

Supportive and palliative care in gastroenterology and hepatology

Darina Kohoutová, Stanislav Rejchrt, Jan Bureš

2nd Department of Medicine, Charles University in Praha, Faculty of Medicine at Hradec Králové, University Teaching Hospital, Hradec Králové, Czech Republic

Summary

Even though “scientific” medicine is highly developed, there are many fatal diseases, which we still can-not cure. When a life-threatening illness becomes incurable, it is very important for the physicians and

the whole multi-disciplinary team to provide supportive care, which is aimed at producing an optimal quality of life for the patient and his family.

KEY WORDS: SUPPORTIVE CARE, PALLIATIVE CARE, ACTIVE VOLUNTARY EUTHANASIA, HOSPICE CARE

There are many life-threatening diseases especially including progressive malignancies, which still can-not be cured – even though the skills in acute, modern medicine are highly developed today. It is very important for patients, physicians and the whole multi-disciplinary team, that is caring for the patient, to understand the fact, that there is a “break-off point” in the history of the fatal illness, when the disease becomes incurable. At this moment, the priority should not be to investigate, diagnose and cure without any chance of achieving any benefit for the patient, but to provide treatment, aimed at producing the best quality of life for patients and their families [15,17,18].

Nowadays we speak about supportive care. This type of care began to develop in the late 1960s [21], when many till this time fatal diseases had become curable. Simultaneously, as a response to the progress in “acute” medicine, a new idea appeared: “if there is no curative treatment of the disease, nothing more can be done” [21]. It was not necessary to wait a long time for a reaction to this attitude and so hospice, palliative and later supportive treat-

ment found their place in modern medicine.

In 1967 St. Christopher’s Hospice in London was opened under the direction of Dame Cicely Saunders [15]. The philosophy of hospice care says, that there is a “overall pain” felt by a seriously ill patient – that means, there are not only physical, but also psychological [1], social and spiritual [20] aspects of suffering also, which a multidisciplinary team should take care of. The first Department of palliative care was founded by Dr B. Mount in Montreal, Canada, in 1975. “Hospice Anežky české” (Hospice of Czech Agnes) in Červený Kostelec was the first hospice, founded in the Czech Republic (in 1995). Today there are six hospices in the Czech Republic [25,26].

The development of palliative and supportive care can be described in terms of three conceptions of care (fig. 1). The first, oldest concept, dominating in the 1970s, contained only curative treatment, which was ended at any moment of the illness history and was not followed by any other treatment. The next – intermediate – concept contained curative treatment, which was finished at any stage of the

illness and was followed by palliative care. Today, there is a modern concept, which includes parallel provision of supportive and curative treatment. After achieving the “break-off point” in the history of the fatal disease, curative treatment is stopped and supportive treatment (including a palliative one) follows till the end of patient’s life [11].

Supportive care involves use of palliative chemotherapy, radiotherapy and surgery [19], application of long-term venous access, antimicrobial therapy, endoscopical methods (for re-establishing food transit, bile flow, urine flow...) [8,11,13], should care for late effects of antineoplastic therapy (lymphedema, alopecia) and for nutrition [4], hydration and rehabilitation. Supportive care should influence other frequent symptoms, to which pain [21], nausea, vomiting, fever, dyspnoea, weakness, constipation and effusions belong. Using the WHO definition – “palliative care (as a part of supportive care) should control pain (and other symptoms) and should provide care for the psychological [1], social and spiritual [20] needs of the individual” [25,26].

Nowadays, it is well-known, that it is not necessary to use parenteral

Podpůrná a paliativní péče v gastroenterologii a hepatologii

Darina Kohoutová, Stanislav Rejchrt, Jan Bureš

2. interní klinika, Lékařská fakulta UK a FN Hradec Králové

Souhrn

I přes současnou vyspělost medicíny existuje mnoho chorob, které doposud nejsme schopni vyléčit. Pro lékaře, ale i celý multidisciplinární tým je důležité pochopit, že v okamžiku, kdy se život

ohrožující choroba stává dále neléčitelnou, je vysokou prioritou poskytovat péči suportivní, která je zaměřena na dosažení optimální kvality života pacienta a jeho rodiny.

