



OSTRAVSKÁ UNIVERZITA
LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Pohled pacientů s Parkinsonovou nemocí a jejich rodin na péči na konci života

Radka Bužgová, Radka Kozáková

Projekt AZV MZ ČR (2017-2020)

- LF OU a neurologická klinika FN Ostrava
- Cílem projektu je **vytvoření a ověření konceptu neuropaliativní a rehabilitační péče** pro pacienty s vybranými neurologickými onemocněními v pokročilé fázi nemoci, včetně hodnocení **potřeb a kvality života**.
- Dg.: **Parkinsonova choroba, Atypický parkinsonismus**, roztroušená skleróza, onemocnění motorického neuronu, Huntingtonova nemoc
- Kvalitativní i kvantitativní výzkum



Specifické problémy PNO a PN

- Variabilita rychlosti progresu.
- Kombinace kognitivního a tělesného postižení.
- Překrývání fyzických, komunikačních, kognitivních a psychických problémů.
- Komplexní onemocnění - stanovení diagnózy může být obtížné a zpožděné.
- Rozpoznání konce života.



Cíl příspěvku

- Pohled pacientů s PN a jejich rodinných příslušníků na **aktuální otázky** týkající se **péče na konci života**:
 1. Postoje k péči (kontrola konce života, udržování při životě, důvěra v lékaře).
 2. Faktory ovlivňující rozhodování o život udržující léčbě.
 3. Obavy a strach v souvislosti s umíráním.
 4. Názory na systém péče (informovanost, osoby rozhodující o péči na konci života a místo péče).

	PACIENTI	RODINA		PACIENTI	RODINA
Počet	N=68	N=65	Průměrný věk	71,5	60,3
Pohlaví – N (%)			Zaměstnání – N (%)		
muž	32 (47)	26 (40)	Zaměstnaný	4 (6)	23 (35)
Žena	36 (53)	39 (60)	Invalidní důchodce	10 (15)	2 (3)
Vzdělání N (%)			Starobní důchodce	54 (79)	37 (57)
Zš	11 (16)	5 (8)	Nezaměstnaný	0 (0)	1 (2)
Sš/vyšší	47 (68)	42 (65)	jiné	0 (0)	2 (3)
Vš	10 (15)	18 (28)	Délka onemocnění – N (%)		
Děti – ano N (%)	68 (100)	56 (86)	Méně než 1 rok	3 (4)	---
Rodinný stav – N (%)			1-3 roky	6 (9)	---
Svobodný	0 (0)	5 (8)	4-6 let	16 (24)	---
Ženatý/vdaná	51 (75)	52 (80)	7-10 let	13 (19)	---
Rozvedený/á	6 (9)	8 (12)	Více než 10 let	30 (44)	---
Vdovec/vdova	11 (16)	0 (0)	Příspěvek na péči - N (%)		
Vztah k blízkému N (%)			Ne	29 (43)	
Manžel/ka	---	38 (58)	I	11 (16)	---
Syn/dcera		17 (26)	II	7 (10)	---
Matka/otec	---	3 (5)	III	17 (25)	---
Jiný příbuzný	---	7 (11)	IV	4 (6)	---

Postoje k péči – kontrola konce života

*Souhlasím (odpověď 7-10 na škále 1-10)	PACIENTI		RODINA	
	průměr	N (%)*	průměr	N (%)*
Mít k dispozici lék k ukončení života.	4,4	18 (26)	3,2	11 (17)
Kvalita života je důležitější než jeho délka.	8,1	51 (74)	8,1	54 (82)
Větší strach z bezmocnosti a závislosti než ze smrti.	8,7	58 (84)	7,2	45 (68)
Mít pod kontrolou léky proti bolesti.	7,7	46 (67)	7,2	46 (70)
Více otevřené diskuse ve společnosti o smrti a umírání.	7,9	50 (72)	8,1	51 (77)

• Rozdíl: pacient x rodina (p=0.011)

Postoje k péči – udržování při životě

*Souhlasím (odpověď 7-10 na škále 1-10)	PACIENTI		RODINA	
	průměr	N (%)*	průměr	N (%)*
Rozhovor s lékařem o konci života je příliš skličující.	6,3	37 (53)	6,0	34 (52)
Mít k dispozici nejnovější léčbu bez ohledu na vedlejší účinky.	6,9	39 (57)	7,5	47 (71)
Mít k dispozici léčbu tlumící bolest i za cenu útlumu a zmatenosti.	6,5	36 (52)	7,8	50 (76)
Při ztrátě schopnosti přijímat výživu ústy zavedení UV.	5,8	31 (45)	7,7	49 (74)
Být udržován/a při životě za každou cenu.	2,9	9 (13)	4,4	17 (26)

• Věk pacienta ($p=0,042$) – nejvíce souhlasili 65-75 let

• Rozdíl: pacient x rodina ($p<0,000$)

Faktory ovlivňující rozhodování o život udržující léčbě.

