



# **Projekt „Zlepšení kvality dispenzární péče o nedonošené děti v Krajské zdravotní, a.s.“ financovaný z Norských fondů**

Krajská zdravotní a.s.  
Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem o.z.  
Novorozenecké oddělení

# Chronická resuscitační péče v ambulantních podmínkách

MUDr. Jana Dušánková

Onkologie a Mobilní hospic Masarykovy  
nemocnice v Ústí nad Labem

- až do 20. století bylo umírání vnímáno jako nedílná součást života
- to se v nedávné historii v mnoha vyspělých státech změnilo. Umírání a smrt se dostala mimo domov do nemocnic, léčeben pro dlouhodobě nemocné, domovů pro seniory, ústavů sociální péče
- i přes jistý posun ve vnímání konce života v naší společnosti, který nastal v posledních letech, umírá v České republice v domácím prostředí mezi svými blízkými pouhé 1% lidí

# Definice paliativní péče

- „paliativní,, znamená utišující, zmírňující
- Definice paliativní péče dle vládního dokumentu „Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015“: Paliativní péče je aktivní a na kvalitu života orientovaná péče o nevléčitelně nemocné a jejich blízké. Jejím základem je holistický přístup k nevléčitelně nemocným pacientům, který zohledňuje tělesnou, psychologickou, sociální a spirituální dimenzi člověka. Primárním cílem není vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a účinné mírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých.

- V oblasti dětské paliativní péče se opíráme o definici WHO z roku 1998, která zkráceně říká, že je to aktivní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině. Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno kurativně se zaměřením na diagnostikované onemocnění.

# Indikace chron.resuscitační péče

- polytraumata s přetrvávajícími následky
- kranio cerebrální poranění s následným ovlivněním mozkové činnosti a s různou hloubkou poruchy vědomí až po stupeň apalického stavu neboli vigilního kómatu
- poranění horních částí míchy s nemožností spontánní ventilace
- spektrum neurologických diagnóz
- genetické vady
- vrozené neléčitelné vady metabolismu
- inoperabilní vrozené vady (nejčastěji kardiologické)
- dětští onkologičtí pacienti v terminálním stadiu, kde možnosti léčby již byly vyčerpány

# Chronická resuscitační péče

- v České republice existuje projekt domácí plicní ventilace, jenž dospělým i dětským pacientům, přestože potřebují dlouhodobou respirační podporu, umožňuje přejít do domácí péče a zvýšit tak kvalitu pacientova života
- projekt však vyžaduje ochotu a schopnost rodiny se o dítě doma postarat
- je třeba zajistit ventilační přístroj v hodnotě zhruba 350 000 Kč, přístroje na měření okysličení, odsávačku a kyslíkovou bombu nebo generátor kyslíku a další přístroje nezbytné pro to, aby pacient měl doma veškerou potřebnou péči

# Obecná (OPP) a specializovaná (SPP) paliativní péče

- **OPP**-dobrá klinická péče o pac. v pokročilé a konečné fázi onemocnění (založená na dobré komunikaci s pacientem a rodinou, orientaci léčby a péče na kvalitu života, účinné léčbě symptomů a psychosociální podpora), „ je poskytována“ v rámci standardní zdravotní péče ve všech zařízeních
- **SPP**-aktivní interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v této problematice zvláště vzděláni
- SPP je indikována tam, kde obtíže pacienta svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů OPP
- nejčastější organizačními formami jsou **lůžkový hospic, domácí hospic, oddělení paliativní péče v rámci nemocnice, konziliární tým paliativní péče a ambulance paliativní medicíny**



# Cílová skupina paliativní péče

Paliativní péče má být k dispozici všem pacientům s nevyléčitelným onemocněním bez ohledu na lékařskou diagnózu. Nejčastěji je paliativní péče poskytována pacientům v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob.

Onemocnění a stavy, které v pokročilých stádiích obvykle vyžadují paliativní péči, jsou:

- nádorová onemocnění
- neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence, ALS
- konečná stádia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních a ledvinných
- AIDS
- polymorbidita geriatrických pacientů
- pacienti v perzistujícím vegetativním stavu
- některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění
- kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče

# Indikace paliativní péče

U pacientů s nevléčitelným progresivním onemocněním je potřeba včas rozpoznat pokročilý a potenciálně život ohrožující charakter onemocnění. To je v kompetenci ošetřujících lékařů všech odborností.

