

# Specifika přístupu k pacientovi s paliativní léčbou

Mgr. Jiří Prokop, Ph.D.

Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa Rajhrad

Specifikem paliativní péče je filosofie přístupu k pacientovi a řešení jeho problémů v porovnání s kauzálními a kurativními přístupy. Jedná se o tzv. komplexní multidisciplinární přístup. Lékař se musí s touto změnou postoje ztotožnit, přijmout jej a z hlediska tohoto pohledu i péči poskytovat. Konkrétními specifiky poskytování paliativní péče jsou: kvalita života, maximální komfort pacienta, maximální možné svobodné rozhodování pacienta, větší účast na průběhu terapie, resp. jak bude trávit svůj čas, hluboká spolupráce s blízkými osobami pacienta. Tyto ideály je možné v různých typech péče poskytovat s různou intenzitou a kvalitou.

**Klíčová slova:** paliativní péče, etika, kvalita života, svobodná vůle pacienta.

## Specifics of approach to patient receiving palliative care

**Summary:** The different between palliative care and causal curative care is in the philosophical approach to patient and to losing his/her problems. It is called – complex multidisciplinary approach. The physicians have to accept this point of view and to follow it in the particular cases. The main features of palliative care are: quality of life, maximum comfort, exercitation of the free will, collaborate with the patient's family. This ideals could be reached in different institutions in different intensity and quality.

**Key words:** palliative care, ethics, quality of life, free will of the patient.

Paliat. med. liec. boles., 2009, 2(1): 20–23

Postavení hospicové paliativní péče se v české republice nepřetržitě vyvíjí. Zdravotnické i politické špičky ji v současné době preferují, podporují a všemožně usilují o její rozvoj. Důvod je jasný – je to ekonomicky výhodnější než akutní lůžka a demograficky nutné (stárnutí populace, moderní metody zdravotní péče umožňují překonávat závažné zdravotní komplikace do vysokého věku, atd.). Pokud tento trend člověk sleduje ze skutečně humanistických ideálů, dojde k závěru, že sjedná o výbornou příležitost, jak kvalitativně zlepšit celý systém péče o chronicky nemocné, nemocné doma nebo umírající – jak doma, tak i v nemocničních provozech a nabídnout jim adekvátní péči v podobě péče paliativní.

Paliativní péče se od péče nepaliativní (těžko hledat striktní opozitum pro tento termín) odlišuje zejména filosofií přístupu k léčbě a péči o pacienta a jeho rodinu. Paliativní přístup se profiluje již od svého počátku jako metodologicky odlišný od všech svých současníků (rozvoj paliativní péče cca od 70. let 20. století). Metodologická změna je v chápání fyzické nemoci pacienta pouze jako jednoho z řady symptomů, které způsobují jeho diskomfort, není to však symptom jediný, navíc to nemusí být vždy ten, který pacienta „trápí“ nejvíce. Může zde existovat mnoho jiných komplikací, které pramení z dalších dimenzí člověka než pouze z jeho somatické schránky. Např. psychické komplikace, sociální otázky, nutně vystávající pochybnosti a tím duchovní hledání odpovědí na věci, které člověka tíží. Zásadním specifíkem

paliativního přístupu je, aby byl lékař schopen a ochoten (obě dvě vlastnosti jsou třeba minimálně v rovině naučenosti, když ne vrozenosti) připustit, že ne pouze somatická kauzální léčba může pacientovi přinést požadovanou kvalitu života, ale že do komplexní léčby vstupuje mnoho dalších faktorů, které jsou mnohdy moderní vědou neměřitelné, pacientovi však přinášejí kýžený zisk a užitek. Této teze plyne mnoho dalších konsekvencí – např. vzdělání lékařstva minimálně v základní orientaci v psychologii, etice, duchovních otázkách (multikulturní péči) a možnostech sociální péče v daném státu. Významnou roli, kromě multidisciplinárního přístupu více specialistů, hraje i komplexnost, se kterou se přistupuje k řešení diskomfortu pacienta. Lékař by měl být schopen nahlédnout nad svou úzkou specializací a navrhnout takový řešení, která budou brát v potaz rovněž další související faktory. V tomto případě se medicína stává skutečným uměním léčby, nikoliv pouhým výkonem předpisové péče.

