

1
2018/157

VYDÁVÁ
ČESKÁ LÉKAŘSKÁ
SPOLEČNOST
J. E. PURKYNĚ



ČASOPIS LÉKAŘŮ ČESKÝCH

Z OBSAHU:

Hospic – pokračující péče během života pacienta Polívka J.

Péče o nevléčitelně nemocné a umírající
v domácím prostředí Zavadová I.

Časná integrace paliativní péče v onkologii Sochor M.

Paliativní péče v kardiologii Gřiva M. et al.

Paliativní péče v nefrologii Szonowská B.

Perioperační paliativní péče: role mezioborového
konziliárního týmu v perioperačním období
a v prostředí intenzivní péče Rusinová K. et al.

Geriatrická paliativní péče Kabelka L.

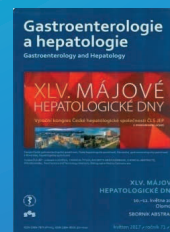
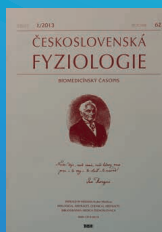
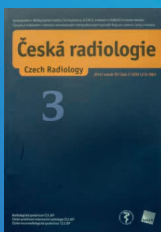
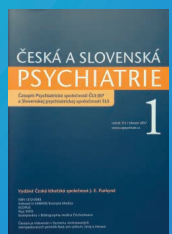
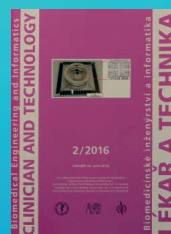
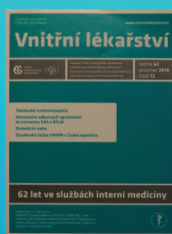
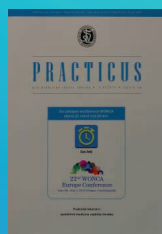
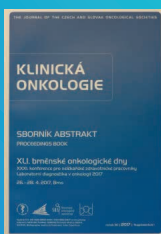
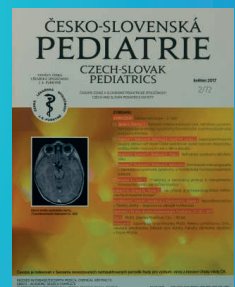
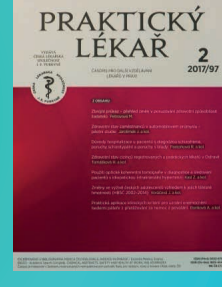
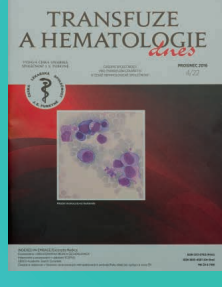
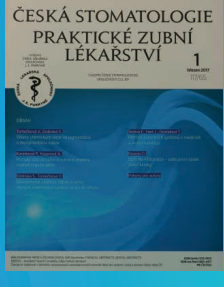
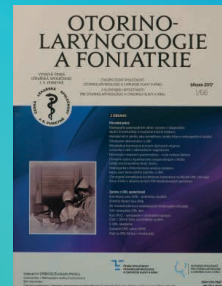
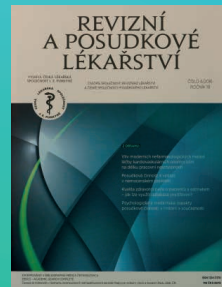
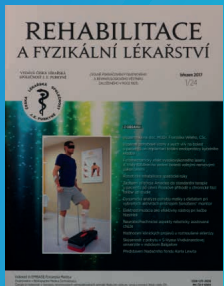
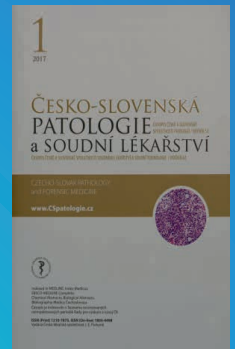
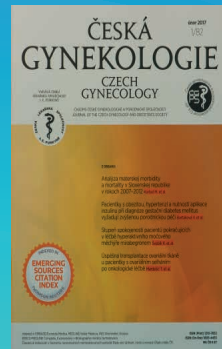
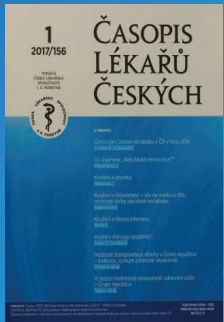
Dětská paliativní péče Mojžíšová M.

Přehled dotazníků a škál hodnotících pacienty
s amyotrofickou laterální sklerózou Bužgová R. et al.

Výrobci cigaret a jejich opravné prohlášení
– *corrective statement* Králíková E.

NABÍDKA ČASOPISŮ

ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI J. E. PURKYNĚ



NAKLADATELSKÉ A TISKOVÉ ODDĚLENÍ ČLS JEP
 SOKOLSKÁ 31, 120 26, PRAHA 2, TEL: 296 181 805, nto@cls.cz

VYDÁVÁ
ČESKÁ LÉKAŘSKÁ
SPOLEČNOST
J. E. PURKYNĚ



ČASOPIS LÉKAŘŮ ČESKÝCH

VEDOUcí REDAKTOR

MUDr. Petr Sucharda, CSc.

3. interní klinika 1. LF UK a VFN
U Nemocnice 1, 128 08 Praha 2

REDAKČNÍ RADA

prof. MUDr. Štěpán Svačina, DrSc.
předseda redakční rady
3. interní klinika 1. LF UK a VFN
U Nemocnice 1, 128 08 Praha 2

prof. MUDr. RNDr. Jiří Beneš, CSc.
Ústav biofyziky 1. LF UK
Salmovská 1, 120 00 Praha 2

prof. MUDr. Jaroslav Blahoš, DrSc.
Interní ambulantní oddělení - osteocentrum,
Ústřední vojenská nemocnice
U Vojenské nemocnice 1200, 169 02 Praha 6

prof. MUDr. Petr Broulík, DrSc.
3. interní klinika 1. LF UK a VFN
U Nemocnice 1, 128 08 Praha 2

prof. MUDr. Karel Cvachovec, CSc., MBA
Klinika anesteziologie, resuscitace a intenzivní
medicíny (KARIM) 2. LF UK FNM a IPVZ
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

MUDr. Otto Herber
Ordinace praktického lékaře pro dospělé
Nerudova 686, 278 01 Kralupy nad Vltavou

doc. MUDr. Debora Karetová, CSc.
2. interní klinika 1. LF UK a VFN
U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2

prof. MUDr. Vladimír Palička, CSc., dr.h.c.
Osteocentrum LF UK a FN
Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové

prof. MUDr. Jiří Raboch, DrSc.
Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN
Ke Karlovu 11, 128 01 Praha 2

prof. MUDr. Jan Škrha, DrSc.
3. interní klinika 1. LF UK a VFN
U Nemocnice 1, 128 08 Praha 2

MUDr. Alena Šteflová, Ph.D., MPH
Kancelář WHO v ČR
Rytířská 31, 110 00 Praha 1

prof. MUDr. Jan Švihovec, DrSc.
Farmakologický ústav 2. LF UK
Plzeňská 221/130, 150 00 Praha 5

prof. MUDr. Tomáš Trč, CSc., MBA
Klinika dětské a dospělé ortopedie
a traumatologie 2. LF UK a FNM
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

prof. MUDr. Tomáš Zima, DrSc.
Ústav klinické biochemie a laboratorní
diagnostiky 1. LF UK a VFN
U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2

OBSAH

Editorial

Loučka M., Sláma O. Paliativní péče a moderní medicína 3

Přehledové články

Polívka J. Hospic – pokračující péče během života pacienta 4

Závadová I. Péče o nevyléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí ... 9

Sochor M. Časná integrace paliativní péče v onkologii 13

Gřiva M. et al. Paliativní péče v kardiologii. 19

Szonowská B. Paliativní péče v nefrologii 25

Rusinová K. et al. Perioperační paliativní péče: role mezioborového konziliárního týmu v perioperačním období a v prostředí intenzivní péče ... 30

Kabelka L. Geriatrická paliativní péče. 34

Mojžíšová M. Dětská paliativní péče 37

Bužgová R. et al. Přehled dotazníků a škál hodnotících pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou 41

Aktuálně

Králíková E. Výrobci cigaret a jejich opravné prohlášení – corrective statement 46

Dějiny lékařství

Čech P. Barbara McClintocková (1902–1992) 49

Osobní zprávy 51

CONTENTS

Editorial

Loučka M., Sláma O. Palliative care and modern medicine 3

Review articles

Polívka J. Hospice – continuing care during patient's life 4

Závadová I. Palliative care for patients at home 9

Sochor M. Early integration of palliative care in oncology 13

Gřiva M. et al. Palliative care in cardiology 19

Szonowská B. Palliative care in nephrology 25

Rusinová K. et al. Perioperative palliative care: the role of multidisciplinary consult team in perioperative period and intensive care settings 30

Kabelka L. Geriatric palliative care 34

Mojžíšová M. Pediatric palliative care 37

Bužgová R. et al. The review of questionnaires and scales evaluating patients with amyotrophic lateral sclerosis 41

Hot issue

Králíková E. Cigarette manufacturers and their corrective statement 46

History of medicine

Čech P. Barbara McClintock (1902–1992) 49

Personal news 51

<http://www.cls.cz>

© Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně, z. s., Praha 2017

ČASOPIS LÉKAŘŮ ČESKÝCH

Online verze časopisu na: www.prolekare.cz/casopis-lekaru-ceskych

Registrací získáte přístup k plné on-line verzi časopisu a do jeho archivu.

Kontakt pro dotazy: info@prolekare.cz nebo +420 602 244 819



Vedoucí redaktor:
MUDr. Petr Sucharda, CSc.

Redaktor:
Mgr. Martin Čermák

**Vydává: Česká lékařská společnost
Jana Evangelisty Purkyně, z. s.**
Sokolská 31, 120 26 Praha 2

Pro ČLS JEP připravuje MeDitorial, s. r. o.
Sokolská 31/490, 120 26 Praha 2

Výroba a tisk
Ocean Design

Inzerce: ČLS JEP, z. s.
Sokolská 31, 120 00 Praha 2
tel.: +420 224 266 223
e-mail: nto@cls.cz; cзма@cls.cz

V ČR rozšiřuje: Nakladatelství Olympia, s. r. o.
Werichova 973, 252 64 Velké Přílepy

V SR: Mediaprint-Kapa Pressegrasso, a.s.
Stará Vajnorská 9, P. O. BOX 183, 830 00 BRATISLAVA
Infolinka: 0800 188 826, www.ipredplatne.sk
Email: info@ipredplatne.sk, objednavky@ipredplatne.sk

Vychází: 8× ročně
Předplatné: na rok pro ČR je 800,00 Kč,
SR 43,20 €, jednotlivé číslo 100 Kč, SR 5,40 €.

**Informace o předplatném podává
a objednávky předplatitelů přijímá:**
ČLS JEP, Sokolská 31, 120 26 Praha 2,
tel.: 296 181 805, e-mail: nto@cls.cz

Rukopis byl předán do výroby 14. 3. 2018.
Zaslané příspěvky se nevracejí.
Otištěné příspěvky autorů nejsou honorovány,
autoři obdrží bezplatně jeden výtisk časopisu.

**Příspěvky do Časopisu lékařů českých
procházejí zdvojeným recenzním řízením.
Articles published in the Journal of Czech
Physicians are subject to double review.**

Vydavatel získává otištěním příspěvku výlučně nakladatelské právo k jeho užití. Vydavatel a redakční rada upozorňují, že za obsah a jazykové zpracování inzerátů a reklam odpovídá výhradně inzerent. Žádná část tohoto časopisu nesmí být kopírována za účelem dalšího rozšiřování v jakékoliv formě či jakýmkoliv způsobem, ať již mechanickým nebo elektronickým, včetně pořizování fotokopii, nahrávek, informačních databází na mechanických nosičích, bez písemného souhlasu vlastníka autorských práv a vydavatelského oprávnění

Zasílání rukopisů – viz pokyny pro autory:
www.prolekare.cz/casopis-lekaru-ceskych-pokyny

Paliativní péče a moderní medicína

Přes veškeré úspěchy medicíny, pokrok v léčbě mnoha onemocnění a prodlužující se délku života každý z nás jednou zemře. Samotná přítomnost smrti v lidském životě mnohdy není zdrojem těch největších úzkostí; lidé se často více obávají toho, jak bude umírání vypadat. Zda bude zachována jejich důstojnost, nebudou-li trpět, budou-li moci být se svými blízkými, zda budou mít dost informací a podobně (1, 2). Úkolem paliativní péče je zajistit, aby tento křehký čas v závěru života mohli lidé prožít v co nejlepší možné kvalitě a pokud možno v souladu se svými představami a hodnotami.

Význam tohoto oboru vzhledem k demografickým a epidemiologickým trendům razantně stoupá a důležitost paliativní péče potvrdila řada odborných společností (3–5) a v roce 2014 i Světová zdravotnická organizace (WHO) ve zvláštní rezoluci (6). V České republice se v posledních letech rozvoji paliativní péče také věnuje významná pozornost – můžeme zmínit například komplexní pilotní projekt Ministerstva zdravotnictví ČR a VZP ČR, jenž ověřoval efektivitu a nákladnost mobilních hospiců nebo celostátní projekt rozvoje nemocniční paliativní péče „Spolu až do konce“, který realizoval Nadační fond Avast. Za Českou společnost paliativní medicíny ČLS JEP jsme velmi rádi, že se redakce Časopisu lékařů českých rozhodla věnovat paliativní péči významný prostor v tomto vydání. Zájem o toto téma potvrzuje, že péče o pacienty s limitovanou prognózou není pouze úkolem specialistů, ale spadá do kompetencí velké části medicínských oborů.

Pro celkový přehled o situaci v paliativní péči doporučujeme přehledový článek „Paliativní péče v ČR v roce 2016“ (7), který vyšel v tomto časopisu na konci roku 2016. Většina informací v něm obsažených je stále platná. Na tomto místě si pouze dovolíme upozornit na ukončení pilotního projektu mobilní specializované paliativní péče. Po 2 letech ověřování tohoto modelu péče o umírající pacienty v domácím prostředí dospělo Ministerstvo zdravotnictví ČR i VZP ČR k závěru, že mobilní hospicová péče je kvalitní a efektivní formou zajištění potřeb těchto pacientů, a v roce 2018 bude možné žádat o nasmělování úhrady péče mobilních hospiců pod novou odborností 926.

V tomto vydání naleznete sérii článků, které podrobněji představují jednotlivé aspekty paliativní péče a také jejich aplikaci do některých oborů, včetně časně integrace paliativní péče v onkologii. Tento princip časněho zahájení paliativní péče vychází z dat o významných benefitech, jež pacient získává, pokud je paliativní péče zahájena relativně brzy v trajektorii onemocnění a je po určitou dobu poskytována souběžně s kurativní péčí. Některé z publikovaných prací dokonce upozorňují na možnost delšího dožití u pacientů,

kteří takto využijí součinnost paliativního týmu (8). Tento integrovaný model je obsažen v základní definici paliativní péče podle WHO a upozorňuje na nutnost vnímat paliativní péči ne jako medicínu dobré smrti, ale jako medicínu zaměřenou na kvalitu života pacientů, kteří zápasí s vážnou, život ohrožující nemocí.

Oproštění paliativní medicíny od výlučné konotace v duchu *end-of-life care* je jedním z důležitých úkolů současného zdravotnictví. Díky komplexnímu řešení pacientových obtíží, včetně problémů psychologického a sociálního charakteru, a pečlivé facilitaci cílů péče s pacientem i jeho rodinou může paliativní péče velmi usnadnit složitá rozhodování, kterým lidé v závěru života čelí.

PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

vědecký sekretář ČSPM ČLS JEP
Centrum paliativní péče, z. ú, Praha
Oddělení lékařské psychologie, 3. lékařská fakulta UK, Praha

MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.

předseda ČSPM ČLS JEP
Klinika komplexní onkologické péče,
Masarykův onkologický ústav, Brno

Literatura

- 1. Viridun C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J.** Dying in the hospital setting: a systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Pall Med* 2015; 29: 774–796.
- 2. Umírání.cz.** Nejnovější data o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti. Dostupné na: www.umirani.cz/data
- 3. Bickel KE, McNiff K, Buss MK et al.** Defining high-quality palliative care in oncology practice: an American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. *J Oncol Pract* 2016; 12: e828–e838.
- 4. Braun LT, Grady KL, Kutner JS et al.; American Heart Association Advocacy Coordinating Committee.** Palliative care and cardiovascular disease and stroke: a policy statement from the American Heart Association/American Stroke Association. *Circulation* 2016; 134: e198–e225.
- 5. American Academy of Pediatrics.** Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106: 351–357.
- 6. World Health Organization.** *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course.* WHO, 2014. Dostupné na: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
- 7. Sláma L, Kabelka O, Loučka M.** Paliativní péče v ČR v roce 2016. *Časopis lékařů českých* 2016; 155: 445–450.
- 8. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al.** Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Engl J Med* 2010; 363: 733–742.

Hospic – pokračující péče během života pacienta

MUDr. Jindřich Polívka

Hospic Dobrého pastýře Čerčany, TŘI o. p. s.

Čas. Léč. čes. 2018; 157: 4–8

SOUHRN

Paliativní péče se zaměřuje na zlepšení kvality života pacientů s vážným onemocněním. Hospicová péče je komplexní specializovaná péče o pacienty s nevléčitelným onemocněním v závěru života poskytovaná multidisciplinárním týmem. Obecnou podmínkou pro přijetí do péče je terminální fáze onemocnění s předpokládanou délkou života kratší než 6 měsíců. V současné době hospice představují hlavní organizační formu poskytování paliativní péče v České republice. Informace o aktuálním stavu paliativní péče mohou pomoci k odstranění mýtů kolem hospiců, při rozhodování lékařů o péči pro jejich pacienty a také zlepšit přístup k paliativní péči.

KLÍČOVÁ SLOVA

paliativní péče, hospicová péče, péče v závěru života

SUMMARY

Polívka J. Hospice – continuing care during patient's life

Palliative care is focused on enhancing quality of life for seriously ill. Hospice care is a comprehensive care provided by an interdisciplinary team for patients whose diseases cannot be cured and are approaching the end of life. To be eligible for admission to hospice care is required to be terminally ill with a life expectancy of 6 months or less. Currently, hospices are the main providers of specialized palliative care in the Czech Republic. This article is focused on the current state of palliative care and specifically on hospice care in the Czech Republic. This article should eliminate the myths associated with the hospice. It could also help physicians to better understand the role of hospice in delivering effective care for patients in the final stages of life.

KEYWORDS

palliative care, hospice care, end of life care

ÚVOD

Během uplynulých pěti desetiletí se paliativní péče ve světě rozvinula od péče v závěru života do specializované disciplíny zaměřené na poskytování péče pacientům s život limitujícím onemocněním v celém jeho průběhu. Paliativní péče jako multidisciplinární přístup zaměřený na kvalitu života u nemocných a jejich blízkých přináší podle závěrů studií nesporný prospěch ve zlepšení kvality života, snížení intenzity příznaků, v lepším porozumění prognóze, zmírnění depresí a v poskytování méně agresivní péče v závěru života (1). Termín „paliativní péče“ je stále nesprávně vnímán a používán jako synonymum pro „péči v závěru života“ nebo „hospicovou péči“.

V České republice paliativní péče získala prostor teprve po roce 1989. I přes významný rozvoj v posledních pěti letech zaostáváme i za některými ekonomicky méně vyspělými evropskými zeměmi. Mobilní a lůžkové hospice nadále představují hlavní místo, kde je paliativní péče poskytovaná. Ostatní formy specializované paliativní péče nejsou v České republice – až na výjimky – rozvinuté.

PODPŮRNÁ, PALIATIVNÍ A HOSPICOVÁ PÉČE

Podpůrná péče v onkologii je definovaná jako péče a služby pro nemocné a jejich blízké, kteří žijí s nádorovým onemocněním. Zaměřuje se na řešení obtíží a problémů a na uspokojení potřeb (např. fyzické, informační, psychosociální, spirituální, společenské) během léčebně-preventivní péče. Podobně můžeme definovat podpůrnou péči s jistými korekcemi také u neonkologických onemocnění.

Podpůrná péče vyžaduje nejen součinnost dalších lékařských oborů k řešení komplikací spojených s onemocněním a léčbou (např. dermatolog a chirurg k léčbě ran, pneumolog k zajištění dýchacích cest endoskopickým výkonem), ale také spolupráci s psychology, sociálními pracovníky a kaplany. Podpůrná péče se věnuje problematice podpory zdraví a prevence a do jisté míry také paliativní péči a umírání.

Paliativní péče je v tomto konceptu chápána jako podpůrná léčba pro nemocné s pokročilým nenádorovým či nádorovým onemocněním, která může být poskytovaná v akutní i následné péči, v nemocnici a také v domácím nebo náhradním sociálním prostředí. Hospicovou péči chápeme jako organizační formu specializované paliativní péče určenou především pacientům v závěru života a jejich blízkým, včetně období zármutku (2).

DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči jako „přístup zaměřený na zlepšení kvality života pacientů a jejich blízkých, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasnou identifikací a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních a duchovních“ (3).

The Center to Advance Palliative Care (CAPC) revidovalo na základě veřejného průzkumu definici paliativní péče s cílem zlepšit porozumění a pochopení významu paliativní péče u laické i odborné veřejnosti: „Paliativní péče je specializovaná lékařská péče pro lidi s vážným onemocněním. Je zaměřená na poskytování úlevy od příznaků, bolesti a stresu, bez ohledu na diagnózu. Cílem paliativní

péče je zlepšit kvalitu života jak pacienta, tak jeho rodiny. Paliativní péči zajišťuje školený tým lékařů, sester a dalších specialistů, kteří spolupracují s ošetřujícími lékaři pacienta v rámci poskytování dalších úrovní péče či podpory. Paliativní péče je vhodná v jakémkoliv věku a v jakékoliv fázi vážného onemocnění a může být poskytována společně s kurativní léčbou“ (4).

Můžeme shrnout, že paliativní péče rozšiřuje tradiční model medicíny o postupy zaměřené na zlepšení kvality života pacienta a jeho blízkých, pomáhá při rozhodování a poskytuje příležitosti k osobnímu růstu a pochopení situace všech zúčastněných. Paliativní péče může být poskytovaná současně s kurativní nebo život prodlužující léčbou bez ohledu na prognózu pacienta nebo jako hlavní samostatná péče. Paliativní péče představuje na jedné straně filozofii péče a na straně druhé organizovaný a přesně strukturovaný systém péče (5).

OBCENÁ A SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Podle komplexnosti intervencí rozlišujeme v ČR v souladu s mezinárodními doporučeními dvě úrovně poskytování paliativní péče, obecnou a specializovanou (6, 7). Poskytování obecné paliativní péče je zodpovědností ošetřujícího lékaře, který by měl být schopen hodnotit a léčit nejčastější fyzické příznaky (např. bolest, úzkost, deprese), vést rozhovor s nemocným o jeho chorobě, o cílech léčby a péče, o prognóze a nakonec i o umírání a utrpení. V případě potřeby by měl nemocnému zprostředkovat psychologickou, sociální a duchovní péči.

Specializovaná paliativní péče je poskytována paliatrem – lékařem-specialistou – spolu s multidisciplinárním týmem. Tato péče by měla být dostupná všem nemocným, u kterých se navzdory dobře poskytované obecné paliativní péči nedaří dosáhnout efektivního zmírnění obtíží, např. refrakterní bolesti, deprese, sociálního distresu, existenciálních obtíží (8). Efektivní poskytování specializované paliativní péče vyžaduje součinnost paliativního multidisciplinárního týmu, který může poskytnout intervenci ve všech situacích a potřebách nemocného, a to na všech úrovních poskytované péče (v ambulancích, na lůžkách akutní péče, v zařízeních dlouhodobé péče, v domácím prostředí, v sociálních zařízeních). Multidisciplinární tým tvoří lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, duchovní, a dobrovolníci.

UMÍRÁNÍ A PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA V ČR

Na základě analýzy dat Národní datové základny paliativní péče (NDZPP) v posledních 10 letech ročně zemře v ČR průměrně 108 tisíc lidí, z toho více než 46 tisíc lidí na kardiovaskulární onemocnění a více než 27 tisíc lidí na onkologická onemocnění. Většina pacientů s chronickým onemocněním zůstává v posledním roce života v péči praktických lékařů, ambulantních specialistů a lékařů a sester lůžkových zařízení akutní a následné péče.

V roce 2016 zemřelo v lůžkových zdravotnických zařízeních téměř 67 % pacientů, v lůžkových hospicích necelá 3 % pacientů a doma nebo v zařízení sociálních služeb 28 % pacientů. V roce 2016 v ČR zemřelo v lůžkovém hospici 3100 pacientů, z toho 83 % tvořili pacienti s nádorovým onemocněním. Průměrná délka pobytu v hospici činila 26 dnů, medián 11 dní (9).

Potřebu paliativní péče, jak obecné, tak specializované, v posledním roce života je přitom nutné předpokládat u 70 % všech zemřelých, tedy u více než 70 tisíc pacientů ročně

v ČR. Zahraniční data ukazují, že 20–40 % pacientů, v závislosti na diagnóze, vyžaduje specializovanou paliativní péči s ohledem na komplexnost přítomných tělesných příznaků, psychosociálních a spirituálních potřeb (6, 7).

PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Paliativní medicína v České republice dostala svůj prostor po roce 1989. Vůbec první oddělení paliativní péče bylo otevřeno při TRN v Babicích nad Svitavou u Brna v roce 1992. O vznik prvního samostatného hospice se zasloužila lékařka Marie Svatošová, průkopnice hospicového hnutí v České republice, která v roce 1993 založila občanské sdružení Ecce homo pro podporu domácí péče a hospicového hnutí. Sdružení ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové vybudovalo a v roce 1995 otevřelo první český lůžkový hospic, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci.

K 1. 11. 2016 byly v České republice provozovány následující organizační formy specializované paliativní péče: ambulance paliativní medicíny, mobilní specializovaná paliativní péče (domácí hospic), lůžkové zařízení hospicového typu, oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení a konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení. V zahraničí je vedle toho poskytována specializovaná paliativní péče dalšími organizačními formami, např. denní stacionář paliativní péče, specializované paliativní poradny pro diagnostické skupiny pacientů, telefonické tísňové linky (6, 7).

V roce 2009 byla ustanovena Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP s následujícím posláním: „Kvalitativně a kvantitativně zlepšit poskytování paliativní péče v ČR. Systematizovat a zlepšovat paliativní postupy a implementovat je do každodenní klinické praxe. Zajistit paliativní gramotnost a dovednosti mezi klinickými pracovníky a informovanost mezi laiky. Skrze tuto snahu ovlivnit zdraví, nezávislost a kvalitu života nevléčitelně nemocných lidí a jejich blízkých.“ (10)

Paliativní péče je v České republice legislativně zakotvena v zákonu 372/2011 Sb., o zdravotních službách (§ 5): „Paliativní péče je druhem zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.“ (11)

V mezinárodním srovnání je paliativní péče v České republice hodnocena jako průměrná až mírně rozvinutá (12). Toto hodnocení odpovídá na jedné straně rozvinutým organizačním formám (především lůžkové hospicové péče), dobré dostupnosti opiátů v léčbě bolesti a existujícím regionálním podporám. Na druhé straně je hodnocení reálným odrazem dosud neexistující schválené národní koncepce paliativní péče v ČR, roztržitosti poskytované paliativní péče, nedostupnosti paliativní péče v nemocnicích, nedostatečného počtu vzdělávacích příležitostí v paliativní péči a s tím souvisejícím nízkým počtem dostatečně erudovaného personálu pro poskytování paliativní péče, a to nejen lékařů a sester, ale také sociálních pracovníků, psychologů a kaplanů a dalších pracovníků (13).

HOSPICOVÁ PÉČE

Hospicovou péči můžeme definovat jako komplexní zdravotní, psychosociální a spirituální péči o nemocné v závěru života poskytovanou multidisciplinárním týmem: zdravotníky (lékař-specialista – paliatr, sestra v paliativní péči), psychology, sociálními pracovníky a dobrovolníky. Cílem hospicové péče je zajistit pacientům, u kterých nevléčitelné onemocnění dospělo do konečné fáze, klid, pohodlí a důstojnost. Snahou multidisciplinárního týmu je zabezpečit úlevu

a kontrolu bolesti a dalších fyzických příznaků, psychologickou podporu, pomoci v řešení psychosociálních potřeb a poskytovat respektující duchovní péči. Hospicová péče poskytuje služby komplexně podporující pacientovu rodinu a jeho blízké. Hospicová péče je poskytována lůžkovými samostatně stojícími zařízeními a mobilními hospici.

LŮŽKOVÁ HOSPICOVÁ PÉČE V ČR

V současné době v České republice zůstává speciální zdravotnicko-sociální zařízení hospicového typu (lůžkový hospic) nejvýznamnější organizační formou specializované paliativní péče. V roce 2017 měla Česká republika 18 lůžkových hospiců s celkovou kapacitou 475 lůžek, což odpovídá méně než 5 lůžkům na 100 000 obyvatel. Regionální distribuce hospiců je velmi nerovnoměrná (od 0 do 5 lůžek na 100 000 obyvatel v jednotlivých krajích). Ani existence jednoho či dvou lůžkových hospiců v určitém kraji tedy zdaleka nesaturuje potřebu lůžkové paliativní péče v daném regionu. Za této situace je lůžková hospicová péče dostupná pouze pro 3,8 % pacientů s chronickým onemocněním, kteří paliativní péči potřebují (9).

Podle statistik byla WHO doporučena pro Českou republiku potřeba 515 hospicových lůžek při plně rozvinutých a funkčních ostatních organizačních formách paliativní péče (ambulance a stacionáře paliativní péče, konziliární týmy paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, mobilní specializovaná paliativní péče), což odpovídá standardu potřebnosti 5 hospicových lůžek na každých 100 000 obyvatel.

KOMU JE URČENA LŮŽKOVÁ HOSPICOVÁ PÉČE

Lůžková hospicová péče je určena především pro pacienty s onemocněním v terminální fázi, kteří nechtějí umírat v nemocničním prostředí akutní či následné péče a kteří s ohledem na komplexnost přítomných tělesných příznaků, psychosociálních a spirituálních potřeb vyžadují specializovanou paliativní péči a zároveň není možné tuto péči v závěru života zajistit v domácím prostředí nebo v náhradním sociálním prostředí.

Obecně přijatou podmínkou pro přijetí do hospicové péče je předpokládaná délka života 6 měsíců a méně při obvyklém průběhu konečné fáze nevyléčitelného onemocnění. Přestože takový pacient obvykle nevyžaduje kurativní léčbu, potřebuje on a jeho blízcí pečlivé lékařské sledování a případně přístup k paliativní péči.

K rozpoznání potřeby hospicové péče u konkrétního pacienta může vést zodpovězení otázky: „*Překvapilo by mě jako ošetřujícího lékaře úmrtí tohoto člověka v následujících 6 měsících v souvislosti s jeho základním onemocněním?*“ V případě, že odpověď zní „ne“, stojíme před pacientem, u kterého je možná potřeba paliativní péče. Jinými slovy, je třeba zodpovědět následující otázky: „*Přinese tomuto pacientovi a jeho blízkým paliativní péče prospěch? Bude mít paliativní péče pozitivní dopad na jeho kvalitu života nebo na jeho komfort v závěru života? Potřebuje hospicovou péči?*“ Pokud odpověď zní „ano“, následuje další otázka „*Jakou formou má být zajištěna hospicová péče?*“ Odpovědí je přání pacienta a možnost zajištění péče jeho blízkými v domácím prostředí.

CHARAKTERISTIKA HOSPICOVÉHO PACIENTA

S cílem definovat „hospicového pacienta“ jsme analyzovali přijaté žádosti a údaje hospitalizovaných pacientů

z elektronické zdravotní dokumentace v období 1. 6. 2015 – 31. 5. 2016 na našem pracovišti v Hospici Dobrého pastýře Čerčany. Hodnotili jsme celkem 358 přijatých žádostí a 237 hospitalizovaných pacientů. Mezi pacienty převažovaly ženy (1,55 : 1), medián věku při příjmu byl 75 let (28–101), medián věku mužů 73 let, žen 77 let. Pacienti byli nejčastěji přijati ze zdravotnického zařízení lůžkové akutní péče (44 %) a z domácího prostředí (42 %). Ve většině případů (88 %) se jednalo o pacienty s nádorovým onemocněním. Podle analýzy měl hospicový pacient tyto charakteristiky: žena starší 75 let, ovdovělá, žijící sama, s nádorovým onemocněním gastrointestinálního traktu, prsu nebo pohlavních orgánů.

Medián doby od přijetí žádosti do přijetí pacienta činil 5,5 dne a medián délky hospitalizace (od přijetí do úmrtí) 12,5 dne. Zjistili jsme, že pacient, u kterého jsme na základě žádosti rozhodli o přijetí do hospice, měl méně než poloviční šanci na hospicovou péči trvající déle než 7 dnů (55 % pacientů zemřelo před realizací překlady ze zdravotnického zařízení lůžkové akutní péče a 45 % pacientů zemřelo během 7 dnů po přijetí do hospice). Z toho vyplývá, že těmto nemocným s potřebou paliativní péče byla poskytována agresivní péče v závěru života.

PRŮBĚH LŮŽKOVÉ HOSPICOVÉ PÉČE

Hospicová péče pro pacienta začíná stanovením plánu budoucí péče (*advance care planing*) a rozhodnutím o pokračující péči v lůžkovém hospici. Pacient se může svobodně rozhodnout a vyjádřit svůj kvalifikovaný informovaný souhlas s pokračující péčí v hospici pouze za předpokladu, že byl informován a porozuměl povaze svého onemocnění a možností jeho léčby, své prognóze (nikoliv prognóze onemocnění) a že s ním byl veden rozhovor o jeho přáních, obavách a nakonec také o umírání. Stranou rozhodování pacienta nemohou zůstat jeho blízcí, kteří jsou také objektem péče.

PROCES PŘIJETÍ

Žádost o přijetí do hospice s podepsaným informovaným souhlasem je posouzena multidisciplinárním týmem hospice. Za rozhodnutí o přijetí je zodpovědný vedoucí lékař hospice, ideálně lékař-specialista s atestací v oboru paliativní medicíny.

V praxi se často setkáváme s neúplně vyplněnými žádostmi, které nám ztěžují rozhodování. Obvykle bývá nevyplněný časový údaj stanovení paliativního postupu, dále nebývá zodpovězena indikace k hospicové péči. Nebývá také vyplněn údaj, zda byl pacient informován o svém onemocnění, o své prognóze a o stanovení paliativního postupu. V konkrétních případech, např. u pacientů s apalickým syndromem, považujeme za vhodné si před rozhodnutím o přijetí vyžádat společné setkání s pacientem nebo jeho blízkými k vyjasnění cílů péče. Nezřídka o konzultaci či seznámení se s hospicem žádají sami pacienti a jejich blízcí.

SYMPTOMATICKÁ TERAPIE

Od prvních minut po přijetí do hospice je každému pacientovi poskytována multidisciplinární individualizovaná péče, která se upravuje podle identifikovaných příznaků a potřeb. Základem péče v hospici je důstojná, respektující a dobrá ošetřovatelská a pečovatelská péče, která se opírá o péči o kůži a sliznice a o péči o rány.

Pacientovi je zajišťována léčba příznaků, která je nastavená podle pečlivého celodenního monitorování, např. pomocí Edmontonské škály přítomnosti a intenzity příznaků

(ESAS) (14). Úlevy od fyzických příznaků je možné dosáhnout pouze prevencí, časnou identifikací, správnou a přiměřenou intervencí a pravidelným hodnocením efektu intervencí.

VYBAVENÍ A LÉKY

Lůžkový hospic disponuje léčivými přípravky a zdravotnickými prostředky ve stejném standardu jako zdravotnická zařízení lůžkové akutní péče. Polohovací lůžka a antidekubitní matrace patří mezi základní vybavení pokoje. K zabezpečení dobré péče jsou k dispozici koncentrátor kyslíku, odsávačka, nebulizátor, lineární dávkovač, infuzní pumpa. Indikace léčivých přípravků v hospici (např. antibiotik, antikoagulancií, infuzních roztoků, enterálních nutričních přípravků) a rozhodování o vhodnosti lékařských zákroků (např. odlehčovací paracentézy břišních či pleurálních efuzí, zavedení PEG) vyplývá z personalizovaných cílů péče. Všechny intervence (např. indikace léků, lékařské zákroky, použití zdravotnických prostředků, zajištění paliativní radioterapie, transfuzní léčba) jsou zaměřené na kvalitu života anebo komfort pacienta a jeho blízké.

SOCIÁLNÍ, DUCHOVNÍ A PSYCHOLOGICKÁ PÉČE

Sociální pracovník je v kontaktu s pacientem a jeho blízkými již před přijetím, v době řešení žádosti o přijetí a dále v průběhu hospitalizace a po úmrtí pacienta. Pomáhá s řešením praktických potřeb pacienta (např. zajištění posledních věcí, kontaktování blízkých) a poskytuje sociální poradenství. Během prvních tří dnů v hospici je pacientovi poskytnuto setkání s psychologem. Psychologické intervence jsou k dispozici během celé hospitalizace podle potřeby, kterou určuje nejen pacient, ale kdokoliv z multidisciplinárního týmu. Pacientovi je také během prvního týdne nabídnuta respektující spirituální péče formou setkání s duchovním. Vhodným doplněním péče je podpora nutriční sestrou, fyzioterapeutem, klinickým farmakologem, případně externě spolupracujícími lékaři jiných odborností (např. psychiatr, stomatolog). Součástí multidisciplinární hospicové péče jsou dobrovolníci.

PÉČE O PACIENTOVY BLÍZKÉ

Hospic umožňuje na jednolůžkových pokojích přítomnost blízkých po celou dobu hospitalizace podle jejich potřeb. Snahou je zajistit pacientovi možnost doprovázení blízkými. Péče multidisciplinárního týmu musí být proaktivně nabízena a poskytována také blízkým, a to nejen během hospitalizace pacienta, ale dále po jeho úmrtí k podpoře v období truchlení.

