

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

INDIKAČNÍ MANUÁL PRO VSTUP DO PALIATIVNÍ PÉČE

VÍCEÚROVŇOVÁ KOORDINACE OBECNÉ A SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Projekt síťového regionálního zajištění obecné a specializované paliativní péče

Tento manuál vzniká jako otevřený dokument, s odbornou podporou Paliativního Institutu Brno a Sekce geriatrické paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP.

Jako otevřený dokument je předložen k vnitřní diskusi v rámci projektu PALIATR VYSOČINA.

Připomínky, postřehy a doporučení k materiálu prosím zasílejte na kabelka@paliativni-institut.cz nebo uložte v elektronickém formuláři na webu www.paliatr-vysocina.cz

Cíle projektu PALIATR VYSOČINA

- **Sjednocení postupů indikace a poskytování paliativní péče**
- **Vytvoření navazující a spolupracující regionální sítě poskytovatelů paliativní péče v Kraji Vysočina.**
- **Podpora obecné i specializované vzdělanosti**

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

Paliativní péče – péče usilující o zlepšení kvality života pacientů (a rodin), kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení. Spočívá ve včasném zjištění, správném zhodnocení a mírnění bolesti a dalších tělesných, psychosociálních i duchovních obtíží.

Paliativní péče je poskytována současně s protinádorovou léčbou (např. chemoterapií nebo radioterapií) či kurativní léčbou u neonkologických onemocnění, i po jejím ukončení. (definice WHO 2002)

„SURPRISE QUESTION“

VÁŽENÝ PANE DOKTORE, BYL BYSTE PŘEKVAPEN, POKUD VÁŠ PACIENT ZEMŘE V NEJBLIŽŠÍCH 6 MĚSÍCÍCH V SOUVISLOSTI S PŘIROZENÝM VÝVOJEM SVÝCH ONEMOCNĚNÍ?

U pokročile nemocných by mělo být zhodnocení této otázky součástí dokumentace. V případě odpovědi - „NE, NEBUDU PŘEKVAPEN“ - musí být provedeno adekvátní zhodnocení potřeby paliativní péče. Ošetřujícímu týmu v případě indikační nejistoty může pomoci názor přizvaného konziliárního paliativního týmu.

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

INDIKACE

Vysvětlivky:

PPS – Palliative Performance Scale

VAS – Vizuální analogická škála

ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale

KTPP – konziliární tým paliativní péče

Model 1:

Paliativní konziliární tým/ ambulance paliativní medicíny (720) - konzultace v případě potřeby řešení symptomové, komunikační, psychologické či sociálně/spirituální problematiky u nevléčitelně nemocného pacienta.

- **Zahájení specializované paliativní péče**
- **Podpory pro poskytování obecné paliativní péče** (podpora základního ošetřujícího týmu)

Model 2:

Indikace zavedení domácí hospitalizace (Mobilní specializovaná paliativní péče) -

klinický stav pokročilého nevléčitelného onemocnění, PPS 40 a méně, zájem pacienta a jeho blízkých vést péči v domácím prostředí, sociální parametry vyhovují

Poskytování komplexní nemocniční paliativní péče – spolupráce základní ošetřující tým a KTPP

Hlavní ukazatele potřeby specializované paliativní péče:

- Přítomnost některého ze závažných symptomů v intenzitě 7 a více VAS (ESAS)
- Fáze dle Kubler Rossové 1-4 s nutnou podporou pacienta a rodiny
- Poruchy příjmu stravy s 50% a nižším celodenním příjmem proti referenční věkové skupině
- 2. a další hospitalizace v posledních 3 měsících

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

Indikační specifika diagnostických skupin

1. Nádorová onemocnění

Časná indikace – paliativní onkologická léčba, přítomnost závažných symptomů (některý ze symptomů ESAS 7 a více) s potřebou SOS symptomové léčby a multidisciplinární podpory. U těchto nemocných je vhodný dohled 24/7 při domácí péči.

Pozdní indikace – ukončená onkologická léčba, dále jako u časně indikace. Významným prvkem potřeby specializované paliativní péče je komunikační, psychologická a symptomová podpora pacienta a rodiny v přijetí závěru života – také proto je často nezbytný dohled multidisciplinárního týmu 24 hodin/7 dnů v týdnu.

2. Neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence, amyotrofická laterální skleróza

Syndrom demence

- FAST \geq fáze 7-C, závislost v chůzi, oblékání, hygieně, inkontinence stolice a moči
- Neschopnost souvisle vyslovit více jak 6 slov/den
- Závažné zdravotní komplikace v posledních 6 měsících – aspirační pneumonie, sepsis, dekubity III.-IV. stupně, recidiva febrilií i přes prodělanou antibiotickou terapii
- Snížený kalorický příjem a příjem tekutin, s potřebou zvažování sondové výživy, albumin séru ≤ 25 g/l a ztráta na váze o více jak 10% v posledních 6 měsících

Mortality Risk Index u demence

- pro klienty léčených dlouhodobě nemocných, resp. domovů pro seniory s těžkou demencí
- založen na 12 rizikových faktorech a validován kohortou 11 tisíc klientů rezidenčních zařízení pro seniory, sledovaných krátce po přijetí

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

Sclerosis multiplex
Parkinsonova nemoc
Amytrofická laterální skleróza

U všech výše uvedených stavů je po celou dobu léčby nezbytná kvalitní obecná paliativní péče (symptomová léčba, psychologická podpora, i rodině, ošetrovatelská/sociálně-spirituální podpora). Specializovanou péči je třeba zavést při zesílení závažnosti symptomů – viz. obecná kritéria výše.

3. Konečná stádia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních a ledvinných

Chronické srdeční selhání

- Primární kritéria: NYHA IV
- Sekundární kritéria: snížená ejekční frakce pod 30%, projevy recidivujících arytmií, anamnéza srdeční zástavy, cévní mozková příhoda kardiální etiologie, synkopa neznámé etiologie
- Seattle Heart Failure, Model 6, (<http://depts.washington.edu/shfm>)

Chronické renální selhání

- Primární kritéria: chronická renální insuficience a probíhající dialýza, či volba k odstoupení od dialýzy
- Symptomy spojené s pokročilým renálním selháním: urémie, refrakterní retence tekutin, hyperkalémie, uremická perikarditida, hepatorenální syndrom
- Sekundární kritéria: velmi pokročilý věk (80 a více), kachexie, pokles sérového albuminu, koagulopatie
- Modified Charlson Comorbidity Index, <http://www.eperc.mcw.edu>

Chronické selhání jater

- Pokročilá jaterní cirhóza, bez možné indikace k transplantaci
- Koagulopatie s INR $\geq 1,5$
- Albumin v séru ≤ 25 g/l
- V posledních týdnech komplikace: ascites i přes léčbu, spontánní bakteriální peritonitis, hepatorenální syndrom, hepatální encephalopatie, recidivy krvácení z jícnových varixů
- MELD – model for end stage liver disease (online kalkulačka na <http://www.mdcalc.com>)

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

Chronická obstrukční plicní nemoc

- Primární kritéria: klidová dušnost, opakované hospitalizace pro dušnost či plicní infekty, hypoxemie, (saturace méně 88 %) v klidu při aplikaci O₂ nebo hyperkapnie (pCO₂ 50 mmHg)
- Sekundární kritéria: ztráta na váze, přetrvávající tachykardie u pokročilé CHOPN GOLD IV či pravostranné srdeční selhávání, či FEV₁ pod 30 % normy
- Bode Index 7 (<http://www.eperc.mcw.edu>)

4. geriatričtí pacienti se syndromem křehkosti (frailty), v přechodu do syndromu geriatrické deteriorace

- Nutriční stav (BMI méně či rovno 22 kg/m²), malnutrice, již probíhající nutriční podpora, snižování celkové kondice
- Palliative Performance Scale či Karnofského skóre rovno či menší 40
- Infekce, aspirace, aftosní stomatitis či kandidóza
- Doprovodné malignity
- Poruchy chování při demenci (stupeň demence P-PA-IA3)
- Komorbidity, kachexie, únava a svalová slabost

5. pacienti po úrazech a mozkových příhodách s výrazným neurologickým deficitem

6. HIV/AIDS

7. některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění

8. kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

KONZILIÁRNÍ PALIATIVNÍ TÝM ZAHAJUJE SVOU ČINNOST PO LÉKAŘSKÉM ROZHODNUTÍ O INDIKACI PALIATIVNÍ PÉČE

V případě indikační nejistoty je svoláno lékařské konzilium relevantních profesí, s ev. přizváním paliatra. Ten v rámci konzilia po konzultaci a dohodě s ošetřujícím primárním týmem definuje potřebné postupy paliativní péče a informuje sestru týmu a sociální pracovníci.