KLÍČOVÁ SLOVA: PODPŮRNÁ PÉČE, PALIATIVNÍ PÉČE, AKTIVNÍ VOLITELNÁ EUTANAZIE, HOSPICOVÁ PÉČE

I přes nevídaný rozvoj moderní medicíny existuje mnoho chorob, především pokročilých nádorových onemocnění, které stále nejsme schopni léčit. Pro pacienty, lékaře, ale i celý multidisciplinární tým, který o pacienta pečuje, je důležité pochopit fakt, že v průběhu nemoci existuje jakýsi „mezník“, po jehož dosažení se onemocnění stává dále neléčitelným. V tomto momentě nemá být bezhlavou prioritou vyšetřovat, diagnostikovat a léčit pacienta, nýbrž poskytovat péči zaměřenou k dosažení optimální kvality života pacienta i jeho rodiny [15,17,18].

V současnosti mluvíme o podpůrné péči. Začátek rozvoje tohoto druhu péče se datuje do konce 60. let, kdy se mnoho doposud fatálních chorob stalo vyléčitelnými [21]. Současně, jako odpověď na pokrok v akutní medicíně, se objevil nový názor, že „s nevléčitelně nemocným pacientem se nedá nic dělat“ [21]. Reakce na tento nový postoj na sebe nenechala dlouho čekat, a tak své místo v moderní medicíně postupně nachází hospicová, paliativní a později podpůrná péče.

V roce 1967 je pod vedením Cicely Saunders založen hospic sv. Kryštofa v Londýně [15]. Filozofie hospicové

péče zdůrazňuje komplexnost „celkové bolesti“ pocíťované vážně nemocným pacientem – to znamená, že kromě fyzické bolesti existuje i psychické [1], sociální a duchovní [20] utrpení, které má být opečováváno a eliminováno multidisciplinárním týmem. V roce 1975 založil dr. B. Mount první oddělení paliativní péče v kanadském Montrealu. Hospic Anežky české byl prvním hospicem založeným v České republice (v roce 1995), dnes existuje v České republice celkem šest hospiců [25,26].

Vývoj v oblasti podpůrné a paliativní medicíny můžeme dokumentovat na třech konceptech péče (obr. 1). První, nejstarší koncept, který dominoval v 70. letech, zahrnoval pouze léčbu kurativní, která byla v určitém okamžiku ukončena a a po ní žádná další léčba nenásledovala. Další – intermediální koncept obsahoval péči kurativní, jež byla taktéž v určitém stadiu onemocnění ukončena a byla následována léčbou paliativní. Moderní, v současné době uznávaný koncept zahrnuje paralelně probíhající podpůrnou a kurativní péči. Kurativní péče je ukončena po dosažení určitého mezníku v průběhu závažného onemocnění a je následována pod-

půrnou péčí (zahrnující péči paliativní) poskytovanou pacientovi až do konce života [11].

Podpůrná péče zahrnuje podání paliativní chemoterapie, radioterapie, paliativní chirurgické výkony [19], zajištění žilních vstupů (intravenózních portů), antimikrobiální terapii, endoskopické metody (k zajištění průchodnosti trávicího traktu a cest žlučových, močových...) [8,11,13], ovlivňuje pozdní efekty léčby (lymfedémy, alopecii), zahrnuje péči o výživu [4], hydrataci a rehabilitaci. Podpůrná péče má ovlivnit další často se vyskytující příznaky, ke kterým patří bolest [21], nauzea, zvracení, horečky, dušnost, slabost, zácpa a výpotky. Paliativní péče (jakožto součást péče podpůrné) má dle WHO definice za úkol kontrolovat bolest (a další příznaky), dále má naplnit potřeby psychické [1], sociální a spirituální [20,25,26].

Dnes je dobře známým faktem to, že ne každý pacient, který již nemůže přijímat perorálně tekutiny, musí být hydratován parenterálně. Parenterální hydratace má být užitá tehdy, když je pacient léčen opiáty. Neměli bychom zapomínat na možné „vedlejší účinky“ neadekvátní hydratace – např. expanze nádorové hmoty nebo zvětšení pre-

