Ročník XVII ISSN 1339-4193 www.solen.sk

Paliatívna medicína a liečba bolesti

2024 1-2

Prehľadové články / Review articles

» **Terminálne chrčanie. Liečiť, či neliečiť?**
The death rattle. To treat or not to treat?
» **Paliatívna starostlivosť pri demencii**
Palliative care in dementia
» **Duševné zdravie u pacientov v paliatívnej medicíne so zreteľom na potrebu odbornej intervencie klinického psychológa a psychiatra**
Mental health in patients in palliative medicine with considering the need for professional intervention of clinical psychologist and psychiatrist
» **Eutanázia – rôzne uhly pohľadu**
Euthanasia – different points of view

Štandardné postupy / Standard procedures

» **Akútna paliatívna starostlivosť**
Acute Palliative Care
» **Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých**
European Charter on Palliative Care for Children and Young People

Časopis je indexovaný v Bibliographia medica Slovaca (BMS)

SOLEN
MEDICAL EDUCATION

časopisy

Medicína s profesionálnym rozhľadom

konferencie

knihy

SOLEN
MEDICAL EDUCATION

www.solen.sk
mudr.online

- recenzované odborné časopisy
- knihy, učebnice a skriptá
- vzdelávacie kongresy a semináre
- podujatia „na kľúč"
- e-learning
- grafika, tlač a distribúcia
- technické zabezpečenie
- medicínsky marketing

online vzdelávanie

SOLEN, s. r. o., Ambrova 5, 831 01 Bratislava
email: solen@solen.sk

Vzácnosť prítomného okamihu



Niektorí ľudia sa neustále zaoberajú minulosťou, analyzujú ju, rozmýšľajú, čo mohli urobiť inak. Iní riešia očakávania a obavy spojené s budúcnosťou. Akoby si neuvedomovali, že najdôležitejší okamih je práve tento. Prítomnej chvíli treba venovať najväčšiu pozornosť a vnímať ju ako veľký DAR. Zastavme sa a nemyslime na to, čo bude, ale celou svojou bytosťou vnímajme a sústreďme sa na človeka, ktorý je s nami, reflektujme aj seba samého, svoje emócie, fyzické pocity, správanie, zamerajme sa na situáciu tu a teraz a buďme vďační...

Pred niekoľkými rokmi:

Je 17.30, mám pred sebou ešte dlhú cestu domov, som unavená, naozaj mám za sebou ťažký deň s pacientmi, vonku je od rána sychravo a teraz začalo liať. Stojím pred dverami izby novej pacientky a najradšej by som už bola niekde inde. Ale sľúbila som primárovi, že za ňou dnes pôjdem. Tak chcem splniť sľub, byť tam najkratšie ako sa len bude dať a dohodnúť sa s ňou, že prídem zajtra... Zaklopem a vchádzam do izby asi 50-ročnej ženy s pokročilým onkologickým ochorením s prognózou dožitia niekoľkých týždňov. Vidím, že je veľmi smutná a pôsobí nesmierne krehko a osamelo. Sadám si na stoličku vedľa jej postele a myslím na to, že ona ma teraz potrebuje viac, než ja potrebujem odísť...

Zo začiatku mi odpovedá veľmi úsečne, nechce byť hospitalizovaná, nepáči sa jej tu. Postupne sa dostávame k témam, ktoré ju aktuálne zamestnávajú. Ide o otázky utrpenia, zmyslu života, smrti.

Uprostred rozhovoru ma s nadšením v hlase preruší: „Viete, teraz čítam takú jednu dobrú knihu o ...“ Rozpráva mi podrobnosti o zmysluplnosti ľudskej existencie. Je to veľmi vzácna chvíľa, uvedomujem si, aké je to pre ňu veľmi dôležité... Rozhovor ale zakončí vetou: „No ale vidíte, teraz som už úplne zbytočná, nikoho nemám, som na tomto svete len na príťaž, môj život už nemá žiadny význam.“ V očiach sa jej lesknú slzy a vtedy jej odpovedám: „To vôbec nie je pravda. Prišla som sem veľmi unavená a vy ste mi zlepšili deň. Zdieľali ste so mnou nadšenie z veľmi zaujímavej knihy a som vám naozaj vďačná. Najmä ste mi ukázali, čo je v živote naozaj podstatné a dodalo mi to novú energiu, ktorú môžem teraz dávať ďalej.“

S jemným úsmevom reagovala: „Myslíte to vážne? Tak to by som mohla byť užitočná aj sestričkám. Tiež sú veľmi vyčerpané...“

Milí priatelia, ak dokážeme žiť v prítomnom okamihu, ak budeme venovať plnú pozornosť ľuďom okolo nás, vtedy sa budeme vzájomne obohacovať a aj osobnostne rásť. Prajem Vám výnimočné prežitie tejto chvíle a nové inšpirácie pri čítaní nášho časopisu.

Prof. PhDr. Mgr. Patricia Dobríková, PhD.et PhD.

