

ELFis – protokol pilotní studie

www.paliatrvysocina.cz



MUDr. Ladislav Kabelka, PhD.

Mobilní hospic sv. Zdislavy Třebíč,
nemocnice Třebíč, Kraj Vysočina, ČSPM ČLS JEP

Proměna potřeb v českém zdravotním a sociálním systému?

Polymorbidita – rozhodování

(cca do 80 let)

Frailty – polymorbidita a sociální kontexty

(cca nad 80 let)

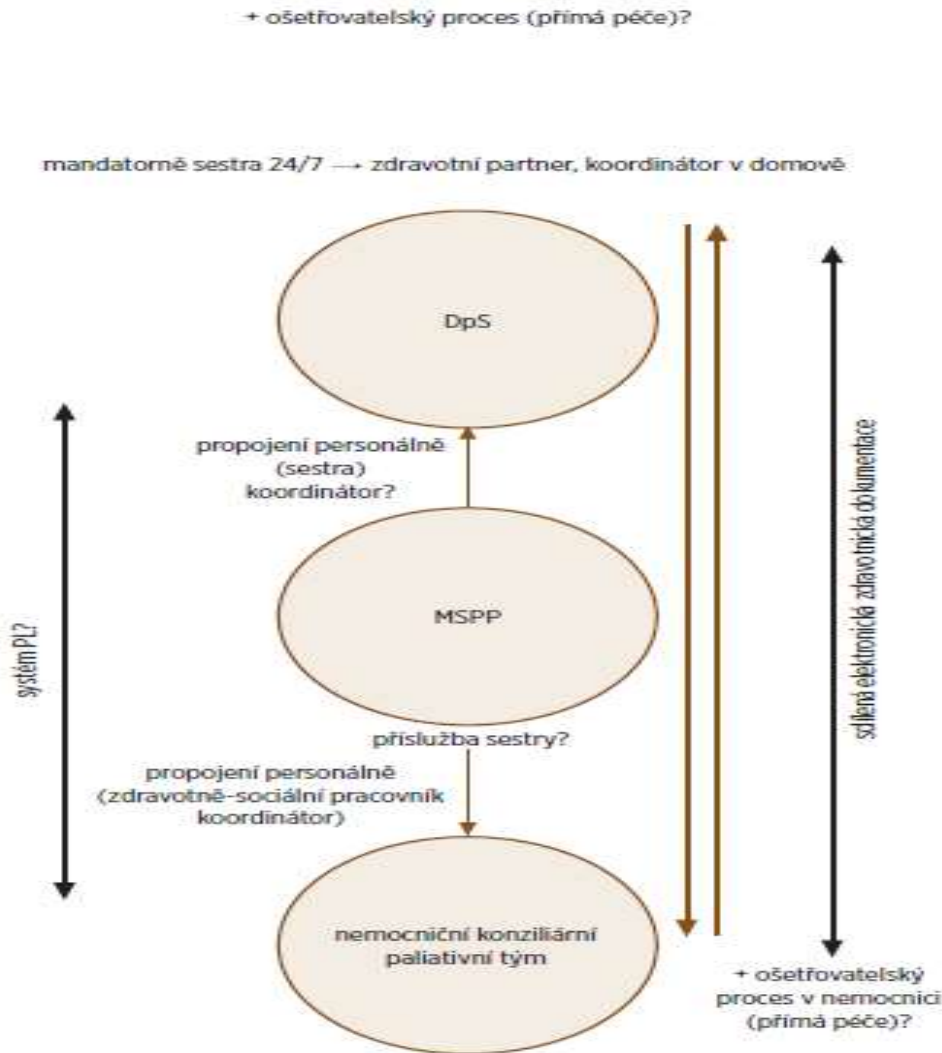
Cíl: zachytit včas polymorbiditu a frailty, posoudit, podpořit

Správný pacient, správná péče,
správné místo

Indikace...v měsících

- Surprise question
- Potenciál ke stabilizaci: nutriční stav, orgánová stabilita, sociální potenciál (opakované hospitalizace a jejich důvody), symptomy (ESAS), obavy, strach, psychika
- Plán péče: kde, kdy, jak, kdo vede péči, silně zapojit rodinu (rodinná konference/rada)
- Komunikace...komunikace...komunikace

