

Ladislav Kabelka, Magdalena Chvílová Weberová a kol.

Syndrom křehkosti

Indikace péče, podpora života v nemoci,
komunikační dovednosti





Ladislav Kabelka, Magdalena Chvílová Weberová a kol.

Syndrom křehkosti

**Indikace péče, podpora života v nemoci,
komunikační dovednosti**

MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D., MUDr. Mgr. Magdalena Chvilová Weberová a kol.

Syndrom křehkosti

Indikace péče, podpora života v nemoci, komunikační dovednosti

Autoři

MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.

Domácí hospic sv. Zdislavy, Oblastní charita Třebíč; Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně;
Lékařská fakulta Masarykovy Univerzity

MUDr. Mgr. Magdalena Chvilová Weberová

Dětské oddělení Nemocnice Havlíčkův Brod

Autoři příběhů

MUDr. Zuzana Křemenová, Ph.D., MUDr. David Maňák, doc. MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph.D.,
MUDr. Iva Ryglová, Ing. Marie Ryšavá, MBA, PhDr. Irena Salaquardová, Mgr. Danuše Soldánová,
MUDr. Blanka Zlatohlávková, Ph.D.

Recenzenti:

prof. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.

Ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR; Institut biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity

MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc.

Předseda správní rady Cesty domů; III. interní klinika – endokrinologie a metabolismu 1. lékařské fakulty
Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze

prof. MUDr. Vlastimil Válek, CSc., MBA, EBIR

Ministr zdravotnictví České republiky; Klinika radiologie a nukleární medicíny Lékařské fakulty
Masarykovy univerzity

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

Obrázky dodali autoři. Autorkou nečíslovaných fotografií je Adéla Kabelková.

Cover Photo © depositphotos.com, 2022

Cover Design © Grada Publishing, a.s., 2022

© Grada Publishing, a.s., 2022

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 8730. publikaci

Šéfredaktorka lékařské literatury MUDr. Michaela Lizlerová

Jazyková korektura Mgr. Marek Chvátal

Odpovědná redaktorka Mgr. Eliška Belinová

Sazba a zlom Jaroslav Kolman

Počet stran 406

1. vydání, Praha 2022

Tisk Iva Vodáková – Durabo

Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplynou žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-271-6754-8 (pdf)

ISBN 978-80-271-3178-5 (print)

Obsah

Předmluva a poděkování	8
Řekli o knize	9
KAPITOLA 1	
Úvod: myšlenky a souvislosti	11
KAPITOLA 2	
Stárnutí populace a křehkost v geriatrii	19
KAPITOLA 3	
Definice, historie a současnost, vztah křehkosti a frailty syndromu, frailty v praxi	33
3.1 Cíle zdravotní a sociální péče	35
3.2 Prevalence syndromu geriatrické křehkosti	39
3.3 Dříve vyslovená přání	39
3.4 Sarkopenie	41
3.5 Osteoporóza	46
3.6 Svalová slabost	47
3.7 Syndrom frailty v praxi	50
KAPITOLA 4	
Data a syndrom křehkosti	59
KAPITOLA 5	
Specifická geriatrická témata v kontextu frailty syndromu	69
5.1 Polypragmazie a efektivní farmakologická léčba	69
5.2 Zánět a zánětlivé komplikace	79
5.3 Instabilita a pády	84
5.4 Poruchy chování u syndromu demence	87
5.5 Výživa a hydratace	93
5.6 Imobilita, dekubity, chronické rány	99
KAPITOLA 6	
Syndromologie	105
6.1 Syndrom demence	105
6.2 Cévní mozkové příhody	114
6.3 Chronické ledvinné selhání	118
6.4 Chronické srdeční selhání	126
6.5 Syndrom celkové bolesti	133

KAPITOLA 7

Léčba symptomů při intervenování křehkosti 143

7.1	Únava	146
7.2	Dušnost	149
7.3	Horečka a pocení	155
7.4	Delirium	158
7.5	Poruchy spánku	164
7.6	Závrať	166
7.7	Bolesti hlavy	169
7.8	Epilepsie	173
7.9	Kašel	176
7.10	Anorexie a kachexie	178
7.11	Ascites	183
7.12	Zácpa	185
7.13	Střevní obstrukce	187
7.14	Průjem a inkontinence stolice	191
7.15	Xerostomie, mukozitida, kandidóza dutiny ústní	196
7.16	Dysfagie	198
7.17	Nauzea a zvracení	201
7.18	Močová retence	205
7.19	Močová inkontinence	208
7.20	Krvácení, anemický syndrom	211
7.21	Trombóza	214
7.22	Svědění	217
7.23	Deprese	220
7.24	Úzkost, panika	229