- Stav pacienta s přepokládanou prognózou kratší než 6 měsíců je třeba považovat za specifickou klinickou situaci. Významným cílem léčby se stává udržení nebo zlepšení kvality života.
- Ošetřující lékař by měl pacienta přiměřeným způsobem informovat o dalším předpokládaném průběhu onemocnění a společně s ním stanovit cíle další léčby a péče.
- Ošetřující lékař sledující pacienta pro základní onemocnění, které pacienta prognosticky limituje, je zodpovědný za navržení plánu specializované paliativní péče.
- Ošetřující lékař rozhoduje dle svých možností a podle komplexnosti pacientových tělesných, psychických a sociálních obtíží o tom, zda je pro pacienta přiměřená obecná paliativní péče nebo zda jeho stav vyžaduje konziliární vyšetření nebo předání do péče poskytovatele specializované paliativní péče.

# Paliativní péče na nemocničním oddělení

- podnět k zahájení může dát kdokoliv z ošetřujícího zdravotnického týmu, z rodiny
- důležitá komunikace s rodinou
- respektování pacientova přání a rodiny
- za závěrečné rozhodnutí je zodpovědný lékař
- řádně vedená dokumentace
- pravidelné přehodnocování cílů
- umožnění přítomnosti rodiny

# Rozhraní paliativní a intenzivní medicíny

- technický pokrok intenzivní medicíny s možnostmi náhrady nejrůznějších orgánových funkcí umožňuje prodlužovat život smrtelně nemocného „do nekonečna“, což přináší mnoho etických problémů-život lze opakovaně prodlužovat,avšak často za cenu jeho zcela neuspokojivé kvality či dokonce utrpení a ztráty lidské důstojnosti nemocného
- oba obory se prolínají a setkávají: u pac. v intenzivní péči může být rozhodnuto o dalším nerozšiřování (withholding) nebo omezení (withdrawing) již nepřínosné plné léčby a zahájení péče paliativní, symptomatické a obráceně u pac. v paliativní péči mohou nastat akutní stavy, kdy je nutno rozhodnout o jejich řešení a ev. léčbě
- KDO rozhodne,převzme odpovědnost, často alibistické pokračování v již marné a nepřínosné léčbě (umírající je tak intenzivně monitorován, má řadu invazivních vstupů, četné odběry, mnoho zbytečných léků, místo intenzivní komunikace s pacientem a rodinou)
- MARNÁ léčba=léčba, která nevede k záchraně života, uchování zdraví či udržení kvality života, není v zájmu pacienta,nemůže mu pomoci a zatěžuje jej zbytečným strádáním či rizikem komplikací

Vs. **PROSPĚŠNÁ LÉČBA**=léčba, kterou lze dosáhnout některého z cílů, který pac. považuje za důležitý a je spojena se zátěží a riziky, které pacient považuje za přijatelné – pacient posuzuje prospěšnost léčby

U pacientů v závěru života lze těžko objektivně stanovit, která léčba je **marná**, ale u naprosté většiny lze dosáhnout shody, která léčba je **prospěšná**.  
Nutno pozitivně formulovat pozitivní plán paliativní péče v závěru života- řešit co budeme dělat, ne co nebudeme dělat.

- nutná komunikace s pacientem, rodinou, rozhoduje zdravotnický tým-ne jeden lékař, v případě neshody etická komise
- pokud pac. není již schopen o sobě rozhodovat – dříve vyslovené přání (písemně, na základě poučení lékařem, úředně ověřené), aktuální vůle nemocného pokud je schopen ji vyjádřit je nadřazena dříve vyslovenému přání, pokud není přání nutno přihlédnout k názoru rodiny a blízkých
- i v domácím prostředí vhodné vyjádřené přání, ev. dostupná dokumentace s jasným vyjádřením o pokročilosti onemocnění a rozsahu indikované léčby (RZP-rozhodnutí o zahájení či ukončení resuscitace)