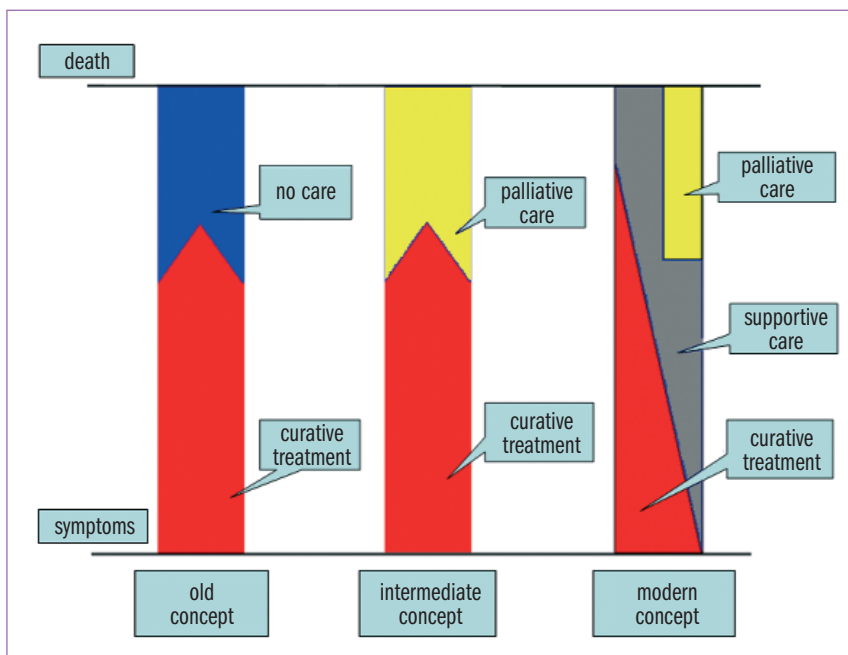


Fig. 1.
Concepts of terminal care.

hydration for every patient with fatal illness, who can not drink any more. Parenteral hydration should be used, when the patient is treated with opioids. We should not forget, there are “side effects” of inappropriate hydration – e.g. swelling of tumors themselves or extension of already existing effusions, which, of course, can lead to pain [25,26].

The existence of a multidisciplinary team, providing supportive care, seems to be useful. Usually physicians with different specializations, nurses, dietitians, social and rehabilitation workers, psychologists, psychiatrists, spiritual care providers, members of the patient's family, friends and volunteers take part in looking after the patient [17].

There are many difficult tasks in palliative care, to which providing information, communication with the patient and right practice of ethical principles belong. Communication with a fatally ill individual is considered to be one of the most demanding tasks for a physician. If we interpret two basic documents, valid in the Czech Republic “Úmluva o lidských právech a biomedicíně” (Convention

on human rights and biomedicine) and “Zákon č. 111/2007” (Act No. 111/2007), we can claim, that it is not necessary to brief a patient about the prognosis of the illness in every detail, even though the prognosis is very serious. However, faithful information is essential for further cooperation between the physician and a patient and should also facilitate utilization of the remainder of the patient's life. Each of the phases of dying, described by Elisabeth Kübler Ross, should be respected, when dealing with a seriously ill patient [2,10].

The right practice of medical ethics is based on the following four ethical principles, to which the principle of autonomy, non-maleficence, beneficence and justice belong. Nowadays, the principle of autonomy is preferred to the other principles and allows the patient to choose between (or among) alternative methods of treatment and enables them to also refuse any treatment. But there is no doubt, that the principle of autonomy should not be implemented without parallel use of the other principles [9].

Active voluntary euthanasia, physician assisted suicide and dysthanasia

represent a real threat for all human beings, especially in the developed countries [3]. Active voluntary euthanasia is determined to be termination of a patient's life at the patient's repeated request and with the patient's full informed consent [5]. Active voluntary euthanasia is legal in only two countries in the world – in Belgium and the Netherlands (for the citizens of these countries, when the defined conditions are fulfilled). Of course, there are many ethical arguments against active voluntary euthanasia and a lot of risks [24], to which legalisation could lead [3,5].

Physician assisted suicide refers to the physician's act of providing medication or other intervention to a patient with the understanding that the patient uses it to commit suicide. Today, physician assisted suicide is legal in the Netherlands, Belgium and Oregon (for the citizens of each state) and in Switzerland (not only for the inhabitants, but for the foreigners, too) [5]. Active voluntary euthanasia and physician assisted suicide are crimes in the Czech Republic. “Dysthanasia” is a much discussed theme today [6] and can be described as “a consequence of excessive technical science, without any reasonable chance of achieving a therapeutic benefit for the patient” [14]. Dysthanasia is considered to be a real problem, which many people are afraid of and is often practiced especially in intensive care units [22]. “Passive euthanasia” is a misleading term; this type of euthanasia doesn't exist at all [5]. A treatment is indicated or is contraindicated. If the treatment is not indicated and is still provided, dysthanasia takes place here [7].

