

Ewa Jassem, Iwona Damps-Konstańska, Piotr Janowiak
Klinika Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Założenia zintegrowanej opieki dla chorych na zaawansowaną przewlekłą obturacyjną chorobę płuc (POChP)

Streszczenie

Rozwój współpracy pomiędzy lekarzami onkologami, lekarzami medycyny paliatywnej i hospicjami pozwolił na wypracowanie dobrze funkcjonującego modelu opieki nad chorymi na zaawansowane nowotwory. Przy czym opieka ta obejmuje nie tylko postępowanie medyczne, ale i niemedyce potrzebny chorych i ich rodzin związane z chorobą. Chorzy na zaawansowaną POChP mają podobne potrzeby. Propozycja modelu zintegrowanej opieki jest odpowiedzią na potrzeby chorych na zaawansowaną POChP. Projekt zakłada, że właściwa edukacja chorych w zakresie ogólnej wiedzy dotyczącej POChP, szkodliwości palenia i innych czynników ryzyka, zwłaszcza ryzyka zaostrzeń oraz właściwego stosowania inhalatorów, a także zintegrowana opieka obejmująca domowe wsparcie umożliwi zmniejszenie liczby zaostrzeń i poprawi jakość życia chorych. Wstępna analiza ekonomiczna wskazuje, że zmniejszenie zaostrzeń wymagających leczenia szpitalnego pozwoli na znaczące oszczędności w budżecie opieki zdrowotnej.

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2013; 7, 2: 37–40

Słowa kluczowe: przewlekła obturacyjna choroba płuc, zaostrzenie, zintegrowana opieka, koordynator, rokowanie

Wprowadzenie

Przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP) zalicza się do schorzeń cywilizacyjnych. Liczba chorych w Polsce przekracza dwa miliony, przy czym około 20% ma zaawansowaną postać choroby [1].

Zaawansowana POChP charakteryzuje się postępującym przebiegiem. Duża część chorych ma codzienne objawy, takie jak duszność i zła tolerancja wysiłku oraz przewlekły kaszel, często z odkrztuszaniem [2]. U szeregu chorych dochodzi do częstych zaostrzeń, w tym wymagających leczenia szpitalnego [3]. Problemem są współistniejące choroby — najczęściej układu naczyniowo-sercowego, nowotwory, choroby metaboliczne, depresja i stany lękowe [4]. W efekcie rokowanie w zaawansowanej POChP jest niekorzystne, odsetek trzyletnich zgonów wynosi 24, a jakość życia

chorych jest znacząco obniżona [5]. To czyni chorych na zaawansowaną POChP porównywalnymi do chorych na raka płuca.

Przypadek 1

Chory, lat 68, został przyjęty do jednego ze szpitali specjalistycznych Pomorza z powodu zaostrzenia POChP. Spirometria wykonana trzy lata wcześniej wykazała ciężką obturację ($FEV_1 = 34\%$ należytnej wartości, $FEV_1/FVC = 0,48$). W poprzednim roku czterokrotnie był hospitalizowany z powodu zaostrzeń. Od kilkunastu lat chorował na nadciśnienie (dobrze kontrolowane) i łagodny przerost prostaty. Z trudem wykonywał codzienne czynności, od czterech dni duszność znacząco się nasiliła i pojawiła się ropna płwocina. Od 45 lat palił 20 papierosów dziennie (45 paczkołat), przy czym przy przyjęciu na oddział nadal

Adres do korespondencji: prof. dr hab. n. med. Ewa Jassem
Klinika Alergologii Gdański Uniwersytet Medyczny
ul. Dębinki 7, 80–211 Gdańsk
e-mail: ejassem@gumed.edu.pl



Medycyna Paliatywna w Praktyce 2013; 7, 2, 37–40
Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

palii. W przeszłości pracował jako majster budowlany, od 65. roku życia — na emeryturze. W chwili przyjęcia mieszkał sam w niewielkiej miejscowości pod Gdynią, okresowo opiekowała się nim córka, w drobnych sprawach pomagała mu sąsiadka. Chory nie dawał sobie rady z wykupowaniem leków — w księżeczce RUM miał niezrealizowane recepty na tiotropium i formoterol. Na co dzień stosował złożony preparat fenoterol/ipratropium i teolilinę. Inhalacje preparatu złożonego przyjmował niestarannie, nie koordynując wdechu z uwolnieniem dawki leku z inhalatora. Nie znał nazw i dawek leków zaleconych przez lekarza, nie pamiętał, jak nazywa się jego choroba płuc, nigdy nie stosował rehabilitacji, nie szczepił się przeciw grypie. Według chorego nigdy nie był poddany minimalnej interwencji przeciwtłoniowej. Przy przyjęciu rozpoznano zaostrzenie bardzo ciężkiej postaci POChP.

