se paliativní péče týkala pouze těch, u kterých onemocnění neodpovídá na léčbu kurativní). Tímto se „záběr“ paliativní péče zcela zásadním způsobem rozšiřuje. Problematika paliativní péče se tak prolíná se všemi obory klinické medicíny.

Bylo by možná s trochou nadsázky možno říci že dobrá paliativní péče měla být reálně dostupná všem terminálně nemocným (bez ohledu na diagnózu) ve všech prostředích, kde se tyto nemocní vyskytují (tedy doma, či v různých typech zdravotnických zařízení, popř. zařízení sociální péče atd.).

Zásadní je tlumení bolesti, ostatních symptomů, psychologických, sociálních a spirituálních problémů. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Mnoho aspektů paliativní péče je aplikovatelných již v časných fázích jejich onemocnění ve spojení s protirakovinnou léčbou. Jak velký problém to je?

- Každý rok zemře na světě 56 mil. lidí
- Každá smrt ovlivní dalších 5 osob (neprofesionálních pečujících – blízkých)

- Celkem tedy 300 mil. lidí – 5 % celosvětové populace.

Lze tedy říci, že zajištění kvalitní péče na konci života je globálním veřejným zdravotním problémem.

Pro koho je určena paliativní léčba a paliativní péče?

- Pro chronicky nemocné, jimž jejich nemoc působí utrpení (stárnutí populace)
- Pro nemocné s progredujícím nevléčitelným onemocněním (stárnutí populace)
- Pro ty, u kterých lze s velkou pravděpodobností stanovit dobu úmrtí
- Pro umírající

Konkrétněji můžeme definovat

- **Jedná se o pokročilá stadia:**
 - onkologických onemocnění
 - neurodegenerativních onemocnění, např. ALS, RS
 - konečná stadia chronických orgánových onemocnění (např. chronické srdeční, renální nebo jaterní selhání)
 - CHOPN
 - AIDS
 - perzistující vegetativní stav (apalický syndrom)
 - nevratné multiorgánové selhání v prostředí intenzivní péče

Kdy je potřebná?

- Lze říci, že 50 % všech úmrtí je předpověditelných
- Ve zdravotnických zařízeních a v ústavech sociální péče je předpověditelných 80 % všech úmrtí

Přesto se tomu věnuje málo pozornosti.

Za jakou cenu? Finanční otázka je často uváděná jako jedna z prvních

Výzkumy v USA prokázaly, že v posledním roce života člověk „spotřebuje“ 18 % celoživotních finančních prostředků určených na zdravotní péči.

- Jsou tyto peníze rozumně „utráceny“?
- Je za ně poskytována péče, která zrcadlí skutečné potřeby umírajících? Důležité je zjistit, jak se na kvalitu péče dívají sami pacienti.

Jak to vidí nemocní

- Adekvátní tlumení bolesti a ostatních příznaků
- Zabránění neadekvátnímu prodlužování umírání
- Udržení si kontroly nad svým stavem
- Ulehčit blízkým
- Posílit vztahy s blízkými.

Zvládneme to?

Je zřejmé, že model onkologického pacienta jako pacienta vhodného pro paliativní péči je na ústupu. Oběhové nemoci jsou na prvním místě v příčinách smrti. Je také zřejmé, že doma umírá prakticky jedna čtvrtina zemřelých. Jedná se samozřejmě o souhrnná statistická čísla, která se mohou v jednotlivých oblastech lišit.

Primární péče má ale nezastupitelnou úlohu v péči o pacienta se závažným onemocněním v domácím prostředí. Velká část pacientů potřebuje obecnou paliativní péči – tedy obecnou péči vedoucí ke stabilizaci zbytkové kvality života (tak jako očekávají pacienti sami). Hledáme-li dnes model kompetencí, tak právě léčba bolesti, péče o pacienta v terminálním stadiu, koordinace této péče by měly plně být v rukou praktického lékaře. To i z důvodů dostupnosti specializovaných pracovišť – jak ambulancí bolesti, tak ambulancí paliativní péče.

