

Projekt DECAREL¹

Rozhodování o zdravotní péči v závěru života

O projektu

Cílem projektu DECAREL je interdisciplinární výzkum rozhodování o zdravotní péči v závěru života. Projekt zkoumal rozhodování o zdravotní péči v závěru života pacientů hospitalizovaných ve vybraných nemocnicích v ČR a navrhnul možnosti zlepšení tohoto rozhodování a tím i zvýšení kvality zdravotní péče. Byl vytvořen a otestován **Podpůrný nástroj při plánování péče u pacientů s pokročilým závažným onemocněním (ARS)** dostupný na www.med.muni.cz/decarel/vystupy-projektu

Obsah

1. Hlavní výstupy projektu	1
2. Hlavní výsledky empirického výzkumu projektu	2
2.1. Mapování procesu rozhodování o zdravotní péči v závěru života (EoL) pacientů ve vybraných českých nemocnicích	2
2.2. Vytvoření a ověření nového nástroje pro rozhodování o zdravotní péči v závěru života	9
3. Shrnutí poznatků projektu.....	10
4. Doporučení pro zkvalitnění rozhodování o zdravotní péči o pacienty v závěru života	11

1. Hlavní výstupy projektu

- ▶ Slezáčková A., Dvořáčková K., Kopecký O., Rusinová K., Sláma O., Černý D., Doležal A., Doležal T., Zvoníček V., Čermáková L., Vysočanová P., Kabelka L., Kuře J.: **Faktory ovlivňující proces rozhodování o péči v závěru života u hospitalizovaných pacientů.** *Časopis lékařů českých* 2021, 160(5): 176–184.
- ▶ Slezáčková A., Malatincová T., Rusinová K., Kopecký O., Kuře J.: **Ověření užitečnosti podpůrného nástroje pro plánování budoucí péče u pacientů s pokročilým závažným onemocněním.** *Anesteziologie a intenzivní medicína* 2022; 33(3-4): 141–147.
- ▶ Kuře J. (ed.): **Rozhodování o zdravotní péči v závěru života.** Praha: Academia, 2022, 483 s.

¹ Bližší informace o projektu, jeho výsledcích a výstupech jsou na www.med.muni.cz/decarel

2. Hlavní výsledky empirického výzkumu projektu

2.1. Mapování procesu rozhodování o zdravotní péči v závěru života (EoL) pacientů ve vybraných českých nemocnicích

Sběr dat

- ▶ zdravotnická dokumentace (ZD) zemřelých hospitalizovaných pacientů (N = 240, věk při úmrtí od 21 do 96 let, průměrný věk 77 let; 42 % žen); hodnoty Charlson Comorbidity Score byly v rozmezí 0 až 22, průměrný skóre 8,6
- ▶ odpovědi lékařů (N = 369, průměrný věk lékařů 36 let; 61 % žen) a zdravotních sester (N = 240, průměrný věk sester 42 let; 96 % žen) v anonymním elektronickém dotazníku vytvořeném pro účely výzkumu
- ▶ získávání dat probíhalo v letech 2020 až 2021

A) Výsledky analýzy zdravotnické dokumentace (N = 240 pacientů)

Příčina úmrtí

Mezi nejčastější příčiny úmrtí hospitalizovaných pacientů zařazených do studie patřily nemoci oběhové soustavy (38 %), novotvary (23 %) a nemoci dýchací soustavy (20 %).

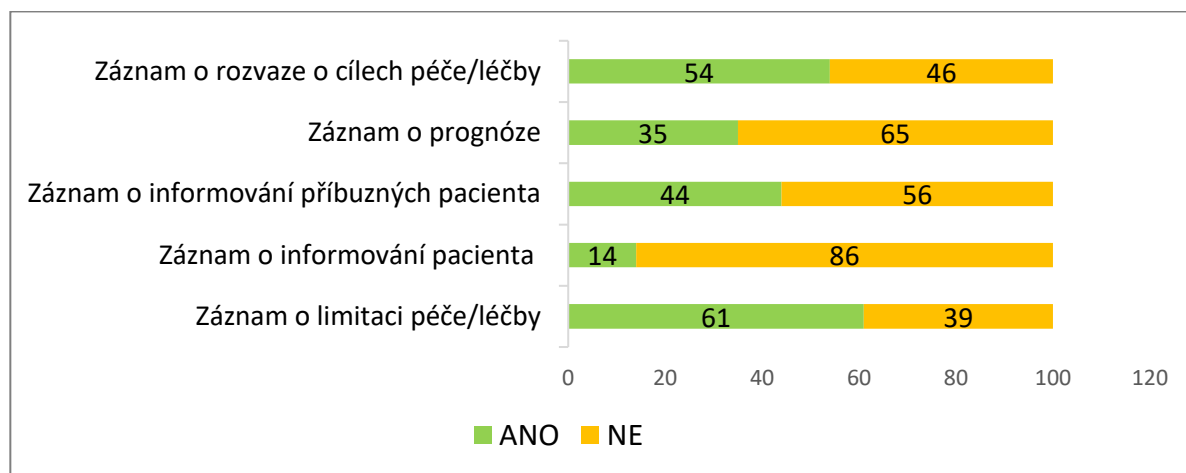
Ke většině úmrtí (82 %) došlo na standardním oddělení, na jednotkách resuscitační nebo intenzivní péče zemřelo 18 % pacientů.

Souhlas pacientů s hospitalizací

Souhlas s hospitalizací podepsalo 74 % pacientů zařazených do studie. Souhlas nebylo možné získat od pacientů, kteří nebyli v průběhu hospitalizace při vědomí.

Celkem 73 % pacientů určilo osobu, která může být informována o jejich zdravotním stavu a 48 % pacientů určilo osobu s právem zástupného souhlasu, která v 1 % případů také spolurozhodovala o zdravotní péči daného pacienta.

Záznamy ve zdravotnické dokumentaci (v %)



Formulace cílů péče byla nalezena v ZD u cca poloviny případů (54 %) a záznam o prognóze byl u třetiny (35 %) pacientů. U 44 % pacientů bylo v ZD uvedeno, že o jejich stavu a prognóze

byli informováni příbuzní, u 14 % případů existoval záznam o tom, že byl o svém stavu a prognóze informován pacient.

