

Paliativní medicína a dobrá smrt

Ondřej Sláma

Klinika komplexní onkologické péče LF MU a MOÚ Brno, přednosta prof. MUDr. Rostislav Vyzula, CSc.

Souhrn

Moderní paliativní péče umí příznivě ovlivnit kvalitu života u pacientů v terminální fázi a umožnit pacientům „dobrou smrt“. Předpokladem je aktivní hodnocení a ovlivňování všech významných aspektů pacientova utrpení. Článek předkládá teoretický model „dobré smrti“ a praktická doporučení pro lékaře jak implementovat principy paliativní péče do klinické praxe.

Klíčová slova: dobrá smrt – kvalita života – paliativní medicína – terminální fáze

Palliative medicine and the „good death“

Summary

Palliative care can improve the quality of life in terminally ill patients and allow them to achieve a „good death“. Active assessment and proactive interventions on all levels of patient's suffering is of major importance. The article proposes a theoretical model of the „good death“ and brings practical recommendations for the implementation of palliative care into routine clinical practice.

Key words: good death – palliative medicine – quality of life – terminal phase

Úvod

Koncept paliativní medicíny jako komplexní péče o pacienty v pokročilých stádiích nevléčitelných onemocnění u nás pomalu vstupuje do povědomí zdravotníků i laické veřejnosti. Obecně je význam tohoto slova chápán především jako péče o umírající. Takovéto vymezení je ale poněkud zjednodušující. Postupy paliativní medicíny by totiž měly být využívány i v časnějších fázích nevléčitelného onemocnění, současně s léčbou usilující o kauzální kontrolu onemocnění (např. s paliativní chemoterapií, farmakologickou léčbou CHOPN atd). Přesto je to ale péče o pacienty v závěru života, v terminálním stadiu nemoci, která od samého počátku vývoje hospicového hnutí a později paliativní medicíny představuje základní modelovou situaci, paradigma přístupu k nevléčitelně nemocnému. V terminální fázi se totiž zvláštním způsobem projevuje mnohovýrovňový charakter každé lidské zkušenosti. Umírání není pouze patofyziologický proces. Jde současně o konečnou fázi jedinečného lidského života, která má svou psychologickou, sociální a spirituální dimenzi. Jedinečnost potřeb a způsobu prožívání nemoci v terminální fázi klade zvláštní nárok na všechny, kdo o takto nemocné pečují. Výše zmíněný přístup k terminální fázi života se pouze velmi pomalu a obtížně prosazuje ve společnosti s převažujícím postojem popření a vytěsnění smrti. Tento postoj je rozšířen i mezi zdravotníky a je „zakódován“ hluboko do základů moderní medicíny.

Dominuje představa, že dostatečně a správně diagnostikovaný a léčený pacient by „neměl zemřít“. Když pacient přesto v důsledku své pokročilé nemoci zemře, poctíuje řada lékařů prohru a selhání. Smrt bývá vnímána jako zásadně negativní výsledek léčebné péče, který by měl být za každou cenu odvrácen nebo oddálen. Tento postoj lékaře často vede k velmi intenzivní a invazivní léčbě i u pacientů s evidentně ireverzibilními orgánovými selháními a je pro pacienty i jejich blízké zdrojem utrpení a frustrace. Paliativní medicína akceptuje jako fakt nevléčitelný charakter některých onemocnění. Smrt u těchto nemocných považuje za přirozené a očekávané vyústění nevléčitelné choroby a nikoliv za principálně negativní výsledek, který by měl být léčbou za každou cenu odvrácen. Cílem péče u těchto nemocných se stává zmírnění utrpení a udržení přijatelné kvality zbývajících života a důstojné a klidné umírání [1]. Tento ambiciózní cíl vyžaduje ze strany zdravotníků velmi aktivní a „cílevědomý“ přístup.

Kdy začíná terminální fáze

Jaké období máme na mysli, když hovoříme o terminální fázi a o umírání? Poslední hodiny a dny před smrtí jsou bezpochyby důležité. Za klíčové však považujeme období měsíců až týdnů před smrtí, kdy se stává zřejmým, že účinné kauzální ovlivnění nemoci není možné a postupně narůstají tíživé symptomy a závislost na cizí pomoci. Vhodně volené intervence mohou

v tomto období zásadním způsobem ovlivnit kvalitu života pacienta i jeho blízkých. Usilování o „dobrou smrt“ znamená snahu, aby poslední měsíce a týdny, nejen minuty života mohly být pacientem zakoušeny jako hodnotné a smysluplné. Takový přístup je možný především u chronických progresivních nemocí, jako jsou nádory, neurodegenerativní onemocnění, chronické srdeční selhávání či chronická obstrukční plicní nemoc. Úmrtí je u těchto diagnóz většinou rámcově očekávatelné a předem rozpoznatelné. Tyto diagnózy představují hlavní příčinu u 60–70 % všech úmrtí [7].

