

Situační zpráva

**Pro 7. schůzi Podvýboru VZ pro oblast zdravotní péče, vzdělávání a
prevenci PSP ČR dne 21.5.2015**

Paliativní péče v ČR a možné první kroky k systémovému řešení

Zpracovali

MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D., Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP
Mgr. Marek Uhlíř, Cesta domů, z.ú.

1. Kontext: paliativní péče jako součást systému zdravotní péče v ČR

Definice paliativní péče

Paliativní péče je v českém právním řádu vymezena jako specifický druh zdravotní péče, jejímž účelem je „zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí“ (§5 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách).

Cílová skupina paliativní péče

Cílovou skupinu paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob. Onemocnění a stavy, které v pokročilých stádiích obvykle mají potřebu paliativní péči, jsou:

1. nádorová onemocnění
2. neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené skleróze, Parkinsonovy nemoci, demence, ALS
3. konečná stadia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních a ledvinových
4. polymorbidní geriatrickí pacienti ve stavu terminální geriatrické deteriorace
5. pediatriční pacienti např. s některými vrozenými metabolickými a neurodegenerativními syndromy
6. kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče

Při znalosti obvyklých průběhů těchto onemocnění lze pro jednotlivé diagnostické skupiny popsat typické „trajektorie závěru života“, tedy obvyklý klinický průběh posledních měsíců a týdnů života, který je charakterizovaný klinickými symptomy (např. bolest, dušnost, nechutenství, úzkost, deprese, zmatenost atd.) a současně poklesem celkové funkční zdatnosti, omezenou pohyblivostí a klesající sebeobslužností (tzv. disabilitou). Postupné zhoršování zdravotního stavu a riziko úmrtí u těchto skupin pacientů není nečekané a překvapivé, ale naopak predikovatelné, včetně možnosti odhadu rámcové prognózy délky přežití. To má zásadní význam pro plánování rozsahu a charakteru zdravotní a sociální péče, včetně péče paliativní.

Obecná a specializovaná paliativní péče

Evropská asociace paliativní péče (EAPC)¹ doporučuje rozlišovat **dvě úrovně poskytování paliativní péče**: obecnou a specializovanou paliativní péči.

1. **Obecnou paliativní péčí** rozumíme dobrou klinickou praxi, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odborností. Jejím základem je včasné rozpoznání nevyléčitelného charakteru onemocnění a identifikace a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro kvalitu pacientova života (např. racionální využití kauzálních léčebných postupů, léčba symptomů, empatická

¹ EAPC: Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péče 2009.

Česky překlad vydala Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, Praha 2010. Dostupné na

http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/standardy_paliativni_pece_v_evropa.pdf

komunikace, pomoc při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.

2. Specializovaná paliativní péče je aktivní multiprofesní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná paliativní péče je poskytovaná pacientům, kteří komplexností svých potřeb (tělesných nebo psychosociálních) přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.

Specializovaná paliativní péče může mít různé organizační formy:

1. samostatně stojící lůžkové zařízení hospicového typu²
2. oddělení paliativní péče v rámci jiného lůžkového zdravotnického zařízení³
3. ambulance paliativní medicíny⁴
4. konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení⁵
5. mobilní specializovaná paliativní péče (paliativní péče ve vlastním nebo náhradním sociálním prostředí pacienta). Testování tohoto typu péče je předmětem pilotního projektu.

S výše uvedenými dvěma úrovněmi paliativní péče pracuje ve svých Standardech paliativní péče 2013 také Česká společnost paliativní medicíny (ČSPM).⁶

Paliativní péče v domácím prostředí v ČR

Z průzkumů názorů veřejnosti vyplývá, že by si většina lidí přála prožít závěr svého života doma (ve „vlastním sociálním prostředí“)⁷. V opakovaném průzkumu provedeném agenturou STEM-MARK v letech 2011 a 2013 na reprezentativním vzorku dospělé populace v ČR uvedlo 78% respondentů domácí prostředí jako preferované místo závěru života a smrti⁸. Toto obecné přání se však radikálně liší od sociální a klinické reality. V domácím prostředí v ČR nastává pouze kolem 20% všech úmrtí.