DOČASNÁ HOSPITALIZACE

Hospic poskytuje kromě časově neomezené hospitalizace (do úmrtí pacienta) také hospitalizace dočasné. Dočasná hospitalizace se využívá v případě, kdy je nutné stabilizovat zdravotní stav pacienta nebo nastavit léčbu příznaků, kterou nebylo možné zabezpečit v domácím prostředí. Tzv. respitní paliativní péče, dočasná hospitalizace, se využívá k odpočinku při vyčerpání blízkých, kteří pečují o pacienta v domácím prostředí.

Většina pacientů přijatých do hospice zde umírá, 1–3 % pacientů jsou propuštěna do domácího prostředí se zajištěnou péčí domácím hospicem.

FINANCOVÁNÍ PÉČE

Lůžková hospicová péče je v současné době hrazena ze zdravotního pojištění paušální platbou za ošetrovací den.

Tato platba pokrývá zhruba polovinu rozpočtu organizací. Většina hospiců požaduje spoluúčast pacienta ve výši zhruba 250–500 Kč na den péče. Vzhledem k souběžnému poskytování zdravotní a sociální péče mají lůžkové hospice nárok i na sociální příspěvek na péči. Vedle těchto zdrojů využívají hospice fundraisingu a grantů veřejných i soukromých dárců.

ZÁVĚR

Paliativní péče rozšiřuje tradiční model medicíny o postupy zaměřené na zlepšení kvality života pacienta a jeho blízkých. I přes významný rozvoj paliativní péče v posledních 5 letech Česká republika v této oblasti výrazně zaostává i za některými ekonomicky méně vyspělými evropskými zeměmi. Lůžkové hospice, poskytující komplexní péči pacientům s nevyléčitelným onemocněním v konečné fázi v závěru života, jsou nadále hlavní organizační formou poskytující paliativní péči v ČR. Jdou však dostupné pouze necelým 4 % pacientů s chronickým onemocněním. Nemocným s potřebou paliativní péče je v Česku vzhledem k nedostatečné informovanosti o hospicové péči stále relativně často poskytována v závěru života agresivní péče.

K zajištění dostatečné dostupnosti paliativní péče pacientům je nutné vytvoření koncepce pro lůžkové hospice a rozvoj ostatních organizačních forem paliativní péče, jako jsou ambulance a stacionáře paliativní péče, konziliární týmy paliativní péče ve zdravotnických zařízeních, oddělení paliativní péče při zdravotnických zařízeních a mobilní specializovaná paliativní péče na národní úrovni. Ta musí také zahrnovat metodiku pro vzdělávání nejen lékařů, ale i sester, sociálních pracovníků, psychologů a dalších pracovníků v oblasti paliativní péče. V neposlední řadě je nutná systematická osvěta veřejnosti a informování o tématech souvisejících s paliativní péčí, jako jsou nevyléčitelná onemocnění, kvalita života a umírání.

Autor práce prohlašuje, že v souvislosti s tématem, vznikem a publikací tohoto článku není ve střetu zájmů a vznik ani publikace článku nebyly podpořeny žádnou farmaceutickou firmou.

Literatura

1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733–742.
2. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol* 2016; 13: 159–171.
3. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Dostupné na: www.who.int/cancer/palliative/definition/en
4. Center to Advance Palliative Care. 2011 Public Opinion Research on Palliative Care A Report Based on Research by Public Opinion Strategies. Dostupné na: http://pos.org/documents/memo_on_palliative_care_research.pdf
5. Dahlin C. The National Consensus Project for Quality Palliative Care Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (3rd ed.). 2013.
6. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care* 2009; 16: 278–289.
7. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J Palliat Care* 2010; 17: 22–33.
8. Ferris FD, Bruera E, Cherny N et al. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps – from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol* 2009; 27: 3052–3058.
9. Národní datová základna paliativní péče. Časové trendy (2004–2015). Dostupné na: www.paliativnidata.cz/browser/web/mortalitni-data/casove-trendy
10. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. Vize a cíle. Dostupné na: www.paliativnimedicina.cz/cspm/vize-a-cile-2

11. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

12. Connor SR, Bermedo MCS. Global Atlas of Palliative Care. Worldwide Palliative Care Alliance & World Health Organization. Dostupné na: <http://thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

13. Kabelka L, Sláma O, Loučka M. Paliativní péče v České republice 2016 – situační analýza. Dostupné na: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

14. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7: 6–9.

15. Polívka J, Ambrožová J, Chaloupecká V et al. Hospicový pacient v roce 2015–2016. VIII. česko-slovenská konference paliativní medicíny, Brno 23.–24. 9. 2016.

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

MUDr. Jindřich Polívka

Hospic Dobrého pastýře

TRŮ, o. p. s.

Sokolská 584, 257 22 Čerčany

Tel.: 317 777 381

e-mail: polivka@hospic-cercany.cz

pr Lékaře.cz

- + on-line vzdělávání lékařů a lékárníků
- + kurzy ohodnoceny kredity ČLK
- + kurzy napříč specializacemi
- + absolvování kurzů zdarma

Více na www.prolekare.cz/kreditované-kurzy



Informace a kontakt:

Andrea Opletalová

info@prolekare.cz

MeDitorial, s.r.o. Lékařský dům,

Sokolská 31/490, 120 26 Praha 2

Péče o nevléčitelně nemocné a umírající v domácím prostředí

Irena Zavadová

Domácí hospic Cesta domů, z. ú.
Subkatedra paliativní medicíny IPVZ

Čas. Léč. čes. 2018; 157: 9–12

SOUHRN

V České republice 70 % ze všech zemřelých umírá ve zdravotnických zařízeních. Průzkumy přitom ukazují, že až 78 % Čechů by si přálo zemřít doma. Většina těžce nemocných a umírajících pacientů je v domácím prostředí ošetřována praktickými lékaři. Ordinační doba a přesně vymezený čas k návštěvním službám ale nemusí vždy postačovat k tomu, aby pacient mohl i v případě vzniku komplikací a nestability zdravotního stavu doma také zemřít. Podstatná část pacientů je tak zbytečně převážena na lůžka akutní péče a mnoho z nich zde za terminální hospitalizace také zemře. Mobilní specializovaná paliativní péče neboli mobilní hospic představuje nově se rozvíjející službu multidisciplinárního týmu se zdravotní složkou (lékař/sestra) dostupnou 24 hodin denně 7 dní v týdnu, která má potenciál tento trend změnit a zvýšit šanci nemocných na dožití v prostředí, kde se cítí doma.

KLÍČOVÁ SLOVA

domácí hospic, mobilní specializovaná paliativní péče, praktický lékař

SUMMARY

Závadová I. Palliative care for patients at home

In the Czech Republic, around 70 % of deceased people die in hospital settings every year. On the other hand, surveys showed that almost 78% Czech wish to die at home. General practitioners take care of most of dying at their homes. Unfortunately, hours of attendance and visiting hours are not always sufficient when complications develop and health status rapidly deteriorates and the goal is to die at home. Significant proportion of patients is then transferred to acute hospital settings and lots of them dies there during so called terminal hospitalization. Mobile hospice services (mobile specialized palliative care), multidisciplinary teams with medical staff (doctor/nurse) available 24 hours a day 7 days a week, are newly developing services with potential for change in these undesirable trends and for increasing chance of peaceful dying at home.

KEYWORDS

home hospice, mobile specialized palliative care, general practitioner

V závěru života je mnoho nemocných převáženo mezi poskytovateli zdravotní péče. Nejčastějším typem transportu je převoz z domácího prostředí do akutní nemocniční péče. Většina pacientů, kteří jsou v této fázi života převezeni do nemocnic, zde také zemře. I když některé z těchto převozů mohou být nezbytné a přinést dotyčnému prospěch, velká část nemocných a umírajících pacientů vyjadřuje jasné preference ohledně místa úmrtí (1).

I v České republice ukázal výzkum agentury StemMark a Cesty domů (2) z roku 2013, že úmrtí v domácím prostředí by preferovalo 78 % ze 2 tisíc dotázaných. Data z UZIS (3) však ukazují, že v ČR zemře doma nebo v zařízení sociálních služeb jen 27 % ze všech zemřelých. Zároveň není možné z dat vyčíst, zda úmrtí ve vlastním sociálním prostředí (tedy doma či v pobytovém zařízení) bylo takto od počátku plánováno a promyšleno, nebo zda šlo o nečekanou událost.

Zahraniční studie konzistentně prokazují, že péče mobilních hospiců více než dvojnásobně zvyšuje pravděpodobnost úmrtí v domácím prostředí, snižuje míru symptomů, aniž by zvyšovala náklady systému zdravotní péče (4). Přání zemřít v domácím prostředí posiluje kompetence a pocit autonomie umírajících a zvyšuje spokojenost rodin.

KONTEXT – ILUSTRATIVNÍ KAZUISTIKA

73letá žena s roční anamnézou nemalobuněčného centrálně uloženého karcinomu pravé plíce po kombinované protinádorové léčbě přichází do ambulance pro další zhoršení stavu. Protinádorová léčba byla onkologicky ukončena pro progresi a zhoršování celkového stavu nemocné.

Pacientka byla předána do péče praktického lékaře. Je schopna chůze s malou dopomocí druhé osoby na krátkou vzdálenost, většinu dne proleží na lůžku. Cítí se unavená, vyčerpaná, nemá téměř žádnou chuť k jídlu, hubne. Během dne se objevují epizody středně silné bolesti v dolní části hrudní páteře, kde jsou popsány metastázy. Občas má dráždivý kašel, dušnost nepopisuje. Je kachektická, hypotenzní, saturace činí 91 %. Je informována o povaze i rozsahu onemocnění, verbalizuje obavy z blížícího se úmrtí. Ráda by dožila doma v péči dcery a manžela.

Tato nemocná má velkou šanci zemřít v domácím prostředí. Vhodné nastavení symptomatické léčby a zapojení dalších služeb cestou praktického lékaře – např. ošetrovatelské péče agenturou domácí péče nebo odlehčovacích služeb – může být zcela dostačující. Dojde-li ke komplikacím nebo budou-li symptomy nemocné huře kontrolovatelné, pak bude nemocná bez 24hodinové podpory zdravotníků odkázána na nemocniční lůžkovou péči. Obzvláště mladší nebo dětští pacienti obvykle vyžadují velkou míru flexibility týmu a právě 24hodinová dostupnost je faktorem, který zásadním způsobem ovlivní místo úmrtí. Akutně vzniklá dušnost, silné bolesti při kompresivní patologické fraktuře, opakované epileptické záchvaty nebo agitované delirium jsou přesně těmi komplikacemi, které bez 24hodinové dostupnosti zdravotníků nelze zvládnout, aniž by pacient zbytečně trpěl a pečující čelili stresujícím situacím bez adekvátní podpory. Opakované vysvětlování a edukace pečujících o tom, co lze v závěru života očekávat, obvykle významnou měrou snižují úzkost pečujících a jsou tak podstatným faktorem, který ovlivňuje místo úmrtí nemocného.

ROLE PRAKTICKÉHO LÉKAŘE

V péči o nemocné v závěru života hrají praktičtí lékaři zcela zásadní a nezastupitelnou roli. Jejich úlohou je hodnocení a léčba symptomů, podpora v rozhodovacích procesech a koordinace péče tak, aby byla zachována její kontinuita napříč celým zdravotním systémem. Praktičtí lékaři k tomu mají nejlepší předpoklady, jelikož znají kontext pacientova stonání včetně rodinného zázemí a celkového nastavení jak nemocného, tak jeho blízkých.

Je-li přáním a cílem nemocného zemřít v péči blízkých, bez součinnosti s praktickým lékařem půjde většinou skutečně jen a jen o přání. Praktický lékař představuje pro tuto skupinu křehkých pacientů spojující článek mezi jednotlivými službami, které v terénu fungují, a zároveň jakýsi rozcestník v trajektorii závěru pacientova života – od preskripce léků, pomůcek nebo služeb agentur domácí péče až po nabídku služeb specializovaných týmů mobilních nebo lůžkových hospiců (5). To platí bez výjimky také pro těžce nemocné a umírající dětské pacienty a pro úlohu praktických lékařů pro děti a dorost.

Většina umírajících pacientů v domácím prostředí může bezpochyby dožít s dobrou kvalitou života bez nevládnutých symptomů právě díky dobré péči praktického lékaře. Na druhou stranu nesmíme zapomínat na velmi početnou skupinu nemocných, kteří dožijí na lůžkách akutní péče – v České republice šlo v roce 2016 o 67,7 % všech zemřelých. Obecná paliativní péče je pro většinu pacientů jak v domácím prostředí, tak v nemocničním prostředí zcela dostačující (tab. 1). Vysoce symptomaticky složití pacienti ovšem potřebují péči specialistů.

V praxi se setkáváme s velkou nerovnoměrností v objemu a typu péče, kterou praktičtí lékaři svým pacientům nabízejí. Od nadstandardních postupů, kdy lékař neváhá dát rodině telefonní číslo i o víkend, až po odmítání domácích návštěv s odkazem na plnou čekárnu a dostupnou zdravotnickou záchrannou službu.

Podle řady ústních sdělení zemře ročně 5–8 pacientů v péči jednoho praktického lékaře. Je jasné, že není v silách praktických lékařů docházet za pacienty domů ve větší míře, aniž by to narušilo provoz ambulance. Na druhou stranu dobře nastavená léčba symptomů a správně vedená komunikace o diagnóze a prognóze a nastavení rozumných cílů péče umožní, aby praktický lékař mohl dovést pacienta až do jeho úmrtí doma. Zásadními předpoklady jsou znalost základů managementu nekomplikovaných symptomů, přehled o dostupných terénních službách a rovněž znalost rodinných poměrů nemocného.

MOBILNÍ HOSPIC

ZÁKLADNÍ CHARAKTERISTIKY SLUŽBY

Mobilní hospic poskytuje umírajícím pacientům komplexní specializovanou paliativní péči v jejich vlastním sociálním prostředí. Hlavní charakteristikou mobilního hospice je služba zdravotnické části týmu 24 hodin denně po 7 dní v týdnu a multidisciplinární charakter péče. Hlavním cílem je umožnit nemocnému, aby bez zbytečného utrpení mohl zemřít tam, kde se cítí doma; tj. zabránit tzv. terminální hospitalizaci (6) a zároveň zajistit péči na náležitě odborné úrovni po celých 24 hodin 7 dní v týdnu. Telefonické konzultace a akutní zdravotnické intervence jsou základem práce mobilních hospiců.

V podmínkách České republiky se mobilní hospice rozvíjely mimo standardní systém zdravotní péče a to do značné míry poznamenalo jejich obraz v očích laické i odborné veřejnosti. Až dosud neexistoval systém úhrady této péče. Představy zdravotníků i sociálních pracovníků byly a dosud jsou nepřesné a zavádějící. Stejně tak laická veřejnost buď mobilní hospice vůbec nezná, nebo je považuje za služby poskytované církevní organizací. Mobilní hospice u nás bohužel zatím stále stojí na okraji a jen obtížně hledají cestu ke svým pacientům.

Tab. 1 Obecná (primární) vs. specializovaná paliativní péče

Obecná (primární) paliativní péče	<ul style="list-style-type: none"> základní dovednosti při léčbě bolesti a dalších symptomů základní dovednosti při komunikaci o prognóze, cílech léčby, příkazu či přání ohledně resuscitace
Specializovaná paliativní péče	<ul style="list-style-type: none"> management refrakterní bolesti a dalších symptomů management komplikované úzkosti, deprese, smutku, existenciálního distresu a truchlení pomoc s řešením konfliktních situací, které se týkají cílů péče a léčebných postupů (uvnitř rodiny, mezi profesionály a rodinou, mezi týmy profesionálů)

Tab. 2 Faktory spojené s vyšší pravděpodobností úmrtí v domácím prostředí nebo naopak ovlivňující převoz pacientů z hospicové domácí péče do nemocnice

Faktory spojené s vyšší šancí na úmrtí doma	<ul style="list-style-type: none"> návštěvy praktického lékaře a sestry 24hodinová dostupnost zdravotníků (telefonická či návštěvní) multidisciplinární paliativní péče doma preferenze pacienta a rodiny k domácímu úmrtí nádorové onemocnění
Faktory spojené s převozem umírajících do nemocnice	<ul style="list-style-type: none"> nesprávné porozumění konceptu hospice špatné porozumění prognóze onemocnění přání zůstat v péči ošetřujícího specialisty velká zátěž pečujících obtížně řešitelné symptomy obavy pečujících podávat morfin rychlost odpovědi na pohotovostní výzvu obtíže pečujících s přijetím konečnosti života nemocného

Chceme-li se přiblížit vyspělým evropským státům a snížit procento pacientů, kteří zemřou v nemocnici, musíme se naučit využívat služeb mobilních hospiců a budovat síť, která pokryje celou Českou republiku. Medián péče pro ČR se nyní pohybuje kolem 16 dnů; podle údajů poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče zemře v péči mobilních hospiců zhruba 1,5 % všech zemřelých. V sousedním Německu nebo Rakousku se přitom jedná až o 10 % všech zemřelých (7).

Mobilní hospic je zdravotnické zařízení, které poskytuje umírajícím pacientům službu zdravotníků (lékař/sestra) 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. V mobilních hospicích pracují týmy zdravotníků a nezdravotníků, kteří poskytují podporu laickým pečujícím, nabízejí celý komplex služeb od lékařské a ošetrovatelské péče přes sociální poradenství, odlehčovací služby až po psychologickou podporu a spirituální péči (tab. 2). Standardní součástí práce hospiců je také doprovázení pozůstalých, tedy péče po úmrtí pacienta v období truchlení.

Je také třeba poznamenat, že zároveň s přáním zemřít v domácím prostředí vyjadřují umírající obavy, že budou zátěží pro pečující, a pečující se zase obávají komplikací a nejistot pramenících z faktu, že jsou laiky. Právě mobilní hospic může pomoci alespoň částečně odbřemenit pečující zapojením i dalších služeb a zároveň poskytnout odbornou podporu laickým pečujícím.

Celodenní péče o ležícího umírajícího pacienta spočívá na laickém příbuzném, ale i nepřibuzní pacienta mohou převzít zodpovědnost za tuto péči. Úkolem hospicového týmu je pečlivě edukovat právě laické pečující – naučit je v krátké době postarat se o ležícího nemocného člověka, poznat závažný symptom, podat léky a vědět, kdy je třeba volat pohotovost.

PRŮBĚH PÉČE

Přijetí pacienta do péče mobilního hospice vyžaduje, aby pečující, případně sám nemocný vyplnil žádost o péči. Doporučení k tomuto typu služby může dát jak ošetřující specialista, tak praktický lékař, případně v nemocničním prostředí sociální pracovník. V praxi zatím převažuje žádost na základě doporučení jiných rodin se zkušeností s péčí mobilního hospice nebo jde o výsledek internetového hledání pomoci s péčí o umírajícího v domácím prostředí.

K přijetí pacientů do hospicové péče dochází na první návštěvě po zhodnocení indikace. V zahraničí existuje množství materiálů, jež nabízejí různé prognostické ukazatele a kritéria k přijetí pacienta do mobilního či lůžkového hospice. U nás stále zatím převažují onkologicky nemocní, i když je patrný trend k nárůstu pacientů s nenádorovými chorobami. V poslední době se rozvíjejí také mobilní hospicové služby pro dětské pacienty.

Během přijímací návštěvy je s nemocným a jeho pečujícími nastaven plán péče tak, aby odpovídal cílům a přáním nemocného v kontextu jeho nevyléčitelného onemocnění. Tento plán obsahuje vedle nastavení léčby symptomů a plánu pro krizové situace také nabídku dalších služeb: sociální poradenství, odlehčovací služby, pomoc dobrovolníků, zapůjčení pomůcek, duchovní péči, psychologickou podporu pro nemocného i jeho blízké.

Frekvence ošetrovatelských a lékařských návštěv se odvíjí od aktuálního stavu a potřeb nemocného a jeho pečujících. Zdravotníci dojíždějí za nemocným domů většinou nikoliv v pravidelných intervalech, ale tak, aby zajistili kontinuitu sledování a péče a zároveň pružně reagovali na měnící se potřeby pacienta. Pokud je stav nemocného poměrně stabilní, může návštěva proběhnout např. 2–3× za týden. Je-li naopak

nemocný velmi nestabilní, může sestra s lékařem za nemocným dojet i několikrát během dne. Zároveň je zdravotnický tým pečujícím k dispozici neustále na telefonu a provádí je tak, aby poskytl dostatečnou oporu a podporu.

PŘÍKLAD TYPICKÉ INTERVENCE MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU

Typickou situací, kterou v rodinách týmy obvykle řeší, je snižování perorálního příjmu, zvýšená spavost a únava. Dny před úmrtím obvykle zcela ustává příjem jídla a dramaticky se snižuje příjem tekutin. To obvykle vede k narůstající úzkosti a obavám na straně pečujících. Strach ze zanedbání péče, strach, aby neublížili, aby jejich blízký zbytečně netrpěl, jsou rizikovými faktory převozu do nemocnice. Opakované vysvětlení a ujištění pečujících, že jde o normální proces umírání, že umělá výživa není indikovaná, protože nemůže zvrátit průběh nemoci a zbytečně naopak nemocného zatíží, snižuje akutní převozy umírajících pacientů do nemocnice s diagnózou „zhoršení stavu“.

Častým požadavkem pečujících, kteří žádají o přijetí nemocného do péče, bývá podávání infuzí pro nízký příjem tekutin. I zde pečlivě a opakovaně vysvětlování, čeho infuzemi lze dosáhnout a čeho nikoli a zda skutečně umírající pacient s ascitem a otoky dolních končetin nebo dušností může profitovat z umělé hydratace, umožní lepší kontrolu symptomů a poskytne pečujícím potřebnou míru jistoty.

V domácím prostředí lze kromě již zmíněného managementu symptomů provádět i některé drobné výkony, např. punkce ascitu či fluidthoraxu. Kontinuální podávání analgetik či sedativ rovněž patří do portfolia péče mobilního hospice.

Pokud si nemocný přeje zemřít v domácím prostředí a jeho blízcí se o něj mohou postarat v samém závěru života 24 hodin denně, pak by žádná zdravotní komplikace neměla vést k akutnímu převozu do nemocnice. Tepenné krvácení z nádorem arodované tepny, akutní plicní embolie, rozvíjející se syndrom míšní komprese, opakované epileptické záchvaty nebo maligní střevní obstrukce vesměs představují komplikace, které erudovaný multidisciplinární tým mobilního hospice musí zvládnout i v domácím prostředí. Je pochopitelné důležité, aby plán péče byl opakovaně revidován tak, aby naplňoval cíle nemocného. Kromě pravidelné medicace je součástí plánu péče také pečlivé zhodnocení možných komplikací a edukace rodiny pro případ, že by tyto komplikace nastaly. Pečující musejí být vybaveni potřebnými léky tak, aby v případě výskytu komplikace mohli nemocnému ihned pomoci za telefonické podpory hospicového týmu, případně i s výjezdem lékaře a sestry.

Mobilní hospic disponuje multidisciplinárním týmem, jehož flexibilita a dostupnost zdravotní služby 24 hodin denně 7 dní v týdnu může doplnit chybějící složku v systému komunitní péče a snížit tak procento nemocných, kteří dnes dožívají za terminální hospitalizace. Tíže celodenní péče spočívá vždy na pečujících, avšak podpora hospicovým týmem významně snižuje úzkost pečujících a přináší záruku, že nemocný nebude v samém závěru života zbytečně trpět. Domácí prostředí umožňuje zachování pacientovy důstojnosti i autonomie a podporuje individuální plány péče. Spolupráce s ostatními službami, které je možné v domácím prostředí využívat, je další pozitivní faktor, jenž umožňuje nemocným zůstat doma.

Standardní součástí služby je také pomoc ve chvíli úmrtí (tab. 3). Psychologická podpora rodiny v době úmrtí, praktická pomoc s hygienou zemřelého, obléknutím a přivoláním

ohledávajícího lékaře zvyšují pocit satisfakce pečujících. Možnost znovu zrekapitulovat s profesionálem celý průběh nemoci až do okamžiku úmrtí snižuje úzkost a usnadňují proces truchlení.

Tab. 3 Služby multidisciplinárního týmu mobilního hospice

1. kontrola symptomů, včetně zajištění léky a pomůckami (pleny, koncentrátor kyslíku, polohovací lůžko apod.)
2. podpora v emočních, psychosociálních a spirituálních aspektech umírání
3. průběžné zaučování pečujících v tom, jak se o umírajícího dobře starat (hygiena, polohování, podávání léků, sledování symptomů, kontakt s pohotovostí)
4. pomoc a podpora ve chvíli úmrtí
5. podpora v truchlení po úmrtí pacienta

ZAŘÍZENÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Samostatnou kapitolu tvoří péče o narůstající skupinu křehkých polymorbidních pacientů a pacientů s demencí v pobytových zařízeních (8). Demografická data dokládají, že toto číslo bude dále narůstat a péče o tuto populaci pacientů bude nepochybně představovat velkou výzvu pro celý zdravotně-sociální systém. Dlouhodobý charakter péče a progresivní poruchy chování u nemocných s demencí jsou pro pečující obrovskou zátěží a umístění do instituce je pak pochopitelným řešením.

Část těchto pacientů pobytových zařízení umírá za terminální hospitalizace. Přitom rozhovory s ošetřovatelským personálem i rodinnými příslušníky opět ukazují, že pro vybranou skupinu nemocných by byla možnost vyhnout se terminální hospitalizaci žádoucí volbou. Plán budoucí péče s jasně popsanými cíli a preferencemi je u těchto nemocných důležitým nástrojem k dobré péči v závěru jejich života. Je však pochopitelné, že místo úmrtí zdaleka není jediným indikátorem kvality života a dobrého symptomového managementu před úmrtím (9). I zde platí, že kvalita paliativní péče velmi záleží na edukaci profesionálních pečujících, příbuzných, na spolupráci praktického lékaře a případně možnosti využít služeb mobilního hospice u pacientů s komplexnějšími potřebami.

Již dnes taková spolupráce existuje, mobilní hospicové týmy pečují a doprovázejí umírající klienty v zařízeních sociálních služeb. V současné době vzniká manuál k nastavení spolupráce mobilního hospice a pobytového zařízení (bližší informace může poskytnout Domov Sue Ryder v Praze). Asociace poskytovatelů sociálních služeb připravuje certifikaci paliativní péče. Tyto aktivity mohou i na základě zkušeností ze zahraničí významně přispět k dobré péči o umírající tam, kde se cítí doma.

DISKUSE

Jsmo přesvědčeni, že vzhledem k rozvíjející se dostupnosti mobilních hospicových týmů a se vzrůstajícím povědomím o možnostech mobilních hospiců mezi profesionály se i v České republice podaří snížit procento umírajících na akutních nemocničních lůžkách a naopak zvýšit procento těch, kteří budou moci zemřít v prostředí, které považují za svůj domov.

V České republice jde o rozvíjející se systém komunitních služeb. Některé oblasti a regiony zatím ovšem bohužel ne-

jsou dostatečně pokryty. Dosud chybějící standardní systém úhrady z prostředků veřejného zdravotního pojištění situaci rozhodně neulehčoval. Mobilní hospic nabízí další díl do skládačky komunitní péče. Měl by se stát standardní součástí systému zdravotní péče na úrovni komunity. Doporučením České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, které vychází ze zahraničních zkušeností, je jeden tým mobilního hospice na 100 000 obyvatel. Tento tým je schopen pečovat v jednom okamžiku o 15 umírajících.

V letech 2014–2017 proběhl pilotní program mobilní specializované paliativní péče (MSPP) ve spolupráci Všeobecné zdravotní pojišťovny, České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP a Ministerstva zdravotnictví ČR, který ověřoval model mobilní specializované paliativní péče – tedy péči mobilních hospiců. Projekt prokázal, že týmy mobilních hospiců zvládají i náročné symptomy v závěru života pacientů, jejich péče je bezpečná a náklady na zdravotní péči nejsou vyšší než u kontrolní skupiny pacientů. V domácím prostředí zemřelo 92–97 % pacientů mobilních hospiců, které se pilotního projektu zúčastnily. Detaily projektu včetně závěrečného vyhodnocení, jež prováděl ÚZIS, jsou k dispozici na internetu (10).

Od roku 2018 bude možné nasmlouvat úhradu tohoto typu péče u zdravotních pojišťoven pod novou samostatnou odborností 926. Vzhledem k multidisciplinární povaze služby nelze předpokládat, že úhrada z prostředků veřejného zdravotního pojištění a sociálních dávek bude dostačující. Mobilní hospice proto budou i nadále potřebovat financování také z darů či dotací, tak jako je tomu v zahraničí.

Literatura

1. Nilsson J, Blomberg C, Holgersson G et al. End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol* 2017; 13(6): 356–364.
2. Umírání.cz. Nejnovější data o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti. Dostupné na: www.umirani.cz/data
3. Národní datová základna paliativní péče. Úvod. Dostupné na: www.paliativnidata.cz
4. Gomes B, Calanzani N, Curiale V et al. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2013; 6(6): CD007760.
5. Ramanayake RP, Dilanka GV, Premasiri LW. Palliative care; role of family physicians. *J Family Med Prim Care* 2016; 5(2): 234–237.
6. Phongtankuel V, Scherban BA, Reid MC et al. Why do home hospice patients return to the hospital? A study of hospice provider perspectives. *J Palliat Med* 2016; 19(1): 51–56.
7. Loučka M, Houska A, Trefná K, Sláma T. Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě. *Centrum paliativní péče*, Praha, 2015.
8. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J et al. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(4): 751–756.
9. Costa V, Earle CC, Esplen MJ et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care* 2016; 20(15): 8.
10. Národní datová základna paliativní péče. Pilotní projekt Mobilní specializované paliativní péče: předběžné výsledky analýzy. Dostupné na: www.paliativnidata.cz/index.php?pg=poslednich-30-dni-zivota--pilotni-projekt--mobilni-specializovane-paliativni-pece

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

MUDr. Irena Zavadová

Domácí hospic Cesta domů, z. ú.
Boleslavská 16, 130 00 Praha 3
Tel.: 775 556 922

e-mail: irena.zavadova@cestadomu.cz

Časná integrace paliativní péče v onkologii

Marek Sochor

Komplexní onkologické centrum, Krajská nemocnice Liberec, a. s.

Čas. Léč. čes. 2018; 157: 13–18

SOUHRN

Paliativní péče se v posledním půlstoletí posunula od filozofie péče o umírající k samostatnému oboru, který pečuje o pacienty s nevy léčitelnými chorobami. Pacienti s pokročilými nádory trpí řadou fyzických a psychických symptomů, existenciálním a sociálním distresem a mají omezenou prognózu. V současnosti existují přesvědčivá klinická data o aplikovatelnosti a užitečnosti časně integrace paliativní péče v onkologii zlepšením kvality života, kontrolou symptomů a přežitím. Dnes není otázkou zda, ale kdy, kým a jak nejlépe integrovat paliativní péči do moderní onkologie. Následující přehledový článek uvádí klinická data ze studií, modely spolupráce pro časnou integraci a otázky, které musíme vyřešit v budoucnosti.

KLÍČOVÁ SLOVA

onkologie, paliativní péče, časná paliativní péče, symptomy, kvalita života

SUMMARY

Sochor M. Early integration of palliative care in oncology

Palliative care has evolved in the last half a century from a philosophy of care aiming at care of dying patients to specific/standalone medical specialization caring of patients with incurable diseases. Patients with advanced cancer suffer from physical and psychical symptoms, existential and social distress and have limited prognosis. Today we have strong clinical data about feasibility and usefulness of early integration of palliative care in oncology in terms of better quality of life, symptom control and survival. The question is not if, but when, whom and how is the best way to integrate palliative care into modern oncology. This article reviews data from clinical trials, presents models of cooperation for early integration and raises questions remained to be solved in a future.

KEYWORDS

oncology, palliative care, early palliative care, symptoms, quality of life

ÚVOD

Nádorová onemocnění představují spolu s kardiovaskulárními nejčastější příčiny nemocnosti a úmrtnosti u dospělých pacientů. Pacienti s pokročilými nádorovými chorobami trpí řadou obtěžujících fyzických a psychických symptomů, mají významné sociální a existenciální komplikace s přímým dopadem na celkovou kvalitu života, léčbu a přežití (1). Tyto problémy se přenášejí i na rodiny a blízké pacientů.

Paliativní péče (PC – *palliative care*) je definována jako „přístup ke zlepšení kvality života pacientů a jejich rodin čelících problémům spojeným s život ohrožujícími chorobami cestou prevence a úlevy od utrpení pomocí časně identifikace a precizního zhodnocení léčby bolesti a dalších symptomů – fyzických, psychosociálních a spirituálních“ (2). Pro lepší porozumění je vhodné definovat i péči podpůrnou. Jedná se o „poskytování nezbytné péče pacientům s nádory k naplnění jejich informačních, emočních, spirituálních, sociálních a fyzických potřeb během diagnostiky, léčby a sledování, zahrnující podporu zdraví, prevenci, péči o přežívající, paliativní péči a péči o truchlící“. Z této definice vyplývá, že paliativní péče v onkologii je podskupina podpůrné péče u pacientů s pokročilými nádory (3). Paliativní péče tvoří nezbytnou součást onkologie a její co nejčasnější zařazení do celkové péče je velmi doporučované (4). Za posledních 10–15 let byla nashromážděna přesvědčivá data, která prokázala zlepšení kvality života, kontroly symptomů, snížení zátěže pečujících a prodloužení celkového přežití při aplikaci časně paliativní péče (EPC – *early palliative care*) v onkologii (4–6).

Pacienti s nádorovými chorobami mohou profitovat z časně paliativní péče bez ohledu na prognózu a pokročilost

stavu (7). Paliativní péče byla v onkologii poskytována v minulých desetiletích zpravidla v poslední fázi onemocnění po ukončení protinádorové léčby. Byla vnímána jako péče na konci života, podobně jako péče hospicová. Tím pádem neměla řada pacientů přístup k dobře vedené paliativní péči, případně u nich byla zahájena pozdě, bez možnosti mít z ní prospěch. Diskuse o cílech léčby, pacientových preferencích, plánování pokročilé péče a péče na konci života tak byla vedena pozdě nebo vůbec. Důsledkem je častá aplikace chemoterapie v posledních 30 dnech života, velká část onkologických pacientů umírá v nemocnicích, včetně jednotek intenzivní péče, jejich léčba není vedena podle preferencí a představ pacientů a nízká a pozdní je reference do hospicové péče.

Pro moderní onkologii dnes není otázkou, zda do svého kontinua paliativní péči zařadit, ale kdy a kým má být vedena, jaké pacienty referovat, jaké komponenty přináší maximální benefit, kde ji realizovat a jaké modely spolupráce paliativních specialistů a onkologů jsou pro pacienta optimální (8–10).

KLINICKÁ DATA PODPORUJÍCÍ EPC

V posledních letech byla provedena řada randomizovaných studií, které podporují časnou aplikaci paliativní péče spolu s onkologickou léčbou v domácím prostředí, za hospitalizace i v ambulantním provozu (11–18).

Studie vedené u hospitalizovaných pacientů vedly zpravidla ke zkrácení a zlevnění hospitalizace, nemocní měli častěji vedené rozhovory o péči na konci života a plánování

pokročilé péče, nelišila se celková kvalita života a doba přežití. To vyvolává otázku, zda paliativní péče zahájená u takto pokročilých pacientů má potenciál zlepšit symptomy (19).

Význam domácího multidisciplinárního paliativního týmu na celkovou spokojenost a kontrolu symptomů zkoumali Brumley et al. (20). Do studie zařadili celkem 298 pacientů s předpokládanou prognózou života kratší než 1 rok a recentní hospitalizací nebo vyšetřením na pohotovosti. Pacienti vedení paliativním týmem vykazovali méně hospitalizací, návštěv pohotovostí, častěji umírali doma a byli celkově více spokojeni s péčí. Pozitivní výsledek vedl k zařazení komplexní a specializované domácí paliativní péče do běžné praxe (21, 22).

Ambulance paliativní péče představují spojovací článek mezi nemocnicemi akutní péče a domácí specializovanou paliativní péčí. Jejich roli zkoumaly projekty ENABLE (11, 17). Projekt ENABLE II zahrnoval vstupní edukaci pacientů, měsíční návštěvy v paliativní ambulanci a strukturované telefonické rozhovory vedené sestrami specialistkami paliativní péče. U intervenční skupiny byla významně lepší kvalita života, méně depresivity a symptomové zátěže a delší přežití (14 vs. 8,5 měsíce) (11). Projekt ENABLE III zkoumal optimální načasování paliativní péče po stanovení onkologické diagnózy a jeho výsledky silně podpořily co nejvčasnější zahájení. Jedna skupina pacientů byla do PC zařazena ihned, druhá 3 měsíce od diagnózy. Včasná skupina měla medián přežití 18,3 a pozdní 11,8 měsíce ($p = 0,003$) (17).

Nejvíce citovanou je studie Temelové et al. (18) vedená u pacientů s nemalobuněčným karcinomem plic. Autoři randomizovali pacienty s metastatickým nemalobuněčným karcinomem k běžné péči a běžné péči s časnou specializovanou PC. Do studie bylo zařazeno 151 pacientů. Po 12 týdnech měli nemocní s EPC signifikantně lepší kvalitu života ($p = 0,03$), byli méně depresivní a měli lepší náladu ($p = 0,01$). Pacienti v EPC skupině lépe porozuměli prognóze a méně často volili chemoterapii na konci života (9 vs. 50 %, $p = 0,02$), což může být faktor odpovědný za delší přežití. I přes menší agresivitu péče ($p = 0,05$) bylo přežití v intervenční skupině delší (11,6 vs. 8,9 měsíce, $p = 0,02$). Tato studie prokázala významný přínos EPC, kdy i přes nižší agresivitu léčby měli pacienti delší přežití při zachování vyšší kvality života a lepší nálady.

Předchozí data ukazují na to, že kvalita života a depresivita jsou nezávislé prediktory přežití u pacientů s NSCLC (23). Zajímavé bylo porovnání záznamů paliativních specialistů a onkologů s důrazem na *coping* a kvalitu života. Z nich vyplynula potřeba dalšího prohlubování paliativních dovedností onkologů pro správné vedení paliativní péče (24).

Zajímavá studie byla vedena v Kanadě Zimmermannovou et al. se zařazením paliativních intervencí u onkologických pacientů hospitalizovaných, ambulantních a v domácím prostředí (14). Po 3 měsících byla u intervenční skupiny významně lepší kvalita života a spokojenost s péčí, po 4 měsících přibyla významně lepší kontrola symptomů.