Hospice care seems to be an acceptable alternative if there is a life-threatening disease. There are two important criteria for hospice care: the prognosis of a terminal illness is estimated to be six months or less and there is no need for acute care (the

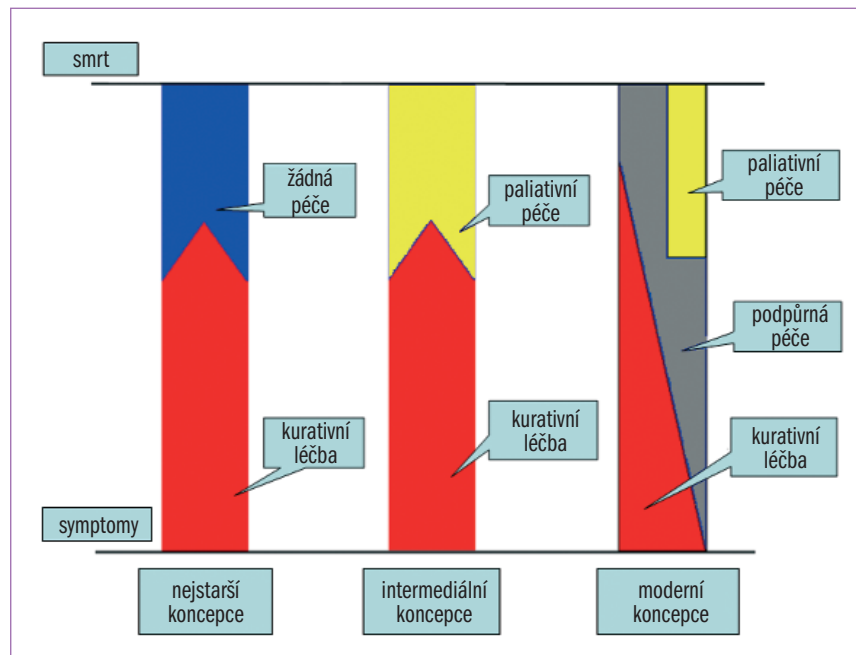
existujících výpočků, což může mít za následek vznik bolesti [25,26].

Užitečnou se zdá být existence multidisciplinárního týmu, podílejícího se na podpůrné péči. Obvykle zahrnuje lékaře různých specializací, zdravotní, dietní a rehabilitační pracovníky, psychology, psychiatry, duchovní, členy pacientovy rodiny, přátele a dobrovolníky, kteří se spolupodílejí na péči o pacienta [17].

K obtížným tématům v paliativní péči bezesporu patří poskytování informací, komunikace s pacientem a správná praxe etických principů. Komunikace s nevléčitelně nemocným pacientem patří k nejtěžším úkolům lékaře vůbec. Pokud správně interpretujeme dva základní dokumenty platné v České republice – „Úmluvu o lidských právech a biomedicíně“ a „Zákon č. 111/2007 Sb.“ – pak můžeme konstatovat, že není striktně požadováno, aby byl pacient vždy podrobně informován o prognóze své nemoci, byť by tato prognóza byla velmi nepříznivá. Pravdivá informace je však nezbytná pro následnou spolupráci mezi lékařem a pacientem, dále dává pacientovi možnost správně využít zbývající čas života. Při jednání s nevléčitelně nemocným pacientem by měly být respektovány jednotlivé fáze umírání popsané Elisabeth Kübler Rossovou [2,10].

Správná praxe lékařské etiky stojí na čtyřech principech lékařské etiky, jimiž jsou princip autonomie, nonmaleficence, beneficence a justice. Princip autonomie je dnes preferován před ostatními principy a dovoluje pacientovi vybrat si mezi alternativními způsoby léčby, umožňuje i odmítnutí léčby. Není však pochyb, že princip autonomie nelze uplatňovat izolovaně bez současného užití dalších principů [9].

Aktivní volitelná eutanázie, lékařem asistovaná sebevražda a dystanázie představují reálnou hrozbu pro veškeré lidské bytí, především ve vyspělých státech [3]. Aktivní volitelná eutanázie je definována jako ukončení



Obr. 1.
Koncepte terminální péče.

pacientova života na základě opakované žádosti pacienta a s plným informovaným souhlasem pacienta [5]. Aktivní volitelná eutanázie je povolena pouze ve dvou státech světa – v Belgii a v Nizozemsku (pro občany daného státu za současného splnění definovaných podmínek). Jistě existuje mnoho etických argumentů a rizik [24], ke kterým by mohla legalizace aktivní volitelné eutanázie vést [3,5].