Většina lidí umírá v lůžkových zařízeních akutní a následné zdravotní péče. Relativní zastoupení různých míst úmrtí zůstává v posledních 5 letech relativně stabilní⁹. Tato data však neumožňují přesněji popsat průběh poskytování péče v posledních měsících, týdnech a dnech života. U pacientů, kteří zemřeli doma, tak na základě dat UZIS nevíme, zda se jednalo o úmrtí očekávaná a zda bylo

2 podle § 22a Zákona č.48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, zvláštní ústavní péče – paliativní péče lůžková.

3 Tato forma v ČR k 31.3.2015 není dostupná

4 ambulance odbornosti 720. V ČR je k 31.3.2015 několik zdravotnických zařízení, která mají registrován tento typ zdravotní péče. Žádná se z těchto ambulančí však nemá uzavřenou smlouvu o úhradě péče z veřejného pojištění.

5 tato forma není v ČR k 31.2.2015 dostupná. Zásadním důvodem je absence ambulančí odbornosti 720 v rámci lůžkových zdravotnických zařízení

6 Standardy paliativní péče 2013. ČSPM 2013. Dostupné na <http://www.paliativnimedicina.cz/standards-normy/standards-paliativnich-postupu/standards-paliativni-pece-2013>

7 termínem „vlastní sociální prostředí“ se v zákoně 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) rozumí domácí prostředí nebo pobytové zařízení nahrazující domácí prostředí pacienta, například zařízení sociálních služeb.

8 Výsledky výzkumu jsou dostupné na <http://www.umirani.cz/res/data/017/001907.pdf>

9 Publikace Zemřelí z let 2007-2012 vydané Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR (UZIS), dostupné na www.uzis.cz

domácí prostředí místem, kde si pacienti přáli zemřít. Ze publikovaných dat vyplývá, že velkou část „domácích“ úmrtí představují náhlá, nečekaná úmrtí v důsledku kardio- a cerebrovaskulárních příhod, ke kterým dochází před příjezdem rychlé lékařské pomoci a převozem do zdravotnického zařízení¹⁰. Pouze menší část domácích úmrtí představují pacienti s chronickým onemocněním v pokročilé nebo konečné fázi, u kterých bylo úmrtí očekávaným vyústěním nemoci a kterým byla poskytována paliativní péče s cílem umožnit dožití doma v souladu s pacientovým přáním. Statistiky o místě úmrtí nás navíc informují pouze o tom, kde pacienti zemřeli a nikoliv o tom, kde prožili závěr života (poslední měsíce, týdny, dny). Není výjimečné, že jsou pacienti přijímáni do lůžkových zdravotnických zařízení akutní péče na několik posledních dnů nebo hodin života.

Současná situace péče o pacienty s potřebou paliativní péče v domácím prostředí v ČR: možnosti a limity

Paliativní péči u pacienta ve vlastním sociálním prostředí zajišťuje v současné době registrující praktický lékař (odbornost 001) nebo ambulantní specialisté (pokud se jedná o pacienty v terminálním stavu) ve spolupráci s poskytovateli domácí ošetrovatelské péče (odbornost 925 – domácí péče). V tomto případě jde o obecnou paliativní péči, která nenabízí specializovaný a multidisciplinární přístup s trvalou dostupností a časovou flexibilitou.

Lékař indikuje domácí péči vypsáním poukazu 06, ve kterém specifikuje cíl péče, plán a jednotlivé výkony sester, které se u pacienta budou provádět. Každá změna musí být předem stanovena poukazem 06. Jedná se tak o plánované lékařské a ošetrovatelské intervence bez zajištění nepřetržité dostupnosti lékaře a sestry. V mimopracovní době je lékařská péče zajištěna lékaři RLP, LSPP nebo formou telefonických konzultací a nebo ambulantního vyšetření lékařem v lůžkovém zdravotnickém zařízení.

