

Charta pacientů s chronickou obstrukční plicní nemocí (CHOPN)

John R. Hurst · Tonya Winders · Heinrich Worth · Mohit Bhutani · Kevin Gruffydd-Jones ·
Daiana Stolz · Mark T. Dransfield

Na celém světě trpí CHOPN 384 milionů lidí.¹

Jde o třetí nejčastější příčinu smrti po onemocnění srdce a cévních mozkových příhodách.¹ Jako ochránci pacientů z celého světa věříme, že je nezbytné mezi pacienty, pečovateli, zdravotníky, tvůrci politiky a veřejností zvýšit povědomí o dopadech CHOPN a možnostech, jak zlepšit péči o pacienty s tímto onemocněním. Jsme přesvědčeni, že mají právo žít s CHOPN svobodně, bez příznaků a exacerbací (náhlého zhoršení příznaků), s co nejnižším počtem návštěv nemocnice a s co největším prodloužením života.



Tonya A. Winders

Prezidentka
a generální ředitelka
Allergy & Asthma Network

Prezidentka
Global Allergy & Airways Patient Platform



GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS
PATIENT PLATFORM

Úvod

Podle odhadů postihuje CHOPN 384 milionů lidí na celém světě.¹

CHOPN je progresivní plicní onemocnění, které se vyznačuje přetrvávajícími dýchacími potížemi (chronický kašel, dušnost a tvorba hlenu) a zhoršenými plicními funkcemi. Toto zhoršení způsobuje omezený průtok vzduchu v průduškách a/nebo zvýšené zadržování vzduchu v plicích (hyperinflace). Tíže příznaků, poškození plicních funkcí a výskyt exacerbací (označovaných také jako vzplanutí) se mezi pacienty liší.²

Celosvětová zátěž způsobená CHOPN narůstá. V roce 2015 zemřelo na celém světě na CHOPN 3,2 milionu lidí, což je nárůst o 11,6 % oproti roku 1990.³ CHOPN také znamená významnou zátěž pro celosvětovou ekonomiku s odhadovanými celosvětovými náklady přes 100 miliard USD za rok.^{2,4,5}

Mezi světová doporučení pro léčbu této choroby patří doporučení Globální iniciativy pro chronickou obstrukční plicní nemoc (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease – GOLD) a doporučení Americké společnosti pro onemocnění hrudníku (American Thoracic Society – ATS), která definují nejlepší postupy péče o nemocné s CHOPN, vycházející z nejnovějších důkazů. Byla rovněž vytvořena národní doporučení, která se odlišují v posouzení tíže onemocnění, fenotypu CHOPN a v kritériích léčby tj. rozdílných léčebných postupech daného pacienta na celosvětové a národní úrovni. Navíc téměř 90 % případů CHOPN na světě není diagnostikováno, a špatné bývá i dodržování doporučení pro léčbu.^{8,9}

Zástupci tří národních patientských organizací spolu se sedmi lékaři se zabývali významem založení Charty pacientů jako možného východiska pro diskusi o tom, jak zlepšit péči o pacienty s CHOPN. Tuto Chartu následně iniciovala a sponzoruje společnost AstraZeneca. Cílem Charty je stanovit standart, jaký by měli lidé s CHOPN očekávat od poskytované péče.

Tato očekávání předpokládají soulad s nejlepšími poznatky v léčbě CHOPN a mají nabídnout konsensus celosvětového standardu péče, který by zajistil včasnou léčbu umožňující minimalizovat symptomy a předcházet exacerbacím.

Cílem Charty je mobilizovat vlády, poskytovatele zdravotní péče, tvůrce politiky, partnery z farmaceutického průmyslu zaměřeného na zdraví plic a pacienty/pečovatele k řešení nesplněných potřeb a zátěže v souvislosti s CHOPN, které nakonec při společném úsilí povede k dosažení smysluplného zlepšení péče v současnosti i v budoucnu.

Šest principů kvality péče o pacienty s CHOPN

Charta uvádí šest principů kvality péče, které by pacienti měli očekávat, ať už žijí kdekoli. Koncepty principů vytvořila pracovní skupina 20 lékařů a zástupců skupiny ochránců pacientů a upřesnil ji výbor odborníků, kteří jsou autory Charty pacientů s CHOPN.