Lékařem asistovaná sebevražda je definovaná jako poskytnutí léků nebo jiné intervence pacientovi s vědomím, že je nemocný využije k ukončení svého života. V současnosti je lékařem asistovaná sebevražda povolena v Nizozemsku, Belgii, Oregonu (pro občany daného státu) a ve Švýcarsku (nejen pro obyvatele Švýcarska, ale i pro cizince) [5]. Aktivní volitelná eutanázie a lékařem asistovaná sebevražda jsou v České republice trestnými činy. „Dystanázie“ se dnes stala velmi diskutovaným tématem [6] a může být popsána jako „důsledek excesivního využití techniky, aniž by byla rozumná šance dosáhnout terapeutického benefitu pro pacienta“ [14]. Dystanázie se zdá být reálným problémem, z kterého má mnoho lidí oprávněný

strach a který bývá často praktikován především na jednotkách intenzivní péče [22]. „Pasivní eutanázie“ je zavádějící pojem, ve skutečnosti tento druh eutanázie neexistuje [5]. Léčba buď indikovaná je, nebo není. Pokud léčba indikovaná není, a přesto probíhá, pak jde o dystanázii [7].

Řešením postupující choroby, která ohrožuje pacienta na životě, se zdá být hospicová péče. Existují dvě základní kritéria pro hospicovou péči: life expectancy je méně než 6 měsíců a současně pacientův stav nevyžaduje akutní péči (nádorová onemocnění jsou nejčastější diagnózou u pacientů přicházejících do hospiců) [12]. Hospicová péče garantuje respektování lidské důstojnosti, eliminaci bolesti a to, že pacient nebude opuštěn [23]. Koncepte hospicové péče se diametrálně liší od akutní medicíny [15]. Klíčová je spolupráce s rodinou pacienta, komunikace s pacientem (velmi důležitou je v hospicové péči nonverbální komunikace) a okamžitá dostupnost péče [16]. Pokud jsou uspokojeny všechny potřeby nemocného, nikdy pacient o eutanázii nebo lékařem asistovanou sebevraždu nežádá. Nezbývá nám než souhlasit

largest category of hospice-enrolled patients comprises individuals with cancer) [12]. There is an assurance in hospice care, that human dignity will be respected, pain will be eliminated and that the patient will not be left alone [23]. The hospice philosophy is very different from acute medicine [15] and includes care for “overall pain” – the physical, psychological [1], social and spiritual [20] needs of the dying [12]. The limitations of acute,

“scientific medicine” are most evident in these areas [15]. Close cooperation with the patient's family, communication with the patient (especially non-verbal communication seems to be very important in hospice care) and immediate help play a key role [16]. There is no need for active voluntary euthanasia or physician assisted suicide, if all aspects of suffering are cared for. We have to agree with J.F. Seely and B.M. Mount – authors of

this quotation: “In many cases, there is no ‘medical’ solution to a problem. What is required, as Cicely Saunders has pointed out, is for the physician to be fully present and to accompany patients on their particular journey, because human needs, fears, hopes and strengths are never more openly displayed than at the bedside of the dying.” [21].

Literature/Literatura:

1. Breitbart W, Dickerman AL. Assessment and management of depression in palliative care. UpToDate [online]. 2008, vol 16.1. Dostupné z: <<http://www.uptodate.com/patients/content/topic.do?topicKey=endoflif/7264>>.
2. Bureš J, Horáček J. Základy vnitřního lékařství. Praha: Galén 2003: 473–475.
3. Cartwright CM, Williams GM, Parker MH et al. Does being against euthanasia legislation equate to being anti-euthanasia? Intern Med J 2006; 36(4): 256–259.
4. DeLegge MH. PEG placement: Justifying the intervention. UpToDate [online]. 2008, vol 16.1. Dostupné z: <http://www.uptodate.com/patients/content/topic.do?topicKey=~55BGAYvklRk6l&selectedTitle=1~133&source=search_result>.
5. Emanuel EJ. Euthanasia and physician assisted suicide. UpToDate [on-

- line]. 2008, vol 16.1. Dostupné z: <http://www.uptodate.com/patients/content/topic.do?topicKey=~zQ45jEeOE2TcW4&selectedTitle=1~11&source=search_result>.
6. Frkovic A, Boskovic Z. Palliative care as a response to dysthanasia. Acta Med Croatica 2007; 61(2): 133–139.
 7. Gillick MR. Ethical issues near the end of life. UpToDate [online]. 2008, vol 16.1. Dostupné z: <http://www.uptodate.com/patients/content/topic.do?topicKey=~5srhixz/xmHKIs&selectedTitle=3~150&source=search_result>.
 8. Chahal P, Baron TH. Endoscopic palliation of cholangiocarcinoma. Curr Opin Gastroenterol 2006; 22(5): 551–560.
 9. Kellum JA, Dacey MJ. Ethics in the intensive care unit: Informed consent; withholding and withdrawal of life support; and requests for futile therapies.