*Důležité (odpověď 7-10 na škále 1-10)	PACIENTI		RODINA		p
	průměr	N (%)*	průměr	N (%)*	
Doporučení lékaře/shoda více lékařů	7,6	50 (72)	7,6	46 (67)	0,432
Naděje na lepší kvalitu života	6,6	39 (57)	7,8	49 (74)	0,005
Naděje na prodloužení života	5,9	33 (48)	7,2	41 (62)	0,002
Souhlas nejbližší rodiny	6,1	31 (45)	6,7	39 (59)	0,718
Informace z médií a internetu	3,3	6 (9)	2,6	3 (5)	0,060
Zkušenosti jiných pacientů	5,0	25 (36)	5,5	28 (47)	0,539

Obavy a strach v souvislosti s umíráním

*Velmi (odpověď 7-10 na škále 1-10)	PACIENTI		RODINA		p
	průměr	N (%)*	průměr	N (%)*	
<u>Vlastní utrpení:</u> Silná bolest	7,5	47 (68)	8,9	59 (89)	0,000
Samota	7,1	44 (64)	7,4	39 (59)	0,405
Dušení nebo dušnost	7,6	46 (67)	8,7	53 (82)	0,022
Poruchy spánku	5,6	23 (33)	6,5	35 (53)	0,014
Ztráta schopnosti přijímat potravu	6,9	36 (52)	7,9	51 (77)	0,007
<u>Závislost:</u> Závislost na péči druhých	7,8	48 (70)	6,6	36 (55)	0,013
Ztráta kontroly nad sebou	8,0	50 (72)	8,0	51 (77)	0,966
Snížení mentálních schopností	7,6	45 (65)	7,2	46 (70)	0,774
Zatížení druhých	8,2	53 (77)	6,9	45 (68)	0,005

• vdovci se častěji obávali vlastního utrpení (p=0,023)

Názory na systém péče (informovanost, osoby rozhodující o péči na konci života a místo péče)

	PAC.	ROD.		PAC.	ROD.
Začátek rozhovoru o péči na konci života			Kdo by měl rozhodovat o péči v případě, že by pacient nemohl		
✓ hned na začátku on.	53(77)	52(79)	✓ ošetřující lékař	14(20)	10(15)
✓ při zhoršení stavu	12(17)	10(15)	✓ lékařské konsilium	11(16)	18(27)
✓ pokud bych se zeptal	4 (6)	4 (6)	✓ rodinný příslušník určený pacientem	9(13)	6 (9)
✓ vůbec	0 (0)	0 (0)			
Místo péče při umírání			✓ rodinný příslušník určený rodinou	20(29)	4 (6)
✓ doma	49(71)	39(59)	✓ já sám (RP)	---	10(15)
✓ nemocnice	4(6)	6(9)	✓ pacient, sepsání dříve vysloveného přání	15(22)	18(27)
✓ hospic	8(12)	11(17)			
✓ zařízení soc. služeb	7(10)	7(11)			
✓ následná zdravotní péče	1(1)	3(5)			

• **Pacient x rodina – nejsou statisticky významné rozdíly**

Závěr

- Komunikace o péči na konci života u pacientů s PN by se měla stát důležitou součástí péče při zavádění konceptu neuropaliativní péče do péče o tyto pacienty v ČR.



DĚKUJEME VÁM ZA POZORNOST

Zpracováno v rámci projektu AZV MZ ČR číslo 17-29447A: *Neuropaliativní a rehabilitační přístup pro zachování kvality života pacientů v pokročilé fázi vybraných neurologických onemocnění.*

KONTAKTY

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence

Radka Kozáková

Odborná asistentka

Dvořákova 7

701 03 Ostrava

tel: 597 091 111

e-mail: radka.kozakova@osu.cz