Przypadek 2

Chora, lat 68, została przyjęta do tego samego szpitala z powodu wykrycia naciekowej zmiany w lewym płucu w ramach programu wczesnego wykrywania raka. Od kilkunastu lat chorowała na nadciśnienie (dobrze kontrolowane). Od dwóch miesięcy zaczęła odczuwać „zadyszkę”, dlatego zgłosiła się na badanie. Paliła w przeszłości 20 papierosów dziennie przez 40 lat (40 paczolat). Dwanaście lat temu — po rozmowie z lekarzem rodzinnym — zerwała z nałogiem. W przeszłości pracowała jako księgowia. W chwili przyjęcia na oddział mieszkała razem z mężem w Gdyni. Chora regularnie szczepiła się przeciw grypie. Razem z mężem starali się utrzymywać dobrą kondycję fizyczną regularnie uprawiając *nordic walking*. Przy przyjęciu wysunięto podejrzenie raka płuca.

W obu przypadkach wstępne rozpoznania potwierdziły się podczas pobytu w szpitalu. W pierwszym przypadku była to bardzo ciężka postać POChP w okresie zaostrzenia wymagającego hospitalizacji, w drugim — zaawansowany rak gruczołowy płuca, naciekający na ścianę klatki piersiowej. Oboje chorzy mieli zaawansowane choroby, znacząco pogarszające jakość życia, obciążone niekorzystnym rokowaniem. Chory na bardzo ciężką postać POChP otrzymał przy wypisie kartę informacyjną i recepty (poprzednio wypisane przez lekarza POZ nie były jeszcze zrealizowane). Chora na zaawansowanego raka oprócz wymienionych dokumentów otrzymała skierowanie (z umówionym terminem wizyty) do chemioterapeuty, do radioterapeuty — z powodu bolesnego nacieku na żebro, do poradni leczenia bólu, do psychologa (dla siebie i dla męża) oraz do domowego hospicjum. Ponadto umówiono konsultację lekarza medycyny paliatywnej.

Omówienie

Rozwój współpracy pomiędzy lekarzami onkologami, lekarzami medycyny paliatywnej i hospicjami pozwolił na wypracowanie dobrze funkcjonującego modelu opieki nad chorymi na zaawansowane nowotwory. Przy czym opieka ta obejmuje nie tylko postępowanie medyczne ale i niemedyczne potrzeby chorych i ich rodzin związane z chorobą. Chorzy na zaawansowaną POChP mają podobne potrzeby. Codzienne objawy, zwłaszcza obniżona tolerancja wysiłku doprowadzają do efektu tzw. błędnego koła. Chorzy ograniczają wysiłek fizyczny, żeby nie odczuwać duszności, to z kolei prowadzi do osłabienia siły mięśniowej, co dodatkowo zmniejsza tolerancję wysiłku i prowadzi do zespołu wyczerpania. Efekt błędnego koła pojawia się także w wyniku braku radzenia sobie z chorobą. Chorzy, z powodu ograniczeń spowodowanych POChP, nie wykupują leków, nie stosują właściwie inhalatorów, rezygnują z aktywnego leczenia w poczuciu braku nadziei na poprawę. Niestety system ochrony zdrowia sprzyja izolacji chorych i nie zabezpiecza potrzeb związanych zwłaszcza z „niefarmakologiczną” opieką. Dotyczy to zwłaszcza chorych o ograniczonym dostępie do dużych ośrodków medycznych. Wspomniany powyżej przykład odzwierciedla codzienną sytuację setek chorych — ograniczony dostęp do specjalistów, rehabilitacji, niemedycznego wsparcia powoduje, że chorzy podlegają społecznemu (a także rodzinnemu) wykluczeniu, nie radząc sobie z chorobą z powodu nasilonej duszności, depresji, fizycznych, a często także intelektualnych ograniczeń.

Model zintegrowanej opieki nad chorymi na POChP

Propozycja modelu zintegrowanej opieki jest odpowiedzią na potrzeby chorych na zaawansowaną POChP [6]. Projekt zakłada, że właściwa edukacja chorych w zakresie ogólnej wiedzy dotyczącej POChP, szkodliwości palenia i innych czynników ryzyka, zwłaszcza ryzyka zaostrzeń oraz właściwego stosowania inhalatorów, a także zintegrowana opieka obejmująca domowe wsparcie umożliwi zmniejszenie liczby zaostrzeń i poprawi jakość życia chorych. Wstępna analiza ekonomiczna wskazuje, że zmniejszenie zaostrzeń wymagających leczenia szpitalnego pozwoli na znaczące oszczędności w budżecie opieki zdrowotnej.