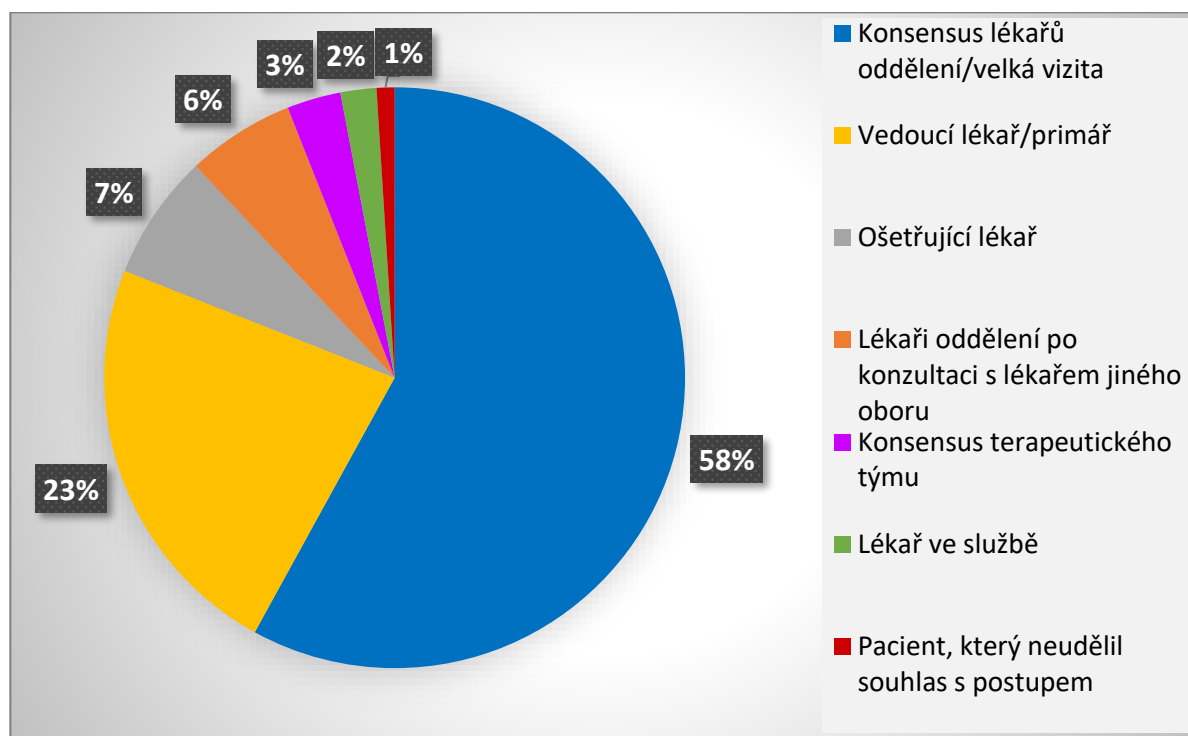
Mezi nejčastější limitace péče zaznamenané v ZD patřilo doporučení neresuscitovat (93 %), nepřekládat na JIP (24 %) a neintubovat (23 %).

B) Deskriptivní výsledky analýzy dat poskytnutých lékaři

Limitace péče

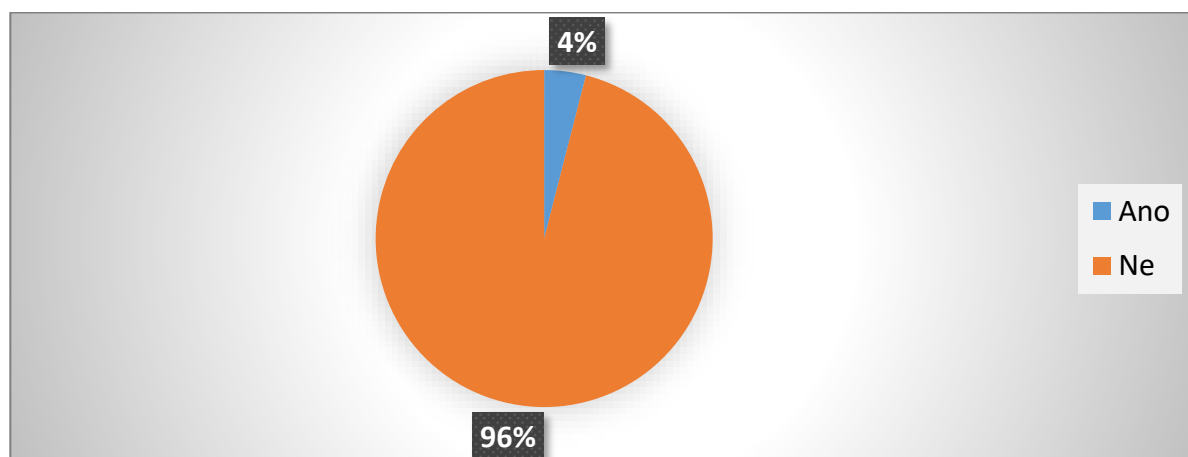
Rozsah péče byl u 75 % pacientů v závěru života limitován.