Sociálně- zdravotní pomezí



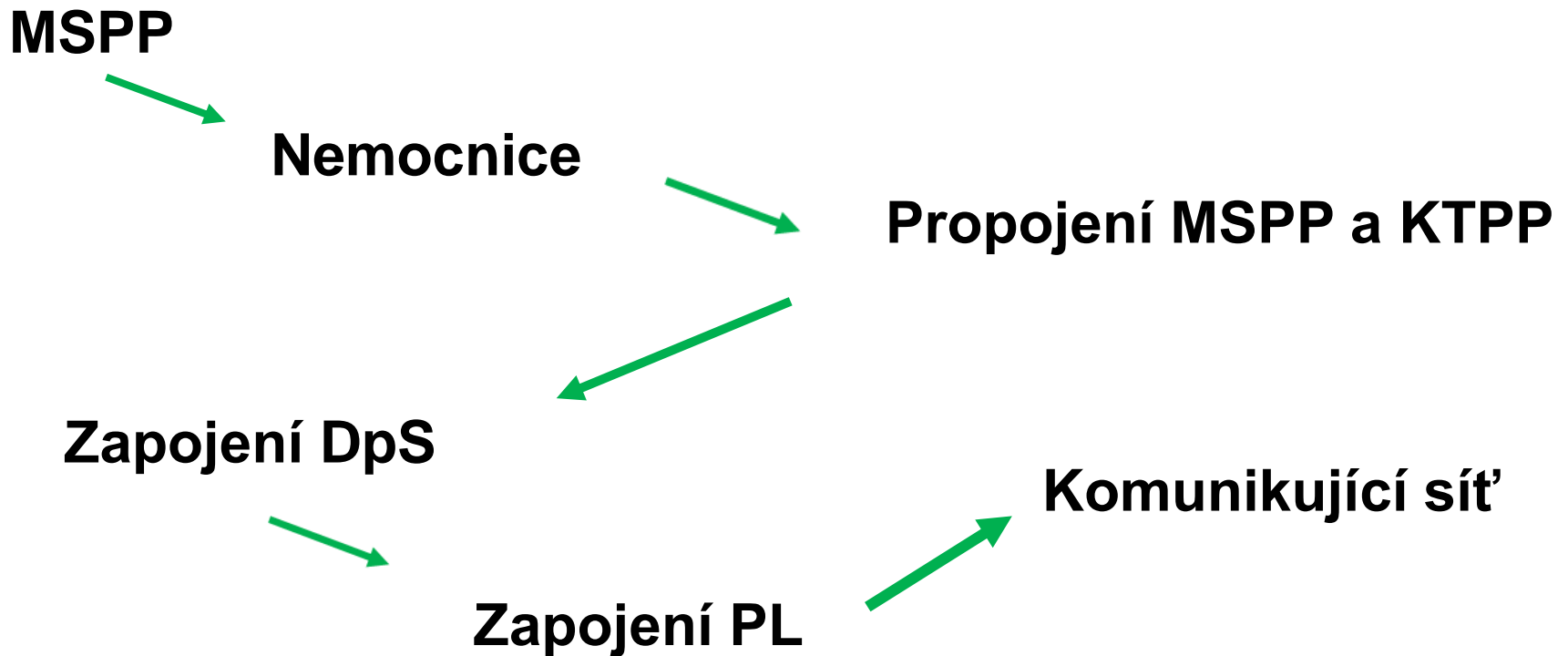
- Ošetrovatelská podpora a diagnostika dostupná 24/7
- Dostupnost kvalifikovaného rozhodnutí lékaře 24/7
- Plán péče nastavuje kvalifikovaně praktický lékař, ve spolupráci s paliatrem, nebo v rámci indikované nemocniční hospitalizace.
- Součástí je pečlivá komunikace s rodinou pacienta
- Vzdělávání a reflexe všech klinických zaměstnanců – nejlépe ve spolupráci s mobilními paliativními týmy

VÍCEÚROVŇOVÁ PALIATIVNÍ PÉČE – např. rakouský model

	Typ paliativní péče		
	Obecná paliativní péče	Specializovaná paliativní péče ve spolupráci s obecnou paliativní péčí	
Akutní péče	Nemocnice	Domácí hospicová péče (vyškolení dobrovolníci, poskytující poradenství a podporu, v ČR neexistující služba)	Nemocniční paliativní konziliární týmy
Dlouhodobá péče	LDN, domovy pro seniory		Lůžkové hospice
Domácí péče	Praktičtí lékaři, agentury domácí péče		Mobilní specializovaná paliativní péče
			Mobilní specializovaná paliativní péče, stacionáře

Paliatr Vysočina (www.paliatrvysocina.cz)

- kroky realizace



"Věř své cestě, vždy Tě dovede dál, než jsi myslel na počátku"