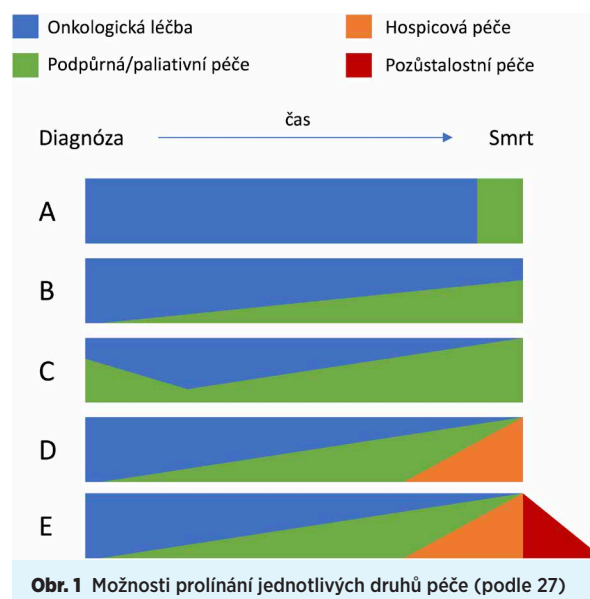
Bohatá klinická data jednoznačně podporují integraci paliativní péče do onkologické léčby pacientů s pokročilými nádory. Panuje shoda, že by to mělo být co nejdříve, optimální doba načasování je zpravidla do 8 týdnů od zjištění diagnózy, ale liší se podle symptomové zátěže jednotlivých pacientů. V budoucnosti je třeba definovat komponenty paliativní péče přinášející prospěch u konkrétních skupin pacientů. Ze studií je patrné, že nejlépe vycházel týmový multidisciplinární přístup. Dalším podstatným krokem je nastavení spolupráce mezi onkology a paliatry, jejich ko-

munikace, zodpovědnost za pacienty, vedení péče a léčby. V neposlední řadě je otázkou dostupnost specializované PC. Studie prokázaly, že i v onkologických centrech s kvalitně integrovanou PC pouze přibližně 50 % pacientů obdrží specializovanou PC během své léčby (25). Další studie prokázaly limitovanou dostupnost a pozdní referenci k paliativní péči (26). Bariéry jsou na straně onkologů, paliatrů, pacientů a v celkové systémové organizaci a k jejich překonání bylo navrženo několik druhů modelů spolupráce, které se dají aplikovat na různých úrovních péče.

MODEL SPOLUPRÁCE

Na modely paliativní péče v onkologii můžeme nahlížet z hlediska konceptuálního a klinického. Konceptuální modely lze dělit podle časové osy, úrovně PC, spolupráce mezi jednotlivými odbornostmi a systémové organizace.

Model načasování paliativní péče v onkologii se v posledních letech významně změnil. Původní zahájení PC po ukončení protinádorové léčby ustoupilo modelu s postupným prolínáním obou specializací. S tím, jak se snižují možnosti protinádorové léčby, roste význam PC. V komplexním modelu



Obr. 1 Možnosti prolínání jednotlivých druhů péče (podle 27)

je zahrnuta i hospicová péče a péče o pozůstalé (obr. 1) (27).

Dělení podle úrovně rozlišuje PC primární, sekundární a terciární (28). Primární je realizována základními odbornostmi, u kterých se klade důraz na zvládnutí základních fyzických a psychických symptomů. Onkologové hrají zásadní roli v kontrole symptomů v časných fázích léčby nádorového onemocnění. Je však nerealistické očekávat plné zohlednění pacientových obtíží s progresí onemocnění a symptomů z důvodů časových, dostupnosti psychosociální podpory, zkušeností a zájmu o PC. Navíc podle studií pacienti preferují, aby jejich onkolog byl více optimistický, věnoval se léčbě nádoru a fyzickým obtížím a méně řešil psychické a existenciální otázky, včetně péče na konci života (29, 30). Sekundární PC je realizována specialisty paliativní péče a je určena pacientům s potřebou komplexní multidisciplinární PC. Specialisté PC v tomto modelu fungují jako konzultanti, a to jak v případech lůžkové, tak ambulantní péče. Terciární PC

je pak nejčastěji realizována ve formě paliativních jednotek pro pacienty s vysokou mírou symptomové zátěže a komplexním utrpením (31). Hierarchie úrovně PC vznáší otázky, které se týkají toho, jak široce má být primární PC realizována onkologem, jaká by měla být dostupnost sekundární a terciární PC a jak ji zajistit.

Model **dělení podle spolupráce** jednotlivých specializací zohledňuje většinu paliativních a podpůrných situací v každodenní onkologické praxi (9). V tomto modelu lze definovat několik podskupin podle řešení pacientových obtíží.

- V sólo modelu je onkolog zodpovědný za onkologickou i paliativní problematiku. V začátcích se jedná o ideální přístup, protože pro pacienta nezvyšuje nároky na kontroly jinými specialisty. S přibývajícím obtížemi nemusejí být komplexní obtíže pacienta zohledněny z důvodu času, znalostí a zkušeností a je nutná komplexní PP, která je optimálně realizována multidisciplinárním specializovaným týmem.
- V kongresovém modelu (*congress approach*) funguje onkolog jako „dispečer“, odesílá pacienta k jednotlivým specialistům podle jeho obtíží. Tento model klade na pacienta velké nároky, omezuje jeho volný čas a může často vést k jeho zmatení z důvodu různých a někdy si navzájem odporujících doporučení. Tento model obecně pro onkologické pacienty není vhodný a doporučovaný.
- Jako optimální se jeví integrovaný model, kdy onkolog odesílá pacienta do specializované PC časně po zjištění pokročilého nádoru. Onkolog tak kromě vedení protinádorové léčby řeší základní podpůrné a paliativní problémy a má jistotu okamžité spolupráce specialisty PC. Tím pádem se nároky na onkologa nezvyšují a zároveň je tento postup šetrnější pro pacienta, který nemusí být referován dalším specialistům.

Z hlediska **systémového řešení** jsou dva možné modely (32). Ten první je v současnosti převládající a je závislý na osobě onkologa, který dle své edukace, zaměření a zkušeností rozhoduje o tom, jaký bude další postup. Může být postupováno v sólo, kongresovém i integrovaném modelu, s jejich výhodami a nevýhodami. Druhý model využívá předem definovaná kritéria pro reference do PC, bez ovlivnění osobou lékaře. Bylo publikováno několik různých kritérií pro včasné zahájení PC (33, 34). Modely systémového řešení jsou komplementární k modelu spolupráce specializací, zvýrazňují komplexní zhodnocení a paliativní péči vedenou paliativním týmem a ukazují na to, jak standardizace procesu integrace PC do onkologie zlepšuje její dostupnost.

Výše uvedené konceptuální modely slouží k nastavení komunikace a spolupráce mezi onkology a paliatry z hlediska načasování a role jednotlivých specialistů a rozvoje skutečné integrace PC v onkologii (35). Klinická aplikace zohledňuje jejich principy a může být realizována v ambulantním provozu nebo za hospitalizace. V každém prostředí lze nalézt výhody, nevýhody, bariéry, ale také odlišné klinické výsledky integrace.

Jak již bylo řečeno, paliativní péče se postupně vyvinula z predominantně hospicové péče realizované na konci života přes konzultace a symptomové ovlivnění vysoce nemocných hospitalizovaných pacientů až po v současnosti samostatný obor realizovaný převážně ambulantně v časných fázích nevléčitelných chorob. Vznik paliativních ambulancí (samostatných nebo navázaných na lůžková zařízení) umožňuje dosáhnout více pacientům v časnějších fázích nemoci na

komplexní PC. Onkologie je v současnosti obor, který se o většinu pacientů stará ambulantně, propojení s ambulantní PC je tak zcela logické.

Uvedené klinické studie prokázaly realizovatelnost a významný prospěch ve zlepšení symptomové kontroly, snížení depresivity, zlepšení nálady, kvality života a spokojenosti s léčbou nejenom pro pacienty, ale i rodinné příslušníky. Spolu s tím se významně zlepšila informovanost o prognóze, komunikace o cílech léčby, péče na konci života, snížily se zbytečné hospitalizace na akutních lůžkách včetně JIP a návštěv pohotovostí (36). Rozvoj ambulantní PC je dán změnou vnímání paliativní péče, výhodami při jejím včasné zařazení a je patrný ve všech zemích s propracovanou PC (37).

Paliativní péče za hospitalizace je dalším klinickým modelem aplikace PC. Její hlavní výhodou je možnost užší spolupráce, komunikace a koordinace péče mezi onkology a členy paliativního týmu. Dále přináší možnosti pravidelných setkání nad jednotlivými pacienty, časnější přístup k PC a ušetření času onkologa v řešení podpůrné a paliativní problematiky. Mezi hlavní výzvy patří prostorové řešení a možnost umístit členy paliativního týmu do stávajících prostor. Dále, i přes blízkost paliativního týmu, může být pacient na další konzultaci unaven, případně se mu to nehodí z časových důvodů. Mezi nejdůležitější úkoly v tomto modelu se jeví hledání a nastavení optimálního způsobu spolupráce, komunikace, předávání a vedení pacientů.

Pro specialisty paliativní péče a onkology může být zajímavé a přínosné vzdělání i ve druhém oboru, hovoříme tak o paliativní onkologii. Znalost obou specializací, jejich specifík, uvažování a možnost je velkou výhodou při rozvíjení integrované paliativní péče v onkologii. Začlenění paliativního onkologa do každého komplexního onkologického centra může podpořit komunikaci, spolupráci a určitou vzájemnou „nakaženost“ oborů na cestě k prohloubení a koordinaci správné a komplexní paliativní péče v onkologii (38).

Kombinované paliativně-onkologické multidisciplinární týmy přinášejí další příležitost k integraci PC v onkologii. Jejich role by měla být v komplexním zhodnocení pacienta z hlediska diagnózy, stadia nemoci, potenciálních léčebných možností, ale též předpokládané prognózy, funkčního stavu, symptomové zátěže a jeho preferencí. Takto koncipované multidisciplinární týmy přinášejí možnost lepší komunikace o pacientech, rozšiřují diskusi o adekvátní péči, spouštějí včasnou paliativní péči, podporují pacientův rozhodovací proces a obecně otevírají možnosti pro rozšíření patientského managementu (39).

BARIÉRY A VÝZVY V INTEGRACI PALIATIVNÍ PÉČE DO ONKOLOGIE A CESTY JEJICH PŘEKONÁNÍ

Všechny výše uvedené studie prokázaly realizovatelnost a benefit současné aplikace časně paliativní péče spolu s onkologickou léčbou u pacientů hospitalizovaných, ambulantních a v domácím prostředí. Dále prokázaly, že benefit je tím větší, čím dříve jsou intervence zahájeny a pokud jsou realizované multidisciplinárně. Ve studiích nedošlo u skupiny s EPC ke zhoršení jakéhokoliv parametru. Pro úspěšné zařazení efektivní EPC do klinické praxe je nutné pojmenovat a překonat některé bariéry a omezení, jež s sebou tento zcela nepochybně prospěšný koncept přináší (*tab. 1*) (40).

Z hlediska onkologů je hlavní bariérou vnímání paliativní péče jako přístupu, který je realizován až po ukonče-

Tab. 1 Bariéry v integraci PC a možnosti jejich překonání

Bariéry	Možnosti řešení
chybění znalostí a zkušeností	prohloubení pre- a postgraduálního vzdělávání
nedostatek zájmu a nadšení pro PC mezi onkology	prokazovat výhody PC a její integrace do onkologie
chybění efektivní komunikace mezi onkology a pacienty	prohloubení komunikačních dovedností
nedostatek paliativních specialistů	rozšiřování obou Paliativní medicína
vnímání PC jako péče na konci života	šíření informací o skutečných možnostech a zaměření PC v odborné a laické veřejnosti
záměna PC za hospicovou péči a strach z ukončení protinádorové léčby	programy zaměřené na pacienty a jejich blízké
chybění unifikovaných nástrojů pro hodnocení výsledků	klinické studie definující jednotlivé nástroje a jejich efektivitu
nedostatečná podpora výzkumu	realizace kvalitních projektů a účast na grantových projektech

ní onkologické léčby, a dále znalost skutečných možností multidisciplinární PC (41). Tyto překážky lze překonat dobře vedeným pre- i postgraduálním vzděláváním s důrazem na možnosti paliativní péče (42). Další možnou bariérou může být obava z významného navýšení doby nutné ke zvládnutí všech povinností. Tento fakt je důležitý, současná onkologie klade vysoké nároky na znalosti protinádorové léčby, podpůrné terapie a managementu nežádoucích účinků.

Při dobře vedeném a strukturovaném rozhovoru s pacientem lze kvalitně a efektivně vyřešit většinu stesků v relativně krátkém čase. Vhodné je následné sledování v odstupu několika dnů až jednotek týdnů ve formě krátké telefonické konzultace, vedené případně i sestrou-specialistkou paliativní péče. Předpokladem je dobrá úroveň znalosti základního ovlivnění hlavních symptomů pokročilých nádorů, zde je to opět otázka vzdělání a praxe (43-45).

Obecná paliativní péče má své limity, po jejichž dosažení je nutné zařadit do spolupráce specializovanou multidisciplinární PC. Základní paliativní dovednosti, které by měl ovládat každý onkolog, jsou uvedeny v tab. 2.

Hlavním nástrojem lékaře pro zvládnutí všech pacientových obtíží v každodenní praxi je efektivní komunikace, v onkologii pokročilých nádorů zvláště (46). Onkologové se v komunikaci zaměřují primárně na protinádorové léčebné možnosti a jejich nežádoucí účinky. Méně je s pacientem řešena předpokládaná prognóza a možnosti paliativní péče, resp. cíle péče a léčby. Přitom u pacientů s prognózou v jednotkách měsíců u nádorů obtížně léčebně ovlivnitelných (karcinom pankreatu, žaludku, žlučových cest, plic) je přínos chemoterapie nízký nebo vůbec žádný při vysokém riziku komplikací.

Dobrá znalost reálné prognózy a ovlivnitelnosti choroby může pacientovi změnit jeho preference (47). Komunikace o prognóze, cílech léčby, možnostech terapie a paliativní péče není jednorázový krok, jedná se o proces, který je s pacientem veden po celou dobu léčby. Na jeho začátku musí být hlavní

informace řečené v jasné a srozumitelné podobě, poskytneme tak pacientovi a jeho rodině delší čas na vyrovnání se s nastalou životní situací a předejdeme těžkým zklamáním s utrpením v dalším průběhu. Existuje řada důkazů o tom, že komunikace o prognóze u pacientů nezhoršuje naději a adherenci k léčbě (48, 49).

Významná bariéra na straně specializované paliativní péče je v nedostatku specialistů. Vzrůstající potřeba a konzultace specializované PC tento nedostatek dále zvyšuje. Již několik let je paliativní medicína v ČR samostatný nastavbový atestační obor, který každým rokem produkuje několik specialistů. Jejich místa působení jsou rozličná: primární péče, nemocnice, ambulantní péče, hospice. Budoucnost je v pokračování oboru paliativní medicíny jakožto samostatného nastavbového oboru.

Nezanedbatelným faktorem pro realizaci včasné paliativní péče je její celkové vnímání společností. Pacienti, jejich rodiny, pečující a laická veřejnost nerozumí tomu, co je skutečná paliativní péče. Většina laiků tento výraz nezná, a pokud ano, tak dává jej na stejnou úroveň jako hospice a péči na konci života. Zároveň vnímá konotace ukončení onkologické léčby a urychlení smrti. Opak je přitom pravdou – většina přehledů a studií jednoznačně dokumentovala, že u pacientů v paliativní a hospicové péči nedochází ke zkrácení života a jeho kvality (50, 51). Podaří-li se zlepšit porozumění tomu, co skutečně je PC, v čem spočívá její hlavní přínos a jaké jsou její reálné možnosti (lepší kvalita života a delší přežití), je to důležitý krok k EPC (10).

SHRNUTÍ A ZÁVĚR

V posledním půlstoletí se paliativní péče rozvinula od filozofie péče o pacienty v závěru života po samostatný klinický obor pomáhající pacientům s nevyléčitelnými chorobami. V minulých letech bylo podáno mnoho důkazů o tom, že časná paliativní péče v onkologii může zlepšit celkovou péči,

Tab. 2 Základní curriculum paliativní péče v onkologii

Základní management symptomů	patofyziologie, farmakoterapie, nefarmakologické a podpůrné postupy, multidisciplinární přístup
Základní management úzkosti a deprese	rozpoznání symptomů, základní intervenční dovednosti, farmakoterapie, nefarmakologická léčba, vnímat rizika lékových interakcí
Komunikace	upřímnost, lidskost a empatie, zachovat sdělnost, zjišťovat porozumění informacím, zjišťovat pacientovy cíle a preference
Prognóza a cíle léčby	Základní diskuse o prognóze, cílech léčby, utrpení, plánování pokročilé péče a péče na konci života

kvalitu života, kontrolu symptomů a psychický stav a prodloužit přežití u pacientů s pokročilými nádory. Otázka dnes není, zda má být paliativní péče součástí moderní onkologie, ale kdy, kým a jak má být realizována. Základ tvoří rutinní screening symptomů a definovaná kritéria předání do paliativní péče s multidisciplinární péčí o každého pacienta (paliativně-onkologický multidisciplinární tým).

Bylo navrženo několik modelů pro realizaci EPC v nemocnicích, ambulantní a domácí péči, které prokazují přínos od stanovení diagnózy po konec života. Všechny modely vykazují omezení a bariéry ze strany onkologů, paliativních specialistů, společnosti a koncepce zdravotní péče. Do budoucna je nutné tyto bariéry překonávat pomocí propracovaného systému vzdělávání, obecné osvěty o paliativní péči a pokračujícího sbírání dat o jednotlivých parametrech EPC. Jedině tak lze očekávat skutečnou integraci kvalitní paliativní péče v onkologii.

Literatura

- Davis MP, Bruera E, Morganstern D. Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 2013; 144–150.
- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Dostupné na: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
- Hui D. Definition of supportive care: does the semantic matter? *Curr Opin Oncol* 2014; 26: 372–379.
- Ferrell BR, Temel JS, Temin S et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* 2016; 35: 96–112.
- Smith TJ, Temin S, Alesi ER et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 2012; 30: 880–887.
- Cherny N, Catane R, Schrijvers D et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) program for the integration of oncology and palliative care: a 5-year review of the Designated Centers' incentive program. *Ann Oncol* 2010; 21: 362–369.
- Von Roenn JH. Optimal cancer care: Concurrent oncology and palliative care. *J Natl Compr Canc Netw* 2013; 11(Suppl): S1–S2.
- Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care-creating a more sustainable model. *N Engl J Med* 2013; 368: 1173–1175.
- Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4013–4017.
- Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ et al. Early specialty palliative care: translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013; 369: 2347–2351.
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 2009; 302: 741–749.
- Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomized controlled trial. *Lancet Respir Med* 2014; 2: 979–987.
- Grudzen CR, Richardson LD, Johnson PM et al. Emergency department-initiated palliative care in advanced cancer: a randomized clinical trial. *JAMA Oncol* 2016; 2: 591–598.
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014; 383: 1721–1730.
- Back AL, Park ER, Greer JR et al. Clinician roles in early integrated palliative care for patients with advanced cancer: A qualitative study. *J Palliat Med* 2014; 17: 1244–1248.
- Greer JA, Pirl WF, Jackson VA et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol* 2012; 30: 394–400.
- Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015; 33: 1438–1445.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733–742.
- Gade G, Venohr I, Conner D et al. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med* 2008; 11: 180–190.
- Brumley R, Enguidanos S, Jamison P et al. Increased satisfaction with care and lower costs. Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 993–1000.
- Jang RW, Burman D, Swami N et al. Impact of an oncology palliative care clinic on access to home care services. *Am J Hosp Palliat Care* 2013; 30: 425–431.
- Porzio G, Aielli F, Verna L et al. Integrating oncology and palliative home care in Italy: the experience of the "L'Aquila per la Vita" Home Care Unit. *Tumori* 2013; 99: 225–228.
- Maione P, Perrone F, Gallo C et al. Pretreatment quality of life and functional status assessment significantly predict survival in elderly patients with advanced non-small-cell lung cancer receiving chemotherapy: a prognostic analysis of the Multicenter Italian Lung Cancer in the Elderly study. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6865–6872.
- Yoong J, Park ER, Greer JA et al. Early palliative care in advanced lung cancer: a qualitative study. *JAMA Intern Med* 2013; 173: 283–290.
- Hui D. Access to palliative care among patients treated at a comprehensive cancer center. *Oncologist* 2012; 17: 1574–1580.
- Beccaro M, Constantini M, Merlo DF et al. Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients: Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *BMC Public Health* 2007; 7: 66.
- Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med* 2015; 4(3): 89–98.
- Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med* 2011; 14: 17–23.
- Tanco K et al. Patient perception of physician compassion after a more optimistic vs a less optimistic message: A randomized clinical trial. *JAMA* 2015; 1: 176–183.
- Dow LA et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advanced medical directives. *J Clin Oncol* 2010; 28: 299–304.
- Payne R. The integration of palliative care and oncology: the evidence. *Oncology (Williston Park)* 2011; 25: 126.
- Bruera E, Hui D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. *J Palliat Med* 2012; 15: 1261–1269.
- Levy MH, Adolph MD, Back A et al. Palliative care. *J Natl Compr Canc Netw* 2012; 10: 1284–1309.
- Gaertner J, Wolf J, Hallek M et al. Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy – a disease specific approach. *Support Care Cancer* 2011; 19: 1037–1043.
- Hui D, Kim Yj, Park JC et al. Integration of oncology and palliative care: a systematic review. *Oncologist* 2015; 20: 77–83.
- Hui D, Kim SH, Roquemore J et al. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer* 2014; 120: 1743–1749.
- Davis MP, Strasser F, Cherny N et al. MASCC/ESMO/EAPC survey of palliative programs. *Support Care Cancer* 2015; 23: 1951–1968.
- Hui D, Finlay E, Buss MK et al. Palliative oncologists: Specialists in the Science an Art of Patient Care. *J Clin Oncol* 2015; 33: 2314–2317.
- Vergo MT, Cullinan AM. Joining together to improve outcomes: Integrating specialty palliative care into the care of patients with cancer. *J Natl Compr Cancer Netw* 2013; 11: S38–S46.
- Von Roenn JH, Voltz R, Serrie A. Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *J Natl Compr Cancer Netw* 2013; 11(Suppl. 1): S11–S16.
- Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D et al. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *J Oncol Practice* 2014; 10: e37–44.
- Ross DD, Shpritz D, Alexander CS et al. Development of required post-graduate palliative care training for internal medicine residents and medical oncology fellows. *J Cancer Educ* 2004; 19: 81–87.
- Rangachari D, Smith TJ. Integrating palliative care in oncology. The oncologist as a primary palliative care provider. *Cancer J* 2013; 19(5): 373–378.
- Gaertner J, Weingartner V, Wolf J, Voltz R. Early palliative care for patients with advanced cancer: how to make it work? *Curr Opin Oncol* 2013; 25: 342–352.
- Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care-creating a more sustainable model. *N Engl J Med* 2013; 368: 1173–1175.

46. Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, Berry DL et al. Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology consensus guideline. *J Clin Oncol* 2017; 35: 3618–3632.

47. Johnson LA, Gorman C, Morse R et al. Does communication skills training make a difference to patients' experiences of consultations in oncology and palliative care services? *Eur J Cancer Care* 2013; 22: 202–209.

48. Mack J, Wolfe J, Cook EF. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol* 2007; 25: 5636–5642.

49. Wright AA, Zhang B, Ray A et al. Associations between end-of-life discussions: Patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustments. *JAMA* 2008; 300(14): 1665–1673.

50. Connor SR, Pyenson B, Fitch K et al. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(3): 238–246.

51. El-Jawahri A, Green JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *J Support Oncol* 2011; 9: 87–94.

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

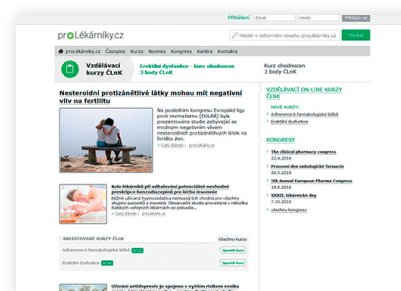
MUDr. Marek Sochor

Komplexní onkologické centrum
Krajská nemocnice Liberec, a. s.
Husova 357/10, 460 63 Liberec
Tel.: 485 312 226
e-mail: marek.sochor@nemlib.cz

pr Lékárníky.cz

- + on-line vzdělávání lékárníků a farmaceutů
- + kurzy ohodnoceny body ČLnK
- + registrace a celý vstup je zdarma

Více na www.prolekarniky.cz/kreditovane-kurzy



Informace a kontakt:

Andrea Opletalová
info@prolekarniky.cz
MeDitorial, s.r.o. Lékařský dům,
Sokolská 31/490, 120 26 Praha 2

Paliativní péče v kardiologii

^{1,3}Martin Gřiva, ¹Jiří Šťastný, ^{2,3}Marie Lazárová, ⁴Helena Krejčíková

¹Kardiologické oddělení, Krajská nemocnice T. Bati, a. s., Zlín

²1. interní klinika – kardiologická Lékařské fakulty UP a Fakultní nemocnice Olomouc

³Lékařská fakulta Univerzity Palackého, Olomouc

⁴Centrum zdravotnického práva, Právnická fakulta Univerzity Karlovy, Praha

Čas. Lék. čes. 2018; 157: 19–24

SOUHRN

Chronické srdeční selhání je progresivní onemocnění se zvyšující se prevalencí. Přes veškerý medicínský pokrok (nebo právě díky němu) je nakonec jednou z nejčastějších příčin úmrtí. Paliativní péče je přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů i jejich rodin v případě život ohrožující nemoci. Proto je využití paliativní péče v kardiologii zcela relevantní. Odhadnout průběh a prognózu pacienta s chronickým srdečním selháním je i přes mnohé prognostické nástroje obtížné. Z toho plyne obtížné hledání okamžiku, kdy se má s paliativní péčí začít.

Obecně je doporučeno pozvolné akcentování léčby zaměřené na symptomy sledující trajektorii chronického progredujícího onemocnění a opakovanou evaluaci přínosu a možných nežádoucích účinků konvenční léčby. Hlavními aspekty paliativní péče v kardiologii jsou: 1. dlouhodobá komunikace s pacientem a rodinou a jejich průběžná edukace, 2. léčba orientovaná na symptomy, 3. plánování pokročilé péče, 4. multidisciplinární tým snažící se uspokojit všechny potřeby osobnosti pacienta. Realizovat paliativní péči jako součást komplexní péče je velkou výzvou pro budoucnost kardiologie v České republice.

KLÍČOVÁ SLOVA

srdeční selhání, paliativní péče, kardiologie

SUMMARY

Gřiva M., Šťastný J., Lazárová M., Krejčíková H.

Palliative care in cardiology

Chronic heart failure is a progressive disease with an increasing prevalence. In spite of all medical progress (or thanks to it), it is finally one of the most common causes of death. Palliative care is an approach aimed to improve the quality of life of patients and their families in cases of life-threatening illness. Therefore, the use of palliative care in cardiology is entirely relevant. Estimating the course and prognosis of a patient with chronic heart failure is difficult despite many prognostic tools. This makes it difficult to find the moment when palliative care is to begin.

In general, gradual accentuation of treatment is recommended, focusing on the symptoms of the chronic progressive disease trajectory, and a reassessment of the benefit and potential adverse effects of conventional therapy. The main aspects of palliative care in cardiology are: 1. long-term communication with the patient and the family and their continuous education; 2. symptom-based treatment; 3. planning of advanced care; 4. A multidisciplinary team trying to meet all the patient's personality needs. Accepting palliative care as a part of complex care is a great challenge for the future of cardiology in the Czech Republic.

KEYWORDS

heart failure, palliative care, cardiology

ÚVOD

Můžeme konstatovat, že mnohé kardiovaskulární choroby mohou dospět do syndromu srdečního selhání (HF – *heart failure*). Jeho prevalence se v obecné populaci odhaduje na 1–2 % a strmě narůstá s věkem. Ve věkové kategorii > 70 let trpí HF > 10 % pacientů. Ve věku 55 let činí celoživotní riziko vzniku HF cca 30 % (1).

Poměr zastoupení HF se zachovanou ejekční frakcí levé komory (HFpEF – *heart failure with preserved ejection fraction*) k HF s redukcí ejekční frakcí (HFrEF – *heart failure with reduced ejection fraction*) činí přibližně 1 : 1 s trendem k postupné převaze HFpEF. Obě entity se od sebe značně liší v etiologii i v typickém profilu pacienta. U HFrEF dominuje jako příčina ischemická choroba srdeční, kdežto typickým pacientem s HFpEF je starší obězní žena s hypertenzí, diabetem mellitem 2. typu a fibrilací síní. Pacienti s HFpEF mají obecně více komorbidit (1, 2). Velkým rozdílem mezi oběma formami srdečního selhání je možnost ovlivnění prognózy jak farmakologickou, tak i nefarmakologickou léčbou. Na rozdíl od HFpEF existuje pro HFrEF široké spektrum postupů prokazatelně zlepšujících prognózu.

I přes nejmodernější léčbu zůstává chronické srdeční selhání nevléčitelným a postupně progredujícím onemocněním. Průměrná délka přežití od stanovení diagnózy činí < 6 let. Dle aktuálních výsledků ESC-HF Pilot je 12měsíční

mortalita 17 % pro hospitalizované pacienty s HF a 7 % pro ambulanti. Riziko rehospitalizace v následujícím roce dosahovalo 44 % (hospitalizovaní) a 32 % (ambulantní) (3). Výsledky 10letého sledování více než 8 tisíc pacientů po první hospitalizaci pro srdeční selhání ozřejmilo, že během tohoto období zemřelo 98,8 % z nich (4).

Přestože existuje velké množství statisticky významných prognostických ukazatelů, které byly identifikovány na základě studia početných populací pacientů s chronickým srdečním selháním (CHF – *chronic heart failure*), individuální prognóza je velmi obtížně předvídatelná (8). Mezi základní negativní prognostické ukazatele patří nízká ejekční frakce levé komory, potřeba léčby za hospitalizace, nízká adherence k doporučené léčbě, vysoké koncentrace natriuretických peptidů, obecně polymorbidita nemocného a v neposlední řadě funkční třída klasifikace NYHA, kdy se stupněm funkční třídy lineárně roste mortalita a klesá délka přežití (5, 9). Pacienti ve třídě NYHA I mají roční mortalitu < 5 % a očekávanou délku přežití > 10 let, oproti tomu pacienti ve třídě NYHA IV mají roční mortalitu až 20–40 %, s očekávanou délkou přežití < 2 roky. (10)

V důsledku častého výskytu, komplexnosti a progresivního charakteru je CHF velkou ekonomickou zátěží pro zdravotní systém (11, 12). Celkové náklady na léčbu CHF tvoří ve vyspělých zemích kolem 1–2 % všech prostředků. Odhaduje

se, že 2/3 nákladů na léčbu CHF jsou spotřebovány během hospitalizací a pouze menší část prostředků ambulantní péči (12).

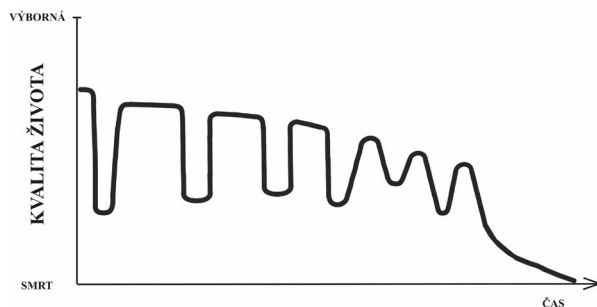
PALIATIVNÍ PÉČE V KARDIOLOGII

Z výše uvedeného vyplývá, že chronické srdeční selhání je vážným zdravotně-socio-ekonomickým problémem. Svojí mortalitou i závažností symptomů se vyrovná některým z onkologickým onemocněním, nebo je dokonce předčí (13,14). Paliativní péče je obecně přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci (15). Logickým výstupem výše uvedených informací může být úvaha o využití paliativních přístupů i v kardiologii.

V tomto směru je v českém prostředí poměrně velký prostor, jelikož povědomí o paliativní péči v kardiologii je minimální. Není vypracována metodika, chybějí velké randomizované studie, obraz vítězné kardiologie je obtížně slučitelný s prohrou v podobě smrti, chybějí zkušené multidisciplinární týmy atd. Přitom je na kardiologických, interních a geriatrických odděleních nebo v péči praktických lékařů velký počet pacientů v pokročilé fázi srdečního selhání, u kterých mnohdy panuje značná nejistota: Čím pacientovi pomohu? Co konkrétní pacient vlastně potřebuje? Kam až můžeme v léčbě zajít? Co ještě má smysl? Co říci jemu a co rodině? Tyto a podobné otázky nás mohou provázet při každodenní konfrontaci s pokročilými kardiologickými pacienty.

Jistého pokroku bylo v tomto směru dosaženo ve většině zemí západní Evropy a především v USA. Pozvolna přibývá důkazů o prospěšnosti postupů paliativní péče v kardiologii z menších výzkumů (16), multidisciplinární paliativní přístup je doporučen i na základě konsenzu expertů Evropské kardiologické společnosti (ESC) (1, 17).

Obecně je jedním z hlavních problémů poskytování péče při typickém průběhu HF obtížný odhad prognózy konkrétního pacienta (obr. 1). Často je velmi nesnadné určit, ve které části křivky průběhu onemocnění se pacient nachází. V přesnějším určení prognózy často selhává nejen klinický odhad, ale i sofistikované aplikace založené na zadání kombinace většího množství ukazatelů. Proto se zatím jako rozumné řešení jeví v kontextu ostatních ukazatelů využít i tzv. *surprise question* (18). Pokud si na otázku „Budu překvapen, když tento pacient v nejbližších 12 (či dokonce 6) měsících zemře?“ odpovím „ne“, je nejvyšší čas kromě konvenční léčby srdečního selhání využít také pomoci multidisciplinárního paliativního týmu. Tyto týmy však na většině českých pracovišť zatím nejsou dostupné.



Obr. 1 Průběh chronického srdečního selhání

V zemích s rozvinutou paliativní péčí je doporučeno začít s paliativní péčí u pacientů s HF nebo chronickou obstrukční plicní nemocí ještě dříve (19). Paliativní péče nespočívá v náhlém ukončení obvyklé komplexní léčby chronického srdečního selhání, „protože ta již nemá co nabídnout“. Naopak – jde o pozvolné akcentování léčby zaměřené na symptomy sledující trajektorii chronického progredujícího onemocnění a opakovanou evaluaci přínosu a možných nežádoucích účinků konvenční léčby. Hlavními aspekty paliativní péče v kardiologii jsou:

1. dlouhodobá komunikace s pacientem a rodinou, průběžná edukace;
2. léčba orientovaná na symptomy;
3. plánování pokročilé péče;
4. multidisciplinární tým.

KOMUNIKACE

Citlivě, pravdivě, adekvátně pokročilosti stavu a opakovaně sdělovat pacientovi (a jeho blízkým), že trpí nevyлéčitelným onemocněním s progredujícím charakterem postupně směřujícím ke smrti, ačkoliv konkrétní prognóza a průběh jsou obtížně odhadnutelné, patří do základního rámce nejen paliativní péče, ale obecně péče o pacienta s chronickým onemocněním. Pouze na tomto podkladě může vzniknout terapeutický vztah, který ačkoliv nevede k vyléčení nemoci, může nakonec vést k „vnitřnímu uzdravení“, akceptování limitací medicíny a důvěře, že je děláno maximum.

Je možno uvést některé z **přínosů komunikace** při léčbě chronického srdečního selhání: Pacient i rodina mají možnost se připravit na další průběh nemoci. Nejsou překvapeni při rehospitalizacích, zbytečně neobviňují zdravotní personál z chyb nebo zanedbání péče. Není nejistota, strach, velké množství nezodpovězených „Proč?“ vedoucí k progredující úzkosti. Pacient má šanci realizovat některé záležitosti úřední, osobní, přání, potřeby... Rodina má možnost promyslet, jak to bude s péčí o příbuzného v terminální fázi. Pouze na základě kvalitní komunikace lze také plánovat pokročilou péči – společně rozhodovat o invazivních možnostech léčby, respektive u některých jedinců o jejich odmítnutí (resuscitace, intubace + umělá plicní ventilace, implantace defibrilátoru apod.). Pečující a naslouchající tým se dozví o problémech pacienta a může na ně adekvátně reagovat.

Problémy spojené s komunikací u chronických progredujících stavů v kardiologii: Nedostatek času jak během hospitalizace, tak v ambulantní sféře. Nedostatek zkušeností se sdělováním závažné prognózy, s rozhovorem o existenciálních otázkách. Vnímání kardiologie jako vítězné medicíny a obava z přiznání prohry. Neochota otevírat témata nepříjemná pro obě strany, obava ze zranění pacienta, z odebrání naděje a životní motivace. V neposlední řadě pak také mnohdy nepříjemná konfrontace s vlastními životními filozofiemi, s konečností života a jeho smyslem.

Dalším aspektem komunikace je možnost, respektive nutnost vysvětlit principy selfmonitoringu a terapie. Je prokázáno, že edukace pacientů s chronickým srdečním selháním významně snižuje procento rehospitalizací (20, 21). Pacienti jsou schopni časné rozpoznávat známky nastupující akutní dekompenzace, správně je vyhodnotit a včas eliminovat – například úpravou diuretické léčby nebo včasnou konzultací ošetřujícího lékaře.

MEDIKAMENTÓZNÍ LÉČBA

Farmakoterapii v průběhu chronického srdečního selhání lze obecně rozdělit na skupinu léků zlepšujících přežívání (snižujících mortalitu) a na léčbu symptomatickou. Mimo to pacient většinou užívá řadu léků v rámci terapie některých původních příčin chronického srdečního selhání nebo v léčbě komorbidit. Výjimkou není polypragmázie s častými nežádoucími účinky a interakcemi, jež je nutno řešit další medikací.

Úprava léčby v průběhu chronického srdečního selhání v závěrečné fázi života korespondující se změnou cílů má sice teoretické opodstatnění, ale v praxi není příliš realizována. Pacienti tak často do poslední chvíle užívají nejen léky zlepšující symptomy, ale také ty, jejichž podávání má spíše dlouhodobý nebo preventivní význam. Kromě neadekvátních ekonomických nákladů se tím někdy zvyšuje i riziko komplikací.