Aktéři rozhodování o limitaci péče



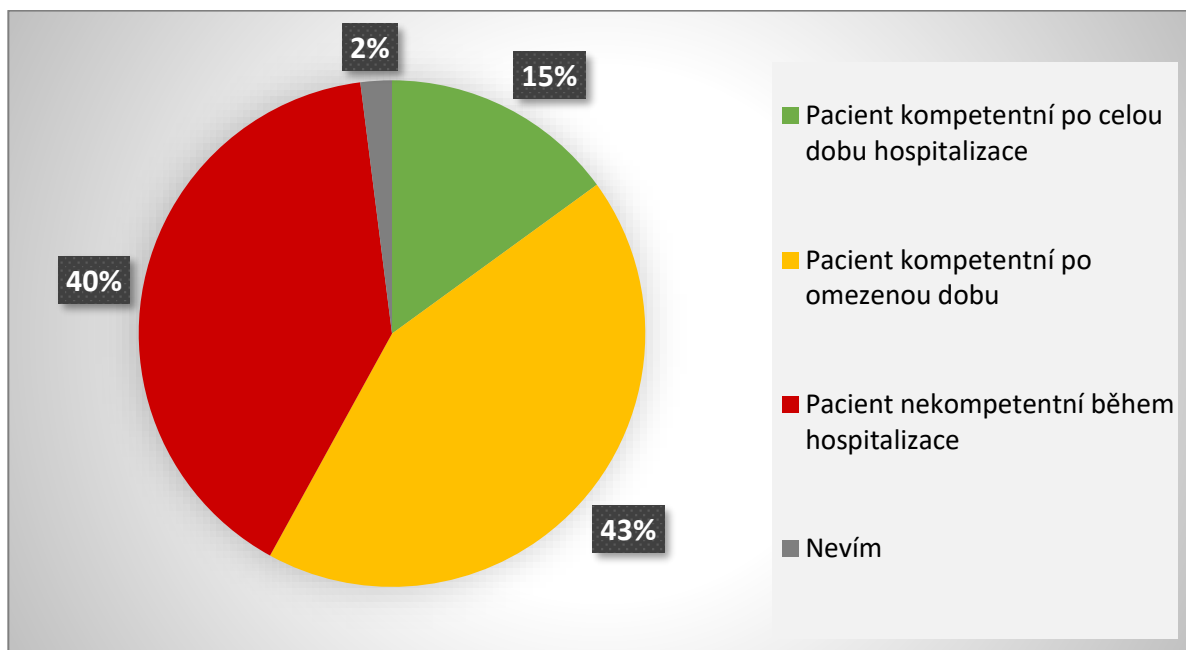
O limitaci péče nejčastěji rozhodoval konsensus lékařů oddělení nebo velká vizita (58 %) anebo vedoucí lékař či primář daného oddělení (23 %).

Resuscitace pacienta v závěru života



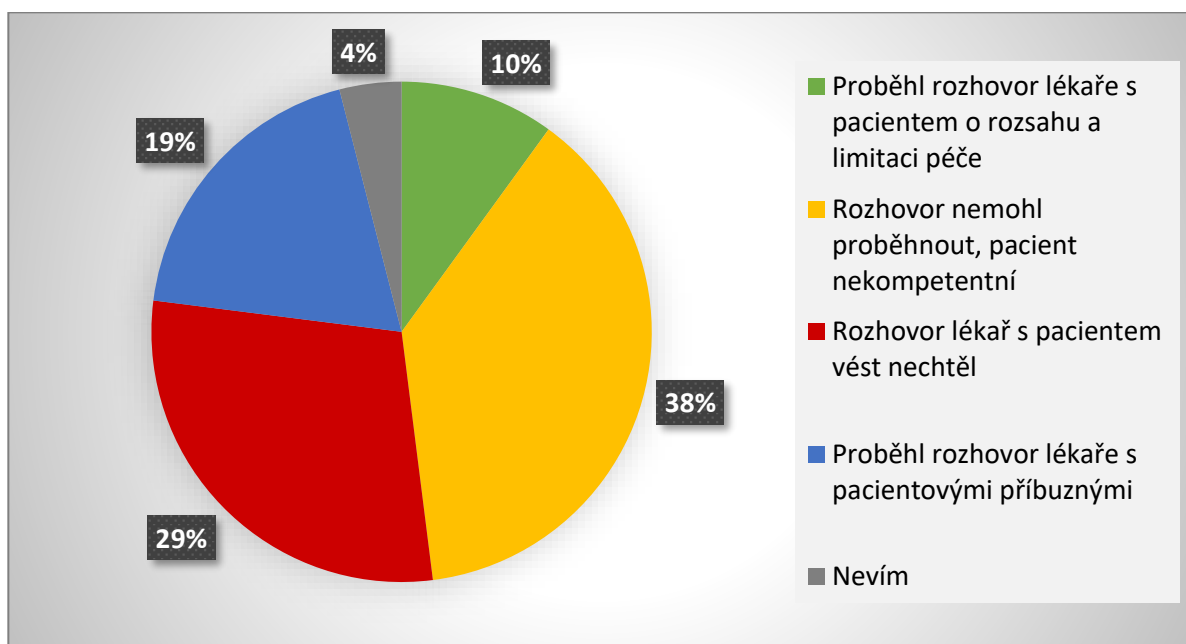
Pacienta neresuscitovalo 96 % oslovených lékařů, pouze 4 % lékařů pacienta resuscitovali.