KAPITOLA 8

Prognózování v křehké geriatrii 233

KAPITOLA 9

Plánování péče v křehké geriatrii 239

KAPITOLA 10

Křehkost v úhlech pohledů 245

KAPITOLA 11

Křehkost v dětském věku 251

11.1	Křehkost vývoje	252
11.2	Narušení vývoje	264
11.3	Křehkost předčasněho narození	271
11.4	Perinatální zátěž a rodičovská péče	276
11.5	Fenotyp „křehkého nezralého dítěte“ – dlouhodobý vývoj	283
11.6	Křehké dítě – křehká rodina	290
11.7	Dítě a nemoc	298
11.8	Dítě v závěru nemoci – paliativní péče	304
11.9	Křehkost týmu	314
11.10	Psychosociální podpora křehké rodiny	321

KAPITOLA 12

Podpora pečujících rodin	331
12.1 Klíčové dovednosti, které laické pečovatele máme učit	333
12.2 Návod ke zlepšení komunikace a spolupráce s rodinnými příslušníky	334

KAPITOLA 13

Koncept dlouhodobé péče, křehkost na zdravotně-sociálním pomezí, adekvátní organizace péče	337
13.1 Regionální model komplexní geriatrické a paliativní péče	340
13.2 Několik argumentů pro vytváření sítě terénní péče pro kompletní multidisciplinární dohled nemocných v křehké geriiatrii	342
13.3 Diferencovaná péče na léčebně dlouhodobě nemocných?	343

KAPITOLA 14

Od křehkosti k deterioraci	345
14.1 Co je třeba v plánu péče?	346
14.2 Syndrom terminální geriatrické deteriorace	350

KAPITOLA 15

Psychologické, spirituální a komunikační aspekty péče	353
15.1 Model pěti fází smutku	354
15.2 Total pain syndrom: strategie přístupu	356
15.3 Jakou roli sehrává spiritualita v kontextu křehkosti?	358
15.4 Jak komunikovat křehkost?	360

KAPITOLA 16

Etické souvislosti křehkého života	365
16.1 Klinická etika	366
16.2 Principy lékařské etiky	367
16.3 Dilema v rozhodování – etický konflikt	370
16.4 Eticky konfliktní situace	370
16.5 Etické poradenství	371
16.6 Kvalita života	371

KAPITOLA 17

Závěrem	375
----------------------	------------

KAPITOLA 18

Odpovědi na otázky u příběhů	377
Literatura (klíčové zdroje)	385
Slovníček pojmů	386
Medailonky autorů	392
Souhrn	398
Summary	399
Seznam zkratk	400
Rejstřík	403

Předmluva a poděkování

Kniha *Syndrom křehkosti* vznikla pro propagaci a zlepšení kvality péče o závažně nemocné, křehké pacienty a jejich blízké. Cílem je lepší pochopení, časná a efektivní intervence. Většina nemocných vyššího věku, o kterých hovoříme v této knize, jsou lidé s životní prognózou posledního roku života. Na efektivní intervence při rozvinutém syndromu křehkosti (frailty) tak musí navazovat dobře indikovaná a organizovaná paliativní péče.

Nejvýznamnější oporou mi je moje rodina: manželka Jana, dcery Adéla (autorka fotografií v této knize), Ema a Nela a moji rodiče. Bez Vás, moji milí, bych nikdy nic z toho, co tato kniha obsahuje, nedokázal. S pokorou díky za to, že jste.

Velmi si vážím podpory své kolegyně, primářky Magdaleny Chvilové Weberové. Společně jsme vybudovali systém péče o závažně chronicky nemocné na Vysočině, společně psali *Nemocné rozhovory* a nyní také *Syndrom křehkosti*. Díky, Magdo, za Tvé přátelství.

Zásadní podporu mi poskytli kolegové Eva Vráblová, Petr Jašek a Rostislav Lavička. Bez jejich důvěry, odbornosti a úcty k životu by nikdy nevznikl Domácí hospic sv. Zdislavy v Třebíči. Vzniklo tak centrum excelence v paliativní a geriatrické péči – Středisko sv. Zdislavy. Na jeho platformě vznikl komplexní model regionální péče o závažně nemocné na zdravotně-sociálním pomezí. Děkuji tímto všem, kteří se na té dlouhé cestě od roku 2014 podíleli.

Institut geriatrické a paliativní péče Paliare.cz zahájil svoji činnost v lednu 2022. Tato edukační a propagační platforma má za cíl sdružovat profesionály v oblasti péče o křehké, závažně nemocné. Soustředíme se především na Kraj Vysočina a Jihomoravský kraj ve snaze již vybudované či nové služby a profesionály podporovat, rozvíjet a spojovat.

Ladislav Kabelka

Při psaní knihy o křehkosti jsem prošla mnoho příběhů, některé ani místo v knize nenašly. S každým příběhem se mi vrátily obavy, přijetí i bolesti dítěte, rodiny. Uvědomila jsem si znovu sílu milující mámy, vůli pomáhat a touhu života žít. Poznala jsem mnoho vzácných lidí: rodičů, zdravotních sester, babiček, kamarádů. Při psaní knížky se objevila nová přátelství, díky za ně. Propojení křehkosti dětství, od něž se odvíjí příběh zranitelného života, a křehkosti odcházení mi přišlo úžasné. Všichni necháváme den za dnem stopy v myslích těch okolo. Léta praxe i psaní knihy mi znovu ukázaly, že i velmi jemné stopy a křehké vzpomínky mohou pozměnit přemýšlení a životní běh každého z nás.