Teoretický rámec úvah o „dobré smrti“

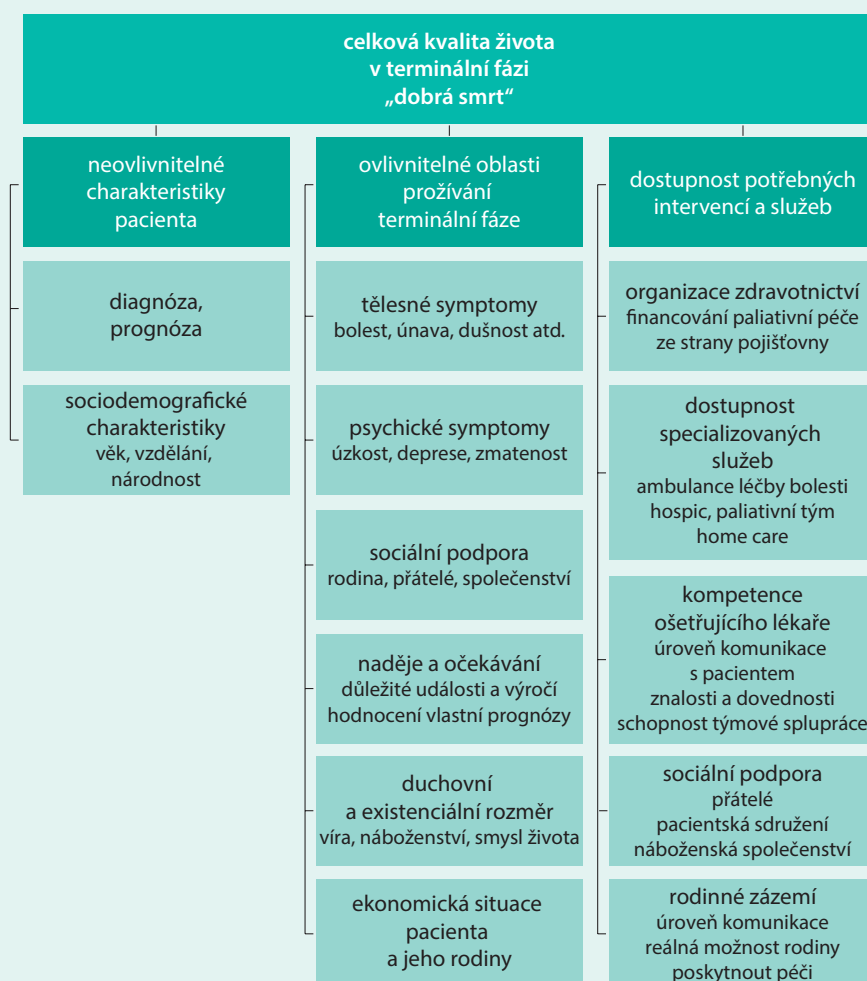
V souvislosti s péčí o umírající byl v posledních letech kladen důraz především na oblast kontroly symptomů. V léčbě bolesti, dušnosti, nespavosti, kachexie a dalších tíživých symptomů pokročilého onemocnění bylo dosaženo značného pokroku. Dobrá kontrola symptomů se však zcela nekryje s ideálem „dobré smrti“. Průzkumy prováděné mezi pacienty v západní Evropě

a USA ukazují, že pro terminálně nemocné jsou více než tělesné symptomy zdrojem utrpení obavy ze ztráty důstojnosti a ztráty kontroly nad situací. Tíží je vědomí, že jsou zcela závislí a že jsou pro své blízké břemenem [6].

Americký Institute of Medicine definuje „dobrou smrt“ jako „smrt, při které jsou odstraněny všechny odstranitelné podoby stresu a utrpení pacientů, jejich rodin i těch, kdo o pacienta pečují, jsou respektována přání pacienta a jeho blízkých a péče je poskytována v souladu s klinickými, kulturními a etickými standardy“ [2]. Jaké můžeme z takového obecné definice vyvodit závěry pro klinickou praxi?