Posouzení kompetence a schopnosti rozhodování pacienta v průběhu hospitalizace



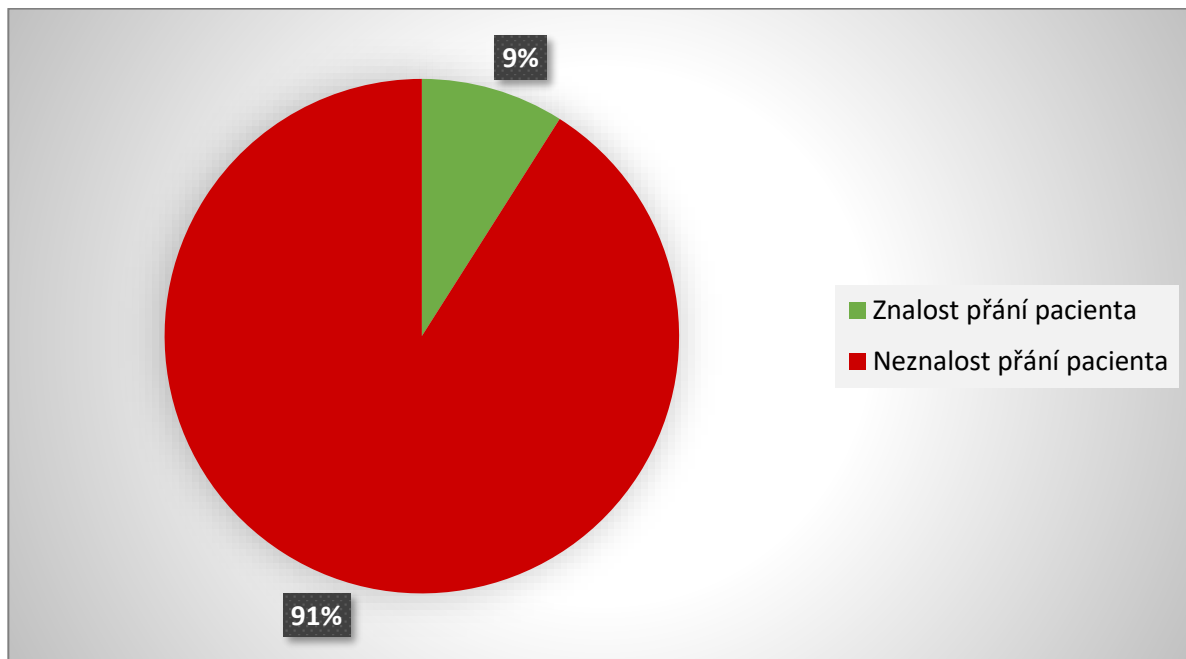
Podle názoru lékařů bylo 15 % pacientů po celou dobu hospitalizace při vědomí a schopných rozhodování, po omezenou dobu bylo kompetentních 43 % pacientů, 40 % pacientů bylo neschopných komunikace po celou dobu hospitalizace. Ve 2 % případech lékař uvedl, že neví.

Rozhovor lékaře s pacientem o rozsahu a limitaci péče



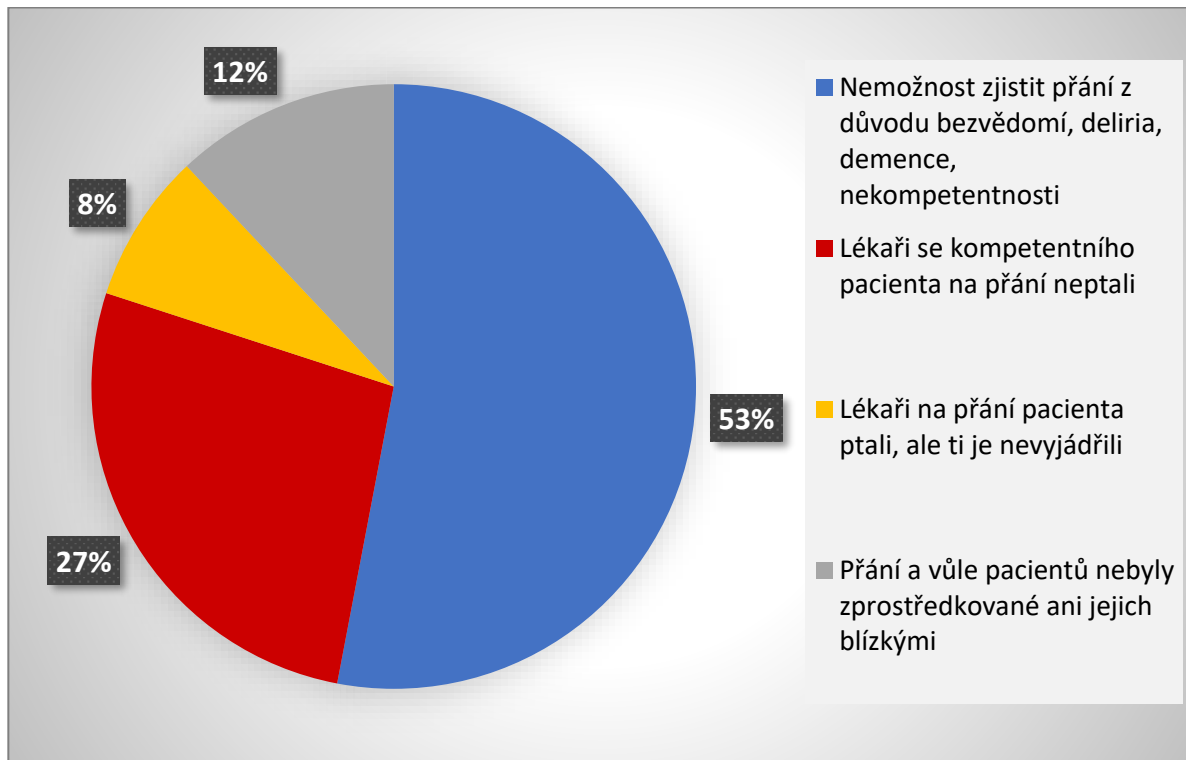
Pouze v 10 % případech vedl lékař rozhovor s pacientem o rozsahu a limitaci péče, u 19 % případů lékař hovořil s pacientovými příbuznými. U 38 % pacientů rozhovor nemohl proběhnout z důvodu pacientovy nekompetentnosti, 29 % lékařů však uvedlo, že rozhovor s pacientem vést nechtěli, i když byl pacient při vědomí.