Indikace ošetrovatelské péče podléhá regulacím návštěvních a materiálních výkonů. U pacienta, který není v terminálním stavu, může lékař indikovat max. 3 návštěvy za den. Pokud lékař vyžaduje u pacienta v terminálním stavu péči sestry nad rámec daného objemu, může indikovat signální kód 06349, který umožňuje vykazovat návštěvní službu a materiální výkony neomezeně. I v tomto případě musí předem specifikovat konkrétní rozsah poskytované péče.

Takto nastavená péče je obvykle dostačující, pokud je pacientův stav klinicky relativně stabilní a nedochází k častým změnám celkového stavu a intenzity symptomů, jež by vyžadovaly akutní zásah lékaře a sestry i mimo ordinační dobu. V kontextu pokročilého onemocnění se ale klinický stav a celková symptomová zátěž obvykle zhoršuje a nejednou v krátkém časovém intervalu dramaticky mění. Pro minimalizaci rizik pacientova utrpení je v tomto čase potřebné zajištění pohotovosti a trvalé dostupnosti lékařské a ošetrovatelské péče nejvýše do 60 minut. Právě takovou dostupnost má nabídnout model mobilní specializované paliativní péče (MSPP), který má být ověřen v rámci pilotního projektu.

10 např. Simon ST, Gomes B, Koeskeroglu P, Higginson IJ, Bausewein C. Population, mortality and place of death in Germany (1950-2050) - implications for end-of-life care in the future. Public Health. 2012 Nov;126(11):937-46; Jayaraman J, Joseph K. Determinants of place of death: a population-based retrospective cohort study. BMC Palliat Care. 2013 May 1;12:19-28

Zahraniční data o vlivu specializované paliativní péče na kvalitu života, místo úmrtí a celkové náklady na zdravotní péči

Domácí prostředí se jako preferované místo úmrtí opakovaně objevuje v průzkumech zahraničí, kdy je první volbou pro 51-84% populace^{11,12}. Krom zájmu samotných pacientů je rozvoj mobilní specializované paliativní péče (MSPP) motivován také tvůrci zdravotních politik, kteří hledají odpověď na otázku, jak připravit zdravotní systémy na aktuální epidemiologické a demografické výzvy ve společnosti. Fungující síť paliativních zařízení, včetně MSPP, má přispět k prevenci iatrogenních jevů (například nemocničních infekcí), snížení celkových výdajů na péči a redukci zbytečných hospitalizací.¹³ Pro hodnocení vlivu MSPP na celkové náklady na péči, dostupná data z USA, Velké Británie, Švýcarska, Izraele, Francie a Thajska potvrzují úsporný efekt MSPP na celkové náklady na zdravotní péči v závěru života^{14,15}. Dále bylo prokázáno, že dostupnost MSPP v závěru života zvyšuje šanci na dožití v domácím prostředí^{16,17}. Využití specializovaného multidisciplinárního paliativního týmu také souvisí s vyšší kvalitou života, lepší kontrolou symptomů, spokojeností s péčí a psychologickou podporou rodiny i pacienta¹⁸. Longitudinální data z americké studie *Coping with Cancer*¹⁹ také poukazují na zvýšené riziko rozvoje psychiatrických problémů u příbuzných pacientů, kteří zemřeli v nemocnici, oproti rodinám pacientů, kteří zemřeli v domácím prostředí.

11 Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 2012; 23: 2006-2015.

12 Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review *BMC Palliative Care* 2013, 12:7 doi:10.1186/1472-684X-12-7

13 Higginson IJ, Sarmento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. (2014) Dying at home: is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine*, 27(10), 918-924.

14 Smith S., Brick A., O'Hara S., Normand C. (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, 28(2), 130-150.

15 Reich O, Signorell A., Busato A. (2013). Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. *BMC Health Services Research*, 13, 116, <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/116>

16 Shepperd S, Wee B and Straus SE. Hospital at home: home-based end of life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011; 6: CD009231.

17 Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, et al. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA* 2008; 299: 1698-1709.