Předchozím odstavcem se otevřely další dvě otázky, které se týkají specifík péče v rámci převažujícího paliativního přístupu – kvalita života a zaměření na symptomy. Paliativní přístup by měl doprovázet pacienta již v době, kdy pacient stále zakouší léčbu kurativní kauzální. A již v této době by měl být brán maximální možný zřetel na to, co pacient sám považuje za cíl, které ho by chtěl dosáhnout (zde odbočuji a upozorňuji, že aby mohl pacient za pomoci lékaře stanovovat reálné cíle a tím vytyčovat reálnou kvalitu života sám pro sebe, je nut-

né, aby byl řádně informován o svém zdravotním stavu, jeho limitech a možném vývoji do budoucna) – co je pro pacienta kvalitně prožívaný život i v době nemoci, resp. tváří v tvář smrti. Tento pohled vnáší do péči další rozměr. Pacient je partnerem v péči o sebe sama, může spolupracovat s lékařem na vývoji terapie vzhledem k tomu, co sám chce, co je mu milé a prospěšné. Hlavním zdrojem poznání kvality života pacienta je řízený rozhovor nebo subjektivní dotazníkové šetření. Nicméně zde opět narážíme na problém erudice zdravotního personálu, který většinou nedisponuje kvalitními vědomostmi v této oblasti a nemocniční týmy nemají kvalifikované psychology, kteří by mohli přispěchat na pomoc. V posledku je třeba neustále hájit hranici mezi kvalitou a hodnotou života, což jsou fenomény zcela odlišné, i když mnohdy mylně spojované.

Symptomatický přístup v paliativní péči je zcela jistě otázkou filosofie metodologie než vyjádřením kvality péče jako takové. Velice často v očích pacientů nebo nepoučených zdravotníků převládá názor, že když je k pacientovi přistupováno „pouze“ symptomaticky, jedná se o menší kvalitu péče. Vyvracet tento předpoklad je záležitostí každodenní soustavné péče, kvalitní přípravy zdravotníků, která bude mít povahu regulérního studijního programu nebo postgraduální specializační přípravy včetně habilitovaných odborníků. Takto systematický přístup je otázkou času, než rozhodnutí, zda k němu dojde nebo ne. Jedná se o celosvětový trend, který se musí projevit i ve střední Evropě.

Mnohem těžší úkol spatřuji v přesvědčení každého jednotlivého pacienta a jeho blízkých osob, že symptomatický přístup v určitém stádiu pokročilého onemocnění pro něj nabízí mnohem více komfortu, benefitů a kvality života, než kdyby se marně usilovalo o přístup kauzální, které byly již dříve shledány jako neúčinné. Proces odůvodňování výhodnosti, vysvětlování pacientovi a jeho blízkým se tak stává jedním z ústředních komunikačních bodů v průběhu paliativní celé terapie. Chyby, které zde mohou nastat, mají zásadní význam na vývoje terapie jako celku.

Základním axiomem nejen paliativního přístupu je to, že péče musí kopírovat aktuální potřeby pacienta nikoliv, aby se pacient přizpůsoboval nabízené péči. Pacient má právo volby (včetně povinnosti informovaného souhlasu), svobodného rozhodnutí a má právo na svůj názor, který by měl být respektován (práva pacientů + legislativní normy) a za druhé pacient požaduje maximální množný vnitřní a i vnější komfort – toto vše by měla paliativní péče pacientovi pro něj zřetelně a srozumitelně nabízet.

Vycházím-li z těchto dvou předpokladů, nutně docházím k závěrům, že péče následuje pacienta tam, kam kde se právě nachází, a zde mu je s maximální možnou mírou i kvalitně poskytována.

Filosofie poskytování paliativní péče je pro všechny subjekty nesmírně výhodná – pro některé více, pro některé méně. Předně – pacient. Pacient vyžaduje komfort, bezpečí, zájem a svobodu rozhodování. Toto všechno může paliativní péče nabídnout, ale v různých formách – nemocnice, specializované ambulance, LDN, praktický lékař, domácí péče, hospic. V těchto šesti segmentech se pohybuje pacient dle svého aktuálního zdravotního stavu. Tyto složky musí pružně a erudovaně reagovat na pacientovy potřeby a nabídnout mu takovou péči, která bude splňovat ony základní kritéria – možnost svobodného rozhodování o průběhu péče a maximální možný komfort pacienta. Nemocnice může nabídnout relativně dobrou míru svobody pro pacient, přestože zatím není rozšířena kvalitní edukace personálu, jsou aplikovány stereotypní vzorce rozhodování a pacient je „jedním z řady“. Komfort v nemocnici je na vysoké úrovni řešení symptomů fyzických, nikoliv však dalších (socio-psycho-spirituálních). Chybí často vyškolení specialisté nezdravotnických oborů většinou z finančních důvodů a pro nedostatek kvalitního personálu. Komfort

pobytu (hotelové služby) je v nemocnici na střední nižší úrovni.