Znalost přání a preferencí pacienta



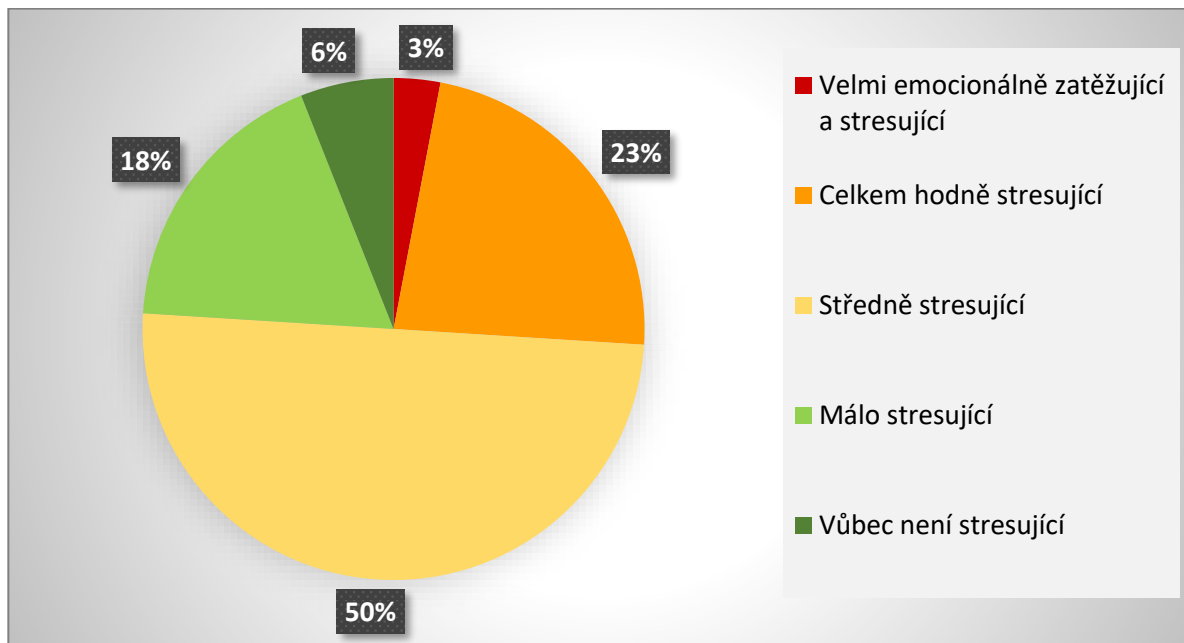
Pouze malá část lékařů (9 %) znala přání a vůli pacientů týkající se zdravotní péče v závěru jejich života. U těchto pacientů byla jejich přání v 73 % plně respektována a ve případech 27 % částečně respektována.

Důvody neznalosti přání a preferencí pacienta

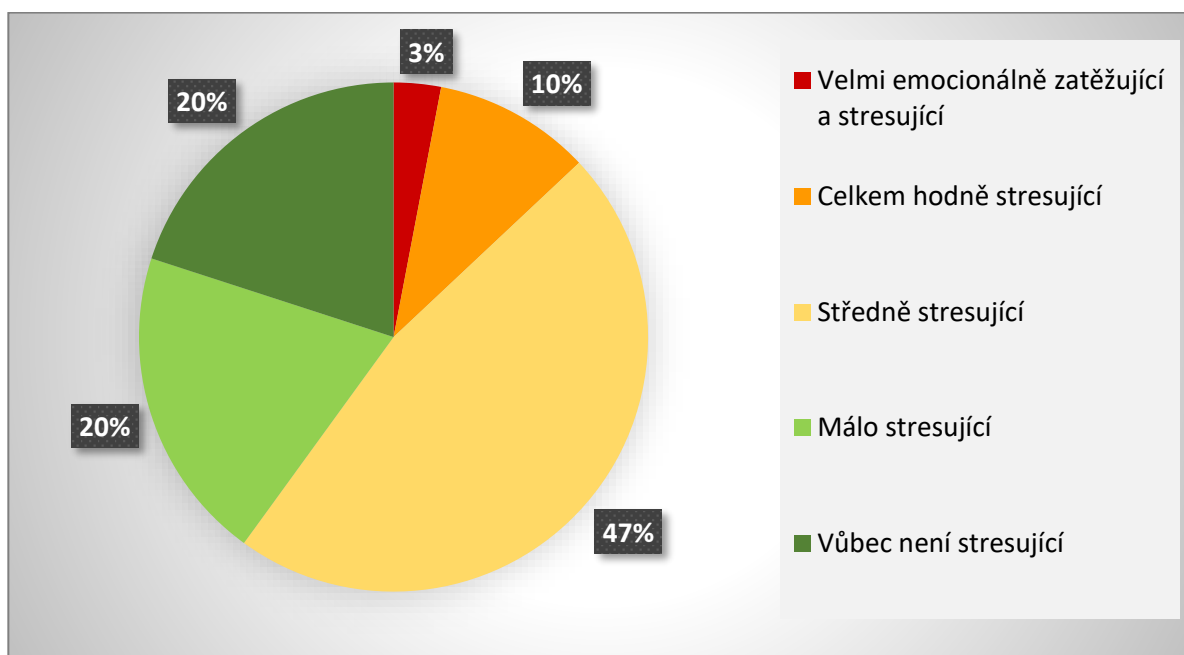


Lékaři neznali přání a vůli pacientů nejčastěji z důvodu nekompetentnosti pacientů (53 %). Ve 27 % případů byl pacient při vědomí a kompetentní, avšak lékaři se na jeho přání neptali. U 8 % pacientů se lékaři na jejich preference ptali, ale pacienti žádná přání nevyjádřili, a ve 12 % případů nebyly přání a vůle pacienty zprostředkované ani jejich blízkými a členy rodiny.