Schéma znázorňuje vzájemný vztah základních složek, které ovlivňují kvalitu života v terminální fázi. Domníváme se, že toto schéma může být užitečným nástrojem v úvahách o péči o terminálně nemocné. Nejprve, schéma zdůrazňuje komplexní charakter „zkušenosti“ závěru života z perspektivy pacienta i jeho blízkých. Do hry zde vstupuje kromě tělesných a psychických symptomů také problematika narušených sociálních vztahů,

Schéma. Faktory podmiňující „dobrou smrt“



perspektiva naděje a očekávání a s nimi hluboce související oblast duchovní a existenciální. Nezanedbatelný je rovněž ekonomický dopad nemoci. Každá z těchto oblastí představuje pro pacienta a jeho okolí celou řadu velmi konkrétních problémů a potřeb. Uvedený přehled ovlivnitelných dimenzí pacientovy zkušenosti má pomoci lékařům systematicky zhodnotit a eventuálně zlepšit péči ve všech těchto oblastech. Výčet potřebných intervencí a služeb ukazuje, že umírání není zdaleka pouze medicínskou záležitostí. Zdravotníci a zdravotnická zařízení mají jistě hlavní zodpovědnost za poskytování a zlepšování péče o tělesné a částečně i psychické symptomy. Role rodiny, přátel, různých patientských sdružení, ale např. i církevních společenství však zůstává nezastupitelná. Schéma dále ukazuje, že péče o pacienty v závěru života má svůj institucionální a širší společenský kontext. Konkrétní způsob organizace zdravotnických služeb spolu s formami úhrady těchto služeb zdravotní pojišťovnou, ale např. i systém sociální podpory jsou faktory, které rozhodujícím způsobem ovlivňují dostupnost těchto služeb.

Naše schéma dále poskytuje nástroj k systematickému hodnocení míry utrpení. Zakladatelka prvního moderního hospicu Cicely Saundersová zavedla termín „totální bolest“ nevyléčitelně nemocných. Označovala jím utrpení ve 4 základních dimenzích lidského prožívání – tělesné, duševní, sociální a duchovní. Právě z této myšlenky ve schématu vycházíme. Domníváme se, že hodnotit kvalitu života umírajících pacientů, znamená měřit jednotlivé složky „zkušenosti“ závěru života. Naš model tak vytváří rámec pro vymezení obsahu pojmu utrpení, který se pro svou nejednoznačnost a emocionální zatíženost prakticky vytratil z odborného lékařského jazyka. Utrpení lze chápat jako nouzi v jedné nebo více oblastech pacientova prožívání. Znovuzavedení tohoto pojmu do odborné terminologie by sblížilo často tak vzdálené jazykové světy pacienta a lékaře.

Co může dělat lékař, aby jeho pacienti mohli umírat „dobře“?

„Dobrá smrt“ jako cíl zdravotní péče

U pacienta v terminální fázi nemoci je třeba pozitivně pojmenovat jako cíl léčby a péče klidné a důstojné umírání. Všechny diagnostické, ošetrovatelské a léčebné postupy je třeba přehodnotit ve světle otázky, zda bezprostředně přispívají k mírnění utrpení anebo proces umírání pouze samoučelně prodlužují.

Celostní přístup k pacientovi

Lékař může terminálně nemocnému účinně pomoci pouze tehdy, pokud bude schopen adekvátně zhodnotit a řešit jeho potřeby ve všech (pro pacienta) důležitých oblastech. Níže uvádíme užitečné otázky ke zhodnocení potřeb pacienta v terminální fázi. Jednotlivé oblasti, např. tělesné symptomy, musí být dále podrobněji zhodnoceny řadou doplňujících otázek. Znění otázek si samozřejmě každý lékař může přizpůsobit svému komunikačnímu stylu.

Otázky pro systematické zhodnocení pacienta v terminální fázi

Tělesné symptomy

- Které symptomy vás nejvíce zatěžují?
- Užíváte na tyto symptomy nějaké léky?
- Jste spokojeni se stávající medikací?

Psychické funkce

- Kolik času jste se během posledních 4 týdnů cítil sklíčený, úzkostný, depresivní?
- Chtěl byste o svých pocitech hovořit s psychologem/psychiatrem?

Sociální vztahy a podpora

- Je ve vaší blízkosti někdo, s kým můžete o svých obtížích hovořit?
- Jak často máte možnost takového přátelského hovoru?