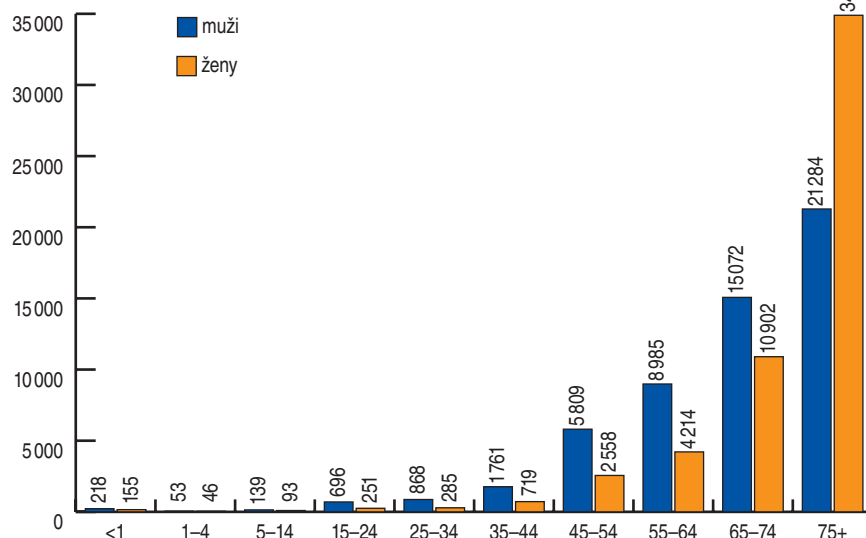
Graf 4 ukazuje odpověď na otázku, kde by pacienti sami nechtěli zemřít a další jejich obavy, které jsou s umíráním spojené (graf 5).

V České republice zemře ročně 116 000 lidí, z toho 60–70 % ve vyšším věku.

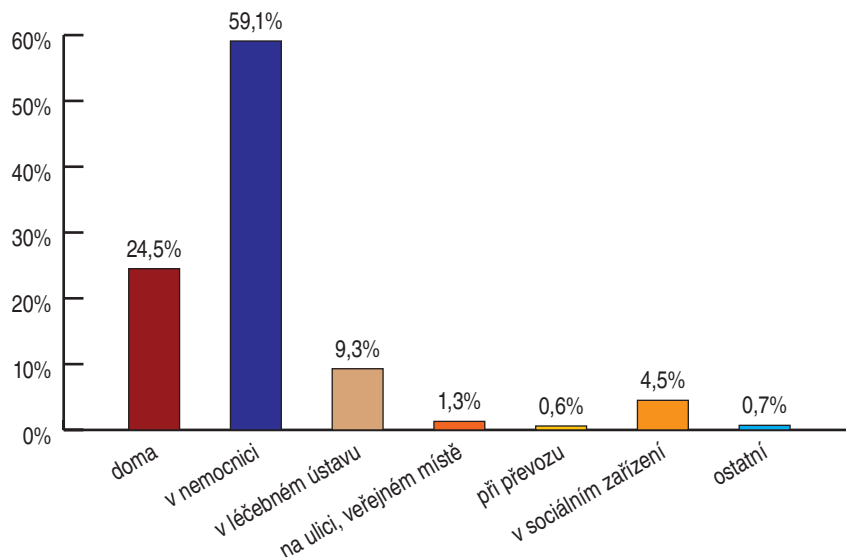
Obecná paliativní péče

- Dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění
- Součást rutiny každého zdravotníka
- Orientace na kvalitu života, mírnění symptomů ... Kolik pacientů potřebuje v ČR paliativní péči
- V ČR potřebuje paliativní péči každoročně minimálně 100 000 pacientů
- Každý rok u nás 30 tis. lidí postihne mozková mrtvice. Jsou čím dál tím mladší a čím dál tím víc jich mrtvici přežije. Zpravidla pak potřebují péči až do konce života