Psychická zátěž lékařů spojená s rozhodováním o péči v závěru života



Psychická zátěž zdravotních sester spojená s rozhodováním o péči v závěru života

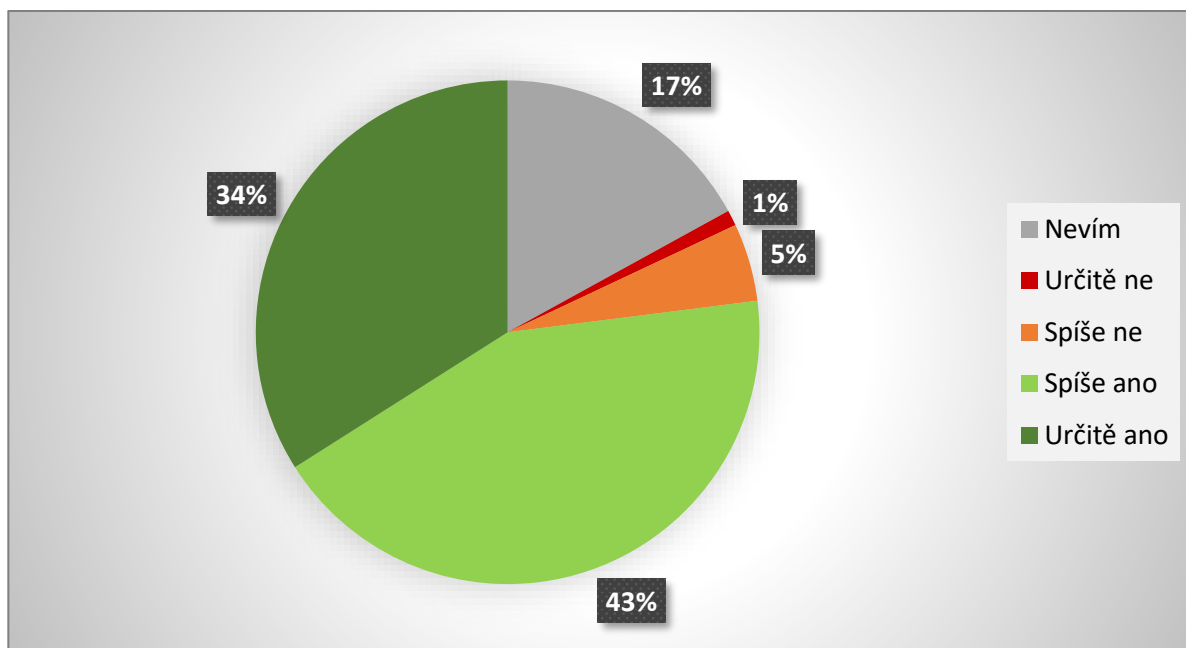


Způsob rozhodování o péči o pacienty v závěru života na daném pracovišti má vliv na celkovou duševní zdraví a úroveň stresu zdravotníků.

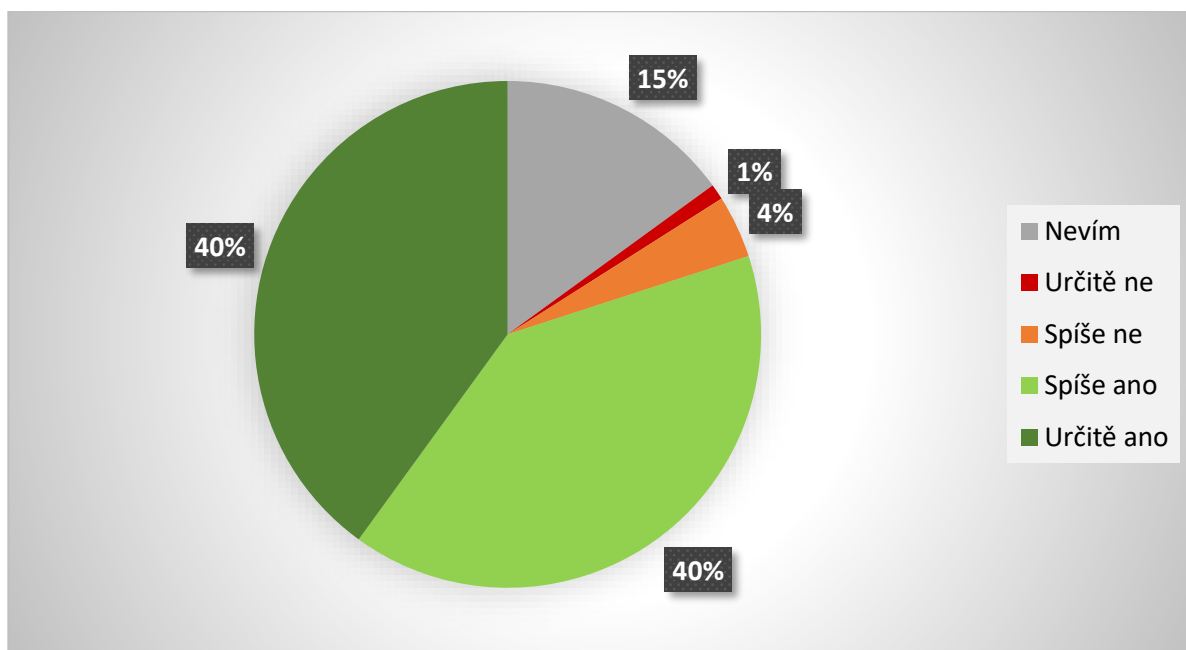
Většina lékařů a zdravotních sester vnímá jako střední úroveň psychické zátěže a stresu spojeného s rozhodováním o péči v závěru života. Jako hodně nebo velmi stresující to hodnotí 26 % lékařů a 13 % zdravotních sester.

Zapojení zdravotních sester do procesu rozhodování o péči v závěru života

Názor lékařů na větší zapojení zdravotních sester do procesu rozhodování:



Názor zdravotních sester na jejich větší zapojení do procesu rozhodování:



Velká většina lékařů (77 %) a sester (80 %) určitě nebo spíše souhlasí s větším zapojením zdravotních sester do procesu rozhodování o péči o pacienty v závěru života.