Ze srdce děkuji Láďovi (prim. MUDr. Kabelka, Ph.D.) za pozvání k tvorbě i za přátelství, kterého si velice cením. Jsem vděčná za blízkost Ivy (prim. MUDr. Ryglová). Díky, Ivko, za příběhy i za podporu. Děkuji kolegům z Všeobecné fakultní nemocnice v Praze (MUDr. Zlatohlávková, Ph.D., a doc. MUDr. MgA. Rusinová, Ph.D.), za precizní rozbor etického dilematu neonatologie a děkuji za jejich dlouholetou přízeň a spolupráci. Velmi děkuji Ireně (PhDr. Salaquardová), která se mnou stála u zrodu rané péče a nese léta tíhu osudů rodin dětí s vážnou nemocí.

A především děkuji všem dětským srdcím, která mohu celá léta doprovázet. Děkuji rodičům za důvěru, kterou mi v péči o své děti věnovali.

Magdalena Chvilová Weberová

Tato kniha, která navazuje na publikace *Nemocné rozhovory* a *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*, se komplexně věnuje nesmírně závažné, ale velmi opomíjené problematice – syndromu křehkosti. V šestnácti kapitolách je tato problematika podrobně rozebrána ve světle moderní medicíny, psychologie i etiky. Autoři se syndromu křehkosti věnují také z pohledu různých lékařských oborů. Tak je zde v jednotlivých kapitolách shrnut a komplexně vysvětlen pohled interního lékařství, chirurgie, neurologie, onkologie a dalších oborů. Velmi dobře, přehledně a srozumitelně je zpracovaná kapitola Křehkost v dětském věku. Kniha je doplněna celou řadou příkladů z praxe s navazujícími otázkami. Na tyto otázky naleznе pozorný čtenář odpovědi v knize, jsou ale přehledně shrnuty také v závěrečné kapitole. Jako lékař, ale i jako ministr zdravotnictví si dovolím shrnout, že tuto knihu mohu vřele doporučit všem zdravotníkům. A nejen jim. Syndrom křehkosti je opomíjené téma a jeho význam stále roste. A to si autoři této knihy dobře uvědomují. Jsem si jistý, že po přečtení si toto uvědomí i každý čtenář.

Vlastimil Válek, ministr zdravotnictví a vicepremiér vlády ČR

Význam slova „abakus“ je starověké počítadlo. Symbolizuje naši misi přinášet nástroje změny do české společnosti napříč tématy, kterým se věnujeme. Ať už se to týká paliativní péče, pomoci rodinám dětí a mladých dospělých se zdravotním znevýhodněním nebo vzdělávání, v naší práci se zaměřujeme na navrhování a podporu řešení, která odpovídají na složité celospolečenské problémy a mají potenciál stát se platnou součástí systému.

Ve spolupráci s odhodlanými odborníky se vydáváme na neprozkoumané a složité cesty. Samotné tyto cesty, hledání nejlepších přístupů, často přinášejí mimořádné výsledky, ať to jsou přesvědčivá data, nebo inspirativní příběhy. Ty pak mohou sloužit jako navigace pro další kroky a otevírat nové dveře.

Jen v oblasti paliativní péče jsme v minulosti pomohli větší finanční soběstačnosti vybraných mobilních hospiců pomocí fundraisingové akademie a financovali nově vzniklé paliativní týmy v českých nemocnicích. Nejnovějším programem se stala podpora zavádění paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory.

Dalším příkladem naší práce směrem k udržitelnému zlepšení systému může být formát stipendií pro zkušené paliativní experty, jejichž úsilí vynakládané nad rámec všech povinností výrazně přispívá k posunu celé oblasti paliativní péče. I díky programu získaly vybrané osobnosti prostor rozvíjet se a možnost věnovat se právě aktivitám mimo svou každodenní práci.

Tato kniha prim. MUDr. Ladislava Kabelky, Ph.D., a prim. MUDr. Mgr. Magdaleny Chvílové Weberové nepochybně dokládá mimořádnou roli zkušených odborníků, kteří daleko nad rámec svých úvazků a specializací usilují o pokrok celých oborů. Je pro nás také snad ne příliš neskromným potvrzením, že způsob našeho přemýšlení a podpory opravdu podněcuje vznik nových kontextů, platform i nástrojů a otevírá dialogy nezbytné pro trvalou změnu k lepšímu v důležitých a často velmi podceňovaných zdravotně-sociálních oblastech.