1. PRINCIP

*Zasloužím si
dostupnost
včasného
stanovení diagnózy
a posouzení mé
CHOPN*

- V časných stádiích CHOPN mohou být příznaky mírné, což znamená, že je pacienti ne vždy rozeznají a často je považují za projev stárnutí nebo za důsledky kouření.¹⁰
- Proto je CHOPN často diagnostikována pozdě, v době, kdy již nemoc pokročila. To je spojeno s častějším výskytem exacerbací, větším počtem průvodních chorob a vyššími náklady.¹¹
- I nediagnostikovaná CHOPN představuje významnou zátěž pro pacienty a systém zdravotnictví. U těchto pacientů lékaři o přítomnosti nemoci nevědí, a proto se nemocným nedostává náležitě péče a léčby. Celosvětově zůstává nediagnostikováno zřejmě téměř 90 % případů CHOPN⁷ a tito nemocní využívají služby zdravotního systému z důvodu svých příznaků stejně jako diagnostikovaní pacienti.¹²
- V současné době neexistuje léčba, která by zastavila rychlost poklesu plicních funkcí poté, co se začnou zhoršovat.¹³ Pro pacienty žijící s CHOPN je proto zásadní kontrola příznaků, prevence exacerbací a předčasné smrti.
- Přesnou diagnózu CHOPN lze stanovit pouze pomocí spirometrie, což je funkční test, který hodnotí reverzibilitu omezení průtoku vzduchu v dýchacích cestách. Tento test provádějí a vyhodnocují zkušení zdravotníci.² K rozhodnutí o léčbě je zapotřebí dalších diagnostických vyšetření.
- Aby bylo možné stanovit přesnou diagnózu na základě dostatečných informací, měli by mít pacienti a zdravotníci nástroje, které jim pomohou rozpoznat příznaky počínající CHOPN, a dostupné správné zdroje, jako jsou elektronické zdravotní záznamy a diagnostické testy.

2. PRINCIP

Zasloužím si rozumět tomu, co to znamená mít CHOPN a jak se nemoc může dále zhoršovat

- CHOPN je různorodé onemocnění, které lze při stanovení diagnózy zařadit do určité kategorie podle tíže příznaků a prodělaných exacerbací.²
- Protože ale jde o progredující onemocnění, mohou se příznaky v průběhu času měnit a zhoršovat a vést k exacerbacím. CHOPN je také spojena s řadou mnoha souběžných chorob, které dále přispívají k tíži onemocnění, snižují kvalitu života a vedou k nepříznivým klinickým výsledkům.^{14,15} Podle těchto faktorů se mají řídit změny v léčebných postupech (pomocí léků a jinými způsoby).
- Se zvyšujícími se nároky na zdravotní péči související s CHOPN je pro pacienty stále důležitější, aby byli aktivním partnerem při řízení péče o své vlastní zdraví a aby na výskyt příznaků reagovali ihned, čímž předejdou dalšímu zhoršování nemoci.
- Aktivní přístup pacientů k léčbě vede ke zlepšení kvality života související se zdravím, snížení počtu pobytů v nemocnici a zmírnění příznaků.¹⁶
- Pacienti by měli obdržet dostatek informací a poučení přizpůsobeného jejich konkrétní situaci o CHOPN i o tom, jak na sebe vzájemně působí s dalšími chorobami, které pacient má. To mu umožní aktivně se podílet na péči o své zdraví, zařadit dlouhodobé změny a hlásit změny příznaků svému lékaři s cílem předcházet dalšímu zhoršování nemoci.



