

ROZHODOVÁNÍ U ZÁVAŽNĚ NEMOCNÝCH V ČESKÉ REPUBLICĚ

Vážení kolegové.

Pomozte nám prosím svým názorem a zkušeností popsat současnou situaci v rozhodování u závažně nemocných v České republice.

V dotazníku, který jsme připravili v online podobě na stránkách www.paliare.cz, najdete některé klíčové body rozhodování a organizace péče o nevléčitelně nemocné.

Každé jedno vyplnění znamená konkrétního pacienta a Vaši zkušenost. Náš projekt bude trvat více jak rok a můžete být jeho součástí nejen (opakovaným) vyplněním dotazníku.

Zajímají nás také Vaše konkrétní postřehy a zkušenosti, které rádi zveřejníme mj. na našich stránkách. Můžete je zaslat na e-mail rozhodovani@paliare.cz.

Jako odměnu za Vaši spolupráci Vás od podzimu 2023 rádi pozveme na několik konferencí a workshopů v prezenční i online formě. Ty nejpilnější spolupracovníky odměníme také studijní literaturou.

Děkujeme Vám za Vaši práci v péči o nevléčitelně nemocné a podporu rozvoje paliativní medicíny v České republice.

Za tým Paliare.cz

Andrej Bucha, Ladislav Kabelka

Legenda:

Současná medicína je strůjcem mnoha úspěchů. Během minulého století se střední délka života českých mužů prodloužila o 29 let a u žen o více než 32 let.⁴ Moderní možnosti léčby přinesly naději pro mnohé pacienty a vedly ke změně očekávání mezi pacienty i lékaři. Medicína tak úspěšně posunula smrt a umírání do vysokého věku, čímž ale ze smrti udělala lékařskou záležitost. Lékaři se vydali do „totální války proti smrti“², o čemž svědčí i fakt, že k více než 67 % úmrtí v ČR dojde ve zdravotnických zařízeních.³ Zde jsou pacienti často vystaveni nepřiměřené péči, která snižuje jejich kvalitu života, zvyšuje psychický i fyzický distres a také vede ke zvýšené míře deprese mezi pečovateli.^{5,9}

Péče poskytovaná na konci života je nicméně často invazivní, nákladná, s nejistým přínosem pro pacienta a nezřídka nechtěná.^{6,7}

Výzvou současné medicíny je schopnost včas rozpoznat umírajícího pacienta. Ten potřebuje specifickou podporu a citlivé zvažování užitečnosti diagnostiky a léčby.

Dále vyžaduje prostor pro tvorbu společného plánu se zdravotníky, **a hlavně možnost mít takový závěr života, jaký má pro něj smysl.¹**

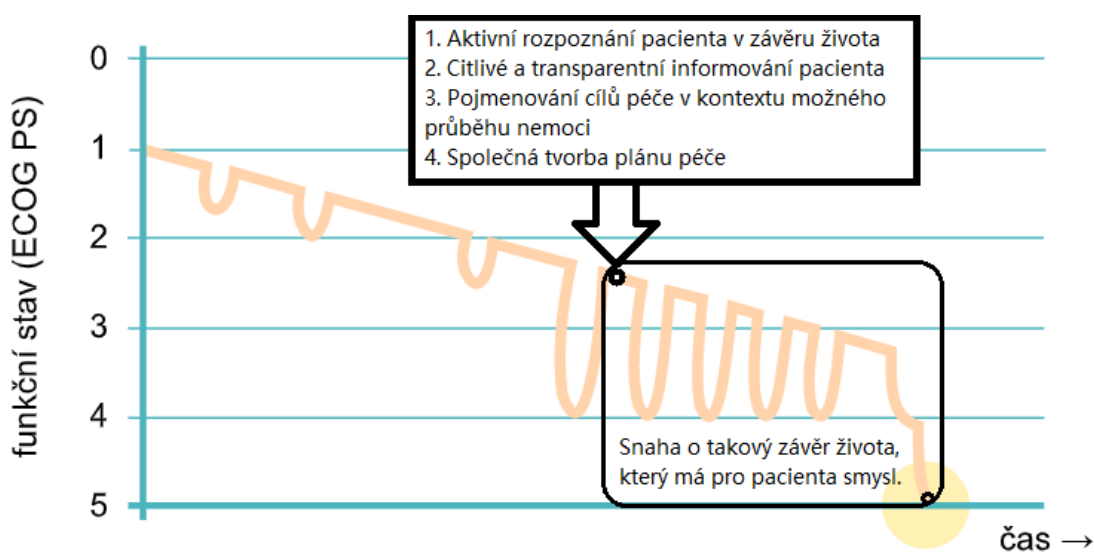
Jelikož je smrt dnes mnohem více záležitostí medicíny než dříve, je toto výzva pro nás, lékaře, i další zdravotníky.