Libuše Tomolová, ředitelka Nadačního fondu Abakus

K tomu, abyste se naučili žít, je zapotřebí celý život, a co vás možná překvapí ještě více, i k tomu, abyste se naučili, jak zemřít, je zapotřebí celý život.

Lucius Annaeus Seneca

To, jak přistupujeme k umírání, jak nahlížíme na smrt, jak mohou umírající prožít své poslední dny či jakou péči a pomoc věnujeme odcházejícím i jejich blízkým, to všechno vypovídá o vyspělosti a kultuře lidské společnosti. Hospice a paliativní péče našťastí neodmyslitelně patří k naší době a současná moderní medicína umí využívat znalosti a zkušenosti s terminálním stadiem života člověka a všemi aspekty, které je provázejí. Umírání proto nechápeme už jen jako nutné a přirozené, ale také jako důstojné, šetrné, a dokonce komfortní.

Často si kladu otázku, kdy nastává správný čas začít mluvit o smrti. Vždyť je to součást života a nejednoho může zastihnout i v raném dětství. A je vůbec namístě mluvit o smrti s větší samozřejmostí a s menšími rozpaky? Nebo je třeba se smířit s tím, že to bude vždy těžké a bolestné, stejně jako hovořit o čemkoliv jiném, co jsme neprožili, co neznáme a čeho se vlastně dost obáváme? Zatímco se bez větších problémů učíme chemické vzorce, cizí jazyky, pravidla silničního provozu, o smrti mluvíme vždy trochu rozpačitě, s tím typickým strachem z neznámého. Je to neoblíbené téma, na které nás předem nikdo nepřipravil, nikomu se do něj dvakrát nechce, a přesto nás nemine.

Možná je dobré si přiznat, že umíráme proto, že jsme smrtelní. Že náš život vždy končí smrtí, kterou může provázet bolest a utrpení. Ale také lze odejít s láskou, pochopením a smířením...

Vítězslav Schrek, hejtman Kraje Vysočina

Možná je to ve městech jiné. Ale u nás na vesnici se se staršími lidmi setkáváte denně. Všechny ty babičky, dědečci, tety a strýčkové jsou prostě součástí života na dědině. Mnozí z nich jsou důkazem, že stárnutí se člověk nemusí bát. Je to jiné, ale nemusí to být horší.

Dnes dokážeme spoustu těžkostí, které přicházejí se stárnutím, překonat vhodnou léčbou, stravou, psychickou podporou, péčí v rodině. Tato publikace má velký význam, protože se věnuje křehkosti.

A i když řeší často těžké věci, je také o pomoci a o naději.

Díky za ni!

Jan Grolich, hejtman Jihomoravského kraje

Úvod: myšlenky a souvislosti

Ladislav Kabelka

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

Lucius Annaeus Seneca

Motto: *Křehkosti se v Česku 2022 nedaří porozumět, počítat s ní, včas ji identifikovat.*

To je třeba změnit, protože časná intervence zlepšuje kvalitu života nemocného, jeho blízkých i život s křehkostí pro celou společnost. Tato kniha se věnuje křehkosti v době, kdy se život s ní stává nestabilním, rizikovým, obtížně zvládnutelným, až nekvalitním. Pro nemocného, jeho blízké, společnost. Naším cílem je pojmenovat především roli akutní, následné a dlouhodobé péče ve zdravotnictví a navazujících/spolupracujících sociálních službách.

- Přijíme křehkost jako partnera, výzvu či příležitost.
- Učme se komunikovat s křehkými a o křehkosti.
- Dejme si společně čas pro křehkost. Při vzdělávání a komunikaci, ale také v sobě – abychom si mohli dovolit křehkost sami u sebe přijmout.
- Vnímejme práci s křehkostí jako komplexní, multidisciplinární plán péče, většinou roky trvající projekt pacienta, jeho blízkých a nás – podporujících profesionálů.

Magda

Křehký život, zranitelnost, citlivost a jemnost, kterou podpora křehkosti vyžaduje – to jsou slova, která nezní vědecky. K přemýšlení nad neuchopitelnou křehkostí života, který je, a za několik sekund třeba i není, nás přivedl celý pracovní lékařský život.

Křehkost je slovo, které má mnoho souvislostí. Je v něm obsažena vzácnost, jedinečnost, respekt, snaha nerozbít a uchovat vcelku. Pečovat o křehké v nejrůznějších podobách dává smysl. Křehkost není v protikladu s vůlí žít, není v protikladu s odolností a silou. Křehká je naděje na zrození, křehký je právě narozený život, křehká jsou pouta v rodině, citlivá je komunikace o odcházejícím zdraví. Křehký a vzácný je čas odcházejícího života. Křehkost znamená zvláštní ochranu, péči o celistvost.