3. PRINCIP

Zasloužím si tu nejlepší dostupnou, personalisovanou a na vědeckých důkazech založenou léčbu, která mi zajistí co nejkvalitnější a nejdelší život

- Cíle léčby CHOPN jsou založeny na zmírnění příznaků, snížení rizika budoucích exacerbací a prevenci zhoršování plicních funkcí a předčasné smrti.² Přínos z hlediska všech těchto cílů prokázala řada možností léčby.^{17,18,19}
- Ve farmakologické i nefarmakologické léčbě CHOPN (plicní rehabilitace, fyzická aktivita, edukace, odvykání kouření) však existuje řada nedostatků. Více než dvě třetiny nemocných nemají předepsanou udržovací léčbu.²⁰ Až třem čtvrtinám z těch, kteří jsou léčeni a prodělali dvě a více exacerbací, není ani nadále poskytována adekvátní léčba dle doporučení GOLD.²¹
- CHOPN je různorodé onemocnění, což znamená, že tíže příznaků, prodělané exacerbace, řada souběžných onemocnění, dopad na kvalitu života a biologické ukazatele se liší mezi pacienty i u téhož pacienta v různých časových obdobích, a proto je léčbu CHOPN třeba přizpůsobit konkrétnímu stavu pacienta.
- Pacienti s CHOPN mají žádat léčebný plán, připravený podle jejich konkrétního stavu jak při stanovení diagnózy, tak během dalšího sledování, a to plán, který umožňuje včasnou prevenci zhoršení nemoci, a nikoliv jen reakci na zhoršující se zdravotní stav.



4. PRINCIP

*Zasloužím si okamžité
přehodnocení mé
stávající léčby,
pokud u mě dojde
k „exacerbaci“**

**epizoda akutního zhoršení*

- Exacerbace mají nepříznivý dopad na pacienty i společnost. Na hospitalizace z důvodu exacerbací jsou vynakládány přibližně dvě třetiny všech nákladů na zdravotní péči o osoby s CHOPN.²² Časté středně těžké (léčené mimo nemocnici) nebo jedna těžká exacerbace (vyžadující pobyt v nemocnici) zvyšují riziko úmrtí pacienta.²³
- K exacerbaci dojde do tří let od stanovení diagnózy u více než 70 % pacientů s CHOPN^{24,25,26} a prodělané exacerbace jsou nejspolehlivějším ukazatelem budoucího rizika.²⁷
- Exacerbace jsou spojeny se zvýšeným rizikem kardiovaskulárních komplikací, jako jsou infarkt myokardu (IM) nebo cévní mozkové příhody (CMP). Riziko IM se během pěti dnů od vzniku exacerbace zdvojnásobí a poté se vrací k původním hodnotám a riziko CMP vzroste během deseti dnů o 40 %^{a,28}
- Ukazuje se rovněž, že exacerbace mají významný dopad na duševní a emoční pohodu pacientů, což mohou lékaři podceňovat.²⁹
- I přesto nejsou reakce na exacerbace dostatečně rychlé. Současným celosvětovým principem přístupu k léčbě je její stupňování poté, co se zhorší příznaky, kam spadají i exacerbace.² Nicméně pouze 25% pacientů dostává po exacerbaci udržovací léčbu pro prevenci a zmírnění příznaků³⁰ a více než polovinu exacerbací pacienti neohlásí.³¹
- Tvůrci národní politiky a zdravotníci by si měli uvědomit významnou zátěž spojenou s CHOPN a zajistit, aby byl výskyt exacerbací důvodem pro revizi léčby. Rovněž by se měli zaměřit na to, aby se současný celosvětový přístup k léčbě změnil na léčbu založenou na důkazech, která zpomaluje progresi onemocnění, minimalizuje příznaky a předchází dalším exacerbacím.

^a statisticky nevýznamné



5. PRINCIP

*Při léčbě CHOPN
si zasloužím
přístup ke skutečně
odborné péči
(v nemocnici
i v ordinaci),
ať už žiji kdekoliv*

- Odborná péče znamená péči poskytovanou zdravotníkem, který má odborné dovednosti a znalosti týkající se CHOPN a péče o pacienty s tímto onemocněním.
- Úroveň zdravotního personálu a dostupnost kontroly dýchacích funkcí odborníkem je u osob s CHOPN spojena s nižším rizikem úmrtí a kvalitou poskytovaných zdravotních služeb.^{32,33} Pacienti, které vyšetřil specialista do 24 hodin po přijetí do nemocnice z důvodu těžké exacerbace, měli o 14 % nižší pravděpodobnost úmrtí během pobytu v nemocnici než ti, které specialista nevyšetřil.³³
- Podobné překážky existují i v dostupnosti odborné ambulantní péče o pacienty s CHOPN a plicní rehabilitace. To je dáno převážně omezenými zdroji, zejména ve venkovských oblastech.³⁴
- Nicméně využití digitálních technologií včetně on-line konzultací by mělo zlepšit současné poskytované zdravotní služby a umožnit poskytování specializované péče „na míru“ danému pacientovi bez ohledu na to, kde žije.