5 INDIKAČNÍCH FÁZÍ:

- 1) Podnět (kterýkoliv člen ošetřujícího týmu, pacient, rodina, jiný ošetřující lékař/zdravotní profesionál)
- 2) Zhodnocení, formulace postupu v ošetřujícím týmu, ev. konzultace adekvátních odborných lékařů či dalších profesí, konzultace postoje paliativního konziliáře
- 3) Komunikace s nemocným a rodinou
- 4) Provedení indikace, se zápisem do dokumentace, stanovení **plánu péče**
- 5) Vedení paliativní péče a úprava léčebného plánu dle klinického stavu, potřeb a přání nemocného, podpora nemocnému a jeho blízkým

SPOLEČNÁ PRAVIDLA:

- Podnět k zahájení paliativní péče může dát kdokoliv z ošetřujícího zdravotnického týmu, z rodiny či okruhu tzv. blízkých pacienta, samozřejmě jej může podat také samotný pacient.
- Kdykoliv je to možné, pacientovo přání a názor rodiny či blízkých musí být zahrnuty do rozhodování o zahájení i plánu paliativní péče.
- Rodina či blízcí pacienta by měli být do rozhodování co nejvíce zahrnuti, nejlépe ve formě strukturovaného rozhovoru. **Delegování odpovědnosti na rodinu či blízké** za přijaté rozhodnutí zahájení paliativní péče **není ale přípustné** – rozhovor tedy vedeme o „našem odborném posouzení“ a snažíme se vysvětlit důvody pacientovi a rodině.
- Výsledek rozhodnutí a zahájení paliativní péče by měly být přijaty konsensuálně všemi členy ošetřujícího zdravotnického týmu. Pokud není dosaženo konsensu,

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

odlišné názory by měly být znovu pečlivě posouzeny a zohledněny před formulací závěrečného rozhodnutí.

- V situaci, kdy není dosaženo souhlasu mezi rodinou či blízkými a ošetřujícím zdravotnickým týmem lze zvážit přizvání jiného nezávislého lékaře nebo etické komise ustanovené pro tento účel.
- Do rozhodování o zahájení paliativní péče by měli být zahrnuti všichni členové (lékaři i nelékařský zdravotnický personál) ošetřujícího zdravotnického týmu (tzv. „shared-approach to end-of-life decision making“ model).
- Zahájení paliativní péče a rozhodnutí o nezahájení či nepokračování marné a neúčelné léčby musí být vždy uvedeno ve zdravotnické dokumentaci jako součást léčebného plánu.
- Zápis do zdravotnické dokumentace před zahájením paliativní péče by měl obsahovat minimálně:
 1. odborné posouzení zdravotního stavu a medicínské zdůvodnění rozhodnutí zahájení paliativní péče,
 2. okruh osob, které se na rozhodování o zahájení paliativní péče podílely,
 3. formulování cílů další péče a léčebného plánu.
- Cíle péče, přínos a rizika plánovaných i probíhajících jednotlivých diagnostických a léčebných postupů by měly být v pravidelných intervalech přehodnocovány a zvažovány. Jakékoliv již přijaté rozhodnutí může být v odůvodněných případech změněno. Záznam o důvodech změny léčebného plánu musí být zaznamenány do zdravotnické dokumentace.
- K zahájení paliativní péče by mělo být přistoupeno vždy až po zápisu do zdravotnické dokumentace a informování pacienta a jeho blízkých (u pacienta pokud lze s ohledem na jeho klinický stav).
- Prioritou léčebného plánu paliativní péče je odstranění známek bolesti, dyskomfortu a strádání.
- Léčebný plán paliativní péče musí obsahovat dostatečnou ošetrovatelskou péči a symptomovou léčbu, přiměřenou klinickému stavu.

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

- Přítomnost rodiny či blízkých pacienta by měla být vždy umožněna, pokud ji pacient neodmítá.

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

NĚKTERÉ SPECIFICKÉ SITUACE A POSTUPY

PŘÍJEM A PŘEKLAD PACIENTA SE SYNDROMEM GERIATRICKÉ KŘEHKOSTI

Frailty syndrom – syndrom geriatrické křehkosti – je typickým a častým modelem multimodálního souboru chronických onemocnění a stavů, pro něž „terapeutické okno je velmi úzké“. Pokud se nepokusíme v kontextu kombinace kurativních a paliativní postupů o co nejefektivnější intervenování v rámci multidisciplinární péče, přechod do terminální geriatrické deteriorace může nastat v řádu hodin až dnů, a nevratně. Tato skupina tvoří nejčastější „akutní“ příjmy geriatrických nemocných v nemocniční péči.

Pro klinické rozhodování je na křehkost myslet a pojmenovat její příčiny. S tím souvisí i uvedení frailty syndromu v dokumentaci, nejlépe v úvodu diagnostického souhrnu.