- UpToDate [online]. 2008, vol 16.1. Dostupné z: <http://www.uptodate.com/patients/content/topic.do?topicKey=~GbbOJ4pnXNueef&selectedTitle=1~150&source=search_result>.
10. Kübler-Ross E. Hovory s umírajícími. Nové Město nad Metují: Signum unitatis 1992.
 11. Ladas SD, Novis B, Triantafyllou K et al. Ethical issues in endoscopy. Patient satisfaction, safety in elderly patients, palliation, and relations with industry. Second European Symposium on Ethics in Gastroenterology and Digestive Endoscopy, Kos, Greece, July 2006. Endoscopy 2007; 39(6): 556–565.
 12. Lagman R. Hospice: Philosophy of care and appropriate utilization. UpToDate [online]. 2008, vol 16.1. Dostupné z: <http://www.uptodate.com/patients/content/topic.do?topicKey=~NsPs8LFGLA0.aB&selectedTitle=1~149&source=search_result>.

s J.F. Seelym a B.M. Mountem – autorzy tohoto citátu: „V mnohých případech neexistuje ‘medicínské’ řešení problému. Po lékaři je požadováno, na

což poukázala Cicely Saunders, aby byl cele k dispozici a doprovázel pacienta na jeho cestě, neboť lidské potřeby, strach, naděje, ale i síla

nejdou nikdy spatřovány a pocítovány v takové míře jako u lůžka umírajícího.“ [21].

13. Lindsay JO, Andreyev HJN, Vlianos P et al. Self-expanding metal stents for the palliation of malignant gastroduodenal obstruction in patients unsuitable for surgical bypass. *Aliment Pharmacol Ther* 2004; 19(8): 901–905.

14. Monteiro F. Mechanical ventilation and medical futility or dysthanasia, the dialectic of high technology in intensive medicine. *Rev Port Pneumol* 2006; 12(3): 281–291.

15. Mount BM. Hospice care. *J R Soc Med* 1980; 73(7): 471–473.

16. Mount BM. Recommendation for control of symptoms of the dying patient. *New Engl J Med* 1996; 335: 1766.

17. Mount BM. The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution. *Can Med Assoc J* 1976; 115(2): 119–121.

18. Okon T, Gomez CF. Patient evaluation in palliative care. *UpToDate*

[online]. 2008, vol 16.1. Dostupné z: <http://www.uptodate.com/patients/content/topic.do?topicKey=~a1Fa7d5wdDxZSF&selectedTitle=2~150&source=search_result>.

19. Petera J. *Obecná onkologie*. Praha: Karolinum 2005: 196–197.

20. Puchalski ChM, Dorff RE, Hebban BN et al. Religion, spirituality, and end of life care. *UpToDate* [online]. 2008, vol 16.1. Dostupné z: <http://www.uptodate.com/patients/content/topic.do?topicKey=~NxcnduHPuv6bU_&selectedTitle=1~150&source=search_result>.

21. Seely JF, Mount BM. Palliative medicine and modern technology. *Can Med Assoc J* 1999; 161: 1120–1121.

22. Sorta-Bilajac I, Pessini L, Dobrila-Dintinjana R et al. Dysthanasia: the (il)legitimacy of artificially postponed death. *Med Arh* 2005; 59(3): 199–202.

23. Svatošová M. Hospic jako alternativa dystanázie i eutanázie. Tisková konference (2001). www.hospice.cz.

24. Vojtěchovský M. Etická dilemata v geriatrické psychiatrii. *Čes Slov Psychiat* 1995; 91(Suppl): S45–S52.

25. Vorlíček J, Adam Z, Pospíšilová Y et al (eds). *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing 2004: 19–30.

26. Vorlíček J, Adam Z, Pospíšilová Y et al. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing 2004: 511–518.

Correspondence to/

Adresa pro korespondenci:

Darina Kohoutová, MD

2nd Department of Medicine

Charles University Teaching Hospital

Sokolská 581

500 05 Hradec Králové

Czech Republic

e-mail: darina.kohoutova@seznam.cz