Palliative performance scale

%	Ambulation	Activity Level Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Level of Consciousness	Estimated Median Survival in Days (a) (b) (c)		
100	Full	Normal No Disease	Full	Normal	Full	N/A	N/A	108
90	Full	Normal Some Disease	Full	Normal	Full			
80	Full	Normal with Effort Some Disease	Full	Normal or Reduced	Full			
70	Reduced	Can't do normal job or work Some Disease	Full	As above	Full	145		
60	Reduced	Can't do hobbies or housework Significant Disease	Occasional Assistance Needed	As above	Full or Confusion	29	4	
50	Mainly sit/lie	Can't do any work Extensive Disease	Considerable Assistance Needed	As above	Full or Confusion	30	11	41
40	Mainly in Bed	As above	Mainly Assistance	As above	Full or Drowsy or Confusion	18	8	
30	Bed Bound	As above	Total Care	Reduced	As above	8	5	
20	Bed Bound	As above	As above	Minimal	As above	4	2	6
10	Bed Bound	As above	As above	Mouth Care Only	Drowsy or Coma	1	1	
0	Death	-	-	-	--			

1.Survival post-admission to an inpatient palliative unit, all diagnoses (Virik 2002).

2.Days until inpatient death following admission to an acute hospice unit, diagnoses not specified (Anderson 1996).

3.Survival post admission to an inpatient palliative unit, cancer patients only (Morita 1999).

ESAS – Edmonton symptom assessment scale

Numerical Scale
Regional Palliative Care Program

Please circle the number that best describes:

No pain 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible pain

Not tired 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible
tiredness

Not nauseated 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible nausea

Not depressed 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible
depression

Not anxious 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible anxiety

Not drowsy 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible
drowsiness

Best appetite 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible appetite

Best feeling of
wellbeing 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible feeling
of wellbeing

ELFis

- Pilotní studie ELFis má za cíl ověřit proveditelnost projektu End of life care informačního systému Paliatr Vysočina.
- Důvodem je popsat aktuální stav a dlouhodobě poté sledovat procesy na zdravotně - sociálním pomezí.
- Projekt se zaměřuje na poslední rok života chronicky nemocných pacientů.

Fáze projektu

- Pilotní fáze duben – červen 2019
- Evaluace červenec- srpen 2019
- 1. klinická fáze září 2019 – červen 2020
- Evaluace červenec – srpen 2020
- Publikace výsledků září 2020 společně s bilancí 1. fáze projektu Paliatr Vysočina

Realizační tým

- **Koordinační tým** Paliatr Vysočina – vedoucí prim. MUDr. Ladislav Kabelka, PhD.
- **Koordinační tým** Institutu Bioanalýz Masarykovy Univerzity v Brně – vedoucí Mgr. Jan Švancara, odborný garant prof. MUDr. Ladislav Dušek, CSc.
- Konziliární tým Nemocnice Jihlava – vedoucí prim. MUDr. Eva Balnerová
- Konziliární tým Nemocnice Třebíč – vedoucí prim. MUDr. Ladislav Kabelka, PhD.
- Konziliární tým Nemocnice Havlíčkův Brod – vedoucí prim. MUDr. Miloslava Straková
- Konziliární tým Nemocnice Pelhřimov – vedoucí MUDr. Eliška Štokrová
- Konziliární tým Nemocnice Nové Město na Moravě – vedoucí prim. MUDr. Květoslava Pejchalová
- Koordinátoři sběru dat – v každé z nemocnic, DPP měsíčně ve vztahu s Krajským úřadem Vysočina

KTPP

- Virtuální ambulance – APALP
- Paliatr/ři, sestry klíčových odd. (ideálně vrchní/staniční), zdravotně/sociální pracovník – propojení do MSPP
personálně, psychologická
podpora/terapeut, kaplan

Podnět

- KTPP zahajuje svou činnost po provedení konzilia paliativní péče lékařem týmu.
- **Konzilium paliativní péče zadává primární ošetřující lékař pacienta formou virtuální Ambulance paliativní péče (APALP) do NIS nemocnice.**
- Podnět ke konziliu může poskytnout kterýkoliv člen primárního ošetřujícího týmu, pacient i jeho rodina. Rozhodnutí o zadání konzilia je rozhodnutím primárního lékařského ošetřujícího týmu!