Integracja opieki obejmuje bliską współpracę sektora medycznego i opieki społecznej oraz wolontariatu. Koordynację działań zespołu powierza się z reguły pielęgniarce lub pracownikowi społecznemu. W skład zespołu poza lekarzem pneumonologiem

i lekarzem rodzinnym wchodzi psycholog, dietetyk, rehabilitant i pomocnik chorego (osoba wspierająca chorego w domu), a w razie potrzeby lekarze innych specjalności lub duchowny. Istotnym elementem modelu jest „rejestr” chorych na zaawansowaną POChP, który jest jednocześnie „kartą chorego” pozwalającą lekarzowi rodzinnemu postępować zgodnie z międzynarodowymi i krajowymi zaleceniami. Poza danymi pozwalającymi potwierdzić ciężką obturację dróg oddechowych (FEV1 i wskaźnik FEV1/FVC) znajdują się w nim pytania o aktualne objawy i ich nasilenie (mierzone za pomocą zmodyfikowanej skali MRC i testu kontroli POChP — CAT, ang. *COPD assessment test*), liczbę zaostrzeń w ostatnim roku (z uwzględnieniem zaostrzeń wymagających stosowania antybiotyków, systemowych steroidów oraz leczenia szpitalnego) i choroby współistniejące. Pytania dotyczące leczenia wskazują, jakie grupy leków są standardowo stosowane w zaawansowanych postaciach POChP, jakie wartości badania gazometrycznego upoważniają do zalecenia domowego leczenia tlenem w ramach refundacji oraz jakie dodatkowe procedury powinny być stosowane w tej grupie chorych. Dotyczy to — przykładowo — minimalnej interwencji u chorych aktualnie palących tytoń, rehabilitacji czy szczepień przeciw grypie i pneumokokom. Aktualne standardy wskazują bowiem na konieczność takich działań, zwłaszcza uzupełnienia leczenia farmakologicznego odpowiednio dobraną rehabilitacją ogólnie usprawniającą i oddechową. Zaleca się stosowanie właściwej diety. Ponadto istotna jest pomoc psychologiczna. Psycholog może właściwie ocenić sposób radzenia sobie z chorobą, zidentyfikować i podjąć próbę naprawienia niewłaściwych relacji rodzinnych, może wzmocnić motywację chorego do leczenia. Duża część chorych na zaawansowaną POChP cierpi z powodu depresji i lęku. W takich przypadkach psycholog z reguły zaleca konsultację psychiatryczną.

Nowatorskim elementem projektu jest udział domowego wsparcia w procesie leczenia chorych na zaawansowaną POChP. Zakłada się, że asystentki (lub asystenci) chorego będą rekrutowane spośród pomocnic społecznych. W takich przypadkach finansowanie wsparcia mogłoby pochodzić z lokalnych samorządów lub władz administracyjnych. Alternatywą jest udział wolontariatu w opiece nad chorymi, przy czym oba rozwiązania mogą się uzupełniać.

Wizyty w domu chorego odbywają się raz na dwa tygodnie. Pojedyncza wizyta trwa dwie godziny. W czasie jej trwania odbywają się krótkie zajęcia edukacyjne, obejmujące także naukę stosowania inhalatorów. Asystenci chorego mają za zadanie aktywizować chorego fizycznie i intelektualnie. Proste zajęcia rehabilitacyjne (pod kontrolą pulsoksymetrii) trwają około

pół godziny. Następnie asystenci rozmawiają z chorym o jego aktualnych problemach, o zaopatrzeniu w leki i terminach wizyt lekarskich, zachęcają chorego do wspomnień i omówienia bieżących wydarzeń.

Jak wspomniano edukacja stanowi istotny element projektu. Przygotowano krótki kurs niezbędnej wiedzy dla chorych. Opracowano także szczegółowy program kształcenia asystentów chorego obejmujący dwa trzygodzinne spotkania, powtarzane dwukrotnie w czasie trwania opieki nad chorym. W każdym momencie asystenci ci mają możliwość kontaktu z pielęgniarką koordynującą, lekarzem i psychologiem. Ważnym narzędziem jest portal internetowy, www.pochp.eu, na którym chorzy i ich bliscy mogą znaleźć szczegółowe informacje o samym programie oraz wiedzę wspomagającą poprawę przebiegu choroby, dotyczącą na przykład rehabilitacji ogólnie usprawniającej i oddechowej, diety, czy adresów placówek świadczących odpowiednie usługi. Platforma internetowa ma również stanowić forum wymiany informacji pomiędzy chorymi. Zakłada się, że korzystanie z portalu pozwoli zwiększyć udział chorych i ich bliskich w procesie leczenia. Niepublikowane dane dotyczące chorych na POChP z okolic Olsztyna wskazują, że obecnie co 10. osoba (10%) korzysta z wiedzy na temat swojej choroby dostępnej w Internecie. Należy przypuszczać, że odsetek ten będzie wzrastał w najbliższych latach razem z większą dostępnością internetowych mediów oraz „wchodzeniem” w wiek typowy dla zachorowania na POChP pokolenia, które bez problemów korzysta z tego typu technologii.