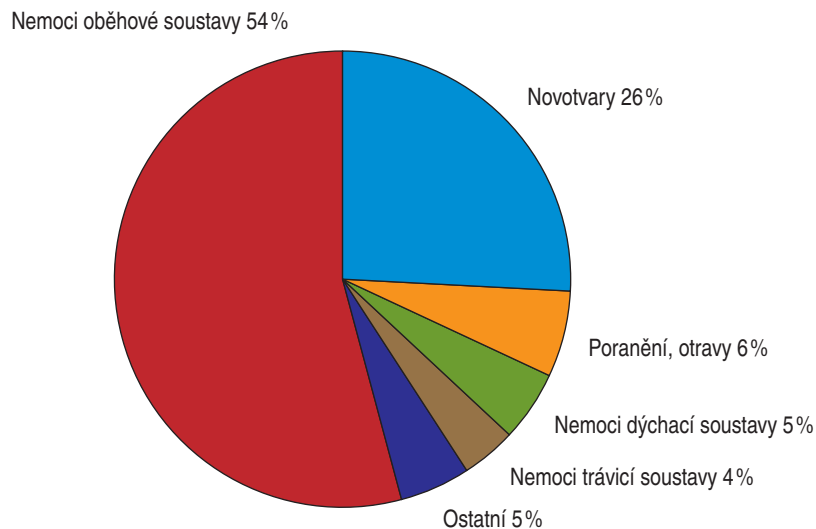
Graf 1. Absolutní počty zemřelých v ČR podle pohlaví a věku v roce 2000 (zdroj WHO)



Graf 2. Úmrtí v ČR podle místa v roce 2001 (zdroj ÚZIS)



Graf 3. Podíl jednotlivých onemocnění na celkové mortalitě (2000)



- Přes 10 tis. lidí ročně utrpí těžký dopravní úraz s trvalými následky, další tisíce úrazy na pracovištích a doma
- Jednu z nejnižších novorozeneckých úmrtností na světě vykupujeme tím, že přežívají tisíce dětí s DMO, ale chybí kapacita, kde by se o ně starali dále
- Dosud velká část pacientů umírá v nedůstojných podmínkách
- Přibývá neurologických a psychiatrických onemocnění, nemocí postihujících hybný systém, infekčních chorob s trvalým postižením a dalších
- Mnozí trpí chronickými bolestmi
- Jak stárne populace, roste počet dalších invalidizujících onemocnění.

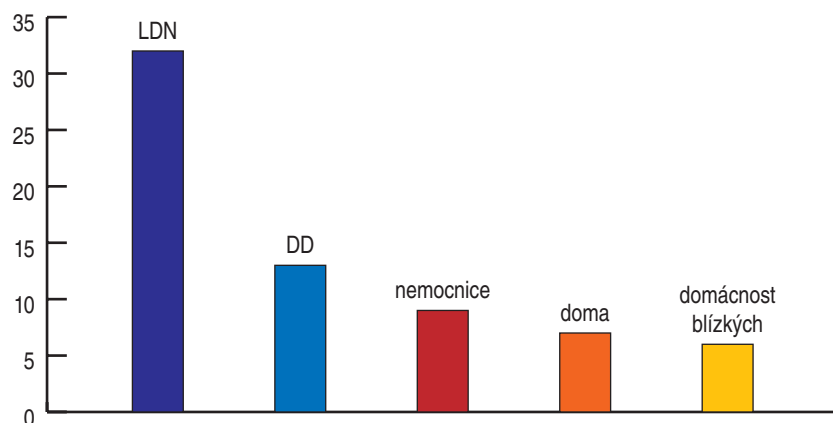
Opomíjí se, že nemoc ohrožující život může postihovat i děti. Může se jednat o nemoci jasně diagnostikované, ale také o nemoci způsobené sociálními okolnostmi (podvýživa, hladomory aj.), nebo různými úrazy až po důsledky válečných střetů a teroristických útoků.

Určitým pokusem o vyplnění mezery v edukaci lékařů primární péče bylo zpracování doporučených postupů Paliativní péče o pacienty v terminálním stadiu nemoci v roce 2006.