Mezi léky s prokázaným snížením mortality patří beta-blokátory, inhibitory angiotenzin konvertujícího enzymu nebo některé sartany, nově za předem definovaných okolností sakubitril/valsartan, při sinusovém rytmu a přetrvávání tepové frekvence > 70–75/min ivabradin, z diuretik pak spironolakton (1). Všechny tyto lékové skupiny mají kromě snížení mortality také pozitivní efekt na kontrolu symptomů, a proto by jejich vysazování v pokročilé fázi onemocnění bylo zpravidla chybou. Výjimkou jsou situace, kdy jsou jednoznačně přítomné nežádoucí účinky těchto léků nebo kontraindikace dané aktuálním stavem pacienta (hypotenze, bradykardie, hyperkalemie, progredující renální insuficience atd.). V takovém případě je nutno individuálně zvážit, kdy již riziko té které skupiny převyšuje prospěch, a tuto léčbu případně vysadit.

K hlavním symptomatickým lékům patří diuretika. V počáteční fázi onemocnění jsou využívána diuretika distálního tubulu, později kličkové diuretikum furosemid. Při rezistenci na furosemid lze zkusit kombinaci s diuretikem distálního tubulu. Optimální je navíc kombinace s malou dávkou spironolaktonu, pokud není přítomná renální insuficience nebo hyperkalemie. Při akutní dekompenzaci s kongescí v gastrointestinálním traktu je podávání kličkového diuretika obvykle intravenózní (bolusy či kontinuálně). V úvodu je intravenózně aplikována minimálně taková dávka, jakou pacient užíval do té doby perorálně. Po zvládnutí akutní progresy je převeden zpět na perorální furosemid v dávce lehce vyšší, než byla původní, pokud není odstraněna vyvolávající příčina akutního zhoršení. Tímto postupem se v průběhu času postupně dávka zvyšuje, organismus je pozvolna více rezistentní při dekompenzacích a dominují nežádoucí účinky (hyponatremie, hypokalemie, zhoršení funkce ledvin), jež se projevují dříve než očekávaný pozitivní efekt léčby. Pacient se dostává do terminální fáze nemoci, která je spojená s největším utrpením.

V případě refrakterní dušnosti nevladatelné výše uvedenou konvenční léčbou lze uvažovat o opatrném využití opiátů. Podávání malých dávek opiátů nemá oporu ve větších studiích a vychází z malých prací nebo z empirie. Pleiotropní efekt morfinu je dlouhodobě znám, je však třeba mít na paměti i jeho možné nežádoucí účinky (zácpa, nauzea, močová retence a sedace). Mírná nauzea často mizí po několika dnech léčby, zácpě je nutno předcházet podáním laxativ. Rozvoj tělesné závislosti (*dependency*) je obvyklý, ale v závěrečné fázi života není překážkou léčby, pokud vede ke zlepšení kvality života a zmírnění symptomů. Uvažovat o psychické

závislosti (*addiction*) je v konečném stadiu chronických onemocnění irelevantní. Důležité je mít na paměti, že morfin není vhodný u pacientů s renální insuficiencí (kardiorenální syndrom), protože dochází k retenci metabolitů. V takovém případě preferujeme jiný opiát (hydromorfon, oxykodon/naloxon a další).

Součástí léčby pokročilého srdečního selhání je obvykle také digitalis, který má především symptomatický efekt, ačkoliv studie a jejich metaanalýzy a postanalýzy přinášejí rozdílné informace (nejspíš kvůli obtížné srovnatelnosti). V praxi je stále používán především v situacích srdečního selhání a fibrilace síní s rychlejší odpovědí komor nebo při tendenci k hypotenzii s nemožností využít betablokátor.

V léčbě bolesti je nejlépe minimalizovat podávání nesteroidních antirevmatik nebo se jim zcela vyhnout vzhledem k možné retenci natria s následnou retencí tekutin i rizikem gastrointestinálních komplikací a poškození ledvin.

U pokročilého srdečního selhání již nemá význam léčba statinem (22) nebo kyselinou acetylsalicylovou v sekundárně preventivní indikaci, pokud k tomu není pádný důvod (např. recentně implantovaný stent). Je nutno přehodnotit přínos a rizika antikoagulační léčby. Ta nejspíš nebude vysazena za přítomnosti mechanické chlopenní náhrady nebo u recidivující tromboembolické nemoci, pokud nejde o zcela terminální fázi života. S blížícím se koncem života s tendencí k nižšímu krevnímu tlaku se vysazují antihypertenziva. Je potřeba individuálně zvážit rizika a profit antiarytmik, dále posoudit, která z psychofarmak jsou pro pacienta nutná nebo výhodná.

Infuze inotropik může poskytnout během podávání úlevu a v zahraničí je možné i jejich podávání v rámci domácí hospicové péče. V některých zemích je v rámci akutních dekompenzací chronického srdečního selhání podáván levosimendan s odkazem na zkušenost přetrvávajícího nekolikatýdenního zlepšení symptomů (23).

Farmakoterapii v průběhu chronického srdečního selhání opakovaně přehodnocujeme a v závěru života individualizujeme. Nejde jen o vysazování léků, které již pro pacienta nemají smysl nebo způsobují nežádoucí účinky. V případě zlepšení stavu pacienta je třeba se vrátit ke konvenční terapii nebo alespoň její části a pokusit se pozvolna vysadit opioid. Ze všech okolností je však nutné hovořit s pacientem i jeho pečujícími a každou změnu léčby vysvětlit. Při tom je vhodné vést rozhovor v pozitivním duchu a zaměřit se na přínos nové strategie léčby, nikoli na bezvýchodnost situace spojenou s ukončením do té doby dlouhodobě užívaných léků. Rozhodnutí o modifikaci léčby v závěru života budou zatím vždy individuální záležitostí podle potřeb konkrétního pacienta, protože obecná doporučení dosud chybí (24).

IMPLANTABILNÍ PŘÍSTROJE V KARDIOLOGII

Pouze za podmínek předchozí kvalitní opakované komunikace u dlouhodobě dobře edukovaného pacienta a jeho pečovatelů je relevantní otevřít otázku možnosti deaktivace implantabilního defibrilátoru (ICD), problém teoretické možnosti a okolnosti ukončení činnosti mechanické srdeční podpory nebo postoj pacienta k resuscitaci a arteficiální ventilaci v případě zástavy vitálních funkcí v pokročilé fázi onemocnění. Tyto otázky v zahraničí jednoznačně patří do okruhu plánování péče u pacientů s chronickým různě rychle progredujícím onemocněním. Jistě není namístě v době primomanifestace srdečního selhání zaskočit pacienta otázkou, jestli si jednou bude přát resuscitaci a vypnutí defibrilátoru.

Toto téma je potřeba otevírat s empatií a postupně ve shodě s pacientovým reálným náhledem na průběh vlastní choroby. Na druhé straně je třeba řešit tuto problematiku včas a nenechávat tyto otázky až na dobu těžší deteriorace tělesného či mentálního stavu pacienta. Vždy také musí mít možnost svůj postoj přehodnotit.

Toto téma je pro české prostředí zatím z větší části teoretické a možná spíše výhledem do budoucna. Pacient má možnost sepsat tzv. dříve vyslovené přání, které – je-li opatřeno jeho úředně ověřeným podpisem – bude mít univerzální platnost vůči všem poskytovatelům zdravotních služeb (pokud jej bude mít poskytovatel k dispozici ve chvíli, kdy má být realizováno). Další možností je sepsání dříve vysloveného přání ve zdravotnickém zařízení do zdravotnické dokumentace pacienta – takové dříve vyslovené přání nemusí být opatřeno úředně ověřeným podpisem, avšak zavazuje jen toho poskytovatele zdravotních služeb, u něhož je pacient hospitalizován. V praxi se však s ani jedním typem dříve vysloveného přání příliš nesetkáváme. Důvody mohou být různé: nedostatečná informovanost, nepochopení choroby, neochota nebo nezvyk vzít na sebe odpovědnost za rozhodnutí týkající se zásadních otázek vlastní budoucnosti, konce života a umírání. Pacient může odmítnout zahájení vlastní resuscitace, ale z pohledu zdravotníků dle platné české legislativy nelze respektovat dříve vyslovené přání, pokud nabádá k takovým postupům, jejichž výsledkem je aktivní způsobení smrti, nebo pokud by jeho respektováním byly ohroženy jiné osoby.

Z právního hlediska je v České republice ještě složitější zvažovat deaktivaci ICD nebo ukončení činnosti mechanické srdeční podpory. Tuto problematiku české právo výslovně neupravuje a ani dosud nebyla výslovně řešena českými soudy. V tomto okamžiku je problematika řešena pokusem vyložit právní ustanovení, která se týkají ukončení přístrojové podpory životních funkcí, pod něž lze deaktivaci implantabilního defibrilátoru podřadit. Faktem však zůstává, že ani ohledně tzv. odpojování od přístrojů nepanuje v současné době v ČR dostatečná právní jistota. Neexistuje jednoznačná shoda na tom, zda ukončení/limitace přístrojové podpory životních funkcí (tzv. odpojení pacienta od přístroje, ať už se jedná např. o umělou plicní ventilaci nebo implantabilní defibrilátor) toliko na základě vůle pacienta je v souladu s českým právním řádem. (25)

Dle § 36 odst. 5 písm. b) zákona o zdravotních službách nelze respektovat dříve vyslovené přání pacienta požadující takové výkony, jejichž výsledkem by bylo tzv. aktivní způsobení smrti. Dle § 36 odst. 5 písm. d) pak nelze respektovat takové dříve vyslovené přání pacienta, jímž je požadováno ukončení již zahájených zdravotních výkonů, pokud by jejich přerušení vedlo k tzv. aktivnímu způsobení smrti pacienta (a to i tehdy, pokud byly tyto výkony započaty v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici dříve vyslovené přání odmítající zahájení takových výkonů). K tomu je třeba dodat, že za aktivní způsobení smrti se dle důvodové zprávy k zákonu považuje vedle podání smrtelné dávky léků (eutanazie) i tzv. odpojení od přístroje. Proto v praxi z důvodu právní nejistoty nelze deaktivaci ICD nebo ukončení mechanické srdeční podpory doporučit (25). Jediným nekonfliktním řešením je zatím možnost odmítnutí reimplantace ICD v případě vyčerpání zdroje.

V tomto směru se pohled české legislativy liší od mnoha jiných zemí, kde panuje názor, že deaktivace ICD v žádném případě nemůže být považována za eutanazii, protože nejde o aktivní čin vedoucí bezprostředně ke smrti (chybí motivace

usmrtit). Naopak je požadováno, aby u každého přístroje, který se implantuje do lidské bytosti, byla vypracována metodika ohledně možnosti jeho deaktivace nebo odstranění – má být vytvořen přesný algoritmus, kdy a kdo rozhoduje, jaké podmínky musejí být splněny, kdo musí souhlasit, kdo deaktivaci provede, zda se tak stane přiložením magnetu, nebo programováním atd.

O to víc je nutné v našem prostředí s rozvahou a na základě podrobného poučení učinit společně rozhodnutí o implantaci ICD nebo levostranné srdeční podpory. Na druhé straně je potřeba dodat, že na základě některých světových i ojedinělých českých prací by o deaktivaci uvažovalo jen velmi malé procento nositelů tohoto přístroje. A tak – ačkoliv se někdy problematika paliativní péče v kardiologii ztotožňuje s tématem deaktivace ICD/ukončení funkce mechanické podpory – jde ve skutečnosti jen o minoritní část problematiky.

Je zcela irelevantní uvažovat o ukončení funkce kardiostimulátoru (včetně resynchronizační léčby). Jde o zařízení, která jednoznačně zlepšují kvalitu života (na rozdíl od ICD) a jejich deaktivace by spíše než ke smrti vedla k prudkému zhoršení symptomů (pády, synkopy, progresse srdečního selhání atd.)

DALŠÍ POSTUPY ZLEPŠUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA KARDIOLOGICKÝCH PACIENTŮ

Fyzioterapie a rehabilitace může v různých fázích chronického kardiologického onemocnění nabídnout postupy, které adekvátně přispívají k maximalizaci soběstačnosti a zpomalují zhoršování kvality života, zpomalují svalovou atrofii, podporují co možná nejvíce fyziologickou ventilaci, učí pacienta a jeho rodinu co neefektivněji využívat asistenční pomůcky, v terminálních fázích života snižují utrpení polohováním pacienta s cílem prevence kontraktur a vzniku dekubitů. Paliativní rehabilitace v sobě skrývá velký a zatím minimálně využitý potenciál (26).

Dalším faktorem snižujícím kvalitu života polymorbidních pacientů s chronickým onemocněním je proteino-energetická malnutrice. Na tuto možnost je nutno myslet především. Při podezření lze problém rychle objektivizovat bilancí stravy a využitím některého z běžných skriningových nástrojů. Bylo by tragické, kdyby více či méně řešitelné důvody (problémy na úrovni chrupu či zubní protézy, nemožnost sebeobsluhy, obava z obtížné defekace, nemožnost nákupu a přípravy jídla, deprese, nauzea a další) měly být příčinou malnutrice. Některé problémy mohou být alespoň částečně řešitelné v rámci multidisciplinárního týmu. Pokud není možno optimalizovat perorální příjem podle pacientových možností a preferencí, je na místě využití perorálních nutričních doplňků. S postupujícím onemocněním a závažností celkového stavu je potřeba přistupovat k otázkám nutriční podpory individuálně. Ospravedlnění může mít, pokud je pravděpodobné, že nutriční intervencí zlepšíme kvalitu pacientova života. Obecně pomůže srovnání s ostatními léčebnými postupy: Pokud je indikovaná umělá plicní ventilace, hemodialýza, podávání antibiotik, transfuzí nebo paliativní chemoterapie, potom je indikovaná i adekvátní nutriční podpora. V terminálním stavu, kdy je úmrtí předpokládáno v rozmezí dnů, již další nutriční intervence není smysluplná (27).

Problematika kardiální kachexie je složitá a komplexní a její rozbor svým rozsahem převyšuje možnosti tohoto textu (28).

Pokud to možnosti v daném zdravotnickém zařízení, respektive daném regionu dovolují, je doporučeno vyhledávat a adekvátním způsobem léčit poruchy dýchání ve spánku (obstrukční a centrální spánková apnoe). Metody noční přetlakové ventilace zlepšují kvalitu života, snižují pocit únavy přes den a vedou ke zlepšení výkonnosti i kognitivních funkcí (29).

Úzkost, strach a deprese jsou z pochopitelných důvodů častými průvodci chronického srdečního selhání. Příčin je velké množství a nejde vždy jen o důsledek symptomů nebo vnímání blížící se smrti. Často jsou viníkem ztráta soběstačnosti, nemožnost vykonávat oblíbené aktivity, ztráta životních rolí, sociální izolace, samota, nedostatek podnětů při pobytu v uzavřeném prostředí a další. Chronické srdeční selhání s sebou nese ještě jeden důležitý psychologický aspekt: Kolísání zdravotního stavu a obtížná predikce dekompenzací vzbuzuje nejistotu a obavy z budoucnosti, které jsou následně přehlušeny stabilizací stavu. Často jsme v obdobích zlepšení stavu svědky bagatelizace problému: „Naštěstí nemám nějakou závažnější nemoc. Jen to srdce už mi tak neslouží...“ To vše může být překážkou plánování péče pro pokročilé stavy nebo pro komunikaci o existenciálních otázkách.

Vyhledávání a léčba úzkosti, strachu a deprese ve spolupráci s psychologem a psychiatrem může v některých případech významně přispět ke zlepšení kvality života (30, 31). Pozitivní roli může psycholog sehrát i v konfliktních situacích. Taktéž může pomoci řešit komplikovaný zármutek pozůstalých.

Nedílnou součástí péče je duchovní podpora podle typu potřeb pacienta bez ohledu na vyznání. Utišit spirituální bolest je minimálně stejně důležité jako léčit bolest tělesnou, ačkoliv její diagnostika a léčba jsou často mnohem obtížnější. V tomto směru není rozdíl mezi pokročilými stavy v kardiologii a v jiných oborech (32).

Pomoc a poradenství v sociální oblasti uvádíme na posledním místě, avšak svým významem zdaleka nejde o věc poslední. Velká část populace v době, kdy je zdravá nebo na začátku chronického onemocnění, vůbec netuší, jaké jsou možnosti sociální podpory ze strany státu či různých organizací. Na jedné straně sociální pracovník může zprostředkovat poradenství ohledně typů a možností finanční podpory, na straně druhé pomůže s organizováním domácí péče, zajištěním adekvátních pomůček, stravy, úklidu, kompenzací snížené schopnosti sebezpečí, dále může pomoci s rozhodnutím a realizací umístění nemocného do některého z typu sociálního zařízení nebo do hospice apod. (33, 34).

MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM

Z výše uvedeného textu je zřejmé, že pouze sehraný multidisciplinární tým, jehož členové znají obvyklé problémy kardiologických pacientů, dokáže uspokojit všechny dříve uvedené potřeby pacienta. Správné rozdělení kompetencí v rámci týmu zlepšit využití omezených lidských i ekonomických zdrojů. Zároveň je nutné optimalizovat načasování přístupu členů týmu k pacientovi a rodině, respektive správně odhadnout, co ve které fázi má být řešeno. V tomto ohledu máme snad největší dluh vůči našim kardiologickým pacientům v době moderní farmakoterapie i přístrojové léčby.

ZÁVĚR

Poskytovat paliativní péči pacientům s pokročilým chronickým srdečním selháním multidisciplinárním týmem má

jednoznačné opodstatnění. Cílem je zlepšení kvality života pacientů a jejich rodin v případech refrakterních symptomů jak po stránce fyzické, tak v oblasti psychologické, sociální a spirituální. Jde o velkou výzvu pro moderní kardiologii dnešní doby.

Autor práce prohlašuje, že v souvislosti s tématem, vznikem a publikací tohoto článku není ve střetu zájmů a vznik ani publikace článku nebyly podpořeny žádnou farmaceutickou firmou. Toto prohlášení se týká i všech spoluautorů.

Seznam zkratk

HF	srdeční selhání
HFpEF	srdeční selhání se zachovanou ejekční frakcí
HFrEF	srdeční selhání se sníženou ejekční frakcí
CHF	chronické srdeční selhání
ICD	implantabilní kardioverter defibrilátor
NYHA	New York Heart Association

Literatura

1. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD et al. 2016 ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail* 2016; 18: 891-975.
2. Meta-analysis Global Group in Chronic Heart Failure (MAGGIC). The survival of patients with heart failure with preserved or reduced left ventricular ejection fraction: an individual patient data meta-analysis. *Eur Heart J* 2012; 33: 1750-1757.
3. Maggioni AP, Dahlström U, Filippatos G et al. EURObservational Research Programme: regional differences and 1-year follow-up results of the Heart Failure Pilot Survey (ESC-HF Pilot). *Eur J Heart Fail* 2013; 15: 808-817.
4. Chun S, Tu JV, Wijeyesundera HC et al. Lifetime analysis of hospitalizations and survival of patients newly admitted with heart failure. *Circ Heart Fail* 2012; 5: 414-421.
5. Desai AS, McMurray JJV, Packer M et al. Effect of the angiotensin-receptor-neprilysin inhibitor LCZ696 compared with enalapril on mode of death in heart failure patients. *Eur Heart J* 2015; 36: 1990-1997.
6. SOLVD Investigators, Yusuf S, Pitt B, Davis CE et al. Effect of enalapril on survival in patients with reduced left ventricular ejection fractions and congestive heart failure. *N Engl J Med* 1991; 325: 293-302.
7. Narang R, Cleland JG, Erhardt L et al. Mode of death in chronic heart failure. A request and proposition for more accurate classification. *Eur Heart J* 1996; 17: 1390-1403.
8. Lainscak M, Anker SD. Prognostic factors in chronic heart failure. A review of serum biomarkers, metabolic changes, symptoms, and scoring systems. *Herz* 2009; 34: 141-147.
9. Komajda M, Lapuerta P, Hermans N et al. Adherence to guidelines is a predictor of outcome in chronic heart failure: the MAHLER survey. *Eur Heart J* 2005; 26: 1653-1659.
10. Tábořský M et al. Kardiologie. *Mladá fronta*, Praha, 2017.
11. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *J Am Coll Cardiol* 2013; 62: e147-e239.
12. Liao L, Allen LA, Whellan DJ. Economic burden of heart failure in the elderly. *Pharmacoeconomics*. 2008; 26: 447-462.
13. Stewart S, MacIntyre K, Hole DJ et al. More 'malignant' than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure. *Eur J Heart Fail* 2001; 3: 315-322.
14. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symp Manage* 2006; 31: 58-69.
15. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Dostupné na: www.who.int/cancer/palliative/definition/en
16. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ et al. Palliative Care in Heart Failure: the PAL-HF randomized, controlled clinical trial. *J Am Coll Cardiol* 2017; 70: 331-341.

- 17. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M et al.** Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2009; 11: 433–443.
- 18. Murray S, Boyd K.** Using the “surprise question” can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med* 2011; 25: 382.
- 19. Small N, Gardiner C, Barnes S et al.** Using a prediction of death in the next 12 months as a prompt for referral to palliative care acts to the detriment of patients with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med* 2010; 24: 740–741.
- 20. Agrinier N, Schockmel M, Thilly N et al.** Effectiveness of a patient education programme in heart failure with preserved ejection fraction: Results from the ODIN cohort study using propensity score matching. *Arch Cardiovasc Dis* 2018; 111: 5–16
- 21. Juillièrè Y, Jourdain P, Suty-Selton C et al.** Therapeutic patient education and all-cause mortality in patients with chronic heart failure: a propensity analysis. *Int J Cardiol* 2013; 168: 388–395.
- 22. Kutner JS, Blatchford PJ, Taylor DH et al.** Safety and benefit of discontinuing statin therapy in the setting of advanced, life-limiting illness: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2015; 175: 691–700.
- 23. Martinez-Selles M.** Adjusting cardiologic pharmacological treatment at the end of life. *Winter Summit in Palliative Medicine*, Bydgoszcz, Poland, December 2017.
- 24. Narayan SW, Nishtala PS.** Discontinuation of preventive medicines in older people with limited life expectancy: a systematic review. *Drugs Aging* 2017; 34: 767–776.
- 25. Krejčíková H.** Právní aspekty deaktivace implantabilního defibrilátoru. In: Gřiva M (ed.): *Paliativní péče v kardiologii*. Triton, Praha, 2018: 184–187.
- 26. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B et al.** The benefits of rehabilitation for palliative care patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2015; 32: 34–43.
- 27. Anker SD, John M, Pedersen PU et al.** ESPEN guidelines on enteral nutrition: cardiology and pulmonology. *Clin Nutr* 2006; 25: 311–318.
- 28. von Haehling S, Anker SD.** Prevalence, incidence and clinical impact of cachexia: facts and numbers – update 2014. *J Cachexia Sarcopenia Muscle* 2014; 5: 261–263.
- 29. Somers VK, White DP, Amin R et al.** Sleep apnea and cardiovascular disease: an American Heart Association/American College of Cardiology Foundation Scientific Statement from the American Heart Association Council for High Blood Pressure Research Professional Education Committee, Council on Clinical Cardiology, Stroke Council, and Council on Cardiovascular Nursing. *J Am Coll Cardiol* 2008; 52: 686–717.
- 30. Gottlieb SS, Kop WJ, Thomas SA et al.** A double-blind placebo-controlled pilot study of controlled-release paroxetine on depression and quality of life in chronic heart failure. *Am Heart J* 2007; 153: 868–873.
- 31. Ghosh RK, Ball S, Prasad V et al.** Depression in heart failure: intricate relationship, pathophysiology and most updated evidence of interventions from recent clinical studies. *Int J Cardiol* 2016; 224: 170–177.
- 32. Svatošová M.** Víme si rady s duchovními potřebami nemocných? *Grada*, Praha, 2012.
- 33. Hughes S, Firth P, Oliviere D.** Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC white paper – part 1. *Eur J Palliat Care* 2014; 21: 300–305.
- 34. Hughes S, Firth P, Oliviere D.** Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC white paper – part 2. *Eur J Palliat Care* 2015; 22: 38–44.

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

MUDr. Martin Gřiva, Ph.D.

Kardiologické oddělení

Krajská nemocnice T. Bati, a. s.

Havlíčkovo nábřeží 600, 762 75 Zlín

Tel.: 577 552 337

e-mail: gřiva@bnzlin.cz; m.gřiva@seznam.cz

Paliativní péče v nefrologii

Barbora Szonowská

Interní oddělení Strahov, Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

Čas. Lék. čes. 2018; 157: 25–29

SOUHRN

Navzdory pokroku v dialyzační technologii v průběhu posledních desetiletí mají pacienti s pokročilým chronickým onemocněním ledvin (CKD) stále vysokou zátěž symptomů, zkrácené přežívání a jsou vystaveni značnému fyzickému, emočnímu a spirituálnímu utrpení. Přibývá nemocných s pokročilým onemocněním ledvin, pro které je zahájení nebo pokračování v dialyzační léčbě spojeno s vysokým rizikem časného úmrtí nebo zhoršením funkčního stavu. Identifikace těchto křehkých pacientů a implementace paliativní péče zlepšuje kvalitu života a má potenciál prodloužit jejich život bez mnohdy náročné dialyzační léčby. Mezi základní dovednosti nefrologů by měly patřit odhad prognózy, komunikace s pacientem o tématech souvisejících se závěrem života, plánování budoucí péče a důsledný management symptomů. U křehkých pacientů s pokročilým chronickým onemocněním ledvin už není model orientovaný na nemoc s kvantitativními cíli adekvátním přístupem k péči.

KLÍČOVÁ SLOVA

paliativní/podpůrná péče, chronické onemocnění ledvin, plánování budoucí péče, sdílené rozhodování, konzervativní léčba, paliativní dialýza, ukončení dialýzy.

SUMMARY

Szonowská B. Palliative care in nephrology

Despite the advances in dialysis technology over the past decades, patients with advanced chronic kidney disease (CKD) have a high symptom burden, shortened survival and substantial physical, emotional and spiritual suffering. Number of frailty patients with advanced chronic kidney disease is growing and for many of them the beginning or continuation of dialysis is associated with a high risk of short-term mortality or worsening of functional status. Identifying these fragile patients and integrating palliative care into standard nephrological care improves patients' quality of life and has the potential to prolong their lives without demanding dialysis treatment. Nephrologists' basic skills should include: estimating the prognosis, communication with the patient on advance care planning including end-of-life issues and consistent symptom management. In fragile patients with advanced chronic kidney disease, the disease-oriented model with quantitative targets is no longer an adequate approach to care.

KEYWORDS

palliative/supportive care, chronic kidney disease, advance care planning, shared-decision making, conservative management, palliative dialysis, withdrawal from dialysis

ÚVOD

Navzdory pokroku v dialyzační technologii v průběhu posledních desetiletí mají pacienti s pokročilým chronickým onemocněním ledvin (CKD) stále vysokou zátěž symptomů, zkrácené přežívání a jsou vystaveni značnému fyzickému, emočnímu a spirituálnímu utrpení (1, 2).

Populace nemocných s pokročilým chronickým onemocněním ledvin je velmi heterogenní. Zahrnuje pacienty bez závažnějších komorbidit, pro které je dialýza mostem k transplantaci, ale i nemocné s limitovaným očekávaným přežitím v důsledku komorbidit a/nebo osoby pokročilého věku, pro které je dialýza konečnou léčbou. Terapie je v dialyzační nefrologii tradičně zaměřena na náhradu funkce ledvin, technické a biochemické aspekty. Tato orientace na nemoc a dialýzu u křehkých nemocných ovšem může vést k zátěži léčbou, která se neprojeví ani v kvalitě a mnohdy ani v přidané délce života. Současný model léčby chronického selhání ledvin (CHSL) je provázen určitým roztržštěním péče, kdy nemocní přes častý kontakt se zdravotnictvím mohou trpět nerozpoznanými symptomy, neřešenou psychosociální problematikou i existenciálními a spirituálními problémy. Typické je, že u těchto pacientů není stanoven plán péče ohledně závěru života (1).

Kvalita péče v závěru života je u osob s pokročilým onemocněním ledvin významně horší než u pacientů s onkologickým onemocněním nebo s jinými závažnými chronickými onemocněními. Z velké části je to dáno nedostatečnou integrací paliativní péče a častěji indikovanou intenzivní péčí včetně kardiopulmonální resuscitace.

Nezbytnou podmínkou zlepšení této situace je komunikace nefrologů s nemocnými a jejich rodinami o péči v závěru života. Ukazuje se, že pacienti se závažnými chronickými onemocněními, jakými jsou chronické srdeční selhání, chronická obstrukční plicní nemoc nebo chronické selhání ledvin, významně přeceňují délku přežití ve srovnání s pozorovaným přežitím, prognostickými nástroji i odhadem kliniků (3). To, jak pacient rozumí svému onemocnění, do značné míry reflektuje schopnost lékaře prognózu odhadnout a komunikovat o ní. Nerealistická očekávání mají dopad na rozhodování nemocných i lékařů ohledně podstupování invazivních léčebných a diagnostických zákroků.

SOUČASNÁ POPULACE PACIENTŮ S POKROČILÝM ONEMOCNĚNÍM LEDVIN

Prevalence chronického onemocnění ledvin stoupá s rostoucím věkem. S ním přibývají i choroby spojené s vyšším rizikem CKD: srdeční selhání, hypertenze, periferní onemocnění cév, diabetes. Zvyšuje se výskyt akutního poškození ledvin v souvislosti s intervenčními výkony s kontrastní látkou, přitom nemocní se k odborné péči dostávají pozdě. To vše se v rozvinutých zemích podílí na rychlém nárůstu geriatrických pacientů v dialyzačním programu, který je navíc široce dostupný (4).

Data z ekonomicky rozvinutých zemí to dokládají. Polovina dialyzovaných v Austrálii je starší 65 let a 26 % je ve věku nad 75 let (5). Ve Spojených státech amerických nejrychleji roste skupina dialyzovaných starších 75 let a ve Velké

Británii starších 65 let (6, 7). V České republice je tento trend obdobný – pacienti ve věkové skupině > 60 let tvoří 70 % všech dialyzovaných (8).

Počet pacientů v seniorském věku s chronickým selháním ledvin (CHSL) tedy stoupá. Problémem je, že zahájení dialyzační léčby v této věkové skupině je poměrně často spojeno se zhoršením funkčního stavu a kvality života (QoL). Samotný věk není jediným faktorem. Významná je přítomnost komorbidit a syndromu geriatrické křehkosti. Očekávaná délka života dialyzovaných ve věku > 75 let není dlouhá, medián činí 2,5 roku (9). Roční mortalita u pacientů starších 75 let dosahuje 41 % (10). Prodloužení života jde často na vrub navýšení hospitalizačních dnů (11). Jde však o populaci velmi různorodou: 25 % sedmdesátníků zahajujících dialýzu přežívá < 9 měsíců a dalších 25 % přežije > 4 roky (14). Výhoda přežití mizí při vyšším počtu komorbidit, zejména ICHS, a u neplánovaného zahájení dialýzy (15).

Značná je symptomová zátěž, kde dominují chronická bolest, únava, kognitivní deficit a deprese. Tyto příznaky jsou přítomné až u poloviny pacientů (12). Zahraniční data z let 1995–2010 ukazují u pacientů starších 65 let stabilní vzestup počtu všech úmrtí po ukončení dialýzy na vlastní žádost: z 25,6 na 42,4 % (13). Tato data nepřímo poukazují na fakt, že u části pacientů zahájení dialyzační léčby nevedlo ke zlepšení nebo alespoň udržení kvality života.

Standardní léčba křehkých a rizikových pacientů s CKD se často míjí s jejich prioritami a mnohdy může vyústit až v marnou léčbu. Paliativní/podpůrná péče umožňuje individualizovat léčbu, soustředit se na pacienta, jeho hodnoty a cíle a sladit je s terapeutickými možnostmi. Integrace podpůrné péče do standardní léčby pacientů s chronickým onemocněním ledvin je nezbytnou podmínkou zlepšení situace (1, 2).

MOŽNOSTI LÉČBY CHSL U KŘEHKÝCH PACIENTŮ

Tradičně zvažovanými možnostmi léčby CHSL jsou transplantace a dialyzační léčba. Pro stále rostoucí část pacientů ohrožených vysokým rizikem úmrtí nebo významným zhoršením funkčního stavu po zahájení dialyzační léčby je komplexní konzervativní management CHSL s integrací podpůrné péče lepší metodou nejen z pohledu kvality života.

Přibývá dokladů o tom, že integrace časné paliativní péče má potenciál prodloužit život rizikových pacientů s pokročilým CKD. Australská studie sledovala 3 skupiny pacientů s pokročilým onemocněním ledvin. První skupina s průměrným věkem 68 let procházela standardní predialyzační přípravou, tzv. z ulice. Konzervativně léčená skupina pacientů měla horší přežití oproti první mladší skupině se standardně zahájenou dialýzou, ale stejné s dialyzovanými „z ulice“ (53 % roční přežití; medián 16 měsíců; 57 % stabilní nebo zlepšené symptomy a QoL déle než 1 rok) (16).

Odpověď na otázku, který pacient bude ze zahájení dialyzační léčby profitovat a naopak kterému přinese větší prospěch dialyzační léčbu nezahájit, není jednoduchá. V oblasti paliativní péče v nefrologii přibývají důkazy a také nástroje k odhadnutí prognózy.

INCIATIVNA NEFROLOGŮ

V roce 2013 se uskutečnilo první nefrologické fórum v rámci *Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO)*, které dospělo ke konsenzuálnímu stanovisku o nutnosti integrovat podpůrnou péči do standardní nefrologické péče (17). Hlavní závěry a doporučení v bodech jsou následující:

- Paliativní péče je v léčbě CHSL ve srovnání s jinými závažnými chronickými onemocněními nedostatečně využívána.
- Pacienti s CHSL jsou v závěru života hospitalizováni a léčeni na jednotkách intenzivní péče častěji než nemocní umírající na onkologická onemocnění, srdeční selhání či CHOPN.
- Preference pacientů ohledně závěru života nejsou reflektovány.
- Musí být zavedeno pravidelné hodnocení a účinný management symptomů.
- Je nutné naučit se odhadnout prognózu.
- V rámci eticky náročných rozhodování je třeba uplatňovat principy sdíleného rozhodování a při plánování budoucí péče usilovat o flexibilní přístup.
- Dialyzační pracoviště musejí mít vypracované a zavedené postupy týkající se ukončení dialýzy.
- Edukace nefrologů v oblasti paliativní péče je nezbytná.

V současné době je k dispozici evropské doporučení nefrologické péče o starší pacienty (> 65 let) s chronickým onemocněním ledvin ve stadiu CKD 3B nebo vyšším, které zahrnuje přehledný algoritmus obsahující prognostické nástroje (18).

V zahraniční literatuře byla publikována řada inspiračních prací, které se věnují tématu křehkých pacientů s pokročilým CKD. Např. strategie „pacient v centru péče“ (19), jež má za cíl vyhnout se jak nedostatečné léčbě, tak i zatěžující terapii, která již nemocnému nepřináší prospěch. Součástí rozhovorů s pacientem je stanovit si společně realistický terapeutický cíl. K tomu je nutné znát jeho preference a psychosociální kontext, ve kterém žije.

Tyto informace spolu s odhadem prognózy umožní plánovat intervence v rámci 3 terapeutických skupin. První skupinu tvoří pacienti, pro které je dialýza mostem k transplantaci nebo bude dlouhodobou léčbou. Zde je plně na místě léčba CKD, která usiluje o co největší adekvátnost a prevenci rozvoje sekundárních komplikací. Ve druhé skupině, kde dialýza představuje konečnou, ale pravděpodobně dlouhodobější léčbu, je terapeutické úsilí zaměřeno na prevenci sekundárních komplikací. Ve třetí skupině pacientů nejkřehčích je na místě zvážit maximální konzervativní léčbu bez zahájení dialyzační léčby (19).

PALIATIVNÍ PÉČE V LÉČBĚ CKD

Cílem paliativní nebo podpůrné péče (PP) je umožnit pacientovi žít v co nejlepší možné kvalitě života v situaci život limitujícího onemocnění, jakým je i pokročilé onemocnění ledvin. PP se prolíná celým průběhem onemocnění. V nefrologické literatuře se preferuje pojem podpůrná péče, pojem paliativní je více spojován s péčí v samotném závěru života.

PP u pacientů s CKD není redukována pouze na témata nezahájení, popřípadě ukončení dialyzační léčby a poskytování maximální konzervativní (nedialyzační) terapie. Smyslem PP je poskytovat péči zaměřenou na zlepšení/udržení kvality života v průběhu celého onemocnění, a to zejména důsledným managementem fyzických symptomů a dalších

obtíží. Nedílnou součástí PP je individualizované odhadnutí prognózy, sdílené rozhodování ohledně terapeutických postupů a plánování budoucí péče včetně péče v závěru života. Je zřejmé, že nepostradatelnou dovedností, kterou je možné se do značné míry naučit, je schopnost o těchto tématech komunikovat. A to jak s pacientem, tak s jeho blízkými, ale také v rámci diskusí zdravotnického týmu.

Podpůrná péče může být poskytována kdykoliv v průběhu nemoci i současně s život prodlužující léčbou, jako je dialýza. Je kladen důraz na to, co považuje za podstatné pacient a jeho blízcí: kvalita života (fyzická, psychická, sociální, spirituální), funkční stav, management symptomů, soběstačnost, dopad terapie na každodenní život.

PP se soustředí se na to, co je pro nemocného nejdůležitější. Snaží se o integraci jeho životního stylu do léčebného plánu, je vedena respektem k pacientovi. Snahou je poskytovat léčbu, která je v souladu s jeho preferencemi a hodnotami.

Na pacienta orientovaná dialýza je na míru šitá dialyzační léčba s menším důrazem na optimální kontrolu dlouhodobých cílů (délka přežití) a větším ohledem na udržení kvality života a funkčního stavu (příklad: úrava a vertigo versus optimální kontrola krevního tlaku) (2).