6. PRINCIP

*Zasloužím si
žít s CHOPN
svobodně
s co nejvyšší
kvalitou života bez
pocitu viny*

- Na celém světě je nejčastějším rizikovým faktorem CHOPN kouření tabáku, a proto je toto onemocnění stigmatizováno.
- V důsledku toho má mnoho pacientů pocit viny a studu.³⁵ Lidé s CHOPN rovněž v některých případech pociťují pocit stigmatizace ze strany zdravotníků, což může vést k neochotě žádat léčbu.³⁶
- Vychází ovšem najevo, že CHOPN není vyvolána výhradně kouřením tabáku. Existuje řada dalších rizikových faktorů spojených s tímto onemocněním, které zahrnují vnitřní nebo venkovní znečištění vzduchu, vrozené predispozice, poruchu vývoje plic a zrychlené stárnutí.²
- Zdravotníci, pacienti i široká veřejnost by se měli dozvědět o řadě rizikových faktorů spojených s CHOPN, aby se snížilo stigma spojované s tímto onemocněním a pacienti nebyli odrazováni od vyhledání pomoci.

Literatura

- ¹ WHO. The top 10 causes of death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. [Accessed: October 2020]
- ² Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for diagnosis, management and prevention of COPD. 2020. Available at: <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/11/GOLD-2020-REPORT-ver1.0wms.pdf> [Accessed: October 2020]
- ³ GBD 2015 Chronic Respiratory Disease Collaborators. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990-2015: a systemic analysis for the Global burden of Disease Study 2015. *The Lancet Respiratory Medicine*. 2017; 5(9):691-706.
- ⁴ Chen, X. et al. Costs of chronic obstructive pulmonary disease in urban areas of China: a cross-sectional study in four cities. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*. 2016; 2625.
- ⁵ Nishimura, S. and Zaher, C. Cost impact of COPD in Japan: opportunities and challenges?. *Respirology*. 2004; 9; 466-473.
- ⁶ Miravittles, M., Vogelmeier, C., Roche, N., et al. A review of national guidelines for management of COPD in Europe. *European Respiratory Journal*. 2016; 47(2), 625-637.
- ⁷ Gershon, AS., Hwee, J. et al. Factors associated with undiagnosed and overdiagnosed COPD. *Eur Respir J*. 2016; 48: 561—4.
- ⁸ Price, D., West, D., Brusselle, G., et al. Management of COPD in the UK Primary-Care Setting: An Analysis of Real-Life Prescribing Patterns. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis*. 2014; 9, 889–904.
- ⁹ Albitar, HA., Iyer, VN. Adherence to Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease Guidelines in the Real World: Current Understanding, Barriers, and Solutions. *Curr. Opin. Pulm. Med*. 2019.
- ¹⁰ Leidy, NK. et al. Identifying cases of undiagnosed, clinically significant COPD in primary care: qualitative insight from patients in the target population. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2015; 24.
- ¹¹ Larsson, K., Janson, C., Stallberg, B. et al. Impact of COPD diagnosis timing on clinical and economic outcomes: the ARCTIC observational cohort study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2019; 14: 995 – 1008.
- ¹² Labonté, LE. et al. Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease contributes to the burden of health care use. Data from the CanCOLD study. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2016; 194(3):285-98.
- ¹³ Medscape. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Treatment & Management. 2019. Available at: <https://emedicine.medscape.com/article/297664-treatment> [Accessed: October 2020]
- ¹⁴ Negewo, NA., McDonald, VM., Gibson, PG. Comorbidity in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory investigation*. 2015; 53(6):249-58.
- ¹⁵ Westerik, JA. et al. Associations between chronic comorbidity and exacerbation risk in primary care patients with COPD. *Respiratory research*. 2017; 18(1):31.
- ¹⁶ Zwerink, M. et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014(3).
- ¹⁷ Celli B, Decramer M, Kesten S, et al. Mortality in the 4-year trial of tiotropium (UPLIFT) in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009;180:948-55.
- ¹⁸ Lipson DA, Crim C, Criner GJ, et al. Reduction in all-cause mortality with fluticasone furoate/umeclidinium/vilanterol in COPD patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020.
- ¹⁹ Scuri M, Fabbri LM, Singh D, et al. Reduction in fatal events with ICS-containing medications: results of safety pooled analysis from the TRILOGY, TRINITY and TRIBUTE studies [abstract]. *Am J Respir Crit Care Med*. 2018;197:A7725.
- ²⁰ Make B. et al. Undertreatment of COPD: A Retrospective Analysis of US Managed Care and Medicare Patients. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis*. 2012; 7, 1–9.
- ²¹ Halpin DMG. et al. Distribution, Temporal Stability and Appropriateness of Therapy of Patients With COPD in the UK in Relation to GOLD 2019. *EClinicalMedicine* 2019; 14, 32–41.
- ²² Halpin DM., Miravittles, M., Metzdorf, N., Celli, B. Impact and prevention of severe exacerbations of COPD: a review of the evidence. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12: 2891–2908.
- ²³ Rothnie KJ., Müllerová, H., Smeeth, L., Quint, JK. Natural history of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations in a general practice–based population with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2018; 198:464–471.