Vztah mezi kvalitou komunikace a úrovní prožívaného stresu lékařů

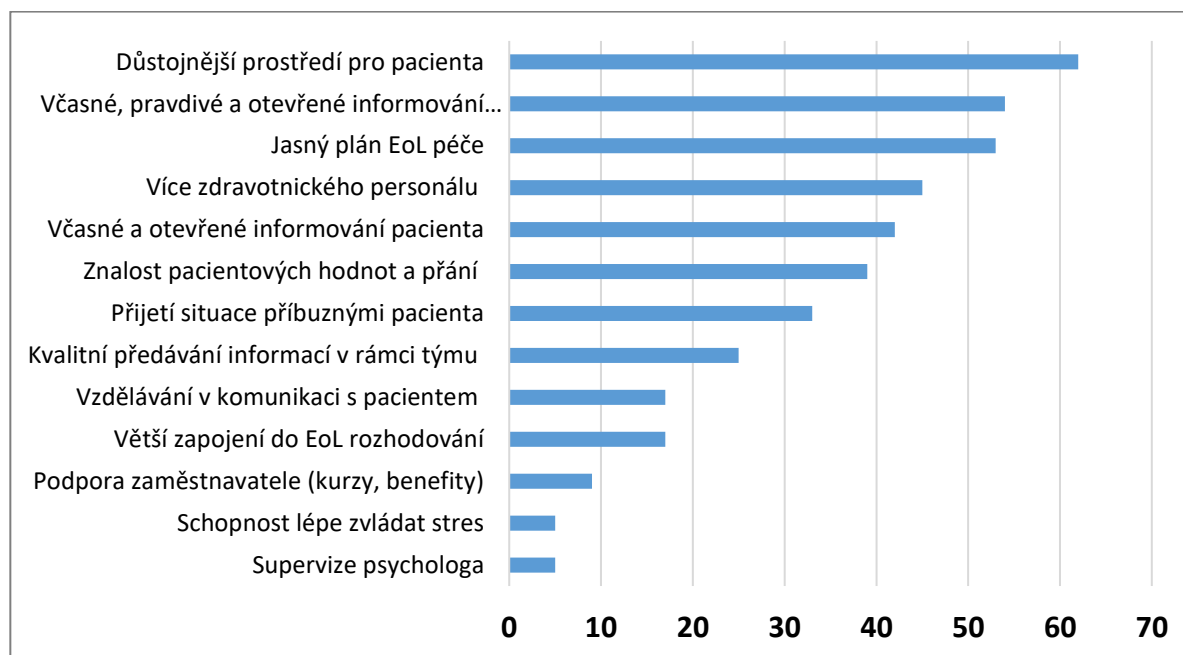
Souvislosti kvality komunikace lékaře s pacientem, s jeho příbuznými a s ostatními zdravotníky s mírou prožívaného stresu:

	Kvalita komunikace lékařů s pacientem	Kvalita komunikace lékařů s příbuznými pacienta	Kvalita komunikace v rámci zdrav. týmu
Kvalita komunikace lékařů s pacientem	1		
Kvalita komunikace lékařů s příbuznými pacienta	0,26**	1	
Kvalita komunikace v rámci zdrav. týmu	0,15*	0,32**	1
Úroveň stresu lékařů	0,14*	0,17**	-0,07

(*p < 0,05; **p < 0,001)

Čím lépe hodnotili lékaři kvalitu komunikace mezi zdravotníky navzájem, tím kvalitnější byla z jejich pohledu také komunikace s pacienty a jejich příbuznými. Lepší úroveň komunikace lékařů s příbuznými také významně souvisela s kvalitnější komunikací s pacienty v závěru života. Lepší kvalita komunikace lékařů s pacientem a s jeho příbuznými souvisela také s nižším prožívaným stresem souvisejícím s rozhodováním o EoL péči.

Podněty zdravotních sester pro zlepšení procesu rozhodování o péči v závěru života



Podněty zdravotních sester pro zlepšení procesu rozhodování a péče v závěru života zahrnují především organizační a komunikační faktory. Upozorňují také na význam znalosti pacientových hodnot, potřeb a přání a zmiňují i podpůrné faktory na straně pracoviště.

2.2. Vytvoření a ověření nového nástroje pro rozhodování o zdravotní péči v závěru života

V návaznosti na výsledky empirického výzkumu byl vytvořen a empiricky ověřen **originální nástroj ARS** (*Advance Care Planning and Decision-Making Supportive Tool*; Podpůrný nástroj při plánování péče u pacientů s pokročilým závažným onemocněním).

Účelem nástroje je podpořit rozvoj vědomého a strukturovaného přemýšlení lékařů a pacientů o přiměřenosti péče v situaci pokročilé závažné nemoci a usnadnit a zpřesnit rozvahu o cílech léčby. **ARS umožňuje včasnou formulaci realistických cílů péče, zjišťování pacientových hodnot a přání, plánování budoucí péče v závěru života a její průběžné přehodnocování v závislosti na klinickém vývoji a pacientových preferencích.**

Nástroj ARS není diagnostickým nástrojem a jeho účelem není konkrétní doporučení dalšího postupu. Jeho smyslem je porozumět komplexně stavu pacienta, reflektovat jej v jeho vývoji a diskutovat možnosti péče v souladu s pacientovými cíli a hodnotami, formulovat a dokumentovat cíle léčby a dobře je komunikovat s blízkými pacienta (často jako osobami s právem zástupného souhlasu) i se zdravotnickým týmem.

Ověření nástroje ARS

Nástroj ARS posuzovala skupina 10 expertů s rozsáhlými klinickými zkušenostmi a skupina 20 lékařů z klinické praxe, kteří po použití nástroje vyplnili evaluační dotazník hodnotící základní kritéria.

Výsledky ukázaly, že pro naprostou většinu lékařů i expertů byl ARS časově nenáročný a srozumitelný. Prospěšnost nástroje pro snížení kognitivní zátěže spojené s rozhodováním o péči a pro usnadnění komunikace hodnotili experti významně pozitivněji než lékaři testující nástroj v praxi. Lékaři s kratší délkou klinické praxe hodnotili ARS jako užitečnější pro usnadnění přemýšlení a rozhodování o péči v závěru života. Celkově vyšší hodnocení nástroje ARS převažovalo mezi lékaři z oddělení, na kterých ještě nemají zavedené postupy rozhodování o péči v závěru života.

Nástroj ARS se tedy může stát užitečným, srozumitelným a časově nenáročným prostředkem pro strukturování úvah a zkvalitnění procesu rozhodování, v němž jsou zastoupeny jak odbornost a kompetence členů zdravotnického týmu a možnosti současné medicíny, tak hodnoty a preference pacienta. Nabízí strukturované vedení především začínajícím lékařům, kteří se v této oblasti zatím necítí být plně kompetentní. Současně jej jako vhodný a podpůrný vnímá skupina expertů, kteří mají ve svých profesích dlouhodobé zkušenosti a zastávají vedoucí funkce na svých klinických pracovištích.