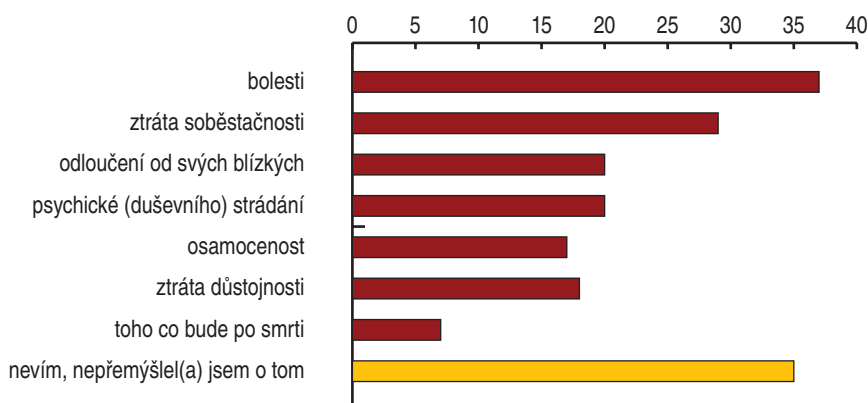
Doporučené postupy se zabývaly obecnou teorií paliativní péče a praktickou symptomatologií některých stavů. Členění ukazuje následné schéma:

- Obecný úvod
- Předpoklady pro poskytování domácí paliativní péče
- Péče o tělesné symptomy
- Psychologické, sociální a duchovní aspekty paliativní péče
- Etické a právní aspekty paliativní péče
- Příloha: Doporučené postupy řešení nejčastějších symptomů a stavů
- Symptomy terminální fáze – jejich praktické řešení
- Bolest
- Dušnost
- Kašel
- Terminální chrčivé dýchání
- Nausea a zvracení
- Zápcha
- Porucha střevní pasáže
- Ascites
- Nechutenství (anorexie)
- Výživa umírajícího pacienta
- Hydratace umírajícího pacienta
- Škytavka (singultus)
- Svědění (pruritus)
- Úzkost
- Delirium, zmatenost, amenní stavy
- Deprese

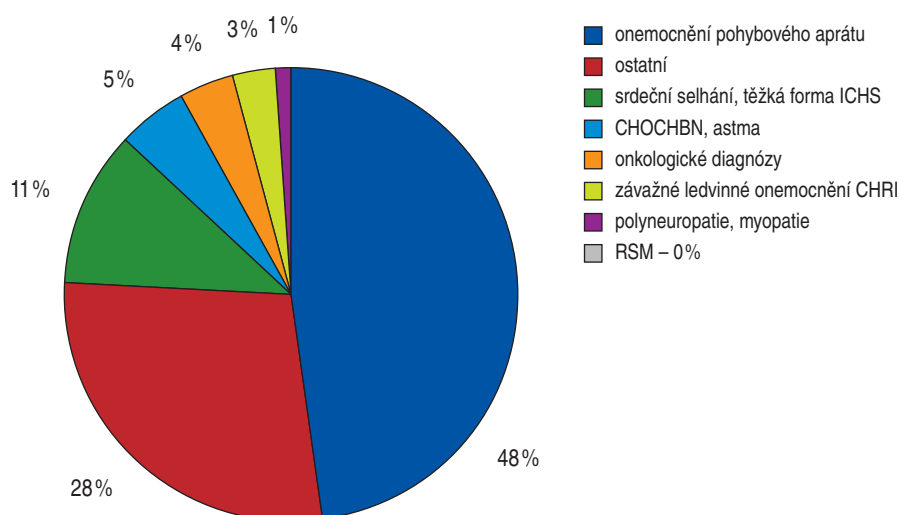
Graf 4. Místo, kde by pacienti především nechtěli umřít (v procentech, zdroj STEM)



Graf 5. Obavy spojené s umíráním (v procentech, zdroj STEM)



Graf 6. Počty ošetřených osob dle skupin diagnóz



Jednou ze základních otázek v diskuzi nad paliativní péčí v terénu, na kterou hledáme odpověď, je otázka drahoty této péče.

Na závěr jsem se proto pokusil shrnout některá čísla ze své ordinace, která ukazují jednoznačně, že tvrzení o „drahotě“ péče o chronicky nemocného,

umírajícího, závažně nemocného pacienta není vždy pravdivá. Jedná se o data z mé ordinace za léta 1997–2007.

Graf 6 ukazuje počty ošetřených osob v % podle skupin diagnóz. Jednoznačně nejvíce je zastoupena skupina diagnóz onemocnění pohybového aparátu.