-
- ²⁴ Han MK, Quibrera PM, Carretta EE, et al. Frequency of exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease: an analysis of the SPIROMICS cohort. *Lancet Respir Med*. 2017; 5(8): 619 – 626.
- ²⁵ Hoogendoorn M, Feenstra TL, Boland M et al. Prediction models for exacerbations in different COPD patient population: comparing results from five large data sources. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12:3183 – 3194.
- ²⁶ Tashkin DP, Celli B, Senn S et al. A 4-year trial of tiotropium in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med*. 2008; 369:1543 – 54.
- ²⁷ Müllerová H. et al. Risk factors for acute exacerbations of COPD in a primary care population: a retrospective observational cohort study. *BMJ open*. 2014; e006171.
- ²⁸ Donaldson GC., Hurst, JR., Smith, CJ. et al. Increased risk of myocardial infarction and stroke following exacerbation of COPD. *Chest*. 2010; 137(5):1091 – 1097.
- ²⁹ Kessler R. et al. Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations: an observational, interview-based study. *Chest*. 2006; 130(1), 133-142.
- ³⁰ Dalal A. et al. Observational study of the outcomes and costs of initiating maintenance therapies in patients with moderate exacerbations of COPD. *Respiratory research*. 2012: 41.
- ³¹ Xu W. et al. Negative impacts of unreported COPD exacerbations on health-related quality of life at 1 year. *European Respiratory Journal*. 2010; 35(5): 1022-30.
- ³² Hartl S., Lopez-Campos JL., Pozo-Rodriguez F. et al. Risk of death and readmission of hospital-admitted COPD exacerbations: European COPD Audit. *Eur Respir J*. 2016; 47(1): 113 – 21.
- ³³ Royal College of Physicians. COPD clinical Audit 2017/18. *National Asthma and COPD Audit Programme (NACAP)*. Available at: <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/national-asthma-and-copd-audit-programme-nacap-copd-clinical-audit-201718> [Accessed: October 2020]
- ³⁴ EFA. Minimum Standards of Care for COPD Patients in Europe. Available at: https://www.efanet.org/images/2014/10/EFA-Book-Minimum-Standards-of-Care-for-COPD-Patients-in-Europe_ENGLISH.pdf [Accessed: October 2020]
- ³⁵ Russell S. et al. Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. *NPJ primary care respiratory medicine*. 2018; 28(1):1-3.
- ³⁶ Lippiett KA., Richardson, A., Myall, M. et al. Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*. 2019; 9:e020515.