Specializované ambulance (ambulance léčby bolesti, ambulance paliativní péče, atd.) nabízejí pacientům akutní i průběžná řešení, jsou vhodná pro mobilního pacienta, pro imobilního na vyžádání praktického lékaře, což opět skrývá další vícenáklady pro praktického lékaře, kteří se tak zdráhají péči předepisovat. U těchto ojedinělých specialistů je vysoká míra erudice, komplexní přístup, snaha o kooperaci s jinými složkami péče, svobodné rozhodování pacienta zde hraje významnou roli, i když nejsou stanoveny obecné standardní postupy – toto právo je uplatňováno v závislosti na osobnosti a vůli konkrétního lékaře. Komfort je zde postihnut podobně jako v nemocnici, včetně nedostatků s tím souvisejících. Občas je možná konzultace jiného specialisty – většinou psychologa nebo psychiatra. Pacient je většinou umístěn v domácím prostředí, což pro něj může být rozhodující výhodou.

Umístění v LDN z hlediska paliativní péče je v dnešní době pro pacienty jednou z nejméně výhodných variant. Svoboda možného rozhodování je na nižší úrovni vzhledem k proporcím – množství pacientů/množství personálu/materiálové a vědomostní vybavení. S tím souvisí i nízká kvalita komfortu jak fyzického, tak i z hlediska dalších složek – zastaralé vybavení, nevyhovující ubytovací podmínky atd..

Vedení v péči praktického lékaře je pro pacienta v dnešní době dvousečným rozhodnutím. Buď má pacient „šťěstí“ a je v péči osvědčeného praktického lékaře, který je informován o možnostech současné paliativní medicíny a tyto prostředky umí vysvětlit, obhájit a aplikovat, a nebo nemá to „šťěstí“ a skončí v rukách lékaře, který léčí dle zažitých stereotypů z doby, kdy vystudoval lékařskou fakultu a metody léčby a práce s pacientem a jeho rodinou odpovídají této době. Dle deníku Právo (28. 4. 2008) je průměrný věk praktických lékařů v ČR 52 let a 400 z nich je nad 60 let – studia tedy ukončili kolem roku 1972, kdy v Československu nebyly paliativní postupy ani známy, nehledě k tomu, že neexistovalo mnoho funkčních preparátů na kvalitní léčbu symptomů – zejména bolesti. V tomto případě má pacient pouze tři možnosti – změnit praktického lékaře (místně mnohdy nemožné – na větší vesničku připadá jeden praktický lékař), obrátit se na Lékařskou komoru se stížností (neřeší se tím akutní problém pacienta, i dlouhodobé řešení je poměrně pochybné) nebo se svěřit do péče nemocničního ústavu. Hodnocení možností

paliativní péče u praktického lékaře z hlediska pacienta je tedy poměrně sporné. Přesto je role praktického lékaře v celém systému poměrně klíčová, je proto třeba v současné době vyvíjet maximální možný tlak na vzdělání těchto lékařů, využívat jejich možností a zároveň představovat zdravotním pojišťovnám (ZP) finanční výhodnost tzv. domácí hospitalizace (pacient není v nemocnici, tým o něj pečuje ve spolupráci s rodinou, atd.).

Domácí péče (ošetřovatelská, i nově hospicová) je řešením pro valnou část pacientů, kteří se cítí nejvíce v bezpečí svého domova, které i přesto nemusí být na tak vysoké úrovni jako např. u lůžkových zařízení. Pacient má však maximální možnou míru svobodného rozhodování (Pozor: někdy má rodinné prostředí opačný efekt – pacienta naopak o svobodu obírá, proto je důležité i sociální šetření v místě). Komfort o vnější stránku věci je zajištěn, pokud má pacient zdravé přirozené sociální prostředí, je postaráno i o jeho duchovní a psychickou složku přirozeným sociálním prostředím. Fyzický komfort v řešení symptomů je závislý na domluvě s praktickým lékařem, zde platí již výše řečené týkající se praktických lékařů.