Další graf ukazuje poměr ceny předepsaných léků pro skupiny diagnóz – závažných onemocnění, zde opět jednoznačně vede skupina diagnóz onemocnění pohybového aparátu (graf 7).

Poměrné zastoupení jednotlivých skupin diagnóz v segmentech péče ukazuje graf 8.

Poslední graf ukazuje porovnání pouze se skupinou diagnóz onkologických v poměru k ostatním (graf 9).

Dá se tedy říci, že nejdražší skupinou diagnóz v rámci preskripce léků, času ošetření, počtu ošetření je skupina pacientů s onemocněním pohybového aparátu a pacienti s RSM (spotřebovali nejvíce času a počtu výkonů v návštěvní službě mimo ordinaci PL). Zásadní argumenty – drahotu péče o pacienty v terminálním stadiu, nebo konkrétně o onkologické pacienty jsem ve své ordinaci neprokázal.

Vrátím-li se tedy k definici obecné paliativní péče... Jako obecnou paliativní péči označujeme dobrou klinickou praxi v situaci pokročilého onemocnění. Její součástí je dobrá komunikace s pacientem a rodinou, orientace léčby a péče na kvalitu života, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora.

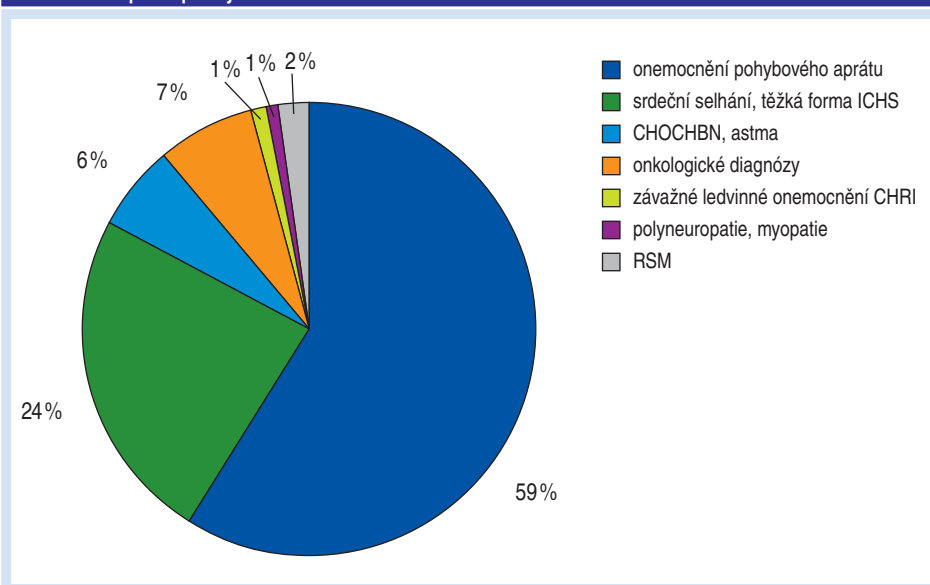
Lékaři všech odborností by měli tuto péči poskytovat v rámci své rutinní klinické práce. Všeobecný praktický lékař pro dospělé tuto péči zajišťuje ve spolupráci s rodinou nemocného, popř. se spoluprací s ambulantními specialisty, s agenturou domácí ošetrovatelské péče a domácí pečovatelské služby. Větší část z celkového objemu paliativní péče poskytnuté v rámci primární péče má charakter obecné paliativní péče. Je tedy zřejmé, že prostor v primární péči je dostatečný.

Závěrem je ale možné říci, že ani pacienti závažných diagnóz nejsou jasně prokázanou ekonomickou zátěží. Zátěží je spíše postoj k tomuto druhu pacientů. Jak vypadá situace u ambulantních specialistů by bylo jistě zajímavé sledovat a porovnat. Domníváme se, že seriózní diskuze nad pacienty s nevylečitelnými nemocemi nebo v terminálním stadiu života nás teprve čeká, nejen na odborné úrovni a že například zmiňování onkologických pacientů – ač je nádorové onemocnění závažnou příčinou a jednou z hlavních příčin úmrtnosti – v ambulantní sféře není v popředí ekonomické zátěže ambulantní praktických lékařů.