Při dalším zhoršování stavu se fokus léčby přesouvá na kvalitu života se silným důrazem na emoční, psychosociální a spirituální podporu pacienta a jeho rodiny. Cílem paliativní dialýzy je zlepšit komfort nemocného v kontextu blížícího se konce života. Mezi možná opatření patří redukce farmakoterapie, rozvolnění dietních restrikcí, úprava časového rozvrhu dialýz, změna transportu na dialýzu, úprava počtu dialýz v týdnu, změna cévního přístupu pro dialýzu atd. Průběžná komunikace s pacientem a jeho rodinou je nutná. I malá intervence z pohledu zdravotnického týmu může znamenat velkou úlevu pro pacienta a jeho rodinu.

ZÁKLADNÍ DOVEDNOSTI PRO INTEGRACI PODPŮRNÉ PÉČE DO NEFROLOGIE

Základní dovednosti, jimiž může lékař přispět k optimalizaci podpůrné péče u nefrologického pacienta, jsou následující:

- odhad prognózy
- komunikace
- plánování budoucí péče
- management symptomů

JAK ODHADNOUT PROGNÓZU U PACIENTŮ S CHSL?

Snahou je identifikovat nemocné s největším rizikem časného úmrtí po zahájení dialyzační léčby a usnadnit tak diskusi s pacientem, popřípadě s jeho blízkými o realistických možnostech léčby. Riziko úmrtí u geriatrických dialyzovaných pacientů je vyšší než u nemocných s onkologickým či kardiovaskulárním onemocněním nebo diabetem, zejména u osob starších 80 let. Rizikové faktory zahrnují: věk, BMI < 20, albumin < 25 g/l, neschopnost docházet ambulantně, srdeční selhání, periferní onemocnění cév.

Významným prediktorem osudu pacienta je také přítomnost geriatrických syndromů. Syndrom křehkosti (*frailty*), funkční stav, kognitivní dysfunkce, deprese a riziko pádů se zhoršují s progresí CKD a jsou prediktory mortality, hospitalizace, umístění do následné péče a fraktur krčku femuru. Odhad prognózy je v důsledku pestrosti a kombinací výše uvedených faktorů komplikovaný, oproti onkologickým pa-

cientům chybí zřetelnější milníky v trajektorii chronického selhání ledvin (20).

V současné době již máme k dispozici prognostické skórovací systémy určené k predikci rizika časného úmrtí dialyzovaných pacientů:

- Klinické skóre predikující 6měsíční mortalitu po zahájení dialýzy u pacientů starších 75 let (21). Na základě registrových dat 2500 nemocných bylo stanoveno 9 rizikových faktorů: BMI < 18,5 kg/m², DM, závažnější stadia městnavého srdečního selhání, závažnější stadia onemocnění periferních cév, arytmie, aktivní onkologické onemocnění, závažné poruchy chování, závislost na transportu a neplánované zahájení dialýzy. Samotný věk nebyl spojen s vyšším rizikem úmrtí. Mortalita kolísala od 8 % ve skupině s nejmenším rizikem až po 70 % ve skupině s nejvyšším rizikem. Celková mortalita činila 19 % (21).
- Novější klinické skóre predikuje 3měsíční riziko úmrtí po zahájení dialýzy u pacientů starších 75 let (22). Na základě registrových dat více než 28 tisíc pacientů bylo stanoveno 9 rizikových faktorů: věk, pohlaví, přítomnost chronického srdečního selhání, závažné postižení periferních cév, arytmie, nádorové onemocnění, závažné poruchy chování, zhoršená mobilita, hodnota sérového albuminu. Odhad prognózy by měl být proveden co nejdřív, aby bylo možné v rámci rozhovorů s pacientem hovořit o realistických očekáváních stran léčby. Autoři poukazují na to, že ve skupině pozdě referovaných pacientů (tzv. z ulice) bylo 58 % pacientů ve skupině ohrožené nejvyšším rizikem časného úmrtí po zahájení dialýzy. Autoři doporučují u takto rizikových pacientů zvážit převedení na konzervativní management CHSL i přesto, že dialýza byla zahájena.
- *Renal Physicians Association* (RPA) skóre (23) vyhodnocuje následující charakteristiky: věk (pacient starší 75 let), komorbidita (*Charlson Comorbidity Index* > 8), funkční stav (*Karnofsky Performance Status* < 40), malnutrice (S-albumin < 25 g/l) a tzv. *surprise question*: „Byl bych překvapen, kdyby tento pacient v průběhu příštího roku zemřel?“ Toto skóre je součástí etického klinického doporučení RPA.

ETICKÝ RÁMEC PRO ROZHODOVÁNÍ O UKONČENÍ A NEZAHÁJENÍ DIALYZAČNÍ LÉČBY

Samotné skóre je vždy pouze pomocným nástrojem k určení rizika a k usnadnění rozhovorů o léčebných postupech s nemocným. Rozhodování o nezahájení nebo ukončení dialýzy se děje v etickém rámci, který je průvodcem nefrologa a pacienta sdíleným rozhodováním.

Jako příklad může sloužit klinické doporučení amerických nefrologů (*Renal Physicians Association*: „Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis“, 24), které pokrývá celkem 10 oblastí s ohledem na volbu nezahájení a ukončení dialýzy. Součástí je i podrobný soubor nástrojů. Nefrologové, kteří doporučení RPA využívají, se více rozhodují pro ukončení a nezahájení dialýzy, častěji využívají možnost časově omezené dialýzy na zkoušku a častěji referují pacienty do hospicové péče (25). Etický rámec RPA pokrývá následující oblasti:

- vztah umožňující sdílené rozhodování
- identifikace rizikových pacientů a informování pacientů
- odhadnutí a sdělování prognózy
- plánování budoucí péče včetně jejího formálního ustanovení
- rozhodnutí o ukončení/nezahájení dialýzy
- zvážení ukončení dialýzy u nejspívajících pacientů

- dialýza na zkoušku (*time-trial dialysis*) v případech pochybností na straně pacienta nebo zdravotnického týmu
 - pravidla pro konfliktní situace
 - efektivní paliativní péče
 - soustavná komunikace.
- Některých oblastí se dotkneme podrobněji.

KOMUNIKACE

Komunikace s pacientem a jeho blízkými o prognóze, terapeutických cílech, plánování budoucí péče, ukončení/nezahájení dialyzační léčby, včetně tématu konce života, je pro lékaře náročná. Ne všichni mají pro komunikaci stejné vlohy, je to však dovednost, kterou se lze do značné míry naučit a zlepšovat se v ní. Každý pacient se závažným onemocněním by měl mít možnost hovořit s lékařem, který s ním dokáže mluvit o jeho obavách, hodnotách a cílech. Takové rozhovory podporují důvěru nemocného v lékaře a usnadňují jeho vyrovnání se s nemocí (26).

Komunikační dovednosti zlepšují satisfakci lékaře a snižují riziko vyhoření. Usnadňují rozhodování v situacích, pro které nejsou jednoznačná medicínská řešení. V rámci plánování budoucí péče jsou oporou pro rozhodování v situaci, kdy o sobě nemocný není schopen rozhodovat. V průběhu péče přináší dobrá komunikace i úsporu času.

Komunikace lékaře s pacientem by se měla citlivě prolínat celou nefrologickou péčí, nejedná se o jednorázovou záležitost, ale o proces. Rozhovory by měly začínat již ve stadiu CKD 4 v rámci ambulantního sledování. U dialyzovaných pacientů je možno rozhovory ohledně prognózy spojit s tzv. čtvrtletními odběry na dialýze.

SDÍLENÉ ROZHODOVÁNÍ

Volba léčebné metody je sdíleným rozhodnutím, kdy jsou pacientovy osobní hodnoty spojeny s medicínskými charakteristikami léčby tak, abychom docílili co nejlepší kvality života. Sdílené rozhodnutí je podmínkou eticky a medicínsky obtížných rozhodování. Je vhodné, aby rozhovor s pacientem probíhal za účasti multidisciplinárního týmu (lékař, sestra, klinický psycholog atd.). Nemocný má právo odmítnout dialýzu – není povinná. Lékař má právo nesouhlasit s dialyzační léčbou (24, 26).

PLÁNOVÁNÍ BUDOUCÍ PÉČE

Smyslem je pomoci nemocnému porozumět onemocnění, vybrat léčebné možnosti a připravit ho na pro rozhodování při zhoršení stavu. Plánování je vedeno respektem k autonomii pacienta a k jeho právu na důstojnost. Plánování budoucí péče je nutné integrovat do průběhu celé péče. U pacientů s pokročilým onemocněním ledvin je nutné začít včas, uvádí se od stadia CKD 4; s klesající funkcí ledvin se může objevit kognitivní deficit, který pacientovu rozhodovací kapacitu může snížit. Plánování budoucí péče může pacient formalizovat. V ČR je možno sepsat „dříve vyslovené přání“ (DVP) podle § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

Při plánování budoucí péče se zajímáme o to, jak si nemocný svůj závěr života představuje a kde má probíhat. Zjišťujeme, o jakou péči stojí a jaká pro něj už není akceptovatelná – jde o společné hledání realistických cílů. Patří sem vysvětlování pojmů kardiopulmonální resuscitace (KPR), plicní ventilace, možných chirurgických intervencí a dalších. Pokud je to i přání pacienta, je výhodou přizvat k rozhovorům jeho blízké. Platí pravidlo, že čím je pacient křehčí, tím má

být plánování konkrétnější. Je nutné reflektovat cíle pacienta a mít konkrétní plán pro akutní situace.

Při rozhodování o zahájení dialýzy je ke zvážení vhodným způsobem pacienta poučit o možných komplikacích při dialýze: možnost náhlé smrti na dialýze, opakující se a dlouhé hospitalizace, riziko infekce, možnost zhoršení funkčního stavu a ztráty soběstačnosti apod.

Jestliže se pacient rozhoduje dialyzační léčbu ukončit, je nutné bez časového tlaku vše zkoordinovat a připravit ještě před poslední dialýzou (místo péče pro závěr života, přítomnost blízkých, management symptomů, zajistit psychosociální a spirituální podporu) (26).

DIALÝZA NA ZKOUŠKU

Dialýza na zkoušku je možným řešením v situaci, kdy nemocný váhá, zda dialýzu zahájit. Jedná se o předem dohodnuté časově ohraničené období, po které bude dialyzován (nejčastěji 4–6 týdnů). Po uplynutí této doby se pacient, popř. za účasti někoho blízkého, znovu schází s nefrologem, přizván může být i klinický psycholog. Cílem je zjistit, zda z pohledu pacienta převažují spíše pozitiva náročné léčby, nebo negativa (24).

UKONČENÍ NEBO NEZAHÁJENÍ DIALÝZY

Ukončení/nezahájení dialýzy je eticky a klinicky akceptovatelné, předchází-li mu proces sdíleného rozhodování, který balancuje beneficenci (prospěch), nonmaleficenci (nepoškozování) a spravedlnost (17). Dialyzační centra by si měla vytvořit pracovní postupy, kdy a jak lze diskutovat téma ukončení/nezahájení dialýzy. V případě ukončení dialýzy je potom na místě otázka, jak a kde se bude následně pečovat o tyto pacienty.

V případě, že nemocný zvažuje ukončení dialyzační léčby, je nutné vyloučit možné reverzibilní příčiny jeho rozhodnutí. Délka přežití po ukončení dialýzy závisí na zbytkové funkci ledvin a celkovém stavu, medián činí 8 dní. Ukončení dialýzy mění celkový kontext péče – jedná se o situaci, kdy pacient umírá. Veškerá péče se soustředí na maximální komfort a management symptomů. Pečující tým pacienta neopouští, jsou však ukončeny diagnostické i terapeutické výkony, které nepřispívají ke komfortu, včetně krevních odběrů. Usilujeme o maximální kontrolu symptomů, psychosociální a spirituální podporu pacienta a jeho blízkých.

MANAGEMENT SYMPTOMŮ

Konzervativní management CKD nelze nabízet bez poskytnutí paliativní péče. Jedním z pilířů PP je symptomatická péče. Rozpoznání a kontrola symptomů je prioritou pacientů i jejich rodin. Symptomy je nutné standardizovanou formou pravidelně hodnotit. Nejčastějšími příznaky u pacientů s pokročilým CKD jsou únava, bolest, dušnost, nauzea, anorexie, úzkost, deprese, pruritus a poruchy spánku. Po ukončení dialyzační léčby dominuje bolest, agitovanost, svalové záškuby, dušnost a nauzea.

Symptomy včetně péče na konci života lze zvládnout (27). Jedná se o kombinaci nefarmakologických postupů a farmakoterapie. Medikamentózní léčba se v zásadě příliš neliší od postupů paliativního managementu symptomů při jiných onemocněních. Je třeba zohlednit renální funkce, riziko akumulace a interakce léků. Ještě více než jinde platí nutnost pomalé titrace farmak (*start low – go slow*). Mezi specifika paliativní péče u pacientů s pokročilým onemocněním ledvin patří např. možnost léčit anemii preparáty humánního

rekombinantního erythropoetinu, dále léčba acidózy, větší riziko hyperhydratace zejména u anurických pacientů a péče o dialyzační přístup.

ZÁVĚR

Přibývá pacientů s pokročilým onemocněním ledvin, pro které je zahájení nebo pokračování v dialyzační léčbě spojeno s vysokým rizikem časného úmrtí nebo zhoršení funkčního stavu. Identifikace těchto křehkých pacientů a zařazení paliativní péče do standardní nefrologické péče zlepšuje kvalitu života a má potenciál prodloužit jej bez mnohdy intruzivní náročné dialyzační léčby. Erudice v obecné paliativní péči patří do nefrologova odborného portfolia. Nefrolog by měl být primárním paliatrem svého pacienta. Měl by pravidelně hovořit o cílech léčby a prognóze, zvládnout základní management bolesti a dalších symptomů, usnadnit plánování budoucí péče a pomoci sestavit plán péče pro závěrečnou část života (28).

U křehkých pacientů s pokročilým CKD už není model orientovaný na nemoc s kvantitativními cíli adekvátním přístupem k péči. Tito nemocní vyžadují individualizovaný přístup daný jejich různorodostí, komplexními interakcemi mezi geriatrickými syndromy a komorbiditami. Ať už je geriatrický pacient na dialýze, ukončil ji nebo zvolil konzervativní léčbu, strategie založená na pacientových hodnotách a cílech a usilující o kvalitu života nabízí nejlepší možný výsledek.

Autorka práce prohlašuje, že v souvislosti s tématem, vznikem a publikací tohoto článku není ve střetu zájmů a vznik ani publikace článku nebyly podpořeny žádnou farmaceutickou firmou.

Seznam zkratk

BMI	body mass index
CKD	chronické onemocnění ledvin
CHSL	chronické selhání ledvin
KPR	kardiopulmonální resuscitace
PP	paliativní/podpůrná péče
QoL	kvalita života
RPA	Renal Physician Association

Literatura

- Kurella Tamura M, Tan JC, O'Hara AM.** Optimizing renal replacement therapy in older adults: a framework for making individualized decisions. *Kidney Int* 2012; 82: 261–269.
- Davison SN, Moss AH.** Supportive Care: Meeting the Needs of Patients with Advanced Chronic Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11: 1879–1880.
- Murtagh FEM, Burns A, Moranne O et al.** Supportive care: comprehensive conservative care in end-stage-kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11: 1909–1914.
- Rosansky SJ, Clark WF.** Has the yearly increase in the renal replacement therapy population ended? *J Am Soc Nephrol* 2013; 24: 1367–1370.
- Grace B, Hurst K, McDonald S.** ANZDATA. 35th Annual Report. *Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry*, 2012.
- U. S. Renal Data System.** Incidence, prevalence, patient characteristics and treatment modalities. In: USRDS 2014 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. *National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*, Bethesda, 2014.
- Ansell D, Castledine C, Freehally J et al.** UK Renal Registry 12th annual report. *The Renal Association*, 2009.
- Rychlík I, Lopot F.** Statistická ročenka dialyzační léčby v ČR za rok 2016. Česká nefrologická společnost, 2017. Dostupné na: www.nefrol.cz/odbornici/dialyzačni-statistika

9. Brown EA. Peritoneal dialysis for older people: overcoming the barriers. *Kidney Int* 2008; 73: 68–71.

10. Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med* 2009; 361: 1539–1547.

11. Carson R, Juszcak M, Davenport A et al. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4: 1611–1619.

12. Hedayati SS, Minhajuddin AT, Toto RD et al. Prevalence of major depressive episode in CKD. *Am J Kidney Dis* 2009; 54: 424–432.

13. U. S. Renal Data System. Incidence, prevalence, patient characteristics and treatment modalities. In: USRDS 2011 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. *National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*, Bethesda, 2011.

14. Singh P, Germain MJ, Cohen L et al. The elderly patient on dialysis: geriatric considerations. *Nephrol Dial Transplant* 2014; 29: 990–996.

15. Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P et al. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22: 1955–1962.

16. Brown MA, Collett GK, Josland EA et al. CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015; 10(2): 169–171.

17. Davison SN, Levin A, Moss AH et al.; Kidney Disease: Improving Global Outcomes. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in CKD: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int* 2015; 88: 447–459.

18. Farrington K, Covic A, Aucella F et al. Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher. *Nephrol Dial Transplant* 2016; 31(Suppl. 2): ii1–ii66.

19. Vandecasteele S J, Kurella Tamura M. A patient-centered vision of care for ESRD: dialysis as a bridging treatment or as a final destination? *J Am Soc Nephrol* 2014; 25 (8): 1647–1651.

20. Couchoud C, Hemmelgarn B, Kotanko P et al. Supportive care: time to change our prognostic tools and their use in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11: 1892–1901.

21. Couchoud C, Labeuw M, Moranne O et al.; French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry: A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24: 1553–1561.

22. Couchoud C, Beuscart JB, Aldigier JC et al.; REIN registry. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. *Kidney Int* 2015; 88: 1178–1186.

23. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH et al. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 72–79.

24. Moss AH. Shared decision-making in dialysis: the new RPA/ASN guideline on appropriate initiation and withdrawal of treatment. *Am J Kidney Dis* 2001; 37: 1081–1091.

25. Holley JL. Palliative care in end-stage renal disease: illness trajectories, communication and hospice use. *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14(4): 402–408.

26. Brown E, Murtagh FEM, Murphy E. Communication with patients and families. In: Brown E, Murtagh F, Murphy E (eds.). *Kidney Disease: From advanced disease to bereavement* (2nd ed.). *Oxford University Press*, 2012: 199–224.

27. Brown E, Murtagh FEM, Murphy E. Symptom assessment and trajectories. In: Brown E, Murtagh FEM, Murphy E (eds.). *Kidney Disease: From advanced disease to bereavement* (2nd ed.). *Oxford University Press*, 2012: 91–102.

28. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care – creating a more sustainable model. *N Engl J Med* 2013; 368: 1173–1175.

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

MUDr. Barbora Szonowská

Interní oddělení Strahov, VFN v Praze
Šermířská 1921/4, 169 00 Praha 6

Tel.: 225 003 111

e-mail: barbora.szonowska@vfn.cz

Perioperační paliativní péče: role mezioborového konziliárního týmu v perioperačním období a v prostředí intenzivní péče

Kateřina Rusinová, Markéta Červenková, Zuzana Čepelíková, Ondřej Kopecký

Centrum podpůrné a paliativní péče,
Klinika anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny 1. LF UK a VFN v Praze

Čas. Lék. čes. 2018; 157: 30–33

SOUHRN

Paliativní péče je součástí všeobecně uznávaného standardu kvality péče o pacienty se závažným onemocněním. Potřeby těchto pacientů v perioperačním období nebo v prostředí intenzivní péče kladou vysoké nároky na ošetřující tým. Jedná se zejména o kvalitní komunikaci při složitém rozhodování před rizikovými operačními výkony a vážení přínosů a rizik tak, aby plán léčby odpovídal hodnotám a preferencím pacienta. Článek přináší příklady intervencí v perioperačním období a v prostředí intenzivní medicíny, které prakticky ukazují integraci paliativního přístupu.

KLÍČOVÁ SLOVA

paliativní péče, perioperační péče, intenzivní péče, autonomie, dříve vyslovená přání

SUMMARY

Rusinová K., Červenková M., Čepelíková Z., Kopecký O.
Perioperative palliative care: the role of multidisciplinary consult team in perioperative period and intensive care settings

Palliative care is an important constituent of widely accepted quality care standard in seriously ill patients. The needs of these patients in perioperative setting or in intensive care are considerable for attending teams. Principal issues discussed include excellent communication skills during decision making before a high-risk surgery, and risk-benefit weighting in order to respect patients' values and preferences. This article, based on examples of interventions in both perioperative care and in intensive care units, aims to demonstrate a complex integrated palliative approach

KEYWORDS

palliative care, perioperative care, intensive care, autonomy, advance directives

ÚVOD

Pro poskytnutí optimální péče pacientům se závažným onemocněním v perioperačním období bývá potřebný a přínosný multidisciplinární přístup, řešení otázek nejen medicínského, ale i sociálního, psychologického a spirituálního charakteru. Tento požadavek často přesahuje možnosti ošetřujícího lékaře jak z důvodu časové náročnosti, tak z důvodu jinak zaměřené erudice. Je tedy žádoucí, aby členy ošetřujícího týmu v případě péče o pacienty se závažným nebo komplikovaným stonáním byli i odborníci ve zmíněných oblastech. Standardním nositelem takovéto erudice jsou v moderních zdravotnických systémech multidisciplinární týmy paliativní péče (viz také definice oboru paliativní medicína, jak ukazuje *tab. 1*).

Konziliární tým paliativní péče může představovat oporu pro ošetřujícího lékaře a může se podílet na tvorbě optimálního plánu péče, disponuje také potřebnou multidisciplinární péčí o samotného pacienta a jeho blízké.

Multidisciplinární tým je vedený lékařem specialistou v oboru paliativní medicína a ve složení odpovídajícím povaze konzilia (lékař-specialista v oboru paliativní medicína, střední zdravotnický personál, sociální pracovník, klinický

psycholog, spirituální pracovník a další) poskytuje konziliární službu u lůžka pacienta. Základní přehled poskytovaných výkonů je shrnut v *tab. 2*.

V následujícím textu bychom chtěli na několika klinických situacích ilustrovat možný přínos integrace paliativního týmu.

Tab. 1 Definice paliativní péče (1)

Paliativní medicína je specializovaný obor pečující o pacienty se závažným onemocněním, zaměřený na symptomatickou léčbu, léčbu bolesti a úlevu od stresu a zátěže spojených se závažnou diagnózou. Cílem je zlepšení kvality života pacientů a jejich blízkých. Paliativní péče je indikována pro všechny pacienty neohledně na jejich věk nebo fázi závažného onemocnění. Může být poskytována současně s kurativní léčbou.

Paliativní péči poskytuje specializovaný multidisciplinární tým, složený z lékařů, sester, sociálních pracovníků, psychologů a dalších specialistů, který ve spolupráci s ošetřujícím lékařem poskytuje pacientovi cílenou podpůrnou péči.

Center for Advance Palliative Care (CAPC)

Tab. 2 Spektrum výkonů v rámci péče poskytované multidisciplinárním paliativním týmem

Konziliární služby lékaře specialisty v oboru paliativní medicína	<ul style="list-style-type: none"> • podpora při tvorbě plánu péče, zejména v pokročilé fázi závažného onemocnění • rozhovor o preferencích a hodnotách pacienta a podpora při formulaci odpovídajících léčebných cílů a léčebných alternativ • podpora při formulaci limitací terapie v souvislosti se závažným onemocněním • podpora při obtížné komunikaci s pacientem a jeho blízkými v souvislosti se závažným onemocněním • etické poradenství v souvislosti s péčí o pacienta se závažným a infaustním onemocněním
Psychologická péče o pacienty s potřebou paliativní intervence	<ul style="list-style-type: none"> • krizová intervence v souvislosti se sdělením nepříznivé diagnózy a prognózy • psychologická podpora pacientů v pokročilé fázi závažného onemocnění • psychologická podpora rodinných příslušníků a blízkých osob pacientů se závažným onemocněním • psychologická podpora a péče o děti umírajících pacientů
Sociální poradenství u pacientů s potřebou paliativní intervence	<ul style="list-style-type: none"> • podpora při zajištění návazné péče v domácím prostředí (domácí zdravotní péče, domácí hospicová péče, asistenční služba) či institucionální péče (hospice, lůžka následné péče, respitní pobyty) • podpora při orientaci v dostupnosti sociálních služeb • podpora při orientaci v systému sociálních dávek • podpora v základní orientaci při plánování a zajišťování kompenzačních pomůcek

KLINICKÝ PŘÍPAD 1

Polymorbidní pacientka s generalizovanou aterosklerózou, nesoběstačná, ležící, středně pokročilá demence smíšené etiologie, s omezenými schopnostmi komunikace. Druhý týden je hospitalizována na interním oddělení pro infikovaný chronický defekt dolní končetiny se systémovými známkami zánětu, na terapii antibiotiky minimální pokles CRP. Pacientka není vhodná pro revaskularizační terapii, během pohotovostní služby konzultován chirurg, který indikuje amputaci ve stehně „z vitální indikace“. Přivolaný anesteziolog v rámci předoperační vizity volá paliativní tým.

INTERVENCE PALIATIVNÍHO TÝMU

Pacientka je v rozhovoru s paliatrem orientovaná pouze osobou, není kompetentní rozhodovat o dalším léčebném postupu. Paliatr společně s ošetřujícím lékařem diskutují terapeutické alternativy a jejich vhodnost pro daný klinický stav pacientky. Ve shodě hodnotí situaci i v případě provedení amputace jako spornou, nevedoucí k uzdravení pacientky, s minimálními šancí na zhojení defektu. Kvalita života se rovněž provedením chirurgické intervence nezlepší. Telefonicky je kontaktována dcera pacientky, která vítá možnost diskutovat otevřeně alternativy léčby a vnímá omezenou prognózu maminky i reálnou závažnost jejího stavu. Do dokumentace je paliatrem proveden zápis shrnující terapeutickou rozvahu.

Výňatek z nálezu (upraveno)

V terénu akutní komplikace lze postupovat následujícím způsobem:

1. provést chirurgický výkon s minimálními šancí na zhojení defektu (povede však pouze k prodloužení stávající situace pacientky s očekávaným trvalým pobytem na lůžku zdravotnického zařízení);
2. léčbu limitovat na stávající úrovni a ještě počkat na efekt ATB terapie;
3. zahájit paliativní léčbu zaměřenou na tlumení symptomů při neposkytování život zachraňujících a život prodlužujících postupů.

Doporučení: Zvážit indikaci jednoho z popsáných postupů, možnosti probrat v možné míře s pacientkou a zejména s rodinou pacientky a nalézt konsenzus ohledně dalšího postupu. Kontaktován hospic a oddělení následné péče v místě bydliště, kam lze předložit žádost o překlád pacientky.

V dalším vývoji se paliatr účastnil pohovoru s blízkými (dcera a vnuk pacientky, kteří jsou zároveň hlavními pečovateli) a společně s ošetřujícím lékařem rozhodli, že v nejlepší

zájmu pacientky je překlád do místa bydliště (do zařízení dlouhodobé péče nebo hospicového typu), kde bude pro rodinu snadnější být nablízku. Dcera i vnuk byli otevřeně informováni o omezené časové prognóze pacientky, která se pohybuje řádově v týdnech. Společně byl diskutován cíl péče, která by měla zahrnovat především dobrou ošetrovatelskou péči a symptomatickou léčbu, nikoliv překlád do intenzivní péče s napojením na přístroje nebo zavádění hadičky na umělou výživu. Dcera souhlasí, že v případě zástavy oběhu by nebylo rozumné pacientku resuscitovat. Pohovor trvá asi hodinu, blízkými je vítána otevřená komunikace, zejména informace o odhadované prognóze, protože mají možnost se na další vývoj zdravotního stavu připravit a jsou v situaci celkově lépe orientováni.

Pacientka přeložena následující den do zařízení dlouhodobé péče v místě bydliště s překládovou zprávou obsahující prognostickou rozvahu a plán péče včetně nastavených limitací terapie. Pacientka zemřela po třech týdnech pobytu ve zdravotnickém zařízení následné péče v přítomnosti rodiny. Amputace končetiny nebyla provedena.

KOMENTÁŘ

Klinický případ ukazuje polymorbidního komplikovaně stonajícího pacienta ve velmi pokročilém stadiu onemocnění, kde role paliativního týmu spočívá zejména v diskusi a hledání konsenzu intervenujících lékařských oborů (interna, chirurgie, anesteziologie) s pacientem a s jeho rodinou. Společně je formulován terapeutický cíl, který zohledňuje nejlepší zájem pacienta (2, 3).

V této situaci (kdy pacientka není kompetentní k rozhodování) obecně platí, že nejlepší zájem pacienta zastupuje lékař, který přihlédne k informacím pečovateli. Adekvátním a realistickým terapeutickým cílem již nemůže být uzdravení pacienta, ale **symptomatická a paliativní péče** o velmi pokročilé stadium onemocnění a častý kontakt s rodinou v perspektivě krátkého přežití.

Během rozhovoru vyplynou ze stanoveného terapeutického cíle rovněž **limitace terapie**, které vycházejí ze společné rozvahy a jsou otevřeně komunikovány s rodinou (nepřekládat pacientku do prostředí intenzivní péče, nezavádět sondu

k umělé výživě, neresuscitovat v případě zástavy oběhu). Takto formulovaný plán symptomatické a paliativní péče je součástí překladové zprávy.

Důležité: Hlavním přínosem intervence paliativního týmu je v tomto případě vytvoření dostatečného časového prostoru pro diskusi s lékaři a zejména s rodinou pacientky, formulace realistických cílů léčby a plánu paliativní péče včetně limitací terapie. Osoby blízké a pečovatelé jsou aktivně zapojeny do rozhodovacího procesu a mohou se tak ve složité situaci velmi pokročilého onemocnění lépe orientovat.

KLINICKÝ PŘÍPAD 2

Padesátiletá pacientka s nálezem tumoru ledviny indikovaná k nefrektomii. Domluven termín operace. Přčetla si informace o rizicích operačního zákroku a anestezie a ptá se operátora, co by s ní bylo, kdyby nastala nějaká opravdu závažná komplikace. Je ujištěna, že taková situace je velmi málo pravděpodobná, téměř vyloučená, aby se tím netrápila. Pacientka však sama sebe považuje za celoživotního smolaře a za člověka, který pítatuhje problémy. Je odeslána na právní oddělení, aby si sepsala dříve vyslovené přání, že nechce být resuscitována. Právník nemocnice se obrací na paliativní tým.

INTERVENCE PALIATIVNÍHO TÝMU

Během 10 dnů před plánovaným termínem operace proběhnu s pacientkou celkem tři konzultace. Pacientka by se chtěla připravit na situaci, která může nastat s velmi malou pravděpodobností, ale přesto není vyloučena. Nejde jí primárně o kardiopulmonální resuscitaci. V rozhovoru vychází najevo, že by nechtěla v případě závažné komplikace zůstat trvale připojena na přístrojích, v dlouhodobém bezvědomí nebo závislá na pomoci ostatních v nemocnici. S fyzickým hendikepem by se dokázala vyrovnat, ale trvalé bezvědomí na přístrojích rozhodně odmítá.

Paliatr ve spolupráci s pacientkou a po konzultaci s právním oddělením sestaví text dříve vysloveného přání, který je během dalšího setkání upraven a posléze podepsán lékařem a pacientkou v rámci třetí konzultace (legislativa vyžaduje ověřený podpis, proto si pacientka odnesla dokument k notáři, kde si nechala podpis ověřit, a poté ho přinesla zpět).

Výňatek z textu dříve vysloveného přání

„V případě zhoršení zdravotního stavu v souvislosti s mým onemocněním a operací, které by vedlo k takovým následkům, že bych zcela ztratila svoji soběstačnost a bylo by nutné mě připojit doživotně k dýchacímu přístroji, k hadičce na výživu a/nebo bych byla trvale odkázána na přístrojovou podporu a na pobyt ve zdravotnickém zařízení, nepřeji si být na přístroje napojována a uměle na nich udržována při životě. Toto mé přání vychází z mých životních hodnot, kdy je pro mne důležitá soběstačnost a kvalita života, možnost kontaktu se svými blízkými. Uměle udržování při životě pomocí připojení k přístrojům/hadičce na výživu v situaci, kdy nebudu moci být při vědomí a v kontaktu se svými blízkými a nebude rozumná šance na zlepšení zdravotního stavu, není v souladu s mými hodnotami. Jsem si vědoma, že nemám právo si přát odpojení od přístrojů, které by mě udržovaly uměle při životě, ale přála bych si, aby v léčebném plánu byly zohledněny výše uvedené hodnoty.“

Operace proběhla bez komplikací a pacientka byla propuštěna po 2 týdnech hospitalizace do domácího ošetřování.

KOMENTÁŘ

Dříve vyslovené přání je v České republice komplexně upraveno zákonem o zdravotních službách. Jedná se o písemný záznam pacientovy vůle právě pro případ, že by se v bu-

doucnu ocitl v situaci, která by mu neumožňovala se o svém zdravotním stavu vyjádřit. Typicky se jedná o instrukce pro lékaře, kterými pacient předem odmítá nějaký zákrok nebo volí mezi možnostmi léčby (4).

Dříve vyslovené přání umožňuje odmítnout zahájení jakékoliv léčby, i život zachraňující. Je také možné volit mezi několika léčebnými postupy. V tomto duchu je formulována první část v uvedeném klinickém případě („nepřeji si být na přístroje napojována...“).

V dokumentu by mělo být uvedeno, nejen co si pacient nepřeje, ale zároveň také, jakou péči a léčbu si přeje, případně jaké jsou jeho životní hodnoty. Takto formulovaný dokument lékaři poskytne lepší vodítko v rozhodování, který léčebný postup je v souladu s hodnotami pacienta.

V zákonu se dále uvádí, že dříve vyslovené přání „nelze respektovat, pokud byly v době, kdy poskytovatel neměl k dispozici dříve vyslovené přání, započaty takové zdravotní výkony, jejichž přerušeni by vedlo k aktivnímu způsobení smrti“. Tato formulace se týká situace, kdy je pacient na přístroje již připojen (např. během perioperační komplikace) – takovou situaci předpokládá i pacientka v klinickém případě.

Ve výše uvedeném výňatku z textu dříve vysloveného přání je tato právní podmínka respektována ve formulaci „jsem si vědoma, že si nesmím přát odpojení od přístrojů...“. Na druhou stranu pacientka žádá lékaře, aby při stanovování cílů léčby a plánu zohledňovali její životní hodnoty. V podobně složitých situacích usnadňuje rozhodování lékařů Doporučení představenstva České lékařské komory č. 1/2010, které upravuje postup při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v intenzivní péči (zavádí totiž termín tzv. marné léčby) (5).

Důležité: Uvedený klinický případ ukazuje, jak může paliativní tým pomoci respektovat přání a autonomii pacienta. Sestavení dříve vysloveného přání není součástí běžné předoperační konzultace s operátorem nebo předanestetické vizity. Přitom právě to jsou okamžiky, kdy pacienti nejčastěji svá přání vyslovují a jsou vděční za možnost diskuse a rozvahy nad léčebnými alternativami zejména v situacích závažného onemocnění. Paliativní tým umožňuje opakované setkání s pacientem i rodinou s cílem sestavit dokument, který bude srozumitelný z laického, právního i medicínského pohledu (6).

KLINICKÝ PŘÍPAD 3

Pětatřicetiletý pacient s těžkou idiopatickou plicní hypertenzí byl přijat pro dekompenzaci pravostranného srdečního selhání s nárůstem otoků, tenzním ascitem a hypotenzí. Při progresi stavu byl napojen na mimotělní oběh a zařazen na čekací listinu na transplantaci plic. Jeho osmiletá dcera dle sdělení sester „o ničem neví“ a zatím nebyla na návštěvě. Sestry vnímají kritický stav pacienta a situaci v rodině jako vážnou a navrhuji konzultovat psychologa. Ošetřující lékař kontaktoval paliativní tým, součástí péče byla rovněž intervence psychologa (člena týmu).

INTERVENCE PALIATIVNÍHO TÝMU

Už při prvním setkání s psychologem pacient sděluje, že cítí, že „už tu moc dlouho nebude“, a přitom by si velmi přál se uzdravit. Vnímá, že jeho stav je velmi vážný, ale zatím neměl možnost si o tom s nikým promluvit – bál se zeptat. Ošetřující lékaři ho povzbuzují v boji s nemocí, pacient má podrobné informace o léčebném postupu a plně důvěřuje transplantacnímu týmu. Avšak potřeboval by vědět, co se stane, pokud „to prostě nevyjde“, něco se zkomplikuje (vážná

infekce), pokud bude příliš dlouho na čekací listině a potřebný orgán nebude k dispozici. Jak se na to připravit? Jak na to připravit rodinu a dceru?

Dalším krokem v rámci péče paliativního týmu je setkání paliatra s ošetřujícím lékařem a s pacientem. Jsou diskutovány rizikové situace, paliativní postup v případě selhání léčby, postup při konci života u pacientů na ECMO atd.

Pacient situaci nevnímá jako zatěžující rozhovor o umírání a konci života. Naopak přiznává, že právě o tomhle potřeboval mluvit, než podstoupí operaci. Paliativní tým v dalším kroku zorganizoval setkání psychologa a pacienta s dcerou a s rodinou. Všichni zúčastnění byli znovu informováni o dané situaci, možných komplikacích a rodina pak maximálně využila společný čas před závažnou operací. (Jak k povzbuzení, tak k rozloučení, pokud by byl vývoj nepříznivý.)

Pacientův stav se ještě před provedením transplantace nečekaně zkomplikoval (krvácivá komplikace na ECMO, s následnou infekční plicní komplikací a nutností připojení na umělou plicní ventilaci). Rozvoj multiorgánového selhání pak vedl k jeho úmrtí.

O několik týdnů později přichází manželka, aby poděkovala za důležitý čas, který mohla rodina společně intenzivně strávit v období čekání na transplantaci. Uvádí, že dceři významným způsobem pomohla dvě setkání s psychologem v době kolem úmrtí a že situaci rodina zvládá dobře.

KOMENTÁŘ

Tento případ je praktickým dokladem toho, že včasná paliativní léčba nemusí cílit jen na bezprostřední konec života pacienta. Kurativní léčba (v tomto případě transplantace) i paliativní podpora probíhají současně a vzájemně se doplňují (7). Případ jasně ukazuje, jak je pro pacienta v těžkém stavu důležitá jeho rodina a vztahy s blízkými.