Podmínky ke splnění cíle:

1. **Aktivní** a včasné rozpoznání pacienta v závěrečné fázi svého onemocnění
 - a. Aktivní rozpoznání pacienta, který se nachází v závěrečné fázi svého onemocnění, není vzdávání se, ale přijetí lidské smrtelnosti jako přirozeného jevu. Právě takové přijetí má sloužit jako skutečná ochrana nemocného před terapeutickým nihilismem („nic víc nemůžeme udělat“). Podvědomý, nepodložený terapeutický nihilismus, nezřídka vyskytující se mezi lékaři pečující o polymorbidní/křehké pacienty, je pak nahrazen odhodláním lékaře najít u skutečně terminálních pacientů funkční a nápadité způsoby, jak pokračovat v péči až do konce života.²
 - b. Prognózování je pro lékaře nejistá oblast. Proto není překvapením, že jej lékaři nezřídka vnímají jako hazard, který nezařazují mezi své klinické povinnosti. Nicméně je to oblast, která patří z pacientovy perspektivy k nejvýznamnějším.

Umožňuje mu totiž činit rozhodnutí nejen podle způsobu léčby, ale i životních priorit. Zdravotníkům zároveň slouží při plánování péče. Prognózování se proto stává jak odbornou, tak i morální zodpovědností lékaře.^{1,10}

2. Citlivé a transparentní informování pacienta
 - a. Respektujeme pacientovo právo nebýt informován. Pacienti a jejich blízcí však zpravidla mají zájem o informace týkající se prognózy, a to bez ohledu na její příznivý či nepříznivý charakter. Výsledky prospektivních studií ukazují, že znalost prognózy přispívá ke zvýšení kvality života nejen samotných pacientů, ale také jejich blízkých.^{1,10}
3. Pojmenování cílů péče a možného průběhu nemoci
4. Společná tvorba plánu péče
5. Opakované přehodnocování stavu pacienta a jeho potřeb (bio-psycho-socio-spirituálních)



Obr.⁸: Jedna z možných trajektorií terminálního pacienta, která s ohledem na zvyšující se podíl syndromu geriatrické křehkosti na tematicke nevléčitelne nemocných a umírání (aktuálně více jak 60% podíl, předpoklad až 80 % v nejbližších 15 letech) ukazuje závažnost a nutnost včasného přístupu k plánování péče v závěru života.

Jen správně a včas rozpoznáný pacient v závěrečné fázi svého onemocnění, který je informovaným spoluautorem svého plánu péče, postaveného na hodnotách a cílech pacienta, může čas před svou smrtí vnímat jako čas smysluplný.¹¹

K tomuto cíli mu může pomoci právě pozorný, vnímavý, a hlavně odhodlaný ošetřující lékař a další členové zdravotnického týmu.

-
1. KABELKA, Ladislav a Magdalena CHVÍLOVÁ-WEBEROVÁ. Syndrom křehkosti: indikace péče, podpora života v nemoci, komunikační dovednosti. Praha: Grada Publishing, 2022. ISBN 978-80-271-3178-5.
 2. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*. 2002 Apr 13;324(7342):905-7. doi: 10.1136/bmj.324.7342.905. Erratum in: *BMJ* 2992 Jun 8;324(7350):1391. PMID: 11950744; PMCID: PMC1122840.
 3. Švancara J., Sláma O., Kabelka L., Jarkovský J., Klika P., Loučka M., Komenda M., Dušek L. Národní datová základna paliativní péče [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací ČR, 2016 [cit. 2023-5-12]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz>.
 4. Úmrtnostní tabulky v časové řadě - 1920-2016, Český statistický úřad: <https://www.czso.cz/csu/czso/umrtnostni-tabulky-v-casove-rade-1920-2016#>
 5. Sutherland R. Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations. *Yale J Biol Med*. 2019 Dec 20;92(4):757-764. PMID: 31866792; PMCID: PMC6913833.
 6. Solomon M. Z. (2014). Modern dying: from securing rights to meeting needs. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1330, 105–110. <https://doi.org/10.1111/nyas.12581>
 7. Cardona-Morrell, M., Kim, J., Turner, R. M., Anstey, M., Mitchell, I. A., & Hillman, K. (2016). Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*, 28(4), 456–469. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzw060>
 8. E-learningový program: Paliativní péče, MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D., MUDr. Tereza Vafková https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/index.html

9. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, Mitchell SL, Jackson VA, Block SD, Maciejewski PK, Prigerson HG. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008 Oct 8;300(14):1665-73. doi: 10.1001/jama.300.14.1665. PMID: 18840840; PMCID: PMC2853806.
10. Christakis N. A. (1999). Prognostication and bioethics. *Daedalus*, 128(4), 197–214.
11. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476–2482. doi:10.1001/jama.284.19.2476

DOTAZNÍK

V dotazníku se snažíme identifikovat nejdůležitější aspekty v rozhodování u závažně nemocných pacientů, jako je například schopnost rozpoznat pacienta v terminálním stadiu svého onemocnění napříč jednotlivými diagnózami (kde se právě pacient nachází na své trajektorie nemoci – viz. Obr.). Také nás zajímá, co předchází indikaci pacienta do paliativní péče, kde se toto rozhodování odehrává a kdo se ho účastní, jakou roli v rozhodování hraje pacient s jeho blízkými a také jaká je výsledná forma společného rozhodování.

.....