Potřeba péče

- Potřebujete pomoc při praktických denních aktivitách (vaření, úklid, koupání atd)?
- Zvládá tuto péči vaše rodina?
- Potřebujete nějakou pomoc pečovatelské služby?

Duchovní a existenciální oblast

- Je pro vás duchovní oblast významná?
- Máte a zájem a možnost o těchto věcech s někým hovořit?
- Máte nějaké duchovní nebo náboženské společenství, které vás na vaší cestě podpirá?
- Chcete hovořit s duchovním/knězem?

Naděje a očekávání

- Je nějaká konkrétní věc/událost, kterou byste rád prožil a která by dodala vašemu prožívání více smyslu?
- Čeho se do budoucna nejvíce obáváte?

Finanční a ekonomické problémy

- Máte nějaké finanční problémy?
- Mají vaši blízcí (vaše rodina) v souvislosti s vaší nemocí finanční problémy?

Léčba symptomů

Správné zhodnocení bolesti a dalších symptomů je předpokladem jejich účinné léčby. V závěru života se může závažnost a intenzita symptomů velmi rychle měnit. Důležité je proto pravidelné hodnocení a adekvátní léčba (včasná a dostatečně účinná). V ČR jsou v roce 2014 dostupné léky ke zmírnění všech závažných symptomů umírání, jsou hrazené z veřejného zdravotního pojištění a je oprávněn je předepsat každý lékař. Existuje řada informačních zdrojů a doporučení o paliativní léčbě symptomů [3,5,8,9].

Komunikace

Za nesmírně důležitou považujeme citlivou, ale zásadně otevřenou komunikaci o prognóze mezi lékařem a pacientem a jeho rodinou. Zkušenosti ze zahraničí, ale rovněž naše vlastní klinické zkušenosti ukazují, že otevřená komunikace o prognóze (včetně rámcové časové prognózy přežití) probouzí u terminálně nemocného realistická očekávání a naděje, vzbuzuje důvěru a vytváří prostor pro důstojné prožití závěrečné fáze života. Pro některé pacienty a jejich rodiny je i přes otevřenou informaci ze strany lékaře důležitým psychologickým nástrojem k udržení naděje popření a vytěsnění nepříznivých skutečností. Tento obranný mechanismus je třeba respektovat a citlivě s ním pracovat.

Týmová spolupráce

Lékař si musí realisticky přiznat, že není sám schopen zajistit veškerou péči, kterou umírající pacient potřebuje. Jeho role spočívá v poskytnutí péče v oblastech, v nichž k tomu je kompetentní, a v zajištění a koordinaci péče ostatních tam, kde to potřeby nemocného vyžadují. Lékař by měl aktivně navázat spolupráci se všemi stranami, které mohou ke kvalitní péči v terminální fázi přispět (sociální pracovník, agentura domácí péče, duchovní, nejbližší hospic atd.). Je možné, že mnoho pacientů nebude v terminální fázi zapojení všech těchto struktur vůbec potřebovat. Přesto je dobré, aby tyto služby byly dobře dostupné pro pacienta, který je potřebovat bude.

Práce s rodinou

Na lékaři leží často nelehký úkol napomáhat rodině porozumět pacientově situaci a rovněž pacientovy blízké připravovat na možné komplikace. Lékař má rovněž klíčovou roli ve facilitaci (motivaci a edukaci) zapojení rodin a přátel nemocného do péče. Tím může významně přispět k překonání pocitu izolace a opuštěnosti, kterou terminálně nemocní trpí.

Včasné zapojení specializované paliativní péče

Řada aspektů paliativní péče je vykonávána lékaři a sestrami různých odborností v rámci jejich rutinní klinické činnosti. Tato péče bývá označována jako **obecná paliativní péče**. Jako **specializovanou paliativní péči** označujeme péči poskytovanou pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná paliativní péče je indikována tam, kde pacient a jeho rodina mají obtíže, jež svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče [4]. Specializovaná paliativní péče v ČR je v roce 2014 dostupná ve formě lůžkových hospiců, domácích hospiců a několika ambulantí paliativní medicíny. Jejich kapacita je zatím ale zcela nedostatečná. Tam, kde je tato služba dostupná, je pro pacienta v terminální fázi včasné zapojení hospicové péče velmi přínosné. Jsme přesvědčeni, že „modelem

budoucnosti“ specializované paliativní péče v ČR budou konziliární paliativní týmy v lůžkových zařízeních akutní a následné péče a týmy mobilní specializované paliativní péče, které budou o pacienty pečovat v jejich vlastním sociálním prostředí.