Důležité: Hlavním přínosem paliativní péče je v tomto klinickém případě především psychologická intervence, která v rozhovoru odkrývá důležité potřeby pacienta, jimž v běžné péči nebývá věnována pozornost a čas, a přesto významně ovlivňují jeho celkový stav. Následný otevřený společný rozhovor pacienta s ošetřujícím lékařem a paliatrem a rozvaha nad možnými (i nepříznivými) scénáři vývoje stavu posiluje terapeutickou důvěru. Pacient ví, že v případě závažné komplikace nebo konce života nebude sám, má možnost trávit co nejvíce času se svými blízkými a získává důležitý pocit kontroly nad tím, co a jak se bude dít.

SHRNUTÍ

Paliativní přístup v perioperačním období je novou modalitou péče, kterou můžeme pacientům se závažným onemocněním nabídnout. Paliativní intervence se zaměřují na složité komunikační situace, pomáhají s vyjasněním priorit pacienta, ve spolupráci s ošetřujícím lékařem se podílí na formulaci cílů léčby, které odpovídají jeho hodnotám. Důležitou součástí je vedle dobré symptomatické léčby i důraz na podporu blízkých pacienta. Paliativní tým může pomáhat při sestavování předem vyslovených přání.

Nemocniční multidisciplinární konziliární týmy jsou v posledních letech integrovány do péče o závažně nemocné. Nejen o osoby na konci života, ale o všechny pacienty se závažným onemocněním, s cílem dosáhnout co nejlepší možné kvality života.

Autorka práce prohlašuje, že v souvislosti s tématem, vznikem a publikací tohoto článku není ve střetu zájmů a vznik ani publikace článku nebyly podpořeny žádnou farmaceutickou firmou. Toto prohlášení se týká i všech spoluautorů.

Literatura

1. Center to Advance Palliative Care. Dostupné na: www.capc.org
2. Campbell TC, Carey EC, Jackson VA et al. Discussing prognosis: balancing hope and realism. *Cancer J Sudbury Mass* 2010; 16: 461–466.
3. Nelson JE, Mathews KS, Weissman DE et al. Integration of palliative care in the context of rapid response: a report from the Improving Palliative Care in the ICU advisory board. *Chest* 2015; 147: 560–569.
4. Matějek J. Dříve projevovaná přání pacientů: výhody a rizika. *Galén*, Praha, 2012. 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. Dostupné na: www.lkcr.cz/doc/cms_library/dop-1-2010-31.pdf
5. Grimaldo DA, Wiener-Kronish JP, Jurson T et al. A randomized, controlled trial of advanced care planning discussions during preoperative evaluations. *Anesthesiology* 2001; 95: 43–50.
6. El-Jawahri A, LeBlanc T, VanDusen H et al. Effect of inpatient palliative care on quality of life 2 weeks after hematopoietic stem cell transplantation: a randomized clinical trial. *JAMA* 2016; 316: 2094–2103.

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

MUDr. Kateřina Rusinová, Ph.D.

Centrum podpůrné a paliativní péče
Klinika anesteziologie, resuscitace
a intenzivní medicíny 1. LF UK a VFN
U Nemocnice 2, 128 08 Praha 2
Tel.: 224 962 286
e-mail: katerina.rusinova@lf1.cuni.cz

Geriatrická paliativní péče

Ladislav Kabelka

Mobilní hospic sv. Zdislavy, Třebíč

Čas. Lék. čes. 2018; 157: 34–36

SOUHRN

Geriatrická paliativní péče musí vycházet z kvalitní geriatrické medicíny. To se týká zejména multidisciplinární péče o pacienty se syndromem geriatrické křehkosti, nejčastěji spojené s polymorbiditou u chronických onemocnění. Model časně indikace potřeb křehkých geriatricky nemocných není v současném českém zdravotnictví a sociálním systému šířeji dostupný. Nezbytná časná indikace specializované paliativní péče tak není dostupná ani v nemocničních zařízeních. Krajské modely koncepčního řešení jsou nezbytným dalším krokem rozvoje. Klíčové je však také vzdělávání a v neposlední řadě ekonomicko-personální zajištění nových služeb.

KLÍČOVÁ SLOVA

křehký pacient, geriatricie, komplexní péče

SUMMARY

Kabelka L. Geriatric palliative care

Geriatric palliative care must be based on quality geriatric medicine. This applies in particular the multidisciplinary care of patients with geriatric frailty syndrome, most often associated with the polymorbidity of chronic diseases. The model of early indication of the needs of fragile geriatric patients is not more widely available in the current Czech health and social system. Therefore, the necessary early indication of specialized palliative care is not available in hospital facilities. Regional models of conceptual solutions are a necessary next step in development. Education and, last but not least, the economic and personnel provision of new services are key.

KEYWORDS

frailty, geriatrics, complex care

„Je zcela zbytečné se ptát, má-li život smysl, či ne. Má takový smysl, jaký mu dáme.“

Lucius Annaeus Seneca (4 př. n. l. – 65 n. l.)

ÚVOD

Žijeme, abychom byli dětmi, poté rodiči, poté znovu dětmi a nakonec zase rodiči. Většina z nás téměř pro polovinu z této cesty potřebuje podporu „animace v rámci křehké geriatricie“ a paliativní medicíny a péče.

Prodloužení střední délky života při narození o téměř osm let v posledních dvaceti letech, přičemž pro geriatrické pacienty jsou to často léta v nemoci. Tabuizace života v nemoci i umírání, chybění multidisciplinarity, která pomáhá řešit polymorbiditu, chybění kontinuity péče, nedostatečná vzdělanost v oblasti syndromu *frailty* – geriatrické křehkosti. Péče, při které dobře nefunguje komunikace a která má patriarchální přístup k roli nemocného a jeho blízkých.

To jsou důvody diskriminace křehkých a nevyčísitelně nemocných v rámci českého zdravotnictví, sociálního systému i ve společnosti. Polymorbidita vede k závislosti života v nemoci již od středního geriatrického věku na zdravotní péči, která nepropojena s péčí sociální, i z výše uvedených důvodů, nedokáže tomuto trendu čelit.

„Podporující geriatricie“ (*enabling geriatrics*) je medicína, která intervenuje **geriatrickou křehkostí**, včas vyhledává rizika dalšího snížení zdravotního potenciálu a následně také diagnostikuje a indikuje potřebu paliativní péče. A to jak v primární, lůžkové, akutní, tak v náhradní sociální péči. To je moderní pohled na roli zdravotníků při péči o křehké geriatrické pacienty. Smysl geriatrické medicíny a její specifika začínají právě tam, kde nastupuje křehkost. Tedy ne věk, ale právě intervence křehkosti a riziko rychlého poklesu zdravotního potenciálu rozhodují o úspěšnosti našich zdravotnických intervencí. Zároveň je mnohem více než v minulých desetiletích nezbytné po co nejkratší fázi akutní reparace zdravotních obtíží dlouhodobě, nejlépe v přirozeném prostředí, intervenovat multidisciplinární

péči ve prospěch dosažitelné kvality života polymorbidních, chronicky nemocných a křehkých geriatrických pacientů.

V České republice dosud oblast péče o křehké seniory není vnímána komplexně – zdravotně i sociálně v jedné době. Separace obou přístupů vede k výrazným problémům s podfinancováním, zvláště ve zdravotní péči se zvyšuje riziko chyb a zcela se opomíjí potřeba včasného vyhledávání křehkosti (*frailty*), stejně jako prevence jejich závažných důsledků.

Paliativní péče byla představena české laické i odborné veřejnosti od poloviny 90. let 20. století, a to především formou péče hospicové, převážně lůžkové. Je skvělé, že tento model péče zakotvil pevně v českém zdravotně-sociálním prostředí. Jeho potenciál pro další nezbytný rozvoj paliativní péče je ale malý. Nyní Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP prosazený model mobilní specializované paliativní péče (domácí hospitalizace nevyčísitelně nemocných) ukazuje možnost podpořit část nemocných v přirozeném prostředí, ale ani toto řešení nestačí pro více než 5–10 % potřebných. Skutečně zásadní význam spočívá v podpoře časně indikace a nastavení kvalitního plánu paliativní péče v nemocničním prostředí, případně ve spolupráci s praktickými lékaři. To vše za podpory specialistů v oboru Paliativní medicína.

Zajímavé údaje ukazuje portál www.paliativniidata.cz:

- 75 % pacientů bylo v posledních 3 měsících života alespoň jednou hospitalizováno;
- 14 % pacientů (cca 15 tisíc) mělo 3 a více hospitalizací;
- 47 % neodkladně přijeti;
- téměř 90 % úmrtí v českých nemocnicích je očekávatelných.

Přitom platí, že paliativní péče je především dobrá klinická praxe; v oblasti pomezí s křehkou geriatricí to pak platí obzvláště. Především interní pracoviště, léčebny dlouhodobě

nemocných nebo domovy pro seniory či se zvláštním režimem jsou místa, kde na potřebu kvalitního posouzení potenciálu nemocného a vhodné multidisciplinární a paliativní péče budeme narážet stále častěji.

KLINICKÝ PŘÍSTUP KE KŘEHKÉ GERIATRII A GERIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

Geriatrická paliativní péče je péče na pomezí. Je to oblast, kde již křehkost nemocného v prostředí chronických i akutních (nejen) zdravotních změn přináší závažná dilemata etická, zdravotní, psychologická, sociální a jistě i ekonomická (1, 2).

Co nás musí zajímat v době, kdy v popředí má být péče o kvalitu života s nemocí, je mnoho situací, ve kterých se ztrácí nemocný jako člověk, ve kterých profesní slepota nebo nefungující stereotypy, nedostatečná vzdělanost a motivace vedou terapeutický postup k nejasným cílům či přímo do neznáma. Chybí komplexní pohled, vnímání života v nemoci, pokora a respekt. Některé problémy jsou osobní – v nepřijetí křehkosti, patriarchálním přístupu, nepřijetí handicapu a třeba i umírání ve vlastním životě. Řada jich pramení v nevhodnosti a nevhodně stanovených cílech péče, řada problémů je již systémově fixována.

Jednu z takových situací se vám s krátkým komentářem pokusím popsat dále. Stala se reálně, i když určitá data jsou upravena. Předpokládám, že nejen jako zdravotníci, ale obecně – jako lidé a budoucí pacienti – očekáváme, že nám bude poskytnut jiný druh zdravotní podpory, než se stalo paní Petře. Také to je téma geriatrické paliativní péče.

KAZUISTIKA

Paní Petra, učitelka základní školy, 85 let, žije s dcerou (55 let) již dva roky v Brně. Pochází z malé vesničky na Vysočině – dcera ji přebírá do péče do svého bytu v Brně (2011) kvůli výrazným poruchám paměti a zhoršení soběstačnosti (opakovaně ponechání zapnutého plynu a málem vyhoření domu, klíče ve dveřích zvenku, obtíže se základním vedením domácnosti).

- Červenec 2012: doma pád, hodnoceno jako tranzitorní ischemická ataka, několik let bolesti kloubů, občas se v chůzi zadýchá, určitě do schodů.
- Ledna 2013: V noci je paní Petra občas neklidná, občas stolicí na zemi nebo moč v posteli, ráno si to uvědomuje a velmi jí to trápí, často spí přes den a v noci chodí po domě, nestabilní, již několikrát upadla nebo ji dcera nalezla na zemi.
- V dokumentaci praktického lékaře z ledna 2013: albumin 29 g/l, celková bílkovina 58, svalová atrofie, sní asi 50 % (zhruba 700 kcal).
- Farmakologická anamnéza od praktického lékaře: Hypnogen 1/N, Digoxin, Enap 10 mg/den (TK 110/60 v klidu).¹

- První úterý v únoru nalezne dcera maminku v pokoji na zemi, pomůčenou, nekontaktní.
- Volá zdravotnickou záchranou službu, maminka přijata na neurologickou kliniku – podle dokumentace „drop atac“ (přechodně ochrnutí levostranných končetin), ale zhoršení kognice, MMSE 13 (Folstein test, tzv. Mini-Mental State Examination – 30bodový test hodnotící základní kognitivní dovednosti, významná orientační pomůcka v diagnostice syndromu demence), ADL40 – plná závislost (test Barthelové, 100bodový test základních denních dovedností), albumin 27 g/l, celková bílkovina 55 g/l, příjem asi 30 % per os proti normálnímu příjmu v dané věkové skupině.
- Lékaři nabídnou léčebnu dlouhodobě nemocných – dcera odmítá, zůstává doma z práce a stará se o maminku.²
- Březen 2013: Maminka často v noci neklidná, upravována terapie, Tiapridá tbl. 1–1–1, sun down fenomén („slunce dolů, pacient nahoru“ – noční delirantní stavy, neklid, spánková inverze), dcera zcela vyčerpána.
- Per os příjem 50–60 %, asi 800 kcal, dcera kupuje sipping a 2× denně podává (z prostředků maminky a úspor, nemá podporu v praktickém lékařském stran příspěvku na péči).
- Maminka je již zcela ležící, v klidu má podle PL „dobrý tlak“ 110/60, medikace tiapridal, enalapril, digoxin.
- Kontraktury v koleně, dcera má problémy s polohováním.³
- První týden v květnu je PL volán 4× v týdnu k pacientce: neklid v noci, dcera zcela vyčerpána.
- PL: „Už to takto nejde, je nutná psychiatrická léčebna!“
- Psychiatrická léčebna, hospitalizace 14 dnů – zesílení léčby neuroleptiky, rozvoj dekubitu sakrálně třetího stupně, albumin 25 g/l, celková bílkovina 50 g/l, rozvoj bronchopneumonie, překlad na internu.
- Interní oddělení: antibiotika – infekce Clostridium difficile – nazogastriká sonda, pacientka si sondu opakovaně (5×) vytáhla, již znovu nezavedena (ošetřující lékařka řekne dceři: „Maminka to asi nechce – sondu už nebudeme zavádět“ – od tohoto okamžiku ale pacientka prokazatelně nepřijala nic perorálně, tedy žádná výživa), otok levé dolní končetiny (LDK) – ultrazvukové vyšetření, hluboká žilní trombóza v terénu anasarky, LMWH (nízkomolekulární heparin).
- Dcera: „Ráda bych hospic.“ Lékař: „Léčíme žilní trombózu, léčíme maminku, hospic není indikován.“
- Lékařka hospice je na stáži na daném oddělení – provádí advokacii za pacientku a odpověď vedoucího lékaře zní: „Tak si jí tedy vezměte.“⁴
- Červen 2013: Hospic, oddělení zvýšeného sledování, pacientka je přivezena v hypoaktivním deliriu, PAINAD 8 (Pain in Alzheimer Disease – škála k hodnocení bolesti u pacientů s demencí), 4 dekubity III. – IV. stupně.
- Medikace z nemocnice: Fraxiparin, Tramaadol 20–20–20 gtts., Godasal, Digoxin, Enap, Tiapridal, Haloperidol.⁵
- Medikace v hospicu od přijetí: nasazen pouze buprenorfin 35 µg k zajištění kvalitní analgezie. Dceři vysvětlena fáze života maminky (tedy to, co věděla dříve než všichni zdravotní profesionálové před vstupem do hospice) a umožněno doprovázení.
- Pacientka umírá doprovázená dcerou do 14 dnů.

¹ Jaké diagnózy lze odvodit z anamnézy? Chronické srdeční selhání ve stadiu B/C? Vaskulární demenci ve stadiu P-PA-IA 2/3 (podle klasifikace České Alzheimerovské společnosti), proteino-kalorickou malnutrici a vysoké riziko progresse křehkosti? Jakou životní prognózu může mít tato žena při dobré intervenci syndromu geriatrické křehkosti? Jeden až dva roky, déle? Má nějaká onemocnění, pro která by mohla být indikována do specializované paliativní péče? Například pokročilou demenci a srdeční selhání, vše na podkladě povšechné, pokročilé aterosklerózy, nebo také syndrom chronické bolesti?

² Jaká jsou sociální rizika pro dceru i pacientku? Jsou k dispozici sociální služby, které mohou situaci podpořit, ale nebyly praktickým lékařem využity? Kdo je nyní odpovědný za zdravotní péči – praktický lékař, specialista neurolog? Někdě další?

³ Zde již rozvinutá geriatrická deteriorace, prognóza podle PPS (Palliative Performance Scale) do 6 měsíců, indikována specializovaná paliativní péče.

⁴ Bez komplexního plánu péče, se zohledněním potenciálu pacienta, prognózování a citlivého zvažování efektivity a smyslu zdravotních vstupů může být poskytována zdravotní péče spíše neefektivní, kvalitu života a zájmy pacienta i jeho blízkých narušujícím prvkem. Pokud předem vyslovená přání nemůže vyslovit nemocný, měli bychom respektovat jeho nejbližší a vést s nimi dialog o našich cílech péče. Zde bylo jistě tématem již na počátku hospitalizace posoudit rozvíjející se geriatrickou deterioraci, zhodnotit indikaci do paliativní péče, zvážit kategorizaci pacientky ve smyslu zadržené terapie.

⁵ Podstatné je, že pacientka prokazatelně nepřijímala perorálně již více než 14 dnů, nazogastričnou sondu si opakovaně vytrhla (její indikace nicméně byla z etického hlediska již stejně velmi problematická), měla infuzní terapii na interním oddělení, která se deponovala v narůstající anasarce při těžké proteino-kalorické malnutrici. Tedy výše uvedené perorální léky pacientka nemohla přijímat a jejich indikace (např. Godasal) byla již stejně nesmyslná s ohledem na vývoj onemocnění. Znovu jsme zpět u „plánování péče z pohledu smyslu a užitečnosti pro nemocného“, u „konceptního rozvažování“ a diskuse s nemocným a jeho blízkými. Jsme zpět u dobré klinické praxe!

Jedním z klíčových témat péče o křehké nemocné je včasná diagnostika potenciálu nemocného. To je zapotřebí dělat průběžně – u paní Petry již od roku 2011, kdy si ji dcera převzala do Brna, bylo zapotřebí sledovat projevy *frailty* a postupně upravovat a mírnit její důsledky. K tomu samozřejmě náleží také odpovědnost a zájem praktického lékaře o komplexní zajištění péče u takto křehkého pacienta, tedy pravidelné provádění CGA (*comprehensive geriatric assessment* – komplexní geriatrické vyšetření, zahrnující biopsychosociální model nemoci a schopnost vidět nemocného v kontextu jeho života, být s nemocí).

U paní Petry selhal jak systém, tak konkrétní lidé. Přesto měla štěstí, které zas nebývá vždy dopřáno jiným – jak mohou potvrdit například ze zkušenosti z léčebny dlouhodobě nemocných. A tímto štěstím byl postoj a podpora její dcery.

ZÁVĚREM

Před geriatrickou medicínou, ale také státní správou a oblastí zdravotní i sociální péče stojí nyní několik klíčových výzev:

- **Efektivita zdravotních služeb:** schopnost časně intervence *frailty*, souběhu animace a paliace; v případě potřeby včasná indikace paliativní péče a kontinuální zajištění paliativního plánu péče v systému.
- **Komunikace a vzdělanost:** vedení řízeného rozhovoru, práce a podpora v emocích a s emocemi, precizní dokumentace, časná diagnostika *frailty* a symptomů.
- **Propojování zdravotní a sociální péče:** dostatečné personální a finanční zajištění multidisciplinarit, „péče za potřebami“ a ne za místem či typem poskytované péče.

V krajské koncepci Kraje Vysočina (www.paliatr-vysocina.cz) je zakotven model multidisciplinarit i víceúrovňového modelu paliativní péče v rámci regionální sítě. To je příklad cesty a formy jak pracovat s dalším rozvojem paliativní péče, geriatrické zvláště. Za dvacet let bude průměrně každá

druhá rodina v České republice pečovat o svého blízkého s demencí. Ve zdravotním systému se již dnes stává základním úkolem zlepšení nebo alespoň udržení kvality života s nemocí. Abychom však o kvalitu mohli bojovat, musíme nejdříve hledat, co je kvalitou života pro vážně a chronicky nemocné. Chcete-li odpověď na tuto otázku opravdu znát, přijměte následující:

- Myslete ve svém rozhodování více na to, jaký život může s nemocí být, než jak dlouhý bude.
- Vnímejte v rozhodování za partnera nejen svého pacienta, ale také své kolegy a blízké svých pacientů.
- Zkuste přijmout a v praxi použít, že i „špatné zprávy“ mohou přinést mnoho dobrého – zvláště pokud přinesou prostor a čas pro lepší život s nemocí.
- Pamatujte si, že respekt, otevřenost, zkušenost a poctivost ve vztahu s nemocným jsou mnohem silnější než obavy, strach, ego nebo ztráta odpovědnosti.
- Pečovat o nejpotřebnější je výsadou, kterou je třeba se vši odpovědností a úctou přijmout a nést.

Autor práce prohlašuje, že v souvislosti s tématem, vznikem a publikací tohoto článku není ve střetu zájmů a vznik ani publikace článku nebyly podpořeny žádnou farmaceutickou firmou.

Literatura

1. Kabelka L. Geriatrická paliativní péče. *Mladá fronta*, Praha, 2017.
2. Chai E., Meier D., Morris J., Goldhirsch S. Geriatric palliative care. *Oxford University Press*, 2014.

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.

Domácí hospic sv. Zdislavy
Generála Sochora 705, 674 01 Třebíč
e-mail: kabelka@paliativni-institut.cz

Dětská paliativní péče

Mahulena Mojžíšová

Dětské oddělení, Nemocnice Hořovice, a. s.
Domácí hospic Cesta domů, z. ú.

Čas. Léč. Čes. 2018; 157: 37-40

SOUHRN

Dětská paliativní péče je dle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1998 aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny. Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění. Tuto definici přejal IMPaCCT (*International Meeting for Palliative Care in Children, Trento*) v roce 2006 a stala se klíčovou ve společném dokumentu, který definuje a určuje standardy péče o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a doporučuje zavedení těchto standardů ve všech zemích Evropy. O rozvoj dětské paliativní péče v naší republice se od konce roku 2015 systematicky zasazuje pracovní skupina dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP.

KLÍČOVÁ SLOVA

dětská paliativní péče, život limitující onemocnění, život zkracující onemocnění, standardy, rodina, komplexní péče

SUMMARY

Mojžíšová M. Pediatric palliative care

Based on the definition by the WHO from 1998, palliative care for children is the active, total care of the child's body, mind and spirit, and involves giving care to the family. It begins when the illness is diagnosed and continues regardless of whether a child receives treatment directed at the disease. The World Health Organization (WHO) definition of pediatric palliative care was adopted by IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) and became the key point of document, which defines and determines standards for care of children with life-limiting and life-threatening disease and recommends that these standards should be implemented in all European countries. Since 2015, the development of child palliative care in the Czech Republic is systematically promoted by the task force on palliative care for children of the Czech Society of Palliative Medicine.

KEYWORDS

pediatric palliative care, life-limited disease, life-threatening disease, standards, family, complex care

„Ale co se se mnou stane, až umřu? Co se stane s babičkou?“... „Babička bude dál žít v nás a možná bude dále žít jinak a jinde, ale už ji asi opravdu nevidíme. Určitě ne tak, jak ji vidíme teď,“ odpovídala trpělivě maminka. Tušila ty malé skřety v Emilčině hlavě a dodala: „Jeden chytrý muž jednou řekl, že smrti se bát nemusíme, protože až přijde smrt, už tu nebudeme, a dokud žijeme, není tu smrt.“

J. B. L. Knox: Je smrt jako duha?

SPECIFIKA DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PĚČE

Dětská paliativní péče je dle definice WHO z roku 1998 aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny (1). Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění. Poskytovatelé zdravotní péče musejí vyhodnocovat a mírnit fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který začleňuje rodinu dítěte a využívá také dostupných komunitních zdrojů; tato péče může být úspěšně realizována i s limitovanými prostředky. Paliativní péče může být poskytována na všech úrovních zdravotní péče i v domácím prostředí dítěte.

Kromě specifík, jež vyplývají z péče o dětského pacienta obecně, spočívá hlavní rozdíl zejména ve spektru a rozložení diagnóz vyžadujících paliativní péči. Zatímco u dospělé populace se jedná převážně o onkologické diagnózy (cca 75-80 %), u dětí tvoří tato onemocnění pouhých 20 %. V dětské populaci je oproti dospělé větší různorodost stavů vyžadujících paliativní péči a podstatně vyšší podíl nenádorových diagnóz (2).

V širším kontextu vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí. Ty, které mají život limitující onemocnění, tedy stav, kdy je předčasná úmrtí obvyklé (např. některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie /SMA/, degenerativní

onemocnění CNS, dědičné poruchy metabolismu), a dále ty, které trpí život ohrožujícím onemocněním, jedná se tedy o stav, kde je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci (např. onkologické diagnózy, děti v režimu intenzivní péče po vážném úrazu CNS).

KATEGORIZACE DĚTSKÝCH PACIENTŮ VYŽADUJÍCÍCH PALIATIVNÍ PĚČI

Dětské pacienty s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním můžeme přesněji rozdělit do 4 skupin podle možností kurativní léčby, ovlivnění základního onemocnění a rychlosti jeho progresu. Toto rozdělení bylo původně vytvořeno britskou organizací *Association for Children's Palliative Care (ACT)* a *Royal College of Paediatrics and Child Health* (3, 4). Kategorizace dětských pacientů vyžadujících paliativní péči často není jednoduchá, příklady onemocnění uvedené u jednotlivých skupin proto nejsou zcela výlučné. Základní diagnóza je pouze částí celého procesu, závažnost samotného onemocnění, jeho průběh a komplikace mají zcela zásadní vliv na potřeby dítěte a jeho rodiny v paliativní péči.

Do **první skupiny** patří děti s diagnózami, které ohrožují život a u nichž je kurativní léčba možná, ale nemusí být úspěšná. Dostupnost paliativní péče je zde nutná souběžně s kurativní léčbou a/nebo v případech, že tato nevede k úspěchu. Při dosažení dlouhodobé remise není pokračování paliativní

péče nutné. Do této kategorie patří zejména skupina dětí s onkologickými onemocněními a dále děti se závažnými projevy orgánových selhání (selhání srdce, plic, jater či ledvin).

Do **druhé skupiny** řadíme děti s diagnózami, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná, ale předchází jí dlouhé období velmi intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti v běžných činnostech. V současné době, s rozvojem diagnostických a terapeutických možností, jsou to onemocnění, která mají často přesah do dospělého věku. Jedná se např. o děti s cystickou fibrózou nebo Duchenneovou muskulární dystrofií.

Do **třetí skupiny** patří děti, které mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. V těchto případech je léčba výhradně symptomatická, paliativní, ale zcela běžně může trvat mnoho měsíců či let. V této skupině jsou např. děti s některými onemocněními neuromuskulárními (SMA aj.), neurodegenerativními a s některými dědičnými poruchami metabolismu.

Do **čtvrté skupiny** řadíme děti, které jsou v nezvratném, nicméně neprogresivním stavu, s velmi komplexními zdravotními problémy, jež vedou ke komplikacím a velké pravděpodobnosti předčasného úmrtí. Jedná se např. o děti se závažně probíhající epilepsií, těžkým posthypoxickým postižením CNS různé etiologie (těžké formy DMO) a s postižením po závažném traumatu mozku či míchy.

ILUSTRATIVNÍ KAZUISTIKA

Následující kazuistika ukazuje nejen limity v poskytování dětské paliativní péče v naší republice, ale též úskalí prognózování u neonkologických onemocnění, kterých je však v dětské paliativní péči většina.

Rodina pocházející ze západočeského regionu, oba rodiče jsou zcela zdraví, starší sestra ze strany tatínka taktéž. Naši chlapci byli z dvojčetného těhotenství, porod proběhl v 35. týdnu gestace, poporodní adaptace byla zcela nekomplikovaná. Od třetího měsíce byl u obou dětí patrný centrální hypotonický syndrom a předilekce hlavičky doprava.

Ve věku 4 měsíců došlo u jednoho z dvojčat k rozvoji epileptického statusu s nutností intubace a umělé plicní ventilace. Rozběhla se řada vyšetření, která nakonec ve věku 6 měsíců vedla k určení infaustní diagnózy Kraběho leukodystrofie (homozygotní infantilní forma deficitu galaktocerebrosidázy). Tato diagnóza byla potvrzena molekulárně geneticky i u jednovaječného dvojčete.

Ve věku 7 měsíců zemřel první chlapec v prostředí resuscitačního pracoviště v režimu intenzivní péče na umělé plicní ventilaci. Rodiče se dozvěděli o možnostech domácí hospicové péče a vyslovili přání mít druhého chlapce doma. Na klinice dětské neurologie proběhl pohovor s rodinou a naplánování péče v domácím prostředí i přes skutečnost, že v regionu chybí poskytovatel mobilní specializované paliativní péče pro děti.

Ve věku 8 měsíců chlapce i rodinu převzala do péče ambulance dětského oddělení nemocnice v jiném kraji než v místě bydliště pacienta. Chlapci byla zavedena dlouhodobá nazogastrická sonda, byla upravena stávající medikace, na základě opakovaných pohovorů s oběma rodiči byl vytvořen plán budoucí péče (advanced care planning) a byla zajištěna psychosociální podpora rodiny. Byla navázána úzká spolupráce s registrujícím pediatrem i místně příslušnou pediatrickou klinikou, informována byla rovněž spádová RZS.

V následujících třech měsících byl stav chlapce relativně stabilizovaný, postupně však docházelo k vyhasínání spontánní aktivity dítěte. Rodina měla k dispozici lékaře na telefonu 24 hodin denně. Po 1. roce věku došlo k dalšímu již rychlému zhoršování celkového stavu dítěte, návštěvy byly možné pouze v domácím prostředí, pro dušnost a projevy celkového dyskomfortu byly do léčby zařazeny opiáty s velmi dobrým efektem.

K úmrtí chlapce došlo ve věku 15 měsíců v souladu s přáním rodiny doma. Rodině byla v době úmrtí poskytnuta bezprostřední péče, která pokračuje i v následném období truchlení. Ačkoliv byla péče o tohoto pacienta zajištěna velmi dobře, vzhledem k absenci poskytovatele mobilní specializované paliativní péče pro děti v regionu to bylo zajištění zcela nesystémové.

Tato kazuistika ilustruje velkou variabilitu, a tudíž i velmi obtížné prognózování u dětských neonkologických pacientů vyžadujících paliativní péči, stejně tak i současnou realitu možností dostupnosti domácí péče pro potřebné děti na velkém území naší republiky.

Z výše uvedeného je patrné, že v dětském věku existuje řada onemocnění, u kterých může být prognóza přežití i v řádu mnoha měsíců či let a lze ji jen velmi těžko předpovídat. Oproti dospělé populaci je proto významně delší průměrná potřeba paliativní péče (2) a také podstata poskytovaných služeb se může výrazně odlišovat co do šíře a typu – v dětské paliativní péči rodiny často intenzivněji využívají sociální a další poradenství.

PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Relativně samostatnou problematiku v rámci pediatrické paliativní péče představuje perinatální paliativní péče, která znamená péči o plod či novorozence s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním a je zaměřena na kvalitu života a nejlepší zájem plodu či narozeného dítěte (5). Stejně jako v péči pediatrické je nedílnou součástí podpůrná péče o rodinu, která je součástí týmu společně se podílejícího na rozhodování o dalším postupu. Je to péče multidisciplinární, týmová, zaměřená i na proces truchlení rodiny po perinatální ztrátě. Podpora rodiny je zcela individuální a probíhá po tak dlouhou dobu, jak je potřeba.

I přes velmi nízkou míru novorozenecké úmrtnosti v České republice (1,41–1,49 ‰ v letech 2013–2015) by z perinatální paliativní péče mohlo profitovat až 700 rodin ročně. Podle dat ÚZIS z roku 2015 totiž v České republice zemřelo 165 dětí do 28. dne života (z toho 105 v 1. týdnu), mezi 29. dnem a 1 rokem věku pak dalších 107 dětí (ponovorozenecká úmrtnost). Mezi nejčastější příčiny úmrtí patří extrémní nezralost a její komplikace. Do problematiky perinatální paliativní péče také musíme započítat děti mrtvorozené, kterých bylo v roce 2015 celkem 398 (toto číslo se meziročně dlouhodobě nemění, mrtvorozenost se pohybuje kolem 3,6/1000 živě narozených dětí). Cílovou populací jsou všichni novorozenci, u kterých bylo rozhodnuto neposkytovat život zachraňující či život prodlužující péči nebo v ní nepokračovat.

ZJIŠŤOVÁNÍ POTŘEB DĚTÍ S ŽIVOT OMEZUJÍCÍM ČI OHROŽUJÍCÍM ONEMOCNĚNÍM

Během posledních minimálně dvou desítek let proběhlo v Evropě několik národních průzkumů k identifikaci potřeb dětské paliativní péče. Způsob, jakým jsou shromažďovány údaje o všech aspektech dětské paliativní péče, by měl být standardizován. Pro shromažďování dat o dětských úmrtích jsou upřednostňovány kódy Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), přestože může být obtížné použít tyto údaje pro odhad výskytu život zkracujících onemocnění. Ke kategorizaci těchto onemocnění jsou upřednostňovány kategorie popsané v dokumentech ACT (4). Jedná se o seznam všech diagnóz zahrnující život ohrožující a limitující onemocnění, jež jsou řazena dle klasifikace MKN.

V péči o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním jsou doporučeny 3 stupně specializace paliativní péče:

- Stupeň 1 – paliativní přístup: všichni odborní pracovníci ve zdravotnictví by měli aplikovat základní principy paliativní péče ve své praxi.
- Stupeň 2 – obecná paliativní péče: jedná se o mezistupeň, kdy někteří pacienti a jejich rodiny mohou mít přínos z péče zdravotníků, kteří se sice paliativní péči nevěnují naplno, nicméně jsou v ní proškoleni a mají s ní zkušenosti.
- Stupeň 3 – specializovaná paliativní péče: jedná se o službu, jejichž hlavním účelem je poskytování paliativní péče.

Provedené studie poskytly důležité informace týkající se úmrtnosti a místa úmrtí a identifikovaly konkrétní potřeby dětí a rodin, pečovateli a poskytovatelů paliativní péče. Výsledky provedených průzkumů byly překvapivě obdobné. Z výzkumů tak vyplývá, že potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním se shodují napříč celou Evropou. K uspokojení těchto potřeb je nutný ucelený a integrativní přístup multiprofesního týmu. Základním bodem výsledků všech výzkumů je, že děti často preferují pobyt doma a rodiny obvykle chtějí mít děti v době průběhu onemocnění a umírání v domácím prostředí. 10 základních bodů charakterizujících potřeby dětí v paliativní péči shrnuje „Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním“ – jeden ze základních dokumentů mezinárodní sítě poskytovatelů dětské paliativní péče ICPCN (*International Children's Palliative Care Network*).

Žádná evropská země dosud nemá národní databázi všech dětí s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním. Prevalence výskytu život limitujících a život ohrožujících onemocnění v roce 2007 udávaná ve Velké Británii činila 1,2/10 000 dětí ve věkovém rozmezí 0–19 let, v Irsku pak 3,6/10 000 dětí ve věkovém rozmezí 0–18 let. Podle studie z roku 2011 (6) jsou čísla ve Velké Británii vyšší (32/10 000), je tedy zřejmé, že četnost těchto onemocnění mohla být v dřívějších průzkumech velmi podhodnocena. Jak již bylo uvedeno výše, z výzkumů vyplývá, že potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou ale shodné po celé Evropě.

AKTUÁLNÍ SITUACE V ČR – IDENTIFIKACE PROBLÉMU

V ČR proběhla zatím jediná studie, jejímž cílem bylo zmapovat úmrtnost v dětském věku, identifikovat děti s život zkracujícími onemocněními a na základě této analýzy přinést alespoň základní představu o potřebě dětské paliativní péče v ČR (7). Stále nám sice chybí dostatek empirických dat o reálném počtu potřebných dětí a dostupnosti dětské paliativní péče, nicméně z našich osobních zkušeností vyplývá, že podmínky, které by rodinám umožnily mít dítě s život omezujícím či ohrožujícím onemocněním v průběhu onemocnění a umírání v domácí péči, jsou stále nedostačující. Dostupnost služeb obvykle závisí na místě bydliště a druhu onemocnění. U dětí s onkologickým onemocněním jsou služby zpravidla lépe dostupné (v rámci komplexních onkologických center v Praze a Brně) než u dětí s jiným život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním. Rodina s dítětem v paliativní péči tak má především v terminálním období nemoci velmi omezenou dostupnost zdravotních a sociálních služeb v rámci svého komunitního prostředí.

Vše začíná neexistencí nemocničních paliativních týmů, které by pacienty identifikovaly a ještě během hospitalizace je a jejich rodiny připravily na předání do domácí péče. Dalším obrovským problémem je odborné vzdělání zdravotníků, respektive lékařů v paliativní péči obecně, které je v České republice minimální a zcela nesystémové. Komunikační schopnosti personálu jsou limitovány vlastní nejistotou z důvodu nedostatečné připravenosti. Pregraduální vzdělávání mediků je pouze na některých fakultách (např. LF Brno – povinně volitelný předmět, 1. LF UK – volitelný předmět v 5. ročníku), na některých fakultách zcela chybí (2. LF UK). V postgraduálním vzdělávání pediatrik pak chybí problematika paliativní péče docela. Lékaři se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, PLDD a nadstavbovou specializací v oboru neonatologie sice mají možnost složení nadstavbové atestace v oboru paliativní medicína, její kurikulum však v tento okamžik vůbec neobsahuje pediatriickou problematiku.

Komunikace mezi profesionály, kteří poskytují péči dětem s život zkracujícím či ohrožujícím onemocněním, je stále nedostatečná, je nutné se zaměřit na její zlepšení, a to především s ohledem na kontinuitu péče o dítě a podporu rodiny (a to v širším významu, tedy např. včetně sourozenců). Nezbytné odlehčující pobytové služby jsou stále nedostačující. Chybějí terénní pracovníci, praktičtí pediatři nejsou v oblasti paliativní medicíny školeni vůbec. Nemoc i smrt dětí je ve společnosti tabuizována, rodiny se velmi často dostávají do sociální izolace.