Model poskytování domácí paliativní péče v režimu větší autonomie vůči praktickým lékařům je v jednání, ale nelze předvídat jeho výsledky. I v rámci ošetřovatelské a domácí hospicové služby existují nutně vnitřní rozdíly, které jsou především v rozsahu a struktuře poskytovaných výkonů. Mobilní hospicová jednotka musí být složena i z odborníků dalších profesí – sociální psychologické a spirituální, včetně lékaře specialisty. Jinak nelze hovořit o kvalitní a náležitě erudované domácí hospicové péči.

K jedné z posledních možností patří i využití služeb lůžkového hospice. To je zařízení, které by mělo poskytnout pacientům veškerý komfort lůžkové ústavní péče (lékařská, psychologická, sociální i duchovní péče), hospice navíc usilují o kulturní rodinné prostředí, nicméně se jim to daří pouze částečně, neustále je více či méně přítomen nemocniční režim dne. Svobodnou vůli může pacient prosazovat řádově více než v nemocnici, ale opět se musí podřídit, alespoň minimálnímu řádu organizace.

V tomto spektru péče může pacient vybírat a kombinovat služby, které se mu nabízejí. Mezi těmi to možnostmi může i lékař provázet pacienta, který se mu svěří do péče. Problém dnes ale spatřuji i v tom, že to není pacient, kdo by měl výběr péče ve svých rukách, ale mnohdy za něj rozhoduje rodina nebo zdravotník. Pacient pro pozdní nebo nekvalitní informování nemá

možnosť rozhodnúť, aký typ péče mu bude najviac vyhovovať a kedy.

Když se na stejný problém podíváme z hlediska ZP, je to pohled čistě ekonomické analýzy. Po zdravotní pojišťovně nemůže nikdo paradoxně požadovat, aby jejím zájmu byl skutečně pacient (i když reklama říká něco jiného), ale v jejím zájmu je minimalizovat náklady na zdravotní péči (což může být i formou – „čím dříve zdravý nebo mrtvý, tím lépe“) – chronicky nemocný člověk vyžadující hospitalizaci a léčbu je pro ZP to nejhorší varianta. V zájmu všech subjektů, které poskytují zdravotní péči by měl být na prvním místě pacient, nicméně i zde hraje ekonomická rozvaha určující roli. U nemocnic je tendence udržovat pacienta co nejdéle na lukrativních lůžkách a ordinovat mu péči tak, aby byla pro zařízení finančně zajímavá. Bohužel péče o umírající pacienty finančně zajímavá rozhodně není, neboť je nyní spíše ztrátová, než zisková. V případě specializovaných ambulancí je největší problém, jak realizovat výjezdní službu, která musí být na vyžádání praktického lékaře, kterému se toto vyžádání projeví v nákladech, za což může být různě postihován ze strany ZP. Varianta LDN je pro ZP relativně nejatraktivnější (pomineme-li plně zdravého nebo zcela mrtvého pacienta), pacient čerpá relativně lacinou péči v zařízení, které si příliš účtovat nemůže – nabídka služeb však dle toho i vypadá

se vsí úctou k namáhavé práci personálu LDN. Domácí péče jakéhokoli druhu jsou variantou rovněž relativně levnou oproti hospitalizaci, ale pouze za předpokladu, že se podaří pojišťovně minimalizovat návštěvní dobu a vykazované výkony. K tomu mají své mechanismy zejména prostřednictvím praktických lékařů. Specializované ambulance jsou z hlediska ZP nutnou přítěží, jejich postavení v systému péče není zatím pevně stanoven. Působí spíše doplňkově nebo zastupují činnosti praktických lékařů, pouze na vyšší vzdělanostní úrovni. Hospicová péče je udržitelná ve stávající ekonomicko-zdravotně-sociální situaci na patřičné kvalitativní úrovni pouze díky tomu, že je relativně ojedinelá a má tak relativně vyšší příležitost získat finanční prostředky z více zdrojů financování (k tomu v ČR přispělo i ustanovení hospicového kódu pro ošetrovatelský den v zařízeních zvláštní ústavní paliativní péče nově od roku 2007).