Vzdělávání

Péče o umírající pacienty vyžaduje specifické znalosti a dovednosti v léčbě symptomů, v komunikaci, v koordinaci a organizaci péče. Podobně jako v jiných oblastech medicíny musí lékaři tyto znalosti a dovednosti získat a nadále udržovat formou kontinuálního vzdělávání. U nás se vzdělání v oblasti paliativní medicíny dostává do osnov pregraduální přípravy na lékařských fakultách velmi pomalu. Zastoupení témat paliativní péče v rámci další specializační přípravy je až na výjimky zcela mizivé (výjimkou je obor všeobecné lékařství pro dospělé, který má ve vzdělávacím programu povinný 2denní kurz paliativní medicíny, a obor onkologie, který paliativní medicíně věnuje 1 den v rámci povinného kurzu). Možností vzdělávání v paliativní medicíně je přitom celá řada. Nejvíce vzdělávacích akcí organizuje Subkatedra paliativní medicíny na IPVZ v Praze (www.ipvz.cz) a Institut paliativní medicíny České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP (www.paliativnimedicina.cz). Rovněž některé hospice zřídily edukační centra, v nichž jsou formou jednodenních nebo vícedenních kurzů pro různé zdravotnické profese přednášena témata paliativní péče (www.asociacehospicu.cz). V paliativní medicíně lze také získat nástavbovou atestaci. Od roku 2004 byl v ČR uznán nástavbový obor paliativní medicína a léčba bolesti, který se následně v roce 2011 rozdělil na obor paliativní medicína a obor algeziologie. Z výše uvedeného vyplývá, že určité možnosti získat potřebné znalosti a dovednosti v péči o terminálně nemocné v ČR již existují.

Závěr

V České republice v roce 2014 lze převážné většině umírajících pacientů umožnit „dobrou smrt“. Přesto je tento přístup k umírajícím zvláště v akutních nemocnicích a v léčebnách dlouhodobě nemocných spíše výjimkou než standardem péče. Jsme přesvědčeni, že paliativní medicína jako interdisciplinární obor je dobře vybavena teoretickými znalostmi a praktickými dovednostmi, aby mohla tuto situaci významně zlepšit.

Podpořeno MZ ČR – RVO (MOÚ, 00209805).

Autor vděčně vzpomíná na řadu inspirativních rozhovorů, které mohl na tato témata v průběhu uplynulých 20 let vést s jubilem, profesorem Jiřím Vorlíčkem. Jeho přínos pro zavedení a rozvoj paliativní medicíny v České republice je naprosto zásadní.

Literatura

1. Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů

v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli. Česká lékařská komora: Praha 2010. Dostupné z WWW: <<http://www.lkcr.cz/doporuzeni-predstavenstev-ck-227.html>>.

2. Field MJ, Cassel CK (eds). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Institute of Medicine – National Academy Press: Washington: 1997. ISBN 978–0309063722.

3. Hanks G, Cherny N, Christakis N et al. (eds.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4th ed. Oxford University Press: Oxford: 2011. ISBN 978–0199693146.

4. Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC): *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. EAPC 2009. Česky dostupné z WWW: <<http://www.paliativnimedicina.cz/standardy-normy/standardy-paliativnich-postupu>>.

5. Sláma O, Kabelka L, Vorlíček J (eds): *Paliativní medicína pro praxi*. Galén: Praha: 2007. ISBN 978–80–7262–505–5.

6. Steinhauser KE et al. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Ann Intern Med* 2000; 132(10): 825–832.

7. Ústav zdravotnických informací a statistiky (UZIS): *Zemřelí* 2012. UZIS: Praha 2014. ISBN 978–80–7472–043–7.

8. Vorlíček J, Adam Z, Pospíšilová Y (eds): *Paliativní medicína*. Grada Publishing: Praha 2004. ISBN 978–80–247–0279–7.

9. Walsh D, Caraceni A, Fainsinger R et al (eds): *Palliative Medicine*. Saunders Philadelphia: 2008. ISBN 978–0323056748.

MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.

✉ oslama@mou.cz

Klinika komplexní onkologické péče LF MU a MOÚ, Brno
www.mou.cz

Doručeno do redakce 21. 9. 2014

Přijato po recenzi 1. 10. 2014