DOSTUPNOST DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČR

Dostupnost paliativní péče v naší republice velmi závisí na místě bydliště dítěte a na druhu onemocnění. Jak již bylo zmíněno výše, u dětí s onkologickým onemocněním jsou tyto služby zpravidla lépe zajištěné v rámci komplexních onkologických center, zejména v Praze a v Brně. Co se týče neonkologických diagnóz, kterých je však v dětské populaci většina, chybí možnost komplexní paliativní péče jak v samotných zdravotnických zařízeních, tak i mimo ně. Dostupnost paliativní péče v domácím prostředí je ve většině krajů ČR pro většinu potřebných dětí téměř nulová a stejně jako v dospělé populaci zatím není hrazená z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

V Praze pediatrikou paliativní péči v domácím prostředí zajišťuje mobilní hospic Cesta domů, který v roce 2014 představil svůj pilotní program pro tuto skupinu pacientů a koncem téhož roku přijal do péče svého prvního pediatrického pacienta. V Ostravě s části moravskoslezského kraje nabízí od roku 2011 tuto službu mobilní hospic Ondrášek, který v posledních letech disponuje i denním stacionářem pro takto nemocné děti. V Jihomoravském kraji nabízí od roku 2009 domácí paliativní péči pro onkologické dětské pacienty prostřednictvím Kliniky dětské onkologie LF MU a FN Brno MUDr. Petr Lokaj se svým týmem, v posledních dvou letech tuto péči poskytuje i dětem s neonkologickými onemocněními. Od roku 2016 nabízí v Olomouci a části olomouckého kraje možnost domácí paliativní péče nově vzniklý mobilní hospic Nejste sami. Od roku 2017 začíná tuto službu nabízet tým mobilní specializované péče při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem a v části středočeského kraje tým Centra domácí péče v Berouně. Specifickou formu podpory rodinám takto nemocných dětí nabízí od roku 1991 i Nadační fond Klíček.

AKTIVITY ODBORNÉ SPOLEČNOSTI

Na konci roku 2015 vznikla v rámci České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP pracovní skupina dětské paliativní péče. Koncem roku 2017 vznikla na základech této pracovní skupiny samostatná sekce dětské paliativní péče. Cílem pracovní skupiny a nyní sekce je nejen implementovat platné celoevropské standardy pediatrické paliativní péče do systému zdravotní péče v ČR, ale také v praxi zajistit a dlouhodobě udržovat její dostupnost v rámci celé republiky. Jednou se zásadních priorit je snaha o nastavení efektivní spolupráce jak s fakultními i regionálními nemocnicemi, tak také s praktickými pediatry a s mobilními i kamennými hospici tak, aby bylo možné postupně zajistit komplexní paliativní péči pro potřebné děti na území celé naší republiky na všech úrovních zdravotní péče, nejlépe pak v přirozeném prostředí dítěte, a to i v terminálním stavu onemocnění.

Pro poskytování kvalitních služeb pro potřebné děti a jejich rodiny na všech úrovních (zdravotní, psychologické, sociální i dobrovolnické) bude nezbytné zařazení oboru paliativní péče do vzdělávacích programů a kurzů, jež budou stávající či potenciální poskytovatelé paliativní péče absolvovat. Tento krok by ve svém důsledku měl přinést detabuizaci tématu napříč celým profesním spektrem a tím i zvýšit počet profesionálů s dovednostmi komunikace v této oblasti péče. Dalším velmi důležitým úkolem tedy bude zajištění kontinuálního pre- i postgraduálního vzdělávání odborníků na poli dětské paliativní péče.

Činnost pracovní skupiny a nyní sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP byla podpořena odbornými společnostmi lékařskými i nelékařskými, ministerstvem zdravotnictví, ministerstvem práce a sociálních věcí a Českou lékařskou komorou. Od svého vzniku pracovní skupina uspořádala několik vzdělávacích akcí různého formátu, naposledy pak III. konferenci dětské paliativní péče v Olomouci. Její jednotliví členové se kontinuálně věnují přednáškové a publikační činnosti v oblasti dětské paliativní péče. V letošním roce vyšel s podporou významných donorů pracovní skupiny dětské paliativní péče v nakladatelství ProCestu, s. r. o., český překlad britské publikace „Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí“ od britského průkopníka tohoto oboru Justina Ameryho (8).

VÝHLED DO BUDOUČNA

Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP vnímá pro další rozvoj dětské paliativní péče v naší republice za nezbytné tyto konkrétní kroky.

1. Pokračování v odborné diskusi v rámci řady konferencí a seminářů, uspořádání III. jarního setkání v Jihlavě v květnu 2018 a IV. konference dětské paliativní péče v roce 2018.
2. Zjišťování empirických dat o stavu dětské paliativní péče v naší republice, pokračování v navázané spolupráci s ÚZIS na sběru potřebných dat potřebných k nastavení adekvátních úhradových mechanismů této péče.
3. Zohlednění výsledků studie Centra paliativní péče „Potřeby dětí s život omezujícím onemocněním a jejich rodin“ v nastavení systému dětské paliativní péče.
4. Úpravu a implementaci evropských standardů dětské paliativní péče do systému zdravotní péče v ČR (je v plánu překlad standardů perinatální paliativní péče, další práce na tvorbě dokumentu „Marná péče u dětského pacienta“).
5. Pokračování v prezentaci této problematiky široké veřejnosti odborné i neodborné, v plánu je seminář v Poslanecké sněmovně PČR na jaře 2018 a další akce.

6. Faktická podpora současných i potenciálních poskytovatelů dětské paliativní péče (vzdělávání „na míru“, grantové příležitosti).

7. Zajištění odborného vzdělávání: V tento okamžik máme vycvičené vlastní trenéry kurzů ICPCN a od jara 2018 bude sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP zajišťovat tyto mezinárodní certifikované kurzy v českém jazyce. Dále probíhá překlad e-learningového kurzu ICPCN, jehož první část již byla spuštěna na webových stránkách. Podařilo se zařadit výuku dětské paliativní péče do připravovaných povinných kurzů v novém kurikulu před základním kmenem v pediatrii. Výhledově bychom rádi dosáhli stavu, aby v rámci nástavbového vzdělávání v pediatrických oborech existoval samostatný certifikovaný kurz dětské paliativní péče (např. ve Velké Británii je dětská paliativní péče vedena jako samostatný subspecializační obor).

Výsledkem všech výše uvedených kroků by mělo být docílení systémových změn v péči o dítě s život ohrožující a limitující diagnózou na všech úrovních zdravotnické i sociální péče včetně zajištění potřebných úhradových mechanismů tak, aby se dětská paliativní péče stala nedílnou a samozřejmou součástí péče o takto nemocné děti a jejich rodiny.

Autorka práce prohlašuje, že v souvislosti s tématem, vznikem a publikací tohoto článku není ve střetu zájmů a vznik ani publikace článku nebyly podpořeny žádnou farmaceutickou firmou.

Seznam zkratk

WHO	Světová zdravotnická organizace
IMPACT	International Meeting for Palliative Care in Children
ICPCN	International Children Palliative Care Network
ACT	Association for Children's Palliative Care

Literatura

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. WHO, Geneva, 1998.
2. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011; 127: 1094-1101.
3. Craig F, Abu-Saad HH, Benini F et al. IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007; 14(3): 109-114.
4. Chambers L, Dodd W, McCulloch R et al. Guide to the Development of Children's Palliative Care Services (3rd ed.). Association for Children's Palliative Care (ACT), 2009. Dostupné na: www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf
5. Ratislavová K. Perinatální paliativní péče. Grada, Praha, 2016.
6. Fraser LK, Miller M, Hain R et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012; 129: e923-e929.
7. Hrdličková L, Zavadová I, Mojžíšová M et al. The need of pediatric end-of-life care in the Czech Republic. *3rd Congress on Pediatric Palliative Care - A Global Gathering*. Řím, 16.-19. 11. 2016.
8. Amery J. A Really Practical handbook of Children's Palliative Care. *ProCestu*, Praha, 2016.

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

MUDr. Mahulena Mojžíšová

Dětské oddělení

Nemocnice Hořovice, a. s.

K nemocnici 1106, 268 31 Hořovice

Tel.: 311 551 201

e-mail: mojziso@nemocnice-horovice.cz

Přehled dotazníků a škál hodnotících pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou

Radka Bužgová, Radka Kozáková, Renáta Zeleníková, Lucie Sikorová

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta Ostravské univerzity

Čas. Lék. čes. 2018; 157: 41–45

SOUHRN

U pacientů s onemocněním amyotrofickou laterální sklerózou (ALS) je vhodné z důvodu rychlé progresy a specifických příznaků nemoci poskytovat multidisciplinární péči, jejímž cílem je udržení co nejlepší kvality života nemocného i jeho rodiny. V zahraničí jsou využívány dotazníky a škály k hodnocení stavu pacienta, zjišťování progresy nemoci a následnému zajištění individualizované péče. Cílem tohoto přehledového článku je popsat a analyzovat škály používané při hodnocení nemocných s ALS ve funkční i psychosociální oblasti. Vyhledáváním v elektronických databázích bylo nalezeno 14 škál určených pro pacienty s ALS nebo s onemocněním motorického neuronu a 4 škály pro pacienty s chronickým onemocněním, které jsou vhodné a jsou také využívány u nemocných s ALS. Pro hodnocení funkčního stavu je nejčastěji využívána škála ALSFRS (*The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale*). Všechny oblasti péče nejlépe pokrývá dotazník ALSSQOL-R (*Amyotrophic Lateral Sclerosis Specific Quality of life*) určený pro hodnocení kvality života. Využití obou škál je doporučováno v klinické praxi i ve výzkumu.

KLÍČOVÁ SLOVA

amyotrofická laterální skleróza, dotazníky, kvalita života, multidisciplinární péče, škály

SUMMARY

Bužgová R., Kozáková R., Zeleníková R., Sikorová L.
The review of questionnaires and scales evaluating patients with amyotrophic lateral sclerosis

In patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS), it is advisable to provide multidisciplinary care, due to rapid progression and specific disease symptoms, in order to maintain the best quality of life for the patient and their family. Abroad, questionnaires and scales are used to assess the patient's health condition, to determine disease progression, followed by the provision of personalized care. The aim of this review article is to describe and analyze the scales used in evaluating ALS patients in both functional and psychosocial areas. Having searched in electronic databases, 14 scales for patients with ALS or motor neuron disease were found, and 4 scales for patients with chronic diseases, which are appropriate and used also in patients with ALS. The ALSFRS scale (*The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale*) is most often used for assessment of functional status. All areas of care are best covered in the ALSSQOL-R (*Amyotrophic Lateral Sclerosis Specific Quality of life*) questionnaire, designed for assessment of quality of life. The use of both scales is recommended in clinical practice and research.

KEYWORDS

amyotrophic lateral sclerosis, questionnaires, quality of life, multidisciplinary care, scales

ÚVOD

Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je progresivní neurodegenerativní onemocnění, které charakterizuje ztráta mozkových a spinálních motoneuronů (onemocnění motorického neuronu). Prevalence onemocnění činí 6/100 000 obyvatel (1). Smrt nastává zpravidla v důsledku respiračního selhání po 2–5 letech od úvodních příznaků. Charakteristická je rychlá progresy slabosti, která vede během několika málo let (někdy i měsíců) k plné závislosti pacienta na okolí, případně k aplikaci enterální výživy sondou a umělé plicní ventilaci (2).

Dle Národní datové základny paliativní péče (3) v letech 2011–2015 s diagnózou onemocnění motorického neuronu (NMN) zemřelo 550 osob. Ročně tedy umírá na toto onemocnění přibližně 100 pacientů. Nejčastějším místem úmrtí je nemocnice (54 %) a dále domácí prostředí nebo zařízení sociálních služeb (21 %) (3). Přestože jsou pacienti s ALS jednou z cílových skupin pro poskytování paliativní péče (4), v hospicích zemřelo v uvedených letech pouze 8 % pacientů s NMN (3). V pokročilé fázi nemoci zpravidla dochází k opakovaným hospitalizacím. Téměř 40 % pacientů bylo

hospitalizováno ve zdravotnickém zařízení v posledním roce života 3x nebo častěji (3).

Vzhledem k příznakům a rychlému průběhu nemoci je vhodný multidisciplinární přístup s cílem optimalizovat kvalitu života pacienta i jeho rodiny, od sdělení diagnózy až po smrt (5). ALS má často fokální začátek s postižením nejprve specifické skupiny svalů, a to končetinový (HK: 50–60 %, DK: 25–30 %), bulbární (20–30 %, dysartrie, dysfagie) a respirační (1–2 %). Mezi další typické příznaky ALS patří fascikulace (samovolné záškuby svalových vláken), krampy (svalové křeče), úbytek hmotnosti, poruchy spánku, dechová insuficience, zvýšené slinění, hustá slizniční sekrece. Úbytek hmotnosti je způsoben ztrátou svalové hmoty, ale zejména nedostatečným přísunem živin a následně katabolismem. Dále se mohou objevit močové poruchy, anxieta a deprese (1). U 50 % pacientů se objevují kognitivní poruchy – poruchy frontálních exekutivních funkcí (5).

Pro udržení kvality života pacienta je nutné příznaky nemoci opakovaně hodnotit v jednotlivých fázích nemoci z důvodu plánování vhodných intervencí multidisciplinárním týmem. Pro hodnocení funkčního stavu pacientů,

psychosociálních potřeb a kvality života jsou v zahraničí využívány různé škály i dotazníky, a to jak v klinické praxi, tak ve výzkumu. Kromě škál je pro hodnocení pacienta využívána také Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) (6). Použití škál u pacientů s ALS může multidisciplinárnímu týmu pomoci zhodnotit aktuální problémy pacienta a dále zajistit adekvátní, individualizovanou péči o pacienta.

Cílem tohoto přehledového článku je popsat škály používané při hodnocení pacientů s ALS v oblasti funkční i psychosociální. Na základě tohoto přehledu budou vybrány vhodné škály, které budou v rámci projektu AZV MZ ČR č. 17-29447A s názvem „Neuropaliativní a rehabilitační přístup pro zachování kvality života pacientů v pokročilé fázi vybraných neurologických onemocnění“ validovány pro české prostředí.

METODIKA

Škály a dotazníky využívané při hodnocení pacientů s ALS byly vyhledávány v elektronických databázích *Medline*, *Scopus*, *Proquest Public Health* a *Web of Knowledge* (období 1975–2017). Klíčová slova pro vyhledávání byla následující: *amyotrophic lateral sclerosis, scale, assessment, patient needs, measures, instrument, questionnaire, needs assessment, quality of life*.

Do přehledu byly zařazeny škály splňující tato kritéria: reliabilita a validita, využití škály u pacientů s ALS nebo NMN v různém prostředí péče. V přehledu škál je uvedena vnitřní konzistence, která vyjadřuje schopnost testu poskytovat shodné výsledky při opakování studií podobného charakteru.

Celkem bylo nalezeno 14 škál určených pro pacienty s ALS nebo s onemocněním motorického neuronu a 4 škály pro pacienty s chronickým onemocněním, které jsou vhodné a jsou také využívány u pacientů s ALS.

VÝSLEDKY A DISKUSE

Přehled specifických škál hodnotících funkční stav a psychosociální aspekty pacientů s ALS je uveden v *tab. 1*.

ŠKÁLY HODNOTÍCÍ FUNKČNÍ STAV PACIENTŮ

Jednou z prvních škál hodnotících funkční stav pacientů s ALS byla škála Norrisova (*Norris Amyotrophic Lateral Sclerosis Scale*) publikována již v roce 1974 (7) a dále škála Appelova (*Appel Amyotrophic Lateral Sclerosis Scale*) publikovaná v roce 1987. Hodnoceno je 5 subkategorií: bulbární, respirační, svalová síla a funkce horních a dolních končetin (8).

V současné době se nejčastěji používá škála **ALSFRS** (*The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale*), která hodnotí fyzické funkce v souvislosti s ADL pomocí 9 otázek rozdělených do 4 domén: hrubá motorika, jemná motorika, bulbární funkce a respirační funkce (9). Byla vytvořena v roce 1990 a je validním nástrojem pro monitorování progresu nemoci využívaným ve výzkumu i v praxi.

Doména respirační funkce zahrnovala pouze jednu otázku, což bylo později vyhodnoceno jako nevyhovující. Z tohoto důvodu publikovali Cedarbaum et al. v roce 1999 (10) revidovanou verzi **ALSFRS-R** zahrnující 12 otázek, kdy také respirační funkce jsou hodnoceny 3 otázkami. Revidovaná verze tedy obsahuje tyto domény a otázky: hrubá motorika (otáčení v posteli, chůze, chůze po schodech), jemná motorika (psaní, jídlo, oblékání a hygiena), bulbární funkce (mluvený projev, slinění, polykání), respirační funkce (dušnost, ortopnoe, dechová nedostatečnost). Pacienti jsou dle celkového skóre roz-

děleni do 4 skupin: úroveň 1 (ALSFRS 0–12), úroveň 2 (ALSFRS 13–24), úroveň 3 (ALSFRS 25–36) a úroveň 4 (ALSFRS 37–48). Nižší skóre znamená více disability. Škála byla přeložena do více jazyků (například španělštiny, italštiny, japonštiny, korejštiny a turečtiny) s ověřením reliability.

Další škálou je **ALSSS** (*Amyotrophic Lateral Sclerosis Severity Scale*), která byla vytvořena v roce 1989 také k hodnocení funkčního stavu pacientů. Symptomy související s ALS hodnotí ve 4 doménách: řeč, polykání, pohyblivost dolních končetin/chůze a pohyblivost horních končetin/oblékání/hygiena (11).

ŠKÁLY HODNOTÍCÍ PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY A KVALITU ŽIVOTA PACIENTŮ

Ve výzkumu často používaným nástrojem pro hodnocení aspektů zdraví v souvislosti s ALS je dotazník **ALSAQ-40** (*Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaires*) (12), který zahrnuje 40 otázek sdružených do 5 domén: fyzická mobilita (10 otázek), ADL/závislost (10 otázek), jídlo a pití (3 otázky), komunikace (7 otázek), emocionální funkce (10 otázek). Otázky byly vytvořeny na základě rozhovorů s pacienty s ALS nebo s onemocněním motoneuronu. Autoři vytvořili také zkrácenou verzi dotazníku (**ALSAQ-5**), která obsahuje pouze 5 otázek, kdy každá otázka zahrnuje jednu doménu (13).

Podobně lze subjektivní vnímání zdravotního stavu pacientů s ALS a jejich osobní pohodu hodnotit dotazníkem **SIP/ALS-19** (*The Sickness Impact Profile ALS-19*). Obsahuje 19 otázek, které byly vybrány z dotazníku SIP (14).

Pro hodnocení kvality života byl vytvořen dotazník **ALSSQOL** (*ALS-specific QOL*), který na rozdíl od dotazníku SIP/ALS-19 a ALSAQ-40 hodnotí ve větší míře také psychosociální a spirituální oblast. Byl vytvořen na základě dotazníku **MQOL** (*McGill Quality of Life Questionnaire*) a jeho konečná verze obsahuje 59 otázek (15). V roce 2010 publikovali Simmons et al. (16) revidovanou verzi škály **ALSQOL-R** obsahující 50 položek, 46 z nich je sdružených do 6 domén: negativní emoce (13 otázek), interakce s jinými lidmi a prostředí (11 otázek), soukromí (7 otázek), religiozita (4 otázky), fyzické symptomy (6 otázek) a bulbární funkce (5 otázek). Škála je určena pro výzkum i klinické použití pro hodnocení pacienta multidisciplinárním týmem a následně zajištění adekvátních intervencí. Průměrná délka vyplnění dotazníku činí 10–25 minut (17).

Pro nemocné s ALS by mohl být využit také dotazník **SWAL-QOL**, který hodnotí kvalitu života u pacientů s poruchami polykání (18). Dotazník není určen pouze pro nemocné s NMN, ale může být použit v době, kdy se u pacienta poruchy polykání objevují. Zahrnuje 44 otázek hodnotících 11 různých aspektů kvality života: zátěž, výběr jídla, doba trvání stravování, chuť k jídlu, únava, sociální funkce, mentální zdraví, spánek, frekvence symptomů, komunikace, strach z jídla. Všechny otázky jsou hodnoceny na 5bodové škále. Rozpětí skóre každé domény je 0–100. Vyšší skóre znamená lepší kvalitu života. Z obecných dotazníků pro hodnocení kvality života se ve výzkumech u pacientů s ALS nejčastěji používá dotazník **MQOL**, který obsahuje 16 otázek (19).

Pro hodnocení poruch chování u pacientů s ALS byl vytvořen dotazník **ALS-FTD-Q** (*ALS Frontotemporal Dementia Questionnaire*). Obsahuje 25 položek (3 pro hodnocení kognitivních funkcí – paměť, koncentrace, orientace v čase) na 4bodové škále. Dotazník vyplňuje rodinný příslušník nebo zdravotnický pracovník a doba potřebná pro vyplnění činí 5–10 minut (20).

Tab. 1 Přehled škál hodnotících funkční stav a psychosociální aspekty pacientů s ALS

Škála	Autoři	Oblast hodnocení	Položky a domény	Formát odpovědí, vyhodnocení	Vnitřní konzistence
Norris ALS scale	Norris et al., 1974 (7)	funkční stav	5 domén	–	–
Appel ALS scale	Appel et al., 1987 (8)	funkční stav	5 domén	celkové skóre: 30 (zdraví) – 164 (maximální postižení)	–
ALSSS	Hillel et al., 1989 (11)	funkční stav	4 položky 4 domény	doménové skóre: 1–10 celkové skóre: 4–40	$\alpha = 0,95$ domény:
ALSFS	Cedarbaum et al., 1997 (9)	fyzické funkce v souvislosti s ADL	10 položek 4 domény	5bodová škála: 0 (normální funkce) – 4 (progresivní f. poškození) doménové skóre: 0–10 celkové skóre: 0–40	$\alpha = 0,69–0,74$
ALSFRR-R	Cedarbaum et al., 1999 (10)	fyzické funkce v souvislosti s ADL, revize škály ALSFS	12 položek 4 domény	5bodová škála: 0 (normální funkce) – 4 (progresivní f. poškození) doménové skóre: 0–12 celkové skóre: 0–48	domény: $\alpha_d = 0,68–0,73$ celkové skóre: $\alpha = 0,73$
ALSAQ-40	Jenkinson et al., 2000 (12)	jednotlivé aspekty zdraví (bio-psycho-sociální)	40 položek 5 domén	5bodová škála: nikdy – vždy doménové skóre: 1–100	domény: $\alpha = 0,95–0,98$
ALSAQ-5	Jenkinson et al., 2001 (13)	jednotlivé aspekty zdraví (bio-psycho-sociální), zkrácená verze ALSAQ-40	5 položek 5 domén	5bodová škála: nikdy – vždy doménové skóre: 0–100	domény –
SIP-ALS-19	McGuire D et al., 1997 (14)	vybrané otázky z dotazníku SIP	19 položek	odpovědi: ano–ne doménové skóre: 0–100	SIP $\alpha = 0,94–0,97$
ALSSQOL	Sen, 1992 (15)	kvalita života	59 otázek 6 domén	škála 0–10 celkové skóre: 0–550	$\alpha > 0,7$
ALSSQOL-R	Simmons et al., 2010 (16)	kvalita života, revize ALSQOL	50 otázek 6 domén	škála 0–10 celkové skóre: 0–460	$\alpha > 0,7$
ALS-FTD-Q	Raaphorst et al., 2012 (20)	poruchy chování	25 položek	4bodová škála celkové skóre: 0–100	$\alpha = 0,92$
MNDCS	Lee et al., 2001 (21)	copingové strategie u pacientů s ALS	18 položek 4 domény	6bodová škála	domény: $\alpha = 0,70–0,74$
ADI-12	Hammer et al., 2008 (23)	deprese	12 položek	4 možnosti odpovědí (plně souhlasím – nesouhlasím) celkové skóre: 0–48	$\alpha = 0,91$
NPCS	Turner-Stokes, 2008 (24)	nenaplněné potřeby z hlediska péče	15 položek 6 domén	celkové skóre 0–50	$\alpha = 0,94$

Pozn.: **ALSSS** – Amyotrophic Lateral Sclerosis Severity Scale; **ALSFRS** – The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale; **ALSAQ-40** – Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaires; **SIP/ALS-19** – The Sickness Impact Profile ALS-19; **ALSSQOL** – Amyotrophic Lateral Sclerosis Specific Quality of Life; **ALS-FTD-Q** – ALS Frontotemporal Dementia Questionnaire; **MNDCS** – Motor Neuron Disease Coping Scale; **ADI-12** – ALS Depression Inventory; **NPCS** – Needs and Provision Complexity Scale for long term neurological conditions.

Pro hodnocení copingu byla vytvořena škála **MNDCS** (Motor Neuron Disease Coping Scale). Původně vytvořená verze obsahovala 18 otázek sdružených do 4 domén (podpora, poznání, informace, jednání). Druhá revidovaná verze obsahuje pouze 9 otázek (21). Lze využít také obecný dotazník **Brief COPE** zahrnující 14 položek zaměřených na aktivní coping, plánování, pozitivní vnímání sebe sama, přijetí, humor, náboženství, využití emocionální podpory a instrumentální podpory (22). Dotazník však není přímo určen pro nemocné s ALS.

Také pro hodnocení deprese u pacientů s ALS byla vytvořena specifická 12položková škála a to **ADI-12** (ALS Depression Inventory ADI-12). Celkové skóre škály může dosáhnout 0–48, přičemž skóre mezi 22 a 28 znamená střední depresi a skóre > 28 klinicky relevantní symptomy deprese

(23). Pro hodnocení deprese lze použít rovněž dotazníky určené pro širší skupinu pacientů, jako je **HADS** (Hospital Anxiety and Depression Scale), **BDI** (Beck Depression Inventory) nebo **DASS** (Depression Anxiety Stress Scale).

Pro hodnocení nenaplněných potřeb z hlediska komplexní péče se používá škála **NPCS** (Needs and Provision Complexity Scale), která není určena jen pro pacienty s ALS, ale obecně pro pacienty s progresivním neurologickým onemocněním. Domény zahrnují hodnocení potřeby lékařské péče, ošetrovatelské péče, rehabilitace, osobní péče, podpory pečujících a vybavení/bydlení (24). Dotazník se skládá z částí A a B. Část A je vyplněna ošetřujícím lékařem k zhodnocení pacientových potřeb pro zdravotně-sociální péči v daném období. Část

Tab. 2 Hodnocení jednotlivých položek u vybraných dotazníků a škál

Oblasti hodnocení:	ALSSS	ALSFRS-R	ALSAQ-40	ALS-FTD-Q	SIP/ALS/19	ALSSQOL-R
Fyzické funkce						
Polykání	X	X	X			X
Slinění		X				X
Dušnost		X				
Ortopnoe		X				
Dechová nedostatečnost		X				
Paměť/kognitivní funkce				X		
Bolest						X
Únava						X
Spánek						X
Vyprazdňování						X
Každodenní běžné aktivity (ADL)						
Jídlo/pití		X	X		X	X
Domácí práce			X		X	
Psaní		X	X			
Čtení			X			
Pohyb v lůžku		X	X			
Chůze	X	X	X			
Chůze po schodech	X	X	X		X	
Oblékání/hygiena	X	X	X	X	X	X
Komunikace						
Řeč	X	X	X		X	X
Problémy s komunikací			X		X	X
Psychosociální a spirituální funkce						
Osamělost, sociální interakce			X		X	X
Naděje			X			X
Strach/obavy			X			X
Deprese/úzkost			X	X		X
Zlost/agrese			X			X
Poruchy chování			X			
Změny v chování			X			X
Porozumění nemoci			X			X
Smysl života						X
Religiozita						X
Vztahy s druhými						X
Sexuální život						X
Soukromí						X
Kvalita života						
						X

Pozn.: ALSSS – Amyotrophic Lateral Sclerosis Severity Scale; ALSFRS – The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale; ALSAQ-40 – Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaires; SIP/ALS-19 – The Sickness Impact Profile ALS-19; ALSSQOL – Amyotrophic Lateral Sclerosis Specific Quality of life; ALS-FTD-Q – ALS Frontotemporal Dementia Questionnaire.

B obsahuje stejné položky, které jsou hodnoceny na konci období poskytování daných služeb.

Vyhledáváním nebyl nalezen specifický dotazník hodnotící schopnost autonomie u pacientů s ALS. Bylo by však možné využít obecný dotazník **IPA** (*The Impact of Participation and Autonomy Questionnaire*), který obsahuje 32 otázek sdružených do 5 domén: autonomie v domácnosti (7 položek), rodinná role (7 otázek), autonomie mimo domácnost (5 otázek), sociální život a vztahy (7 otázek), práce a vzdělání (6 položek

(25). Dále by bylo možné použít dotazník hodnotící komunikaci **CETI-m** (*modified Communication Effectiveness Index*), který je určen pro pacienty s afázií. Zahrnuje 10 otázek souvisejících s komunikací v různých situacích (26).

POROVNÁNÍ ŠKÁL DLE HODNOCENÝCH OBLASTÍ

Jednotlivé oblasti jsme hodnotili pouze u vybraných dotazníků specifických pro pacienty s ALS, které jsou nejčastěji používány (tab. 2). Komplexní oblast potřeb (bio-psycho-

-sociálních i spirituálních)CH) zohledňuje dotazník ALSSQOL-R určený pro hodnocení kvality života. Ostatní škály se zaměřují pouze na určité oblasti, nejčastěji na fyzické funkce a denní činnosti v souvislosti s typickými příznaky nemoci ALS.

ZÁVĚR

U pacientů s onemocněním ALS je doporučován multidisciplinární přístup. Využití hodnotících dotazníků a škál může lékařům a ostatním členům multidisciplinárního týmu pomoci vyhodnotit progresi nemoci a aktuální potřeby pacienta pro péči. Pro další výzkum doporučujeme překlad vybraných dotazníků a jejich validaci pro možné využití v ČR.

Zpracováno v rámci projektu AZV MZ ČR číslo 17-29447A: Neuro-paliativní a rehabilitační přístup pro zachování kvality života pacientů v pokročilé fázi vybraných neurologických onemocnění.

Seznam zkratk

ADI-12	<i>Amyotrophic Lateral Sclerosis Depression Inventory</i>
ADL	<i>Activity Daily Living</i>
ALS	amyotrofická laterální skleróza
ALSAQ-40	<i>Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaires</i>
ALS-FTD-Q – ALS	<i>Frontotemporal Dementia Questionnaire</i>
ALSFRS	<i>The Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale</i>
ALSSS	<i>Amyotrophic Lateral Sclerosis Severity Scale</i>
ALSSQOL	<i>Amyotrophic Lateral Sclerosis Specific Quality of life</i>
AZV MZ ČR	Aplikovaný zdravotnický výzkum Ministerstva zdravotnictví České republiky
CETI-m	<i>Modified Communication Effectiveness Index</i>
DK	dolní končetina
HK	horní končetina
ICF	Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví
IPA	<i>The Impact of Participation and Autonomy Questionnaire</i>
MQOL	<i>McGill Quality of Life Questionnaire</i>
MNDCS	<i>Motor Neuron Disease Coping Scale</i>
NMN	nemoci motorického neuronu
NPCS	<i>Needs and Provision Complexity Scale for long term neurological conditions</i>
SIP/ALS-19	<i>The Sickness Impact Profile Amyotrophic Lateral Sclerosis 19</i>
SWAL-QOL	<i>Swallowing Quality of Life</i>

Literatura

- Ambler Z.** Onemocnění motorického neuronu. In: Bednařík J. (ed.). *Klinická neurologie II*. Triton, 2010.
- Ridzoň P, Mazanec R.** Paliativní péče u terminálních stavů chorob motorického neuronu (amyotrofické laterální sklerózy, progresivní bulbární paralýzy a progresivní svalové atrofie). *Paliativní medicína a léčba bolesti* 2011; 4(1): 8–10.
- Švancara J, Sláma O, Kabelka L et al.** Národní datová základna paliativní péče. Ústav zdravotnických informací ČR. Dostupné na: www.paliativnidata.cz
- Sláma O, Špinková M, Kabelka L.** Standardy paliativní péče. *Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP*, 2013.
- Galvin M, Madden C, Maquire S et al.** Patient journey to a specialist amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary clinic: an exploratory study. *BMC Health Serv Res* 2015; 15: 1–8.
- Luo LL.** The use of International Classification of Functioning, Disability and Health in motor neurone disease rehabilitation. *The University of Melbourne*, 2011.

7. Norris FH Jr, Calanchini PR, Fallat RJ et al. The administration of guanidine in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 1974; 24(8): 721–728.

8. Appel V, Stewart SS, Smith G et al. A rating scale for amyotrophic lateral sclerosis: description and preliminary experience. *Ann Neurol* 1987; 22(3): 328–333.

9. Cedarbaum JM, Stambler N. Performance of the ALS Functional Rating Scale (ALSFRS) in multicenter clinical trials. *J Neurol Sci* 1997; 152(Suppl.): 1–9.

10. Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *J Neurol Sci* 1999; 169: 13–21.

11. Hillel AD, Miller RM, Xorkston K et al. Amyotrophic lateral sclerosis severity scale. *Neuroepidemiology* 1989; 8(3): 142–150.

12. Jenkinson C, Levvy G, Fitzpatrick R et al. The amyotrophic lateral sclerosis assessment questionnaire (ALSAQ-40): tests of data quality, score reliability and response rate in a survey of patients. *J Neurol Sci* 2000; 180(1–2): 94–100.

13. Jenkinson C, Fitzpatrick R. Reduced item set for the amyotrophic lateral sclerosis assessment questionnaire: development and validation of the ALSAQ-5. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 70(1): 70–73.

14. McGuire D, Garrison L, Armon C et al. A brief quality of life measure for ALS clinical trials based on a subset of items from the sickness impact profile. The Syntex-Synergen ALS/CNTF Study Group. *J Neurol Sci* 1997; 152(Suppl. 1): S18.

15. Sen AK. Inequality reexamined. *Oxford University Press*, New York, 1992.

16. Simmons Z, Felgoise SH, Rodriguez JL et al. Validation of a shorter ALS specific quality of life instrument: the ALSQOL-R. *Neurology* 2010; 74(Suppl. 2): A177–A178.

17. Felgoise SH, Walsh SM, Stephens HE et al. The ALS Specific Quality of Life-Revised (ALSSQOL-R) User's Guide, 2011. Dostupné na: www.pennstatehershey.org/c/document_library/get_file?uuid=b9de0a6a-9c1d-4f77-bdf0-5c6c846e018e&groupId=22147

18. Franceschini AC, Mourao LF. Dysarthria and dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis with spinal onset: a study of quality of life related to swallowing. *NeuroRehabilitation* 2015; 36(1): 127–134.

19. Londral A, Pinto A, Pinto S et al. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: impact of assistive communication from early stages. *Muscle Nerve* 2015; 52(6): 933–941.

20. Raaphorst J, Beeldman E, Schmand B et al. The ALS-FTD-Q: a new screening tool for behavioural disturbances in ALS. *Neurology* 2012; 79: 1377–1383.

21. Lee JN, Rigby SA, Burchardt F et al. Quality of life issues in motor neurone disease: the development and validation of a coping strategies questionnaire, the MND Coping Scale. *J Neurol Sci* 2001; 191: 79–85.

22. Montel S, Albertini L, Desnuelle C et al. The impact of active coping strategies on survival in ALS: the first pilot study. *Amyotroph Lateral Scler* 2012; 13(6): 599–601.

23. Hammer EM, Hacker S, Hautzinger M et al. Validity of the ALS-Depression-Inventory (ADI-12) – a new screening instrument for depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Affect Disord* 2008; 109(1–2): 213–219.

24. Turner-Stokes L. The Needs and Provision Complexity Scale (NPCS) for LT/NX. *King's College*, London, 2008.

25. Cardol M, de Haan RJ, van den Bos GA et al. The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clinic Rehab* 1999; 13: 411–419.

26. Lomas J, Pickard L, Bester S et al. The communicative effectiveness index: development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. *J Speech Hear Disord* 1989; 54(1): 113–124.

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D.
 Ústav ošetrovatelství a porodní asistence
 Lékařská fakulta OU
 Syllabova 19, 701 03 Ostrava
 Tel.: 731 612 064
 e-mail: radka.buzgova@osu.cz

Výrobci cigaret a jejich opravné prohlášení – *corrective statement*

Eva Králíková

Ústav hygieny a epidemiologie 1. LF UK a VFN v Praze
Centrum pro závislé na tabáku, 3. interní klinika 1. LF UK a VFN v Praze

Čas. Léč. čes. 2018; 157: 46–48

SOUHRN

Půl století lhaní, osmnáctiletý spor a jedenáctileté přetahování o několik slov – tak se dá shrnout mediální kampaň, k níž byli donuceni výrobci cigaret v USA na přelomu 2017/2018. V daných médiích, v daném rozsahu a v dané frekvenci jsou nuceni zveřejňovat omluvný text za lhaní veřejnosti s dopadem na lidské zdraví a životy.

KLÍČOVÁ SLOVA

tabákový průmysl, cigarety, opravné prohlášení

SUMMARY

Králíková E. Cigarette manufacturers and their corrective statement Half a century of lying, an eighteen-year litigation, and an eleven-year disagreement with few words – to sum up a media campaign forced on cigarette manufacturers in the US at the turn of 2017/2018. In the given media, in the given extent and at the given frequency, they are forced to publish an apology for public lying with an impact on human health and lives.

KEYWORDS

tobacco industry, cigarettes, corrective statement

JAK ZAČALA EPIDEMIE KOUŘENÍ TABÁKU

Kolem roku 1900 se začaly cigarety sypat z mechanických strojů, které koncem 19. století vynalezl Američan Bonsack. Začala tabáková epidemie. A protože následky kouření přicházejí se zpožděním desítek let, teprve v roce 1950 bylo jasné, že cigarety jsou opravdu problémem pro zdraví. Pár let bylo těžké tomu vůbec uvěřit a tehdy byli překvapeni i sami jejich výrobci. Od té doby to ale velmi dobře vědí a to jistě přesněji než kdokoli jiný. Známy je citát Davida Goerlitze, který byl po léta tvář „Winston Mana“ pro R. J. Reynolds. Ten na otázku, zda sám kouří, a se znalostí pozadí marketingu cigaret překvapeně odpověděl: „Děláte si legraci? To je přece pro chudý, pro děti, pro černý a pro blbý.“ („*Are you kidding? We reserve that right for the poor, the young, the black and the stupid.*“) (1).

SOFISTIKOVANÁ CHEMIE

Mezi několika tisíci látek kouře cigaret je i několik set aditiv – látek přidaných pro řadu účelů, ale hlavně pro zvýšení návykovosti nikotinu a také aby se to vůbec dalo vdechnout (tedy maskování zápachu a dráždivých pocitů). Právě návykovost nikotinu zajišťuje byznys: kolem 90 % kuřáků je na nikotinu závislých, a proto je pro ně problém přestat si cigarety kupovat. Návykovost nikotinu záleží na rychlosti a množství, které se dostane do mozku. Ve druhé polovině 20. století už výrobci cigaret cíleně pracovali na zvýšení rychlosti a množství vstřebaného nikotinu – například od 70. let přidávali čpavek, zvyšoval se obsah nitrosaminů a dalších sofistických aditiv (2, 3).