Zdá se, že se v tomto systému ztrácí pacient? Ano, je tomu tak. Přestože je celý systém péče zřízen pro něho, ve finále mu je vlastně nepřátelský. Naším úkolem je, abychom pacienta péčí provedli tak, aby byly v maximální možné míře zachovány základní hodnoty paliativní péče – maximalizovaná svoboda rozhodování a jednání pacienta, kvalita života a maximální možný komfort, jak fyzický, tak i psychický, sociální i duchovní.

## Literatura

1. Fialová L, Kouba P, Špaček M. (ed): Medicína v kontextu západního myšlení, Praha, Galén, 2008.
2. Haškovcová H. Informovaný souhlas – Proč a jak?, Praha, Galén, 2007.
3. Sláma O, Kabelka L, Vorlíček J, et al. Paliativní medicína pro praxi, Praha, Galén, 2007.
4. Munzarová M. Eutanazie, nebo paliativní péče?, Praha, Grada, 2005.
5. Adam Z, Vorlíček J, Pospíšilová Z. Paliativní medicína, Praha, Grada, 2005.
6. Oxford Handbook of Palliative Care, Oxford, Oxford University Press, 2005.
7. Hallenbeck JL. Palliative Care Perspectives, Oxford University Press, USA, 2003.
8. Matzo LM, Herman DW (ed). Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life, New York, Springer Publishing company, 2005.
9. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with cancer, The Manual, London, National Institute for Clinical Excellence, 2004.
10. Wiese ChHR, Vossen-Wellmann A, Morgenthal CH, Popov AF, Graf BM, Hanekop GG. Emergency calls and need for emergency care in patients looked after by a palliative care team: Retrospective interview study with bereaved relatives, BMC Palliative Care 2008, 7: 11 (12 August 2008).

### Mgr. Jiří Prokop, Ph.D.

Ústav etiky, 3. LF UK Praha  
Ruská 87, Praha 100 00  
Dům léčby bolesti s hospicem  
sv. Josefa Rajhrad  
Jiráskova 47, Rajhrad, 664 61  
jiri.prokop@caritas.cz



## Tlačová správa

### Deň narcisov

Každý z nás potrebuje z času na čas veľkú silu... A toto vedomie a skúsenosti z predchádzajúcich ročníkov verejnej finančnej zbierky **Deň narcisov** nás viedli k tvorbe headline pre tohtoročný vizuál:

„Som len obyčajný kvet... ale jediný deň v roku mám obrovskú silu!“ Pod týmto „heslom“ sa 17. apríla 2009 uskutočnil v poradí 13. ročník verejnej finančnej zbierky – Deň narcisov.

Počas tohto dňa si ľudia v mestách a obciach Slovenska pripínajú narcis ako symbol nádeje, spolupatričnosti a pomoci všetkým, ktorí bojujú s rakovinou.

Vyzbierané finančné prostriedky tejto jedinej finančnej zbierky vracia **Liga proti rakovine** späť verejnosti v podobe realizácie svojich projektov a aktivít, ku ktorým patria:

#### Psychosociálna starostlivosť o pacientov a ich rodiny:

- Linka pomoci a poradenská služba
- Letné a zimné tábory pre detských onkologických pacientov
- Rekondičné pobyty pre onkologických pacientov
- Ubytovacie zariadenie pre rodičov detských onkologických pacientov na bratislavských Kramároch
- Podpora hospicových a paliatívnych služieb
- Finančná podpora pre onkologických pacientov a ich rodiny vo finančnej núdzi

#### Výchova, informovanosť a prevencia:

- Publikačná činnosť (informačné letáky a brožúry)
- Preventívne a informačné kampane (Deň narcisov, Týždeň proti rakovine - Deň jablák)
- Onkologická výchova v školách

#### Klinické a výskumné projekty:

- finančná podpora nemocníc a zdravotníckych zariadení

K najväčším doposiaľ realizovaným projektom patrí **Centrum pomoci Ligy proti rakovine na Brestovej ulici 6 v Bratislave**, ktoré ponúka pomocnú ruku vo forme psychosociálnej pomoci nielen onkologickým pacientom, ale aj ich blízkym a priateľom. Rady a informácie o prevencii tu nájde aj široká verejnosť. Informácie o službách Centra možno získať na t. č. 02/52 92 17 35. Aktuálne sa pripravuje a v máji 2009 bude oficiálne otvorené aj **Centrum pomoci v Košiciach na Paulínyho ulici 63**.

Pre viac informácií kontaktujte:

**Mgr. Martina Myjavcová**  
**Liga proti rakovine**  
myjavcova@lpr.sk