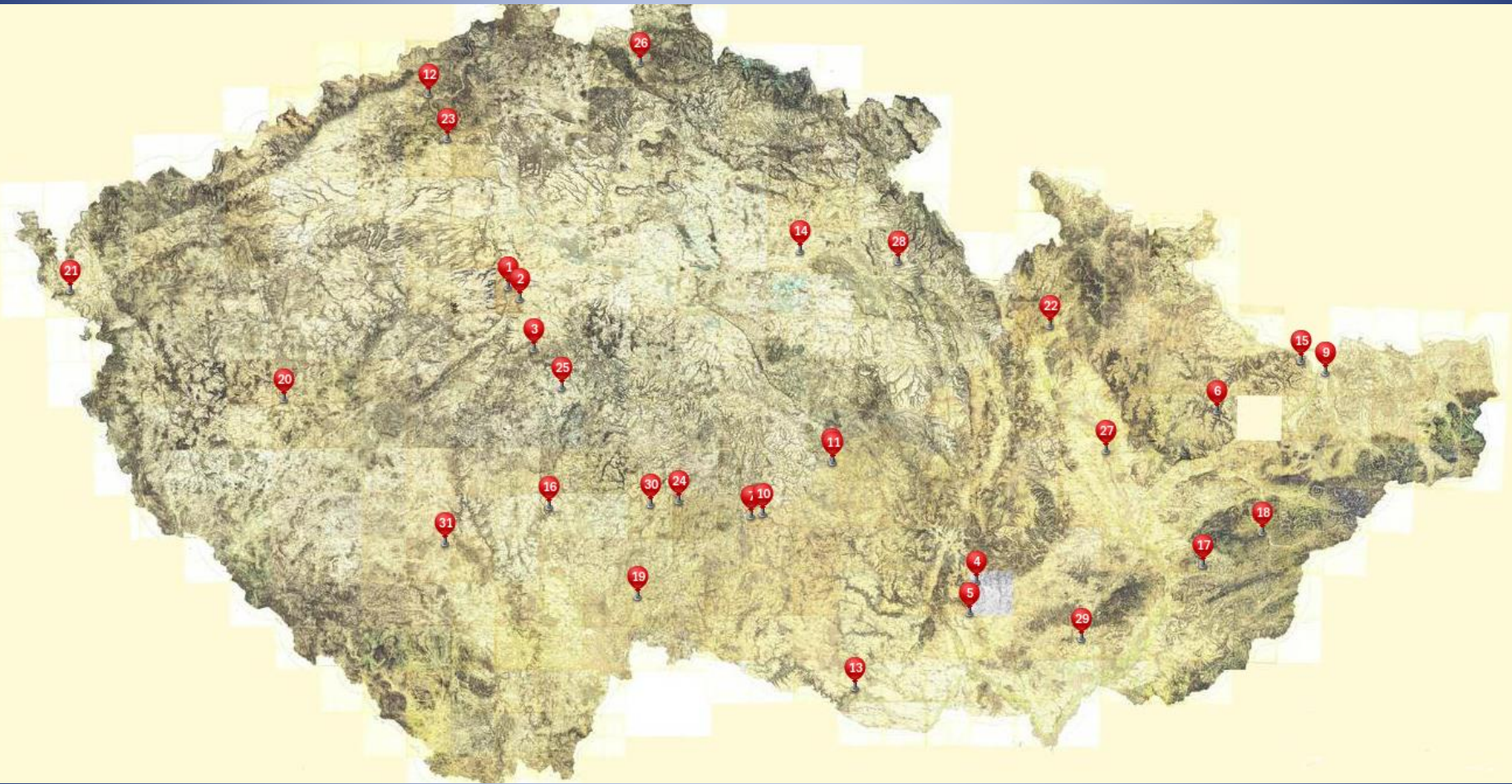
# Společný půdorys Mobilní specializované paliativní péče, přijatý dne 7.10.2015 na Fóru mobilních hospiců