Dg. soubor – příklad diagnostického závěru u 80 letého muže, vyšetřeného na interním oddělení v rámci geriatrického konzilia

1. *Frailty syndrom (syndrom geriatrické křehkosti), vaskulární demence P-PA-IA2 dle ČALS syndrom instability, dekubit sakrálně I. st, syndrom celkové bolesti*
2. *Resistance syndrom, lehká proteino-kalorická malnutrice, sekundární parkinsonský třes, úzkost*
3. *Chronické srdeční selhání ve stádiu B/C*
4. *Chronická renální insuficience st. II, prerenálně dekompenzována dehydratací*

Diagnostický závěr: doporučuji intervenci syndromu frailty, primárně v oblasti výživy, hydratace a rehabilitací dle možností nemocného. Observace chronických onemocnění, CAVE hypotenze – léčba nesmí snížit TK pod 130/80 v klidu. Nezbytné diskutovat režimová opatření s rodinou, vhodná home care a pečovatelská služba po propuštění, sledování v režimu geriatrické ambulance á 3 měsíce, pravidelné návštěvy praktického lékaře á měsíc.

V případě, že frailty progreduje i přes péči, většinou také s ohledem na přítomné další komorbidity a progredující chronická onemocnění, je zapotřebí zvážit principy kategorizace.

Dg. soubor – příklad diagnostického závěru u 83 letého muže, vyšetřeného na interním oddělení v rámci geriatricko-paliativního konzilia

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

- *Frailty syndrom (syndrom geriatrické křehkosti), vaskulární demence P-PA-IA3 dle ČALS – vysoké riziko rozvoje geriatrické deteriorace, imobilizačního syndrom, dekubit sakrálně III. st, syndrom celkové bolesti*
- *Poruchy polykání, středně těžká malnutrice, sekundární parkinsonský syndrom, úzkost, noční delirantní stavy*
- *Chronické srdeční selhání ve stádiu C/D*
- *Chronická renální insuficience st. IV, konzervativní postup*

Diagnostický závěr: z důvodu pokročilého imobilizačního syndromu v návaznosti na těžký průběh frailty, CHSS a CHRI, doprovázené malnutricí a progresí kognitivní deteriorace usuzují, že se jedná o nemocného v EoL care (péči v závěru života) s potřebou specializované paliativní péče. Doporučují kategorizaci DNI (pacient nebude profitovat z intenzivní péče), kvalitní ošetrovatelskou péčí, podporu rodině, symptomovou paliativní léčbu. Z pohledu život ohrožujících komplikací zadržena terapie.

Takový pacient by měl být následně posouzen konziliem minimálně 2-3 lékařů, zhodnocen v multidisciplinárním týmu, kategorizace pečlivě dokumentována a je nezbytné ji vysvětlit citlivě rodině nemocného. Takto dokumentovaný postup lze také vnímat jako ochranu pacienta před nadbytečnými výkony a nekvalitní péčí v závěru života. Zároveň ale pomůže eticky a odborně dobře promyslet a zhodnotit oblast kurativně-paliativního pomezí u této skupiny křehkých geriatrických pacientů. Naším cílem v oblasti křehkosti musí být vyvarovat se over-treatmentu, ale stejně tak terapeutického nihilismu.

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

PŘÍLOHY

POJMY a DEFINICE

Paliativní péče – péče usilující o zlepšení kvality života pacientů (a rodin), kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení. Spočívá ve včasném zjištění, správném zhodnocení a mírnění bolesti a dalších tělesných, psychosociálních i duchovních obtíží.

Paliativní péče je poskytována současně s protinádorovou léčbou (např. chemoterapií nebo radioterapií) či kurativní léčbou u neonkologických onemocnění, i po jejím ukončení.
(definice WHO 2002)

Paliativní protinádorová léčba – pojem označující všechny modalitty protinádorové léčby (operace, radioterapie, chemo-, hormono-, imuno- terapie, cílená biologická léčba atd.), které nejsou kurativní, tj. nevedou k dlouhodobé kompletní remisi (vyléčení). Cílem je zmenšit nádor nebo zastavit/zpomalit jeho růst, prodloužit pacientovi život a předejít nebo snížit závažnost symptomů a komplikací, které nádor působí.

Kurativní léčba – pojem, označující soubor léčebných postupů, které směřují k vyléčení, či stabilizaci základního onemocnění. Kurativní léčebné postupy se běžně kombinují s léčebnými postupy paliativní péče.