Lada

*Křehkost je pro mě po 25 letech v medicíně **signální** slovo. Upozorňuje na nesamozřejmost smyslu (efektivity) standardních, často rutinních postupů. V medicíně, ale také v sociálních službách, v komunikaci ze strany úřadů, v organizaci společenského života. V rodině.*

Učíme se křehkost vnímat v kontextu etiky, hodnot, respektu, pokory. Domnívám se, že dnešní medicína, sociální služby a vůbec společnost by měly slovo křehkost studovat, promýšlet a výstupy provazovat do každodenního života. S křehkostí je to totiž podobně jako s prevencí. Když na ni myslíme, jsme na ni, její důsledky lépe připraveni. Když ji přijmeme a žijeme, nestáváme se křehčími, jsme naopak silnější.

V letech 2015 a 2016 jsem pracoval po přechodnou dobu většinový pracovní čas mimo hospicovou péči – v léčebně dlouhodobě nemocných, také na interním oddělení. Byly to dva roky, kdy jsem se vrátil (po 12 letech) znovu od paliativní medicíny ke svému základnímu oboru, jímž je geriatrie.

V té době uzrála myšlenka: napíšu knihu o křehkosti v geriatrii a zkusím tak upozornit na nízkou kvalitu podpory, komplexnost a efektivitu v každodenní péči o stále výrazněji narůstající populaci závažně křehkých nemocných. Jejich život se děje na pomezí zdravotních a sociálních potřeb. Potřebují obě, mnohdy i roky.

Tato kniha navazuje přímo na mé dřívější knihy Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci a Nemocné rozhovory. V obou jsem hovořil o křehkosti z pohledu paliativní medicíny. Zjistil jsem, že takto také byla chápána, mnohými spíše jako okrajové téma, jež se netýká ani běžného života, ani běžné medicíny. Podnítilo to ve mně touhu ukázat, že křehkost je reálná, každodenní, že je součástí nás samotných. Že jako lékaři, zdravotníci i lidé máme své úkoly v životě s ní a křehkost má zase roli v našem životě.

Souvislosti

Budu hovořit o stárnutí, involuci a doprovázejících nemocech. Budu hovořit o stárnutí úspěšném, kterému velmi pomáhají současná medicína i sociální služby. Ale také o stárnutí neúspěšném.

Jsme z generace, která v průběhu 30 let po sametové revoluci zažívá **prodloužení střední délky života** při narození o téměř osm let. V ČR jsou to velmi často **roky s nemocemi**. Průměrný Čech žije na konci života 20 let v nemoci (různé intenzity a závažnosti), průměrný Švéd jen čtyři roky. Přitom žijeme v podstatě stejně dlouho (střední délka života při narození). Tato fakta zásadně zvyšují výskyt křehkosti v populaci, a to také významně její komplexní symptomatické fáze: syndromu křehkosti.

Z hlediska lidí mezi 70 a 80 lety věku to znamená nejen to, že jsme starší, ale bohužel také to, že neumíme stárnout úspěšně. Přitom kvalita medicíny a sociálních služeb důsledky našeho neúspěšného stárnutí výrazně mírní, zlepšuje se kvalita života s nemocí. Je ale třeba více efektivity, časný záchyt křehkosti a dostatečná dostupnost a kvalita navazujících zdravotních a sociálních služeb.

Proč se mnohým z nás děje neúspěšné stárnutí? Velmi zanedbáváme prevenci. Vynakládáme obrovské prostředky na řešení důsledků naší nemocnosti, ale přitom velmi málo myslíme na kvalitu života, který takto získáme. Jako zdravotní a sociální systém málo komunikujeme, a také proto neumíme vidět život s nemocí/nemocemi v souvislostech a zároveň jako celek. Podpora a péče, která je v ČR jedna z nejlepších na světě kvalitou i dostupností, proto často nepřináší zmírnění utrpení, má nízký efekt na podporu pečujících rodin, snížení dopadů na budoucí společenské uplatnění nejen pacientů, ale také jejich blízkých.

V knize hovoříme také o dětech, často na startu života či ještě před ním (kapitola o křehkosti v dětské medicíně a neonatologii, resp. perinatální péči). Je pro nás zajímavým poznáním, jak je dětský život v kontextu rodiny i vztahu dítě a rodič v řadě ohledů křehký a principiálně podobný závěru života seniorů.

Z hlediska počtu nemocných, rozsahu společenských důsledků či organizace zdravotní a sociální péče je tato kniha nicméně (a řeknu „naštěstí“) mnohem více o populaci seniorů, a to převážně ve věku nad 75 let. Popisujeme zde život s chronickými, závažnými a posléze i život ohrožujícími nemocemi či stavy.

Syndrom křehkosti se v kapitolách této knihy pokusíme popsat zpočátku v jednotlivých principech. Větší část knihy nicméně věnujeme snaze o popis fáze rozvinutého syndromu křehkosti s medicínskými, psychospirituálními i sociálními komplikacemi.

O jakých skupinách nemocných kniha převážně pojednává?