## Klíčové faktory MSPP:

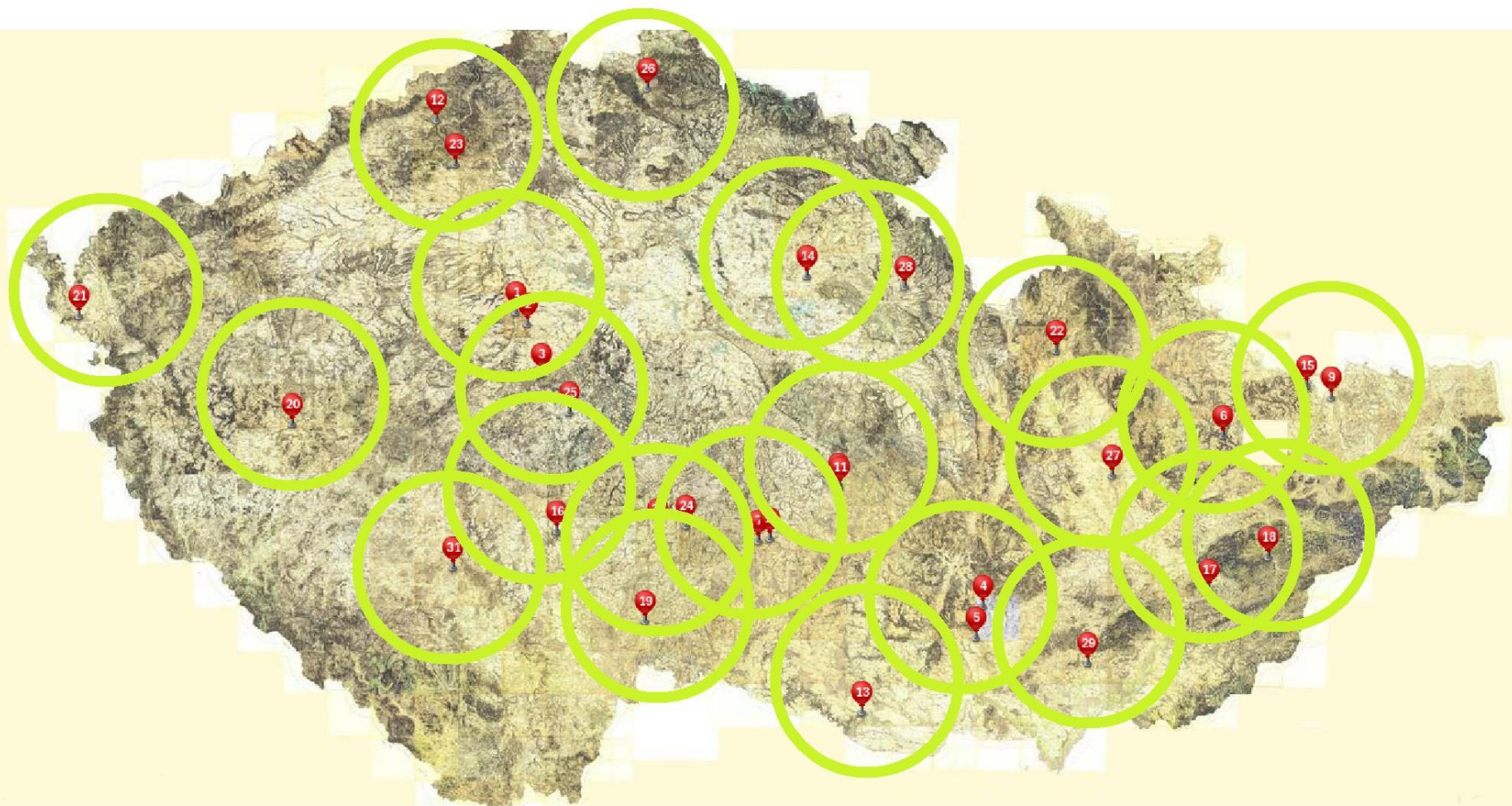
- Nepřetržitá dostupnost služby 24/7/365
- Odbornost nese lékař
- Multidisciplinární tým, zahrnující i nezdravotnické profese
- Schopnost umožnit alespoň 80 % indikovaných přijatých pacientů dožít ve vlastním sociálním prostředí