Symptomatická paliativní léčba – pojem označující léčebný přístup v situaci, kdy u pacienta s ohledem na celkový stav, typ a stupeň pokročilosti onemocnění a/nebo odpověď na dosavadní léčbu bylo lékaři rozhodnuto, že by podání kurativní léčby nebylo pro pacienta prospěšné a tato léčba je proto ukončena, resp. vůbec není zahájena. Symptomatický přístup může být zvolen na základě pacientova rozhodnutí nepodstoupit paliativní protinádorovou léčbu, náhradu životních funkcí u nevléčitelných onemocnění, či odmítání postupů kurativní

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

péče nemocným. Takové rozhodnutí musí být pečlivě dokumentováno, včetně ověřeného vyjádření poučeného a rozhodování schopného nemocného.

Cílem symptomatické léčby je mírnění projevů onemocnění (např. bolesti dušnosti, úzkosti), snižování rizik a řešení komplikací souvisejících s pokročilým onemocněním (např. infekce, tromboembolická nemoc, malnutrice atd.). Symptomatický přístup se týká řešení základního onemocnění. Při řešení komplikací a ostatních zdravotních obtíží je třeba vždy zvažovat v závislosti na klinickém kontextu a předpokládané prognóze a postoji nemocného možnosti kauzálního řešení (např. podání antibiotik, antikoagulační léčby, operační řešení, podání antiarytmik, krevní převody atd.)

Terminální fáze onemocnění – onemocnění dospělo do fáze, kdy naše snaha je zásadně ovlivnit v dalším vývoji nemá šanci být úspěšná. Většinou se jedná o měsíce až řadu měsíců v posledním roce života chronicky, nevléčitelně nemocného pacienta. Naší povinností je plánovat „End of life care“ – péči v závěru života, společně s nemocným a jeho relevantními blízkými. Naším cílem je ovlivnit vše, co může mít vliv na kvalitu života, dle diskuse s nemocným a jeho relevantními blízkými musíme také zvažovat principy léčby, které mohou prodloužit život: vždy v kontextu plánu péče a principů „cost x benefit“.

Terminální stav – pojem označující stav pacienta, u kterého dochází v důsledku pokročilého nevléčitelného onemocnění, nebo jeho komplikací, k nevratnému selhávání jedné nebo více orgánových soustav. Smrt je u takového pacienta neodvratným a očekávaným vyústěním jeho stavu a to v časovém horizontu hodin, dnů, výjimečně týdnů. Cílem léčby je minimalizace všech forem dyskomfortu v závěru života a klidná a důstojná smrt, nikoliv prodlužování umírání. **V terminálním stavu není také ze zákona indikována kardiopulmonální resuscitace a život prodlužující postupy intenzivní medicíny.** I o těchto skutečnostech je třeba vést dialog s nemocným a jeho blízkými.

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

PALIATIVNÍ PÉČE

Definice WHO

Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako *„přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, 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 i duchovních.“¹*

¹Světová zdravotnická organizace. National Cancer Control Programmes.Policies and managerial guidelines, 2. vydání, Ženeva: WHO, 2002.

Definice paliativní péče dle **Zákona 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.*

Paliativní péče z klinického hlediska:

- komplexní, multidisciplinární péče, směřující k udržení či zvýšení kvality života s nevléčitelnou, život ohrožující chorobou či souborem chorob.
- nabízí podporu nemocným, i jejich blízkým.

¹Světová zdravotnická organizace. National Cancer Control Programmes.Policies and managerial guidelines, 2. vydání, Ženeva: WHO, 2002.

„Věř své cestě, vždy tě dovede dál, než jsi myslel na jejím počátku“

- zabývá se včasným vyhledáváním a léčbou závažných symptomů – tělesných, psychických, sociálních i spirituálních (Světová zdravotnická organizace, 2002).
- paliativní péče může být poskytována v různých fázích choroby, její časná indikace a společné působení s prvky kurativní péče vede ke zvýšení kvality, ale také prodloužení života.
- nejvíce efektivní se ukazuje v závěru života (EoL, end-of-life care)
- u některých diagnóz a pacientů představuje týdny až měsíce, u jiných – spíše výjimečně – řadu měsíců až roky.
- v posledních měsících života je paliativní péče klíčovým prvkem zdravotnických intervencí.

Literatura:

Kabelka L. Geriatrická paliativní péče. Praha: Mladá fronta, 2017:317 s. ISBN: 978-80-204-4225-3

Geriatric palliative care, Suzanne Goldhirsch (Author), Emily Chai (Editor), Diane Meier (Editor), Jane Morris (Editor), ISBN-13: 978-0195389319, Oxford, 2015

www.paliatr-vysocina.cz

www.paliativnimedicina.cz