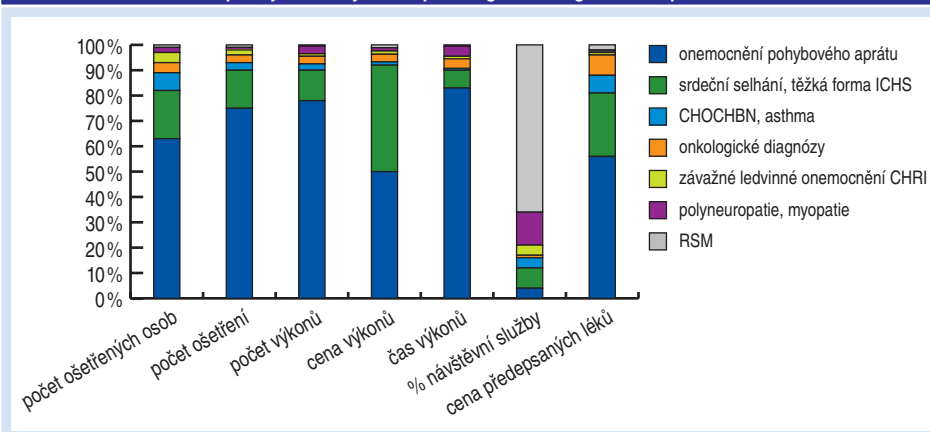
MUDr. Bohumil Skála, Ph.D.

Odborný asistent Ústavu sociálního lékařství LF UK
Šimkova 13, 500 03 Hradec Králové
e-mail: bohumil.skala@tiscali.cz

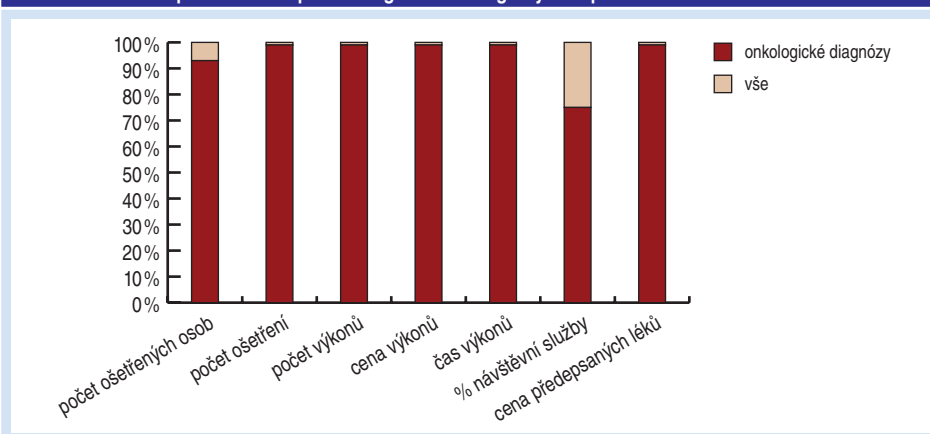
Graf 7. Cena předepsaných léků – chronická a závažná onemocnění



Graf 8. Poměrné zastoupení jednotlivých skupin diagnóz v segmentech péče



Graf 9. Porovnání pouze se skupinou diagnóz onkologických v poměru k ostatním



Literatura

1. O organizaci paliativní péče – doporučení Rec (2003) 04 výboru ministrů Rady Evropy členským státům EU. Praha: Cesta domů, 2004.
2. Sláma O. Symptomy terminální fáze nádorového onemocnění a jejich léčba. In: Supplementum Postgraduální medicíny 2005; 2.
3. Sláma O, Kabelka L, Vorlíček J et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007.

4. Sláma O, Skála B, Vorlíček J, Misconiová B. Doporučené postupy – Paliativní péče o pacienta v terminálním stadiu. Praha: SVL ČLS JEP, 2005.
5. Sláma O, Špika Š. Koncepte paliativní péče v ČR. Praha: Cesta domů, 2004.
6. Vorlíček J, Adam Z et al. Paliativní medicína. Praha: Grada, 1998.