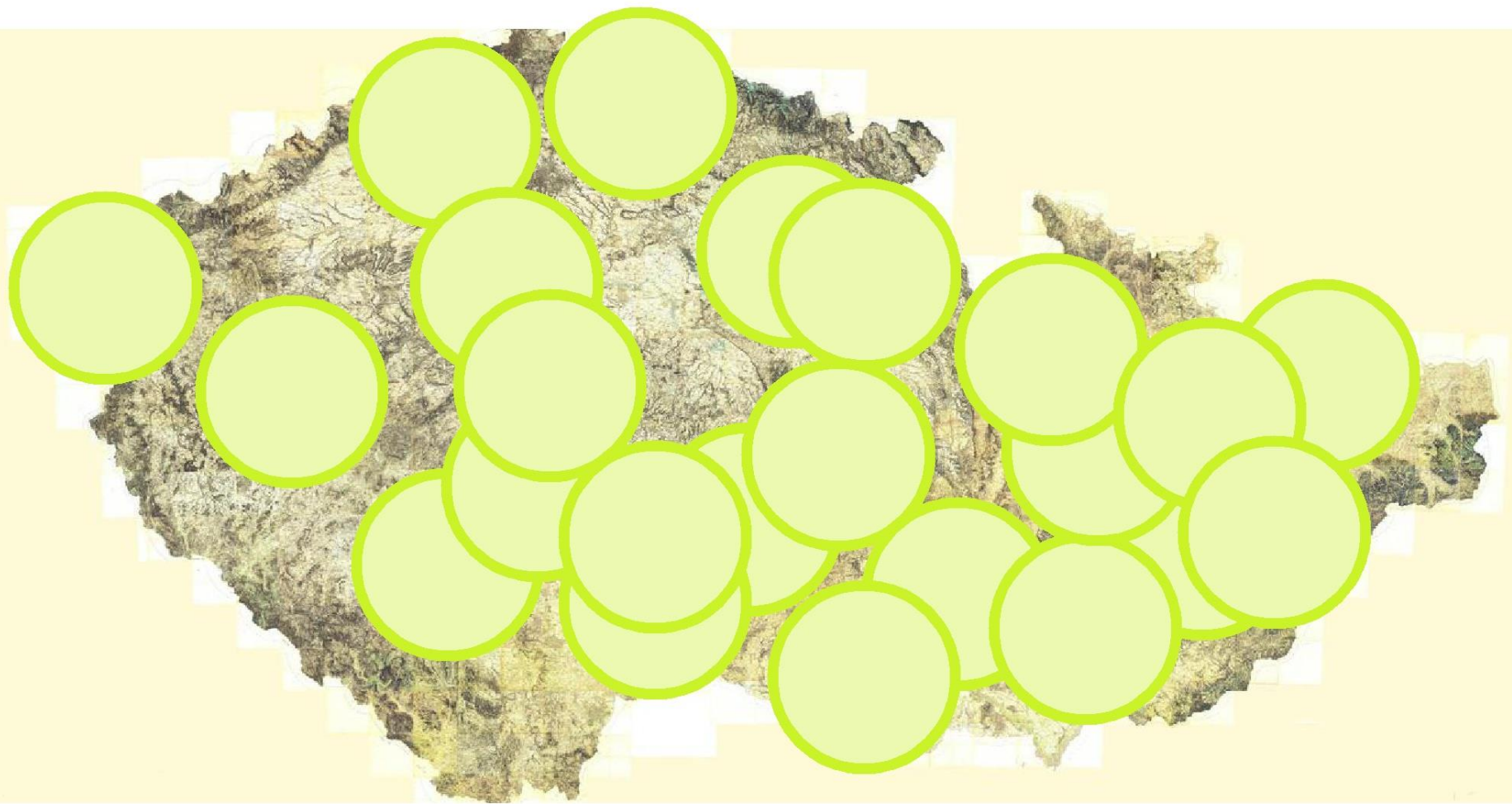
# Hospicový tým

- **lékaři** ( atestací v oboru paliativní medicína)
- **zdravotní sestry**
- **psycholog** ( psychologická pomoc v krizových životních okamžicích a situacích jak pacientům tak rodiným příslušníkům )
- **zdravotně sociální pracovnice**( sociálně právní poradenství, pomoc při vyřizování nejrůznějších žádostí ( příspěvek na péči, dávky hmotné nouze), zprostředkování kontaktů na státní a neziskové organizace a jejich odborníky, pomoc při neodkladných záležitostech pacientů, informace o zdravotně-sociálních službách v regionu a v celé ČR)
- **nutriční poradkyně** ( poradí s vhodným výběrem potravin, surovin a přípravou stravy doporučí vhodný sipping , zajistí sipping do domácí péče)
- **dobrovolníci** ( přispívají ke zlepšení psychosociálních podmínek pacienta v domácím prostředí, docházejí za pacienty, mohou trávit čas s pacientem dle jeho přání a možností - společnost, drobný nákup, procházka na kávu)
- **kaplani** ( zajišťují duchovní služby a přání pacienta )









# Mobilní hospic Masarykovy nemocnice

- provoz zahájen k 1.9.2014
- tým tvoří 4 lékaři (jeden s atestací z paliativní medicíny), 2 sestry, psycholožka, nutriční poradkyně, sociální pracovnice, kaplan, k dispozici jsou dobrovolníci
- provoz v režimu 24/7
- úzká spolupráce s agenturami domácí péče

# Výhody domácí hospicové péče

- dítě i rodina ve vlastním prostředí (okolí, věci, hračky, přátelé, širší rodina, vlastní rytmus, jednodušší logistika-“matka v pyžamu“,....)
- rodina je pohromadě (pocit bezpečí)
- specializovaná bezpečná péče (právně, odborně, multidisciplinární tým)
- paliativní přístup (omezení marné léčby a výkonů)
- detabuizace umírání, lepší smíření se smrtí, snadnější truchlení

# Bariéry

- obavy a strach rodičů ( zda zvládnou péči, odpovědnost za péči, předsudky, nutná podpora psychická, sociální)
- legislativa, standardy (chybí), úhrada (chybí)
- dostupnost domácí hospicové péče