18 Khan SA, Gomes B, Higginson IJ. (2014). End-of-life care – what do cancer patients want? *Nature Reviews of Clinical Oncology*. 11, 100-108. doi:10.1038/nrclinonc.2013.217

19 Wright AA, Keating NL, Balboni TA, et al. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of Clinical Oncology* 2010; 28: 4457-4464.

3. Úhrada specializované paliativní péče ze zdravotního pojištění

Současný stav úhrady specializované paliativní péče podle organizační formy:

1. samostatně stojící lůžkové zařízení hospicového typu – úhrada cca 1200 Kč za ošetrovací den, náklad cca 2500-3000 Kč za ošetrovací den
2. oddělení paliativní péče v rámci jiného lůžkového zdravotnického zařízení – nemá specifický úhradový mechanismus
3. ambulance paliativní medicíny – úhradový mechanismus v teorii existuje, ale pojišťovny odmítají nasmlouvat, tedy síť neexistuje
4. konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení – neexistují, ani dosud neexistuje úhradový mechanismus
5. mobilní specializovaná paliativní péče (paliativní péče ve vlastním nebo náhradním sociálním prostředí pacienta) – nemá úhradový mechanismus, bude testován v pilotním programu

4. Pilotní projekt Mobilní specializované paliativní péče

Cíle pilotního projektu

Pilotní projekt má za cíl ověřit efektivitu, bezpečnost a ekonomickou náročnost modelu specializované paliativní péče (MSPP) v péči o pacienty v konečných fázích nevyléčitelných chorob v domácím prostředí.

Charakter klinického hodnocení

Prospektivní hodnocení komplexní zdravotní intervence a jejího vlivu na kvalitu života, celkové čerpání zdravotní péče a místo úmrtí u terminálně nemocných pacientů. V rámci pilotního projektu je hodnocenou komplexní intervencí model specializované paliativní péče (MSPP), která integruje lékařskou a ošetrovatelskou péči a zajišťuje trvalou dostupnost (7/24) této péče. Výsledky MSPP budou srovnány s objemem, strukturou a nákladností zdravotní péče u kontrolní skupiny pacientů se srovnatelnými klinickými a prognostickými charakteristikami.

Partneři projektu

- Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR
- Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP
- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

Základní hypotézy

1. Model MSPP umožní dožít v domácím prostředí významné většině ($\geq 80\%$) pacientů v konečném stádiu nevyléčitelné nemoci, kteří si to přejí.
2. Formou MSPP je v domácím prostředí možné zajistit bezpečnou paliativní péči na náležité odborné úrovni („lege artis“), s jasným vymezením kompetencí, řádným nakládáním s léčivý a správně vedenou dokumentací.
3. Náklady na zdravotní péči v rámci MSPP jsou srovnatelné nebo nižší než u jiných způsobů zajištění zdravotní péče v závěru života o nemocné se srovnatelnými diagnostickými a prognostickými charakteristikami.

Účastníci pilotního projektu- poskytovatelé MSPP

Diecézní charita Brno – pracoviště Rajhrad a Třebíč
Hospic sv. Alžběty o.p.s. Brno
Centrum pro léčbu bolesti a paliativní medicínu a.s. Zlín
Domácí hospic Cesta domů, z.ú. Praha
Občanské sdružení Most k domovu, z.ú. Praha a Praha-západ
Oblastní charita Červený Kostelec
Mobilní hospic Ondrášek Ostrava

Trvání pilotního projektu

Pilotní projekt MSPP bude realizován v období 1.4. 2015 do 28.2.2016 nebo do dosažení cílového počtu zařazených pacientů.

5. Résumé

Hlavní problém:

Ve většině zemí EU je v právní teorii i v praxi zajištěn přístup ke kvalitní a plně hrazené paliativní péči. V ČR tomu tak není. Chceme změnit způsob, jakým se v Česku umírá, jsme přesvědčeni, že toho lze dosáhnout během 5-10 let, a ve výsledku dokonce dosáhnout úspory v nákladech na zdravotnictví. Tento názor stavíme na zdokumentované zahraniční zkušenosti zemí EU.