Paliativní konzilium

- **„SURPRISE QUESTION“**
- **VÁŽENÝ PANE DOKTORE, BYL BYSTE PŘEKVAPEN, POKUD VÁŠ PACIENT ZEMŘE V NEJBLIŽŠÍCH 3 (několika) MĚSÍCÍCH V SOUVISLOSTI S PŘIROZENÝM VÝVOJEM SVÝCH ONEMOCNĚNÍ?**

Zhodnocení indikace

- Zhodnocení potřeby paliativní péče umožňuje dotazník **NECPAL** – pacienta pro paliativní péči identifikuje negativní odpověď na surprise question a alespoň jedna kladná odpověď na další otázky. Jedná se o vyjádření základní potřeby obecné paliativní péče.
- Pro potřeby klinické studie ELFis budeme posuzovat dotazník ve prospěch indikace konzilia KTPP.
- Surprise question budeme vztahovat k období do 6 měsíců (v původním NECPAL 12 měsíců)
- Konzilium KTPP je indikováno v případě **Negativní odpovědi na SQ + alespoň 4 pozitivních odpovědí na další otázky NECPAL**/nebo naplnění 2 ze 4 ukazatelů níže. Může být ovšem přivoláno i při nesplnění těchto ukazatelů – tedy zde se jedná spíše o předpoklad. Cílem studie je také ověřit efektivitu tohoto předpokladu před plným zahájením ELFis.

Zhodnocení indikace

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**

Ošetřujícímu týmu v případě indikační nejistoty může pomoci názor přizvaného konziliárního paliativního týmu.

KTPP - činnosti

- Formulace cíle péče a plánu péče v souladu s hodnotovým systémem pacienta, komunikace alternativ péče včetně neposkytování kurativní terapie, limitace péče v kontextu závažného a život ohrožujícího onemocnění
- Komunikace dříve vysloveného přání / formulace dříve vysloveného přání
- Multidisciplinární rozvaha v kontextu závažného a život ohrožujícího onemocnění - paliativní tým
- Mezioborová rozvaha v kontextu závažného a život ohrožujícího onemocnění – mezioborová konference
- Vedení rodinné konference v kontextu závažného a život ohrožujícího onemocnění
- Etická rozvaha lékařem / zdravotníkem
- Vedení obtížné komunikace – sdělení nepříznivé zprávy, mediace neadekvátních očekávání
- Řešení polypragmatie/úprava medikace symptomů
- Úprava medikace – bolest, ostatní symptomy
- Indikace symptomové intervence dalším odborníkem (algeziolog, anesteziolog, pneumolog, gastroenterolog a další)
- Indikace paliativní sedace
- Zajištění návaznosti péče
- Psychologická a emoční stabilizace pacientovi nebo rodině lékařem / zdravotníkem
- Orientace v systému sociální podpory – pacient, rodina
- Podpora pro pozůstalé v období truchlení
- Spirituální podpora pacientovi / rodině

2 typické situace

Konziliární vyšetření 1. typu:

- **Konziliární tým paliativní péče (KTPP)/ konziliární ambulance paliativní medicíny** - konzultace ze strany primárního ošetřujícího týmu v případě potřeby řešení symptomové, komunikační, psychologické či sociálně/spirituální problematiky u nevléčitelně nemocného pacienta.
- **Zahájení specializované paliativní péče v rámci hospitalizace na primárním oddělení, podpora pro poskytování obecné paliativní péče (podpora základního ošetřujícího týmu)**

Konziliární vyšetření 2. typu:

- **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

IPOS

- Konziliární tým paliativní péče monitoruje ve spolupráci s primárním ošetřujícím týmem kvalitu/reflexi poskytované paliativní péče formou dotazníku **IPOS**.
- Dotazník se vyplňuje v den vstupu **KTPP** do péče (paliativní konzilium) a poté **4. den od konzilia**.

5 INDIKAČNÍCH FÁZÍ

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

Rodina, tým a rozhodování

- 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, 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)

Zápis do zdravotnické dokumentace před zahájením paliativní péče by měl obsahovat:

- odborné posouzení zdravotního stavu a medicínské zdůvodnění rozhodnutí zahájení paliativní péče,
- okruh osob, které se na rozhodování o zahájení paliativní péče podílely,
- formulování cílů další péče a léčebného plánu.

Vytvoření paliativního programu?

- Rozpoznání, že nemocný je v paliativní péči
- Partnerství s nemocným a jeho blízkými
- Vynikající oš. péči, symptomovou diagnostiku a léčbu
- Respekt a pokora k přáním nemocného a jeho blízkých
- Etika v rozhodování o plánu péče
- Cílená práce s životní bilancí a spiritualitou nemocného
- Psychologická péče a snaha o naplnění života s nemocí

Životní jistoty aneb základy paliativní péče

1/31
kabelka@paliativni-institut.cz
+420 737 230 772



Frank Tugend and his grandson, Dan Jury, 1954.



Dan Jury and his grandfather, Frank Tugend, 1974.