- Alzheimerova a především vaskulární demence (často nasedající na demenci u Parkinsonovy či Alzheimerovy nemoci) s projevy sekundárního (postencefalického) parkinsonismu v důsledku pokročilé aterosklerózy,
- syndrom frailty až po rozvoj syndromu geriatrického selhání z prospívání – geriatrická deteriorace,
- městnavé selhání srdce,
- onkologická onemocnění s primomanifestací ve věku 75–80+, resp. recidivy již dříve léčených onkologických nemocí, duplicity či triplicity apod. podporující rozvoj křehkosti či diagnostikované v již existující křehkosti,
- cévní mozkové příhody s trvalými poruchami kvality a kvantity vědomí, s rozvojem imobilizačního syndromu,
- syndrom deprese a důsledky abúzu.

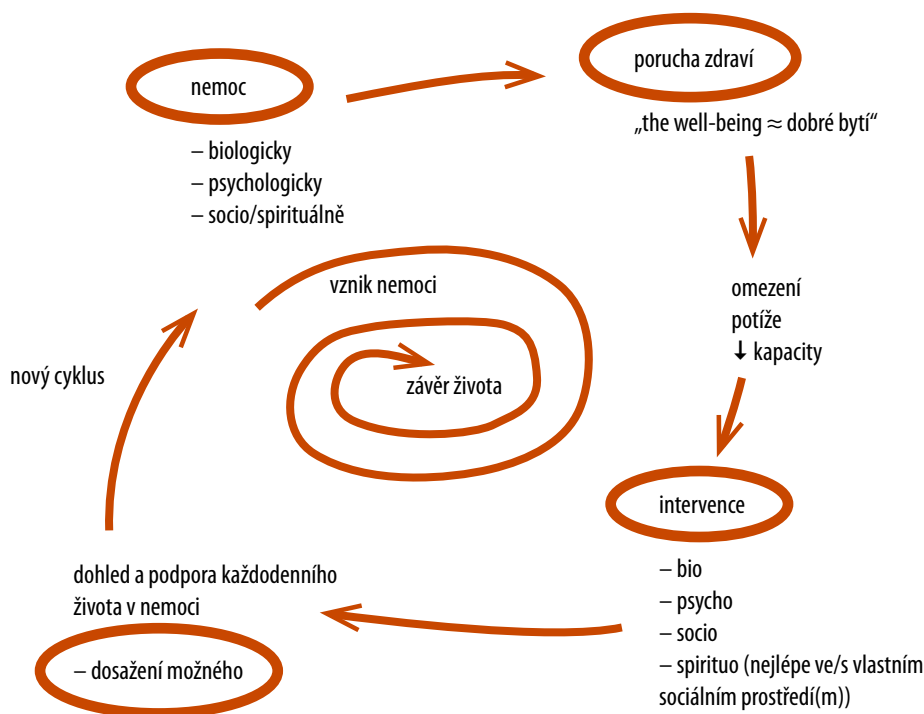
Naším cílem je popsat vhodnou péči o **takovou úroveň křehkosti, která se dostává opakovaně do zřetele a potřeby podpory akutní zdravotní péče**. Chtěli bychom přispět k podpoře rozhodování a kvalitě nabídky komplexní péče pro nemocného, rodiny i pečující zdravotníky či profesionály v sociální sféře.

Potíže internisty

*Prošel jsem ve své profesní kariéře dvakrát přes internu, jednou to bylo šest let, jednou tři čtvrtě roku. Rozvíjím konziliární paliativní péči ve dvou nemocnicích, z toho jedné fakultní. Interní oddělení i kliniky jsou **klíčovým místem pro „první i další (pokročilá) setkání s křehkostí“**, mají za úkol promýšlet kontext, měl by zde na to být prostor. Co často vidím?*

- Schematičnost, kdy podle schématu se vyšetřuje a léčí – ale chybí adekvátní validace efektu léčby.
- Nefunguje dohled starších lékařů a mezioborové konzultace.
- Pacient vysokého věku (především 80+) je ve vyšetřování, rozhodování o péči a v jejím plánování i v léčbě vnímán stejně jako lidé o 20 let mladší. A nebo zcela opačně: v kontextu terapeutického nihilismu, jako by věk „byl nemocí“.
- Nedostatečnou schopnost spolupráce lékařů a sester na plánu péče.
- Naprosté chybění systematického zájmu o rodinu pacienta, rodina není většinou vnímána jako objekt podpory a péče.
- Podcenění a často neřešení komplexu opatření: **výživa + svalová hmota + fyzická aktivizace v lůžku i mimo něj + trénování psychiky, paměti + spirituální (vztahová) podpora smyslu života v nemoci**.
- Polypragmazií.
- Nedostatek času na rozhodování, prostoru i času ke komunikaci, samotná interní oddělení nedisponují místem pro posezení (v určité komunikační intimitě) s kávou, vodou či čajem a sušenkou, s relaxační hudbou, příjemnými barvami stěn a vlnností prostředí.
- Financování péče vůbec nepředpokládá výše uvedené, ale tlačí systém do neefektivních opatření (a v tomto systému probíhá výuka mediků i mladých lékařů...).