- nedostatek specializovaného personálu, málo zkušeností, psychická náročnost
- komunikace (lékařXrodina, lékařXdítě, ukončení kurativní léčby)

# Bolest a ostatní symptomy

- U pacientů v pokročilých stádiích onemocnění jsou nejčastějšími příznaky dyskomfortu bolest, dušnost, únava a slabost, nevolnost a zvracení, úzkost a deprese, zácpa a střevní obstrukce, nechutenství, kognitivní poruchy a deliria, lymfedém

# Terminální stav

- jedná se o poslední dny a hodiny života
- není to pouze patofyziologický proces, jde současně o konečnou fázi jedinečného lidského života, která má svou psychologickou, sociální a spirituální dimenzi
- rozpoznání a přehodnocení stavu z „kriticky nemocného“ na „terminálně nemocného“ je základem k přehodnocení léčebného cíle (přehodnocování by mělo být kolektivním rozhodnutím lékařů + rodiny + pacienta)

# Cíle léčby a péče o umírajícího pacienta:

- zmírnění tělesných obtíží (bolest, dušnost, nevolnost a zvracení, neklid a zmatenost, paliativní analgosedace)
- zmírnění psychických obtíží a psychologická podpora pacienta (úzkost, neklid-příčiny-tělesné obtíže, nevyřešené problémy vztahové, nesrozumitelnost situace, strach ze smrti )
- spirituální podpora pacienta
- psychologická podpora pacientovy rodiny a blízkých



# Obecná pravidla péče o umírajícího pacienta

- skutečnost, že onemocnění vstoupilo do terminální fáze citlivým způsobem sdělit rodině ev. i pacientovi
- pravidelně hodnotit základní symptomy, působící utrpení pacienta (bolest, dušnost, nauzea, úzkost)
- léky podávat pravidelně, hodnotit efekt, ev. dávky adekvátně upravovat, mít zajištěnu SOS medikaci v dostupné formě a množství (na odd. v teplotce, doma edukovaná rodina, ev. zavedená s.c. flexilla, dávkovač....), vysadit léky, jež dále nemohou již bezprostředně ovlivnit stav a komfort při umírání-opět citlivě vysvětlit pac. a rodině)
- ukončit prováděné dg. a ošetrovatelské postupy (měření TK, saturace, polohování pac., rutinní hygiena- v tuto chvíli zcela irelevantní)