W ramach projektu przeprowadzono również szereg szkoleń dotyczących pracowników pomocy społecznej, pielęgniarek i lekarzy pierwszego kontaktu. Należy podkreślić konieczność ustawicznego kształcenia w zakresie zmieniających się zaleceń w leczeniu POChP. Ich znajomość jest bowiem warunkiem dobrej współpracy pomiędzy wszystkimi uczestnikami zintegrowanego modelu opieki nad chorymi na zaawansowaną POChP.

Ważnym zagadnieniem jest akceptacja chorych dla proponowanej formy opieki, zwłaszcza dla domowego wsparcia. Taka forma opieki od lat funkcjonuje pod postacią tzw. domowego hospicjum dla chorych na zaawansowane nowotwory. Należy jednak pamiętać, że trajektorie przebiegu końcowej fazy nowotworu i POChP są różne. W przypadku nowotworu przypominają „równię pochyłą”. Natomiast w POChP rokowanie jest znacznie mniej przewidywalne. Część chorych żyje przez lata z nasilonymi objawami przewlekłej niewydolności oddychania, natomiast niektórzy umierają „nieoczekiwanie” dla bliskich i medycznego personelu w czasie jednego z zaostrzeń.

W rejonie Chojnic, województwo pomorskie, w latach 2010–2011 przeprowadzono badanie akceptacji chorych na zaawansowaną POChP dla domowego wsparcia. Chorzy byli pod domową opieką pomocniczek medycznych przez miesiąc. Wszyscy biorący udział w badaniu wysoko ocenili tę opiekę i wyrazili chęć otrzymania domowego wsparcia w przyszłości (dane niepublikowane).

Następnym, obecnie realizowanym etapem projektu jest ocena jego skuteczności. Około 300 chorych na zaawansowaną POChP, którzy przebyli co najmniej trzy zaostrzenia w roku poprzedzającym udział w badaniu (w tym jedno wymagające leczenia szpitalnego) bierze udział w badaniu porównawczym. Grupa badana otrzymuje opiekę zgodną ze zintegrowanym modelem, podczas gdy grupa kontrolna otrzymuje standardowe leczenie. Celem badania jest wykazanie, że zintegrowana opieka umożliwi znaczące zmniejszenie liczby zaostrzeń (w porównaniu do liczby incydentów z okresu poprzedzającego badanie i do grupy kontrolnej) oraz istotną poprawę jakości życia. Planuje się ponadto analizę farmakoekonomiczną obu metod postępowania.

W przypadku uzyskania zadowalających wyników planuje się randomizowane badanie z udziałem chorych z kilku ośrodków w Polsce.

Podsumowanie

Potrzeba kompleksowej opieki nad chorymi na zaawansowaną POChP wskazuje na konieczność integracji działań medycznych i niemedycznych w opiece nad tą grupą. Propozycja modelu zintegrowanej, koordynowanej opieki wymaga jednak konfrontacji z codzienną praktyką lekarską. Wykazanie skuteczności tego modelu pozwoli na przedstawienie go gremiom odpowiedzialnym za kształt opieki medycznej w kraju.

Piśmiennictwo

1. Bednarek M., Maciejewski J., Wozniak M., Kuca P., Zielinski J. Prevalence, severity and underdiagnosis of COPD in the primary care setting. *Thorax* 2008; 63: 402–407.
2. Jones P.W., Price D., van der Molen T. Role of clinical questionnaires in optimizing every day care in chronic obstructive pulmonary disease. *Int. J. COPD* 2011; 6: 289–296.
3. Boros P.W., Lubinski W. Health state and the quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease in Poland: a study using the EuroQoL-5D questionnaire. *Pol. Arch. Med. Wewn.* 2012; 122: 73–81.
4. Barnes P.J., Celli B. Systemic manifestations and comorbidities of COPD. *Eur. Respir. J.* 2009; 33: 1165–1185.
5. www.goldcopd.com, luty 2012.
6. Jassem E., Kozielski J., Górecka D. i wsp. Integrated care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a new approach to organization. *Pol. Arch. Med. Wewn.* 2010; 120: 423–428.