Dospěl jsem tak k názoru, že dobrá péče o chronicky nemocného může probíhat pouze v tzv. spirále fungující péče (obr. 1.1). Základem je uvědomění si všech dimenzí, v němž se lidský život děje, a hledání jejich vztahů, hodnot každodenního života s nemocí i účinná podpora tam, kde samotný nemocný a často i jeho blízcí selhávají. Spirála fungující péče nevede k vyléčení, ale zásadně podporuje život v nemoci tak dlouho, jak jen to je reálně možné a pro život smysluplné.



Obr. 1.1 Spirála fungující péče

Křehký pacient se pohybuje ve spirále. Můžeme zmírnit její výkyvy (snížit zátěž komplikacemi a symptomy, zlepšit kvalitu života) či ji mírně roztáhnout v čase (prodloužit aktivní život). Vyléčit tento stav ovšem nelze.

Co je úkolem zdravotnictví a sociálních služeb?

Vyléčení nemoci nebo častěji (v případě chronických, resp. nevyléčitelných chorob) podpora života s handicapem, omezením, nemocí, podpora života v nemoci.

Světová zdravotnická organizace definuje zdraví výrazem „the well-being“. U nás na Moravě bychom řekli „dobré bydlo“. Když mluvíme v souvislosti s péčí o kvalitu života (a to děláme velmi často), vždy si řeknu, jestli se umíme (pacient, rodina, zdravotníci, pracovníci v sociálních službách, společnost jako celek) rozhodovat s ohledem na dosahování toho „dobrého bydla“. Jestli vůbec vnímáme, co jím může být, je, mělo by být.

Někdy se používá termín QoL – quality of life, kvalita života. Tuto oblast bych asi nejlépe definoval pomocí Maslowovy pyramidy (hierarchie) potřeb (obr. 1.2). Myslím, že platí u dospělých i u dětí, i když indikátory se mohou poněkud lišit.

Naplnit úkol zdravotnictví u závažně chronicky nemocných, křehkých pacientů vyžaduje:

- koncepční spolupráci zdravotního a sociálního systému na tvorbě plánu péče s nemocným a jeho blízkými v každodenní praxi,
- časnou indikaci potřeb a jejich systémově přenositelné (kontinuální) zajištění („**udržitelný plán péče na podporu života v nemoci**“),
- významná je efektivita služeb, protože zdroje mají svá omezení, a to jak finanční, tak personální (nelze připustit, abychom ošetřovali stále stejný problém v nemocnici, máme-li efektivnější řešení v domácím prostředí či v domově pro seniory).

Maslowova pyramida potřeb



Obr. 1.2 Maslowova pyramida potřeb

Princip definoval americký psycholog Abraham Harold Maslow v roce 1943. Podle této teorie má člověk pět základních potřeb. Tyto potřeby seřadil podle toho, jak se postupně vyvinuly, a zároveň podle toho, jsou-li vyšší, nebo nižší ve smyslu své hodnoty. Současně byl přesvědčen, že uspokojení nižších potřeb je předpokladem toho, aby nastoupily vyšší potřeby. (podle Halter JB, Ouslander JG, Studentski S, et al., 2016)

Je mi líto internisty

Zažili jste již někdy 15 příjmů za noc a z toho více než polovinu pacientů, o nichž se na ranní schůzce lékařů řeklo, že „pro ně nemáte co udělat“? Lidé většinou 80+ v nevyléčitelných stavech, s demencí, pozvracení, při teplotě (často s katérovou sepsí, a močový katétr byl zcela zbytečný), s malnutricí a na to navazující aspirační pneumonií z domova pro seniory atd.

Nedívím se internistovi, zvláště tomu mladému, že zvažuje odchod z interny ihned po kmeni, někdy k jinému oboru, jindy do ambulance, k užší specializaci.

Kdo za to může? Protože to jistě není žádoucí stav. A opravdu pro tyto nemocné nelze udělat více? Možná na interně opravdu ne. A jinde? I o tom je tato kniha.

Je to více vrstev. A oblastí. A témat.

Otázka zní: „A proč pro tyto lidi nemá interna co udělat?“ Odpověď: „Nejspíše potřebují něco jiného, než běžně interna nabízí.“ Pacient s demencí, frailty syndromem, onkologický již nekurativně řešený pacient mladšího i vyšší věku, každý jiný nevyléčitelně nemocný – ti všichni potřebují koncepční práci. Jejím výsledkem má být koncepční, komplexní, multidisciplinární plán péče. Nejde o časové hledisko. Jde o to, jaký život tento nemocný chce žít, může reálně žít (s nemocí i podle dalších, například sociálních okolností). Jde o to, zda si umíme najít prostor, například na interním oddělení, zavolat sociálního pracovníka, psychologa, rodinu, hovořit o tom, co stav nemocného přináší, o tom, co můžeme nabídnout, o tom, jaká jsou přání a představy, i například rodiny.