NIKOTIN NENÍ NÁVYKOVÝ

Tyto výzkumy ovšem byly přísně tajné a veřejně výrobci prohlašovali, že nikotin návykový není. V roce 1994 to představitelé největších tabákových koncernů odpřísáhli před

americkým Kongresem: „Věřím, že nikotin není návykový“ (*I believe nicotine is not addictive*).

Situaci už neunesl jeden z výzkumných pracovníků tabákového průmyslu Jeffrey Wigand. Zveřejnil tajné dokumenty ze svého pracoviště, které jasně dokazovaly, že zhruba 30 let před rokem 1994 výrobci cigaret nejen dobře věděli, že nikotin je vysoce návykový, ale zadali svému výzkumu zrychlit a zvýšit jeho vstřebávání, aby se kuřák stal závislým co nejdříve a co nejvíce a cigarety si tak s velkou pravděpodobností musel kupovat léta. O Wigandovi byl natočen film „Insider“ s Al Pacinem v hlavní roli (4).

PRVNÍ PROCES

Na základě prokazatelného lhaní veřejnosti s dopadem na lidské zdraví a životy podaly jednotlivé státy USA žalobu na výrobce cigaret. Výsledkem byla roku 1998 dohoda *Tobacco Master Settlement Agreement* (5). Tabákové firmy stálo vědomé lhaní s dopadem na lidské zdraví a životy přes 200 miliard (opravdu miliard) amerických dolarů, příšlo zveřejnění vlastních tajných dokumentů (viz www.industrydocumentslibrary.ucsf.edu/tobacco) a další důsledky.

OPRavnÉ PROHLÁŠENÍ

V roce 1999 požadovala žaloba federální vlády USA na tabákových společnostech, aby řekly pravdu – to, co desítky let dobře věděly, ale veřejnosti tvrdily opak. Rozhodnutí o vlastním textu padlo až v roce 2006 (rozsudek soudkyně Kesslerové měl 1683 stran) a celých 11 let trvalo přetahování o přesné znění „opravného“ textu. Obr. 1 ukazuje v roce 2006 navržené a v roce 2017 zveřejněné znění. Tahanice byly o jednotlivá slova – například původně požadované znění úvodních vět bylo: „V Kongresu jsme přísahali, že věříme, že nikotin není návykový. Říkali jsme vám, že k tomu, abyste přestali

A Federal Court has ordered ^{US,} Altria, R.J. Reynolds Tobacco, Lorillard, and Philip Morris ^{USA,} to ~~make this statement~~ ^{tell the truth} about the health effects of smoking. ^{which proves we deliberately deceived Americans}

Smoking kills, on average, 1,200 ~~Americans~~ ^{mothers, fathers, brothers, sisters, sons, and daughters.} Every day.

~~Our products kill more people than~~ ^{More people die every year from smoking than from murder,} AIDS, suicide, drugs, car crashes, and alcohol, ~~combined.~~

~~We're selling~~ ^{Smoking causes} heart disease, emphysema, acute myeloid leukemia, and cancer of the mouth, esophagus, larynx, lung, stomach, kidney, bladder, and pancreas.

~~For decades we've denied the truth:~~ ^{Smoking also causes} reduced fertility, low birth weight in newborns, and cancer of the cervix.

See how you can help stop Big Tobacco at BigTobaccoLit.com

© 2017 Minnesotans for a Smoke-Free Generation. SmokeFreeGenMN.org

Obr. 1 O jaká slova se vedl jedenáctiletý spor? (www.tobaccofreekids.org)

kouřit, stačí pevná vůle. Pravda je taková: Kouření je velmi návykové. A není snadné s ním přestat. My jsme upravovali cigarety tak, aby byly více návykové.“

KONKRÉTNÍ POVINNOSTI

Prohlášení je zveřejňováno od 26. 11. 2017 v 50 tištěných médiích, rozhlasu, televizi, na webech dotčených výrobců cigaret, na obalech cigaret a v místě jejich prodeje. Prohlášení stejně jako uvedené žaloby se týká těch tenkrát křivě přísahajících – Altria (dříve Philip Morris Int.), R. J. Reynolds Tobacco, Lorillard a Philip Morris USA.

V daných novinách se jedná na celostránkových inzerátech postupně o 5 oblastí, a sice od 26. 11. 2017 o zdravotní dopady kouření, od 10. 12. 2017 o návykovost kouření a nikotinu, od 7. 1. 2018 o neexistenci zdravotních benefitů cigaret typu „Low Tar“, „Light“, „Ultra Light“, „Mild“ a „Natural“, od 4. 2. 2018 o manipulaci designem cigaret a jejich složením pro optimální dodání nikotinu a od 4. 3. 2018 o poškozování zdraví pasivním kouřením (jako příklad lze uvést *New York Times* – viz obr. 2).

V televizi si výrobci cigaret musejí koupit prostor pro psaný a čtený text 5× týdně během roku (52 týdnů), celkem 260 spotů vždy s jedním z uvedených témat, a to v čase mezi 19. a 22. hodinou na jedné z hlavních stanic CBS, ABC nebo NBC od pondělí do čtvrtka. Čtyři spoty z těchto pěti jsou 45vteřinové a jeden 30vteřinový, vysílání začalo 26. 11. 2017. Texty, grafika a další detaily jsou k dispozici na webu *Tobacco Free Kids* (www.tfk.org/corrective-resources).

Business
Staging a home for a quick sale

The economic impact of HBCUs – \$14.8 billion annually

State Shown

WE MOVE!™

A Federal Court has ordered R.J. Reynolds Tobacco, Philip Morris USA, Altria, and Lorillard to make this statement about the health effects of smoking.

- Smoking kills, on average, 1,200 Americans. Every day.
- More people die every year from smoking than from murder, AIDS, suicide, drugs, car crashes, and alcohol, combined.
- Smoking causes heart disease, emphysema, acute myeloid leukemia, and cancer of the mouth, esophagus, larynx, lung, stomach, kidney, bladder, and pancreas.
- Smoking also causes reduced fertility, low birth weight in newborns, and cancer of the cervix.

Obr. 2 Dvostránka *New York Times* z 3. 12. 2017

A federal court found tobacco companies lied to the public and ordered them to tell the truth:

When you smoke, the nicotine actually changes the brain – that's why quitting is so hard.

Learn more: tfk.org/tobaccoracketeers

Obr. 3 Když kouříte, nikotin skutečně mění váš mozek – proto je tak těžké přestat kouřit (www.tobaccofreekids.org)

Naprostá většina kuřáků by se kouření ráda zbavila. To, že přesto dál kouří, není jejich osobní selhání, jak si většinou myslí a zbytečně tak snižují své sebevědomí – je to sofistikovaná chemie cigaret. Viz znění jedné části opravného prohlášení samotných výrobců o tom, že cigarety jsou upraveny tak, aby měnily mozek, na obr. 3.

A CO ČESKÁ REPUBLIKA?

Za těch 18 let sporu o pár slov zemřelo předčasně vinou kouření 288 tisíc obyvatel ČR (17 × 16 tisíc ročně), kteří ztratili v průměru 15 let života (3/4 z nich dokonce 22 let života); to je celkem za tu dobu 4320 000 let, která bez cigaret mohli prožít. Kromě toho více než polovina kuřáků umírá v produktivním věku, což představuje ekonomickou ztrátu – na rozdíl od nekuřáků si na svou zdravotní péči a důchody nestačí vydělat (6).

Když pár slov stálo po rozsudku 2006 za 11letý spor, asi to nejsou slova bezvýznamná. Však je to v USA velká událost. Je zajímavé, že v českých médiích jsem o tom nezaznamenala ani čárku.

Podpořeno projektem MŠMT pro UK: PROGRES Q25/LF1.

Literatura

1. **Herbert B.** In America: Tobacco Dollars, New York Times, 28. 11. 1993. Dostupné na: www.nytimes.com/1993/11/28/opinion/in-america-tobacco-dollars.html
2. **Wayne GF, Connolly GN, Henningfield JE, Farone WA.** Tobacco industry research and efforts to manipulate smoke particle size: implications for product regulation. *Nicotine Tob Res* 2008; 10(4): 613–625.
3. **Wayne GF, Connolly GN, Henningfield JE.** Assessing internal tobacco industry knowledge of the neurobiology of tobacco dependence. *Nicotine Tob Res* 2004; 6(6): 927–940. Erratum in: *Nicotine Tob Res* 2005; 7(4): 711–712.
4. **Wigand J.** Testimony of the 7 CEOs of Big Tobacco. Dostupné na: www.jeffreywigand.com/7ceos.php
5. Tobacco Master Settlement Agreement. Dostupné na: https://en.wikipedia.org/wiki/Tobacco_Master_Settlement_Agreement www.publichealthlawcenter.org/topics/tobacco-control/tobacco-control-litigation/master-settlement-agreement

www.publichealthlawcenter.org/sites/default/files/resources/master-settlement-agreement.pdf

6. **Peto R, Lopez AD, Boreham J, Thun M.** Mortality from smoking in developed countries, 1950–2010. Tobacco-attributed mortality by disease, overall mortality rates and, where possible, trends. Oxford University Press, 2011. Dostupné na: <http://tobaccocontrol.bmj.com/content/suppl/2012/02/22/tobaccocontrol-2011-050294.DC1/tobaccocontrol-2011-050294-s1.pdf>

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

prof. MUDr. Eva Králíková, CSc.

Ústav hygieny a epidemiologie 1. LF UK a VFN v Praze

Studničkova 7, 128 00 Praha 2

Tel.: 737 009 870

e-mail: eva.kralikova@lf1.cuni.cz

Právě vychází první číslo letošního ročníku časopisu *Živa* založeného roku 1853 Janem Evangelistou Purkyněm. Dočtete se v něm například o Purkyňově *Živě* a vědecké komunitě v českých zemích, ale také o prvosence vyšší, měkkýších a divočině a jak se žije nejmenšímu savci světa. Po celý rok můžete sledovat seriály věnované fenoménu Velké kotliny v Jeseníkách, Roku českých pralesů a ostnojazyčným rybám (*Osteoglossiformes*).

Více na webu: www.ziva.avcr.cz



Barbara McClintocková (1902–1992)

Pavel Čech

Kabinet dějin lékařství 3. LF UK

Čas. Lék. čes. 2018; 157: 49–50



V roce 1983 získala Nobelovu cenu za fyziologii nebo lékařství cytogenetička Barbara McClintocková z Cold Spring Harbor Laboratory v USA (1).

Lékař Thomas Henry McClintock z britských rodičů a pianistka, básnířka a malířka Sara Handy McClintocková s dávnými předky mezi Otcí poutníky na palubě lodi *Mayflower* přivedli v connecticutském Hartfordu na svět dcery Marjorii (1898), Mignon (1900) a Eleanor (16. června 1902). Ta

nejmladší vyrůstala od 3 let u tety a strýce v newyorském Brooklynu v nezávislou, samostatnou a samorostlou bytost, rozcházející se s křesťním jménem natolik, že jí raději začali říkat Barbara a ona sama po létech uvedla tuto změnu v úřední platnost.

Celá rodina, početnější o bratra Malcolma (1904), přesídlila do Brooklynu roku 1908, kdy tam Barbara začala navštěvovat školu. V roce 1918 vychodila Erasmus Hall High School a navzdory matčiným obavám, že ji vzdělání učiní neprovdatelnou, se rozhodla studovat dále (2–4). Čas později přisvědčí oběma: Barbara vystuduje a nikdy se nevdá (5).

CORNELLOVA UNIVERZITA, ITHACA (1919–1936): TRIPLOIDIE, PŘEKŘÍŽENÍ

V Zemědělské koleji státu New York na Cornellově univerzitě v Ithace roku 1919 ke studiu botaniky zapsaná (6) milovnice jazzu a činná účastnice školního společenského života, dívka způsobilá zároveň ke studiu i práci v osamění (3), navštěvovala kurs cytologie vedený v Botanickém ústavu výzkumníkem struktury chromosomů a jejich chování při mitóze a meióze Lesterem W. Sharpem, od podzimu 1921 pak s hloučkem budoucích farmářů jediný bakalářský kurs genetiky – oboru tehdy (pouhá dvě desetiletí po znovuobjevení Mendelových zákonů dědičnosti) ještě ne zcela samozřejmého. Vedoucí kurzu, profesor šlechtitelství rostlin Claude B. Hutchison, postříhl zaujetí této posluchačky a na závěr v lednu 1922 ji pozval do jediného kurzu genetiky pro magisterské studium. Když roce 1923 dospěla k bakalářskému titulu v oboru zemědělství se zaměřením na šlechtitelství rostlin a botaniku (6), věděla už, čemu zasvětit celý život.

Genetiku u Allana C. Fräsera v Ústavu šlechtitelství rostlin však přesto – z důvodů rozporně vykládaných (2, 3, 7) – zvolila k magisterskému studiu jako pouhý vedlejší obor, kdežto za obor hlavní si vybrala cytologii u Sharpa v Botanickém ústavu; tam také od září 1924 (7) jako výuková asistentka školila studenty i postdoky v botanice a šlechtitelství rostlin (3) a souběžně jako výzkumná asistentka pracovala u cytologa Lowella F. Randolpha (8). Přehledem literatury o cytologickém výzkumu obilnin se zvláštním zřetelem k pšenici (A resume of cytological investigations of the cereals with particular reference to wheat. M. A. thesis. Cornell University, Ithaca, NY, 1925) dosáhla roku 1925 magisterského titulu (6).

Přednosta Ústavu šlechtitelství rostlin Rollins A. Emerson, jeden ze znovuobjevitelů Mendelových zákonů dědičnosti, zavedl v roce 1914 na Cornellově univerzitě genetický výzkum kukuřice; ta tu zůstávala cytologickým materiálem spíše okrajovým (9) až do chvíle, kdy Barbara McClintocková nálezem tří úplných sad chromosomů v létě 1925 s Randolphem **objevila u kukuřice triploidii** (Polyploidy in *Zea mays* L. *Am Nat* 1926; 60: 99–102) a popísem objevu – jediným plodem spolupráce dvou nesouladných povah i badatelských přístupů – **položila základy oboru cytogenetiky** (9). Triploidní kukuřici věnovala rovněž svou doktorskou práci (A cytological and genetical study of triploid maize. Thesis, Ph.D. Cornell University, Ithaca, NY, 1927 a *Genetics* 1929; 14: 180–222), po jejíž obhajobě setrvala na Cornellu jako výzkumnice a instruktorka botaniky (6). Pomocí vizualizace chromosomů Bellingovou acetokarmínovou roztěrovou technikou **vynalezla přesnou identifikaci pachytenových chromosomů** podle délky, poměru ramen a specifických poloh heterochromatických uzlů (A method for making aceto-carmine smears permanent. *Stain Technol* 1929; 4: 53–56).

Emersonova badatelská skupina, do níž přibyli doktorandi George W. Beadle (1927), Marcus M. Rhoades (1928) a Harriet B. Creightonová (1929), nacházela v kukuřici výtečný pokusný organismus pro cytologické, genetické i cytogenetické studie. Cornellova univerzita se tak stala světovým střediskem jejího výzkumu a ze 17 položek tamního přínosu pro rozvoj genetiky kukuřice v letech 1929–1935 se Barbara McClintocková přičinila o rovnou desítku (9), když **individualizovala 8 kukuřičných chromosomů** v pachynematu a v metafázi první mikrosopórové mitózy (Chromosome morphology in *Zea mays*. *Science* 1929; 69: 629), **ke každé vazebné skupině našla specifický, morfologicky identifikovatelný článek chromosomového komplementu** (The cytological identification of the chromosome associated with the R-G linkage group in *Zea mays*. *Genetics* 1931; 16: 175–190, s H. E. Hillem), **cytologicky a geneticky prokázala překřížení** – Morganem pouze teoreticky pojednanou částečnou výměnu DNA mezi homologními chromosomy při meióze (A correlation of cytological and genetical crossing-over in *Zea mays*. *Proc Natl Acad Sci U S A* 1931; 17: 492–497, s Creightonovou) a **cytologicky určila fyzické polohy genů ve chromosomech** pomocí vzájemných translokací, inverzí a deficiencí (Cytological observations of deficiencies involving known genes, translocations and an inversion in *Zea mays*. *Miss Agric Exp Stn Res Bull* 1931; 163: 1–30).

Při stáži u Lewise J. Stadlera v Botanickém ústavu Missourijské univerzity našla u kukuřice mutagenizované zářením X kruhové chromosomy ze splynutí konců poškozovaných zářením a **prokázala variegaci z nestability kruhových chromosomů i dělitelnost centromér** (A correlation of ring-shaped chromosomes with variegation in *Zea mays*. *Proc Natl Acad Sci U S A* 1932; 18: 677–681). **Prokázala genetické důsledky nehomologního párování** (The association of non-homologous parts of chromosomes in the mid-prophase of

meiosis in *Zea mays*. *Z Zellforsch Mikrosk Anat* 1933; 19: 191–237), na kukuřičném chromosomu 6 pak **objevila okrsek organizátora jadérka** (The relation of a particular chromosomal element to the development of the nucleoli in *Zea mays*. *Z Zellforsch Mikrosk Anat* 1934; 21: 294–328).

MISSOURIJSKÁ UNIVERZITA, COLUMBIA (1936–1941): MUTAGENIZACE ZÁŘENÍM

V pokračování výzkumu cytogenetických účinků záření X na kukuřici po přijetí Stadlerovy nabídky na pozici *assistant professor* v Columbi v roce 1936 (6) **objevila mechanismus chromosomové nestability v cyklu zlom – spojení – můstek** (The fusion of broken ends of sister half-chromatids following chromatid breakage at meiotic anaphases. *Miss Agric Exp Stn Res Bull* 1938; 290: 1–48).

Přes badatelské pokroky (The stability of broken ends of chromosomes in *Zea mays*. *Genetics* 1941; 26: 234–282) však nebyla spokojena se svým postavením (2) ani s vyhlídkami na Missourijské univerzitě, odkud zamýšlel odejít i Stadler (7). Počátkem roku 1941 nastoupila dovolenou, hostovala na Kolumbijské univerzitě v New Yorku, kde teď bývalý kolega z Ithaky M. M. Rhoades působil jako profesor, a v prosinci 1941 ji v laboratoři Ústavu genetiky washingtonské Carnegie Institution v Cold Spring Harbor přijal nově jmenovaný uřadující přednosta Milislav Demerec na místo výzkumníka (3).

CARNEGIE INSTITUTION, COLD SPRING HARBOR (1942–1992): TRANSPOZONY

V coldspringharborské laboratoři pokračovala McClintocková od roku 1942 ve výzkumu cyklu zlom – spojení – můstek jakožto nástroje k mapování genů (The fusion of broken ends of chromosomes following nuclear fusion. *Proc Natl Acad Sci U S A* 1942; 28: 458–463). V roce 1944 byla jako třetí žena v historii zvolena do americké Národní akademie věd o rok později byla jako první žena zvolena prezidentkou americké Genetické společnosti. Toho roku ve Stanfordu na Beadleovo pozvání **cytogeneticky analyzovala plíseň** *Neurospora crassa* – popsala její karyotyp a celý životní cyklus (*Neurospora*: Preliminary observations of the chromosomes of *Neurospora crassa*. *Am J Bot* 1945; 32: 671–678), což Beadle zhodnotil slovy: „Za dva měsíce ve Stanfordu učinila Barbara pro objasnění cytologie *neurospory* víc než všichni ostatní cytogenetici všech dob u všech forem plísní.“ (2)

Od roku 1944 v Cold Spring Harbor soustavně studovala mechanismy mozaicismu kukuřičných zrn a jeho nestabilní dědičnost (4). V roce 1948 přitom našla dvě oblasti chromosomu schopné měnit místo (transponovat) a blokad či aktivací určitých genů měnit barvu kukuřičných zrn. Tak **objevila transpozony**: kompletní aktivátor (*Ac*) a jeho zkrácenou, na něm závislou verzi – disociátor (*Ds*). Mikroskopickou analýzou zjistila, že *Ac* kontroluje transpozici *Ds* z chromosomu 9 a pohyb *Ds* je provázán zlomem chromosomu. V letech 1948–1950 vytvořila teorii působení *Ac* a *Ds* inhibicí či modulací činnosti genů; transpozony nazvala „kontrolními jednotkami“ a později „kontrolními prvky.“ Své výsledky představila v roce 1950 v článku (The origin and behavior of mutable loci in maize. *Proc Natl Acad Sci U S A* 1950; 36: 344–355) a o rok později v rámci přednášky na výročním sympoziu (Chromosome organization and genic expression. *Cold Spring Harbor Symp Quant Biol* 1951; 16: 13–47).

Nečekané objevy složitých mechanismů genetické regulace, vyvracející dosavadní pojetí genomu jako statické sady

instrukcí, však u současníků narazily na odmítání a odpor. McClintocková, zvyklá osaměle žít i pracovat, smířena s bezmocí vůči nepřipravenosti kolegů k pochopení, sice nepolevila v badatelském úsilí, publikačně se však téměř odmlčela. K rehabilitaci jejich průkopnických objevů a prolomení její vědecké izolace přispělo až vystoupení francouzských genetiků F. Jacoba, A. Lwoffa a J. Monoda s konceptem *opéron lac* v roce 1961.

Roku 1967 se vzdala profesury genetiky a jako *distinguished service member* Carnegie Institute se nadále plně věnovala výzkumné práci bez zátěže akademickými povinnostmi (3). Těšila se už všeobecnému uznání, když po Národní medaili za vědu (1970), Medaili T. H. Morgana (1981), Ceně Alberta Laskera (1981) a Ceně Louisy Grossové Horwitzové (1982) byla roku 1983 „za objev pohyblivých genetických jednotek“ poctěna Nobelovou cenou za fyziologii nebo lékařství (1) jako třetí žena po G. T. Coriové (1947) a R. Yalowové (1977) a jako první žena vůbec s nedělenou cenou. Nobelovskou přednášku (The significance of responses of the genome to challenge. Nobel lecture. *Science* 1984; 226: 792–801) měla ve Stockholmu 8. prosince 1983 a dva dny nato ji švédskému králi představil profesor lékařské buněčné genetiky stockholmského Karolinského institutu Nils Ringertz (1). Následovaly další pocty: uvedení do Národní ženské síně slávy (1986), volba zahraničním členem britské Královské společnosti (1989), 14 čestných doktorátů.

Bydlela v Huntingtonu na Long Island poblíž laboratoře, kde 50 let až doposledka pracovala 6 dnů v týdnu a 12 hodin denně. Do roku 1986 neměla ani telefon, zájemcům o kontakt nabízela dopisování. Když 2. září 1992 v Huntington Hospital zemřela (5), její popel rozptýlili podél nedaleké pobřežní stezky (10). Je počítána k předním osobnostem vědy 20. století; James Dewey Watson ji nazval „jednou ze tří nejdůležitějších postav dějin genetiky“ vedle Gregora Johanna Mendela a Thomase Hunta Morgana (5).

Literatura

1. Frängsmyr T, Lindsten J. (eds.). Barbara McClintock. In: Nobel Lectures, Physiology or Medicine 1981–1990. *World Scientific Publishing Co.*, Singapore, 1993: 171–200.
2. Keller EF. A feeling for the organism: the life and work of Barbara McClintock. *W. H. Freeman & Co.*, New York, 1983.
3. Fedoroff NV. Barbara McClintock (June 16, 1902 – September 2, 1992). *Biogr Mem Natl Acad Sci* 1995; 68: 211–235.
4. Comfort NC. The Tangled Field. *Harvard University Press*, Cambridge, Mass., 2001: 19–22, 23–27.
5. Kolata G. Dr Barbara McClintock, 90, gene research pioneer, dies. *The New York Times* 1992 Sep 4.
6. McClintock B. Biography. In: Frängsmyr T, Lindsten J. (eds.). Nobel Lectures, Physiology or Medicine 1981–1990. *World Scientific Publishing Co.*, Singapore, 1993: 177–179.
7. Kass LB. Records and recollections: a new look at Barbara McClintock, Nobel-Prize-winning geneticist. *Genetics* 2003; 164(4): 1251–1260.
8. Campbell A. Barbara McClintock. *Annu Rev Genet* 1993; 27: 1–6.
9. Rhoades MM. The early years of maize genetics. *Ann Rev Genet* 1984; 18: 1–29.
10. Kass LB. Barbara McClintock rests at Cold Spring Harbor, New York. *Maize Gen Coop News* 2017; 91: 1.

ADRESA PRO KORESPONDENCI:

MUDr. Pavel Čech

Kabinet dějin lékařství 3. LF UK
Ruská 87
100 00 Praha 10
e-mail: pavel.cech@lf3.cuni.cz

85 let profesora Jiřího Valenty



Foto: archiv LF UK v Plzni

22. března letošního roku se dožívá významného životního jubilea chirurg prof. MUDr. Jiří Valenta, DrSc., který svůj život zasvětil plzeňské Lékařské fakultě Univerzity Karlovy.

Zde již jako medik pracoval v Anatomickém ústavu jako demonstrátor a později odborný asistent. Po promoci v roce 1957 nastoupil na Chirurgickou kliniku LF UK a FN Plzeň, kde od roku 1964 pracoval jako odborný asistent. Jeho

vynikající jazykové znalosti spolu s cílevědomou touhou po chirurgickém poznání se uplatnily a plně rozvinuly díky stáží na chirurgických pracovištích ve Švédsku, kde měl možnost poznat moderní trendy v cévní a transplantační chirurgii, a ročnímu stipendiu na Univerzitě Johnse Hopkinse v Baltimoru v roce 1968. V letech 1976–1977 byl zástupcem vedoucího Transplantačního centra ve švédské Uppsale, v následujících letech přednášel jako vyzvaný řečník v cévní a transplantační problematice na řadě prestižních zahraničních pracovišt.

V roce 1968 obhájil kandidátskou disertační práci. S habilitační prací, kterou měl připravenou již v roce 1970, však uspěl až po 8 letech. V roce 1987 pak obhájil doktorskou disertační

práci a v roce 1990 byl jmenován profesorem pro obor chirurgie. Téhož roku byl jednomyslně zvolen děkanem Lékařské fakulty UK v Plzni. Tuto funkci pak zastával s vysokým morálním kreditem až do roku 1997. V roce 1990 byl na základě konkurzního řízení jmenován přednostou Chirurgické kliniky LF UK a FN Plzeň, kde pracoval do roku 1999.

Profesor Valenta je členem celé řady významných odborných chirurgických a transplantačních společností, kde za svou vynikající odbornou práci především na poli transplantační a cévní chirurgie obdržel nejvyšší ocenění. Za svou dlouholetou akademickou činnost byl vyznamenán Zlatou a Jubilejní medailí Univerzity Karlovy v Praze.

Profesor Valenta během celého svého působení na Lékařské fakultě UK v Plzni vychoval mnoho kvalitních studentů medicíny, doktorandů, docentů a profesorů, kteří dnes zastávají profesně významná místa nejen v České republice, ale i v zahraničí. Díky působení v zahraničí a osobním kontaktům bylo možné zajistit pro řadu kolegů odborné stáže na renomovaných zahraničních klinikách, což bylo nepochybným přínosem nejen pro ně samotné, ale především pro jejich pracoviště.

Profesor Valenta je vzorem vysoce morálního, skromného člověka a špičkového odborníka. Za kolektiv Chirurgické kliniky LF UK a FN Plzeň a Lékařské fakulty UK v Plzni jubilantovi přejeme pevné zdraví, štěstí a spokojenost.

prof. MUDr. Vladislav Třeška, DrSc.

přednosta Chirurgické kliniky LF UK a FN Plzeň

prof. MUDr. Jindřich Fínek, Ph.D.

děkan Lékařské fakulty UK v Plzni

PŘEDNÁŠKOVÉ VEČERY SPOLKU ČESKÝCH LÉKAŘŮ V PRAZE (DUBEN 2018)

Přednáškové večery **Spolku českých lékařů** se konají vždy od **17.00 hodin** v Lékařském domě v Praze 2, Sokolská 31.
Více informací: www.scl-praha.cz

3. DUBNA 2017

Hennerův večer Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN Cévní mozkové příhody

- Fiksa J. Akutní ischemická CMP – standardy péče
- Ručka D. Rekanalizační terapie
- Hoskocová M. Novinky v rehabilitaci spastické parézy

10. DUBNA 2017

Traplův večer Ústavu pro péči o matku a dítě 5 let fetálního centra

- Feyereisl J. Úvodní slovo
- Hašík L. Současné možnosti diagnostiky a léčby twin-to-twin transfusion syndromu
- Pock R. Selektivní intrauterinní růstová restrikce u vícečetného těhotenství
- Vojtěch J. Problematika vrozených vývojových vad u monochoriálních dvojčat
- Běhávková K. Výsledky péče o monochoriální dvojčata v Centru fetální medicíny za období 2012–2016

- Macková K. Postavení placentárního růstového faktoru v predikci závažné preeklampsie a růstové restrikce plodu
- Brožová T. Výsledky neonatální péče u monochoriálních dvojčat

17. DUBNA 2017

Večer odpadá

24. DUBNA 2017

Popelkův večer Kliniky dětské a dospělé ortopedie a traumatologie 2. LF UK a FN Motol

- Trč T. Úvod
- Hanus M. Kdy operovat dětské úrazy a které
- Philippou T. Plica syndrom kolene – záchranná diagnóza pro nejasné obtíže
- Šťastný E. TEP kyčle – cementovat, necementovat, nebo obojí?
- Smetana P. Hemarthros – akutně operovat, nebo ne?
- Trč T. RHB po náhradě kloubu – kdy a jak?

Za docentem Milanem Špálou

30. ledna 2018 zemřel ve věku 87 let patofyziolog a průkopník vědy o informacích a scientometrii u nás doc. MUDr. Milan Špála, CSc.

Milan Špála se narodil 20. listopadu 1930. Promoval v roce 1956 *sub auspiciis* na Fakultě všeobecného lékařství UK v Praze a nastoupil jako řádný aspirant profesora Josefa Hepnera do Ústavu pro všeobecnou a experimentální patologii FVL UK (nyní Ústav patologické fyziologie 1. LF UK), kde se v roce 1961 stal odborným asistentem. V roce 1963 obhájil kandidátskou disertační práci a v roce 1989 se habilitoval pro obor patologická fyziologie.

S výjimkou let 1970–1974, kdy působil jako přednosta fyziologického oddělení na univerzitě v alžírském Oranu (*Département de Physiologie, Institut des Sciences Médicales, Université*

d'Oran), prožil celý svůj profesionální život na 1. lékařské fakultě UK. Naplnil ho vrchovatě v několika oblastech – vedle činnosti vědeckovýzkumné a pedagogické to byla především práce redakční, editorská a později i vyhraněný zájem o informatiku a scientometrii.

Od 60. let 20. století byl tajemníkem redakční rady *Acta Universitatis Carolinae Medica* a současně členem redakční rady UK. Byla to neocenitelná škola, kterou pak mohl zúročit jako šéfredaktor *Sborníku lékařského*, který vedl mezi lety 1990 a 2003, kdy bylo jeho vydávání ukončeno. V roce 1990 založil bibliograficko-informační oddělení Ústavu vědeckých informací na 1. LF UK. V rámci pregraduální i postgraduální výchovy nejen na 1. LF UK, LF UK v Plzni, ale i pro celou univerzitu garantoval a vedl kurzy „Úvod do metodologie vědy“ a „Základy odborné komunikace písmem v biomedicině“. Mezi nesporné zásluhy docenta Špály patří prosazení scientometrie do povědomí lékařské veřejnosti. Byl spoluzakladatelem časopisu *Medical Science Monitor* a v letech 1993–1999 členem jeho mezinárodní redakční rady. I jeho přičiněním byl v roce 1995 udělen čestný doktorát Univerzity Karlovy dr. Eugenu Garfieldovi, zakladateli a čestnému prezidentovi *Institute for Scientific Information* ve Filadelfii.

Docent Špála působil v České společnosti pro zdravotnickou informatiku a vědecké informace ČLS JEP, na závěr svého členství ve výboru společnosti (2000–2006) se stal jejím čestným členem. V roce 1990 byl jmenován čestným členem Společnosti pro patologickou a klinickou fyziologii ČLS JEP, v roce 1995 mu byla udělena Pamětní medaile 1. LF UK a v roce 1998 Pamětní medaile UK u příležitosti 650. výročí založení UK a obdobná medaile i za 1. LF UK.

Odešel nezapomenutelný učitel, laskavý člověk a vynikající odborník, který se zapsal nejen do srdcí svých žáků a spolupracovníků, ale především do historie 1. lékařské fakulty UK.

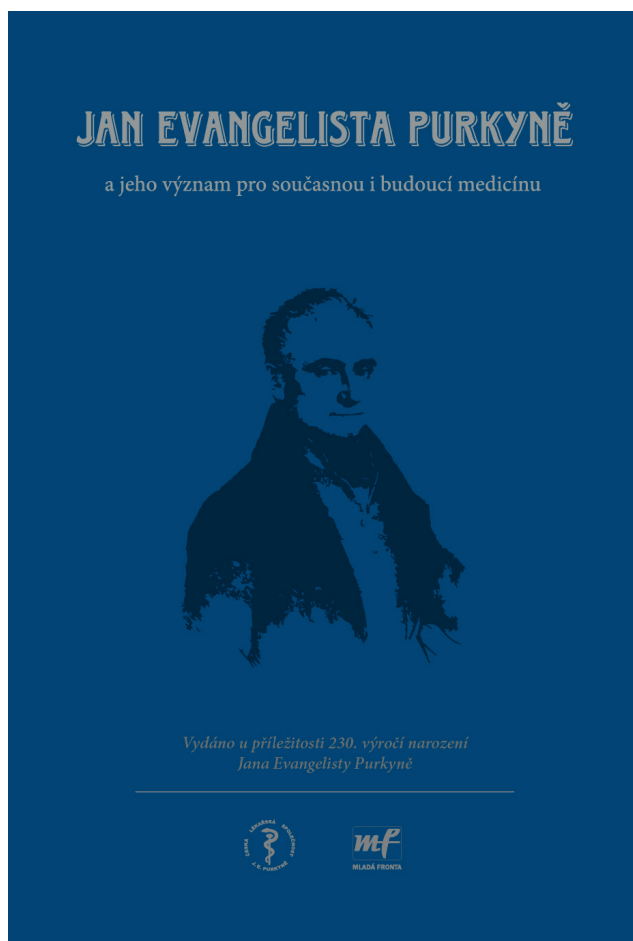
doc. MUDr. Petr Bartůněk, CSc.



Doc. Milan Špála na 21. ročníku konference o profesionálních informačních zdrojích INFORUM (2015), jako člen jejího programového výboru. Foto: Jiří Topol, Albertina icome Praha

Představujeme publikaci

Jan Evangelista Purkyně a jeho význam pro současnou i budoucí medicínu



Chystaná publikace je vydávána k připomenutí 230. výročí narození slavného českého lékaře a vědce Jana Evangelisty Purkyně (18. prosince 1787 Libochovice – 28. července 1869 Praha). Jan Evangelista Purkyně patří k ve světě nejznámějším Čechům a jeho objevy ovlivnily řadu lékařských oborů. V závěru života se pak jako vlastenec podílel významnou měrou na vzniku moderní české společnosti. Publikace je připravena téměř 40 autory z řad historiků, lékařů zabývajících se dlouhodobě osobností Jana Evangelisty Purkyně a známých představitelů nejvýznamnějších lékařských oborů. Publikace přináší příspěvky ke třem tématům:

1. Historický pohled na osobnost Jana Evangelisty Purkyně a purkyňovské tradice.
2. Purkyňovy objevy a koncepce ve vztahu k dnešku.
3. Co nás čeká aneb jak se budou medicína a přírodní vědy vyvíjet do konce tohoto století.

Kniha tak vychází z purkyňovských tradic a shrnuje, co Purkyně objevil a jak se medicína vyvinula od doby Purkyňovy a kam dále směřuje.

**Editoři: Štěpán Svačina, Jan Škrha,
Tomáš Trč**

Doporučená cena 550 Kč

Při objednání na **knihy.cz** sleva 10%

**MEDICAL
SERVICES**

Největší vydavatelství zdravotnických titulů v ČR
a pořadatel kongresů, konferencí a symposií

mf
MLADÁ FRONTA

BMW EFFICIENT DYNAMICS.
NÍŽŠÍ SPOTŘEBA. VÍCE RADOSTI Z JÍZDY.

Nové BMW X1



www.renocar.cz

Radost z jízdy



NOVÉ BMW X1. VYLADĚNO PRO LÉKAŘE.

Lékaři upřednostňují bezpečnost vozidla, proto jsme pro vás připravili na míru LIMITOVANOU EDICI PRO LÉKAŘE

„V Renocar u přicházíme s limitovanou edicí nového BMW X1, která respektuje potřeby lékařů s důrazem na bezpečnost. Komfortní, moderní a bezpečný vůz obsahuje výbavu v hodnotě 181.000 Kč. Navíc vám ušetříme servisní náklady. Součástí naší nabídky je bezplatný balíček servisních služeb - Servisní prázdniny v délce 5 let/ 100.000 km.“

MUDr. Miloš Vránek- obchodní ředitel

www.renocar.cz/lekari



*Přesvědčte se o kvalitě nového BMW X1 při testovací jízdě.
Exkluzivně pro lékaře zapůjčíme vůz pro vyzkoušení
na 48 hodin zdarma.*

Zdarma výbava v hodnotě
181.000 Kč
+ 5 let servisní prázdniny *



*Vyberte si libovolnou motorizaci dostupnou pro BMW X1 se zvýhodněním 181.000,- a balíčkem Servisní prázdniny na 5 let/ 100.000 km. Akční nabídka je limitována počtem 20 ks. Více se dozvíte na www.renocar.cz/lekari nebo u našich prodejců.

Renocar Praha, Lipová 280, Praha - Čestlice (D1, EXIT 8), tel.: 261 393 600, lekarum@renocar.cz
Renocar Brno, Řípská 5C, Brno - Slatina (D1, EXIT 201), tel.: 548 141 548, lekarum@renocar.cz

Otevřeno 7 dní v týdnu