Nástroj ARS spolu s doprovodným audio komentářem je volně k dispozici na stránkách projektu na adrese:

<https://www.med.muni.cz/decarel/vystupy-projektu>

3. Shrnutí poznatků projektu

1. Rozhodování o přiměřené zdravotní péči o pacienty s pokročilým závažným onemocněním zahrnuje významné **medicínské, psychologické, sociální, etické, právní, ekonomické i politické aspekty a konsekvence**.
2. **Přání, hodnoty a preference pacientů ohledně péče v závěru života** většinou nejsou aktivně zjišťovány, případně je tato otázka odkládána na velmi pokročilou až terminální fázi nemoci, kdy již pacienti nejsou kompetentní se k těmto klíčovým aspektům vyjádřit. Institut **dříve vysloveného přání** se ve zkoumaném souboru vůbec neobjevil. Rozhodování o péči v závěru života se většinou odehrává **bez znalosti hodnot a preferencí pacientů**.
3. Lékaři **limitují zdravotní péči** primárně na základě konsensu mezi lékaři, pacient většinou není do procesu rozhodování přizván.
Rozhovor lékaře s pacientem o cíli léčby, jejím přiměřeném rozsahu a případných limitacích péče se uskutečňuje jen málokdy, a to i v případě, že je pacient při vědomí a kompetentní.
4. **Kvalita komunikace** v rámci zdravotnického týmu souvisí s kvalitou komunikace s pacienty a jejich příbuznými. Ovlivňuje také celkovou míru **psychické zátěže a stresu zdravotníků** poskytujících péči pacientům v závěru života.
5. Přetrvávají výrazné **rezervy v dokumentaci rozvahy** o cílech péče, prognózy, plánování péče pro očekávatelné zhoršení zdravotního stavu i rozhodnutí o limitaci péče. Záznam o limitaci péče se v dokumentaci vyskytuje významně častěji než o cíli léčby/péče.
6. Způsob rozhodování o péči o pacienty v závěru života na daném pracovišti má **vliv na celkovou úroveň duševního zdraví a stresu zdravotníků**.
7. Pro většinu lékařů a sester je žádoucí **větší zapojení zdravotních sester do procesu rozhodování** o péči o pacienty v závěru života.
8. **Podněty zdravotních sester** pro zlepšení procesu rozhodování a péče zahrnují především **komunikační a organizační faktory**, ale také možnosti podpory ze strany zaměstnavatele.
9. Výsledky **pilotního ověření nástroje ARS**, jehož účelem je podpořit rozvoj strukturovaného přemýšlení lékařů a pacientů o přiměřenosti péče v situaci pokročilé závažné nemoci a usnadnit rozvalu o cílech léčby, ukázaly, že se jedná o **časově nenáročný, srozumitelný** a v řadě ohledů **užitečný prostředek pro zkvalitnění procesu rozhodování**.
10. Projekt přinesl nové na evidenci založené argumenty pro potřebu **zkvalitnění profesní přípravy** lékařů a mediků, a to především v **komunikaci s pacientem** v závěru života a jeho příbuznými. Projekt rovněž ukázal na **nutnost změny právní úpravy** v oblasti rozhodování v závěru života a potřeby **aktualizace stávajících stavovských doporučení**.

4. Doporučení pro zkvalitnění rozhodování o zdravotní péči o pacienty v závěru života

1. Mějme na paměti, že **plánování budoucí péče** o pacienty s pokročilým závažným onemocněním **má prokazatelně významné přínosy** pro pacienty a jejich rodiny, pečující personál i celý systém zdravotní péče.
2. Nerozhodujme o kompetentních pacientech bez jejich vědomí. Respektujme právní úpravu, která je postavena na **primátu rozhodování kompetentního pacienta** a umožňování rozhodování o péči zdravotnickým pracovníkům je v ní výjimkou, nikoliv pravidlem.
Je-li pacient kompetentní, zavčas iniciujme **rozhovor o cíli léčby, který respektuje hodnoty a priority pacienta, o přiměřeném rozsahu budoucí péče i její případné limitaci**. Neodsunujme rozhodování o poskytování a limitování péče až na dobu, kdy již pacient nebude schopen komunikace a rozhodování.
3. Aktivně zjišťujme a zaznamenávejme **pacientovy hodnoty, preference a přání** a **respektujme je** v co největším rozsahu při rozvaze o alternativách léčebného postupu. Informujme pacienty a jejich blízké o možnosti sepsat **dříve vyslovené přání**. Respektujme rozhodování osob s právem **zástupného souhlasu**.
4. Průběžně **zaznamenávejme do zdravotnické dokumentace** veškerá rozhodnutí o cíli léčby, prognóze a případném rozhodnutí o limitaci péče, tak aby byly tyto informace dostupné všem členům zdravotnického týmu, kteří je potřebují pro plánování optimální péče o pacienta. Limitaci péče by vždy mělo předcházet stanovení **cíle léčby/péče**.
5. **Udržujme pozitivní komunikaci** v rámci zdravotnického týmu (sdílení informací, výměna zkušeností a názorů, dohoda na společném postupu, vzájemná podpora). Umožněme pacientům a jejich blízkým klást otázky a získat na ně srozumitelné a laskavé odpovědi.
6. Využívejme metod **duševní hygieny** pro efektivní zvládnání stresu spojeného s rozhodováním a péčí o pacienty v závěru života.
7. **Zapojujme zdravotní sestry** do procesu rozhodování o péči v závěru života. Jejich zkušenosti s péčí a komunikací s pacienty jsou cenným příspěvkem pro plánování optimální péče.
8. Zajistěme **důstojnější prostředí pro umírající pacienty** a **zavčas a otevřeně informujme** pacienta i jeho blízké, aby se mohli na závěr života připravit.
9. Vzdělávejme se a prohlubujme své **psychosociální kompetence**, jež nám pomohou získat větší jistotu v komunikaci s pacientem v závěru života a s jeho příbuznými.
10. **Využívejme nástroje pro plánování péče u pacientů** s pokročilým závažným onemocněním, jež jsou užitečným prostředkem pro zkvalitnění procesu rozhodování.

Projekt byl spolufinancován se státní podporou Technologické agentury České republiky v rámci programu Éta (TL02000360).