Co to znamená v praxi:

80 % obyvatel si přeje dožít doma, s podporou medicíny 21. století. Místo toho stejný počet zemře přesně tam, kde nechce: 60 % v nemocnicích, 19 % v pobytových sociálních službách.

Lůžkové hospice (částečně hrazené pojišťovnami) využije asi 5 % umírajících, mobilní paliativní péči (pojišťovny nehradí) 1 %.

Pro tento stav neexistuje klinické vysvětlení (za hospitalizace umírají i lidé, jejichž zdravotní stav umožňuje domácí péči), ani ekonomické (hospitalizace lidí v terminálním stavu je dražší než domácí paliativní péče).

Důsledky:

Lidé umírají tam, kde nechtějí, personál nemocnic je frustrován terminálními hospitalizacemi na poslední dny života, a systém to stojí víc peněz.

Řešení, navrhované Českou společností paliativní medicíny České lékařské společnosti J.E. Purkyně, je pilotní ověření a následný rozvoj infrastruktury paliativní péče - mobilních a lůžkových hospiců, ambulancí paliativní medicíny, konziliárních týmů paliativní péče v nemocnicích. V Německu a Rakousku zemře 8-10 % lidí v plně hrazené péči mobilních týmů paliativní péče, u nás je to 1 % a péče je hrazená z darů a grantů. Tvrdíme, že během několika málo let můžeme tuto situaci radikálně změnit, aniž by se zvýšily náklady na zdravotní péči.

Protiargumenty: Zdravotní pojišťovny a považují současný stav za uspokojivý, s argumentem, že o pacienty v terminálním stádiu je efektivně postaráno návštěvní službou praktického lékaře a službami agentur domácí péče. To je částečně pravda: ovšem v praxi většina praktických lékařů není schopna ani ochotna zajistit svým pacientům nepřetržitou dostupnost pro řešení akutních stavů. Proto - podle dat VZP - většina těchto pacientů stejně zemře za hospitalizace.

Současný stav:

V ČR existuje 22 mobilních hospiců, žádný z nich nemá péči plně hrazenou ze zdravotního pojištění a svou činnost financují převážně z darů a grantů. Za rok se postarají o 1600 pacientů.

VZP souhlasila (další pojišťovny vyčkávají) s uskutečněním pilotního programu, který by měl na 350 pacientech v péči sedmi mobilních hospiců ověřit přínos a nákladovost mobilní paliativní péče proti současnému stavu.

Pilotní program oficiálně začal 1.4., v praxi ještě není odsouhlasena metodika vyhodnocování

pilotního programu ani uzavřené smlouvy mezi VZP a sedmi vybranými pilotními mobilními hospici.

Co může udělat pro tuto systémovou změnu výbor:

Projevit zájem o výsledky programu, průběžně se informovat. Nechat si předložit přehledovou studii o umírání v Česku, kterou v současné době zpracovává Ústav zdravotnických informací a statistiky a chtít od ministerstva, pojišťoven a stranických odborníků slyšet návrhy na řešení problematických zjištění. Převzít záštitu nad chystaným podzimním seminářem v Senátu / Sněmovně, kde bude hodnotící tým pilotního programu prezentovat předběžné výsledky.

Možné další dopady:

1. Dostupná data z USA, Velké Británie, Švýcarska, Izraele, Francie a Thajska potvrzují úsporný efekt MSPP na celkové náklady na zdravotní péči v závěru života.
2. Německo i Rakousko před 10-15 lety vybudovaly síť mobilní paliativní péče po důkladné analýze efektivity poskytování zdravotní péče terminálně nemocným a právo na dostupnou a plně hrazenou paliativní péči zakotvily do legislativy.
3. Využití specializovaného multidisciplinárního paliativního týmu podle mnoha klinických studií souvisí s vyšší kvalitou života, lepší kontrolou symptomů, spokojeností s péčí a psychologickou podporou rodiny i pacienta.
4. Longitudinální data z americké studie Coping with Cancer také poukazují na zvýšené riziko rozvoje psychiatrických problémů u příbuzných pacientů, kteří zemřeli v nemocnici, oproti rodinám pacientů, kteří zemřeli v domácím prostředí.