Příklad plánu

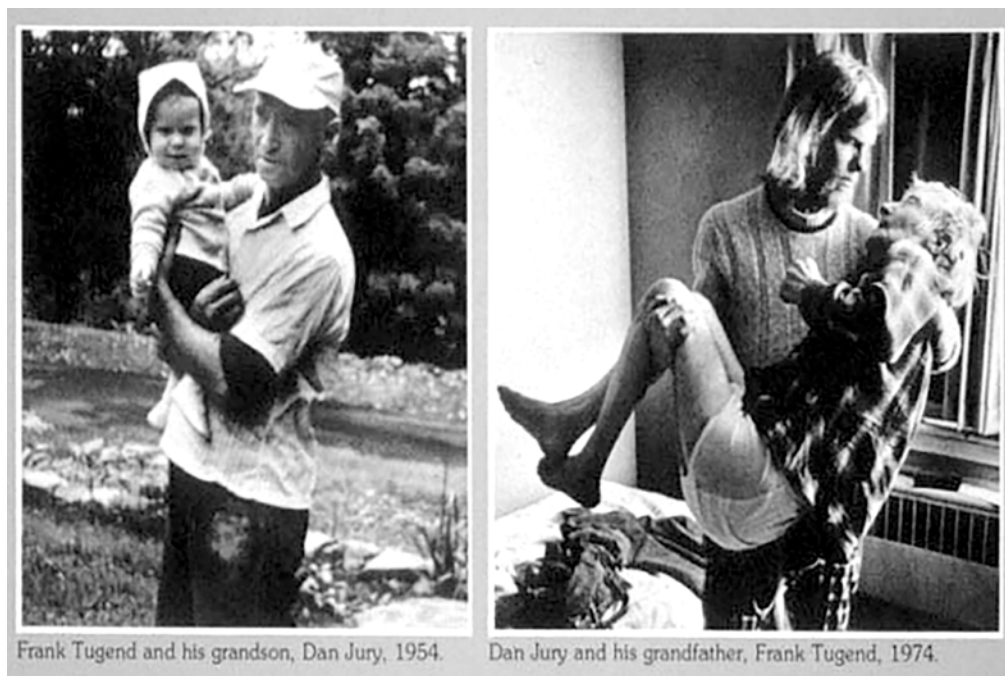
Pacient s poruchou polykání (30 % normálního denního příjmu, trocha sippingu), rozvojem imobilizačního syndromu, např. při pokročilé vaskulární demenci:

- symptomová léčba, většinou již s. c. kanylou a injekčními léky, často i silné opioidy, protože je třeba saturovat i systém endorfinů,
- dohled 24/7 lékař, sestra je nezbytný v případě, že symptomy nelze zvládnout bez konzultace lékaře, resp. sestry s lékařskou podporou např. telefonicky,

- pečovatelská podpora, komunikační a spirituální podpora rodině (hlavně v úrovni smyslu péče, vztahů v rodině atd.), psychologická podpora,
- otevřený dialog o plánu péče, o možných kritických situacích (prevence) a jejich řešení,
- ideálně domácí přirozené prostředí.

Toto a řada dalších důvodů nezbytně klade na stůl potřebu vytvoření systému komplexní kontinuální 24/7 komunitní péče s dostupností kvalifikovaného lékařského rozhodování. To platí jak pro domácnosti, tak například pro pobytová sociální zařízení.

V roce 2003 jsem získal od paní profesorky Kathleen Foleyové snímek dvou životních rolí pana Franka Tugenda (obr. 1.3). Používám jej dodnes v každé prezentaci. Ukazuje mi smysl vícegenerační rodiny, doprovázení, to, že každá křehkost dospěje do „deteriorace“. Provází mě životem, ve kterém mi příběhy mých pacientů a jejich rodin umožňují nezavírat oči ani srdce. Motivuje mě k rozvoji podpůrných projektů pro křehké geriatrické pacienty v domácím prostředí, pro vícegenerační rodiny.



Obr. 1.3 Dvě životní role Franka Tugenda

(s laskavým svolením prof. Kathleen Foleyové, Salzburg Cornell Seminars, 2003)

Frank Tugend si na obrázku chová vnuka na zahradě svého domu. Po 20 letech se situace obrací a Dan Jury ve stejném rodném domě vrací svému dědovi lásku a podporu v době, kdy Frank Tugend umírá v souvislosti s pokročilým syndromem geriatrického selhání z prospívání (geriatric failure to thrive, geriatrická deteriorace). Můj „Frank Tugend“ dostal šanci, když jsme koupili chalupu na Vysočině, nedaleko od mého rodiště, a také díky mé skvělé ženě a třem dcerám. Tak nějak nyní v životě s geriatrií a paliativní medicínou vím, že takovou životní vizi je třeba „odpracovat“ předem. V každodenní praxi s nemocnými mi to