Obsah

Content

Úvodné slovo
Editorial

3 Prof. PhDr. Mgr. Patricia Dobríková, PhD. et PhD.
Vzácnosť prítomného okamihu

Prehľadové články
Review articles

6 MUDr. Eva Kováčová, PhD.
Terminálne chrčanie. Liečiť, či neliečiť?
The death rattle. To treat or not to treat?

9 MUDr. Miriam Jarčušková, PhD., MUDr. Dominika Jarčušková, PhD.
Paliatívna starostlivosť pri demencii
Palliative care in dementia

13 MUDr. Miriam Jarčušková, PhD., doc. MUDr. Aneta Bednářová, PhD., MUDr. Dominika Jarčušková, PhD.
Duševné zdravie u pacientov v paliatívnej medicíne so zreteľom na potrebu odbornej intervencie klinického psychológa a psychiatra
Mental health in patients in palliative medicine with considering the need for professional intervention of clinical psychologist and psychiatrist

17 MUDr. Andrea Heretiková Marsalová, prof. PhDr. Anton Heretik, PhD.
Eutanázia – rôzne uhly pohľadu
Euthanasia – different points of view

PALIATÍVNA MEDICÍNA A LIEČBA BOLESTI

Vedecko-odborný časopis, vychádza v spolupráci so Slovenskou spoločnosťou paliatívnej medicíny SLS (www.paliativnamedicina.eu)

Ročník 17, 2024, číslo 1-2e, vychádza 2-krát ročne
Dátum vydania: február 2025

Redakčná rada:
prof. PhDr. Mgr. Patricia Dobríková, PhD., MUDr. Lucia Dzurillová, MUDr. Miroslav Ferenčík, MBA, MUDr. Jana Hoozová, MUDr. Katarína Jakubovitšová, MUDr. Mária Jasenková, MUDr. Peter Križan, CSc., MUDr. Kristina Križanová, doc. MUDr. Igor Martuliak, PhD., PhDr. Jana Nemcová, PhD., MUDr. Peter Stachura, MBA, MUDr. Andrea Škripeková, PhD., MUDr. Leona Šóthová, prof. Daniel J. West, Jr., PhD., FACHE, FACMPE

Odborní editori:
prof. PhDr. Mgr. Patricia Dobríková, PhD.
MUDr. Leona Šóthová

Vydavateľ:
SOLEN, s. r. o., IČO 35865211

Sídlo vydavateľa a adresa redakcie:
SOLEN, s. r. o., Ambrova 5, 831 01 Bratislava, tel.: 02/5465 1381, redakcia@solen.sk

Redaktorka časopisu:
Mgr. Andrea Dúbravčíková, 0910 956 370, dubravcikova@solen.sk

Grafická úprava a sadzba:
Ján Kopčok, kopcok@solen.sk

Predplatné časopisu:
Časopis vychádza online, na bezplatný prístup k obsahu je potrebná registrácia a vytvorenie používateľského účtu na stránke www.solen.sk.

Všetky publikované články prechádzajú recenziou.
Registrácia MK SR pod číslom EV 3582/09 a EV 265/24/EPP, ISSN 1339-4193 (online)
Časopis je indexovaný v Bibliographia medica Slovaca (BMS). Citácie sú spracované v CiBaMed.
Citačná skratka: Paliat. med. liec. boles.

Vydavateľstvo SOLEN, s.r.o., SR má na základe zakúpenej licencie výhradné právo na preberanie a publikáciu článkov z časopisov vydavateľstva SOLEN, s.r.o., ČR.
Akákoľvek časť obsahu alebo článku nesmie byť kopírovaná alebo inak rozmnožovaná s cieľom ďalšieho šírenia akýmkoľvek spôsobom a v akejkoľvek forme bez písomného súhlasu vydavateľstva SOLEN, s.r.o., ako vlastníka autorských práv.
Vydavateľ nenesie zodpovednosť za údaje a názory autorov jednotlivých článkov.

Štandardné postupy
Standard procedures

21 MUDr. Andrea Škripeková, PhD., MUDr. Lucia Dzurillová
Akútna paliatívna starostlivosť
Acute Palliative Care

25 MUDr. Anna Svitková
Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých
European Charter on Palliative Care for Children and Young People



Terminálne chrčanie. Liečiť, či neliečiť?

MUDr. Eva Kováčová, PhD.
Mobilný hospic Božieho milosrdenstva, Martin

V článku sa venujem častému príznaku, ktorý sprevádza proces zomierania, terminálnemu chrčaniu. Pri pravom terminálnom chrčaní dochádza k nahromadeniu sekrétov, predovšetkým slín v horných dýchacích cestách pri zhoršujúcom sa stave vedomia, keď má pacient oslabený reflex prehĺtania a kašľa. Zatiaľ čo pre samotného pacienta nemusí terminálne chrčanie predstavovať diskomfort, stresujúce býva pre blízkych pacienta a tých, ktorí sa o pacienta starajú. V liečbe terminálneho chrčania sa v paliatívnej medicíne tradične používajú anticholínergiká. Je ich použitie opodstatnené a vedecky podložené? Na tieto otázky sa pokúsim v článku nájsť odpoveď.

Kľúčové slová: terminálne chrčanie, anticholínergiká, butylskopolamínium bromid

The death rattle. To treat or not to treat?

In the article, I deal with a frequent symptom that accompanies the dying process, the death rattle. During true death rattle, there is an accumulation of secretions, especially saliva in the upper airways, when the patient's state of consciousness is deteriorating and swallow and cough reflexes are weakened. While death rattle may not be uncomfortable for the patient, it is stressful for the patient's loved ones and those, who care for the patient. In the treatment of death rattle, anticholinergics are traditionally used in palliative medicine. Is their use necessary and evidence based? I tried to find the answers to the questions in the article.

Key words: the death rattle, anticholinergics, scopolamine buthylbromide

Paliat. med. liec. boles., 2024;17(1-2e):6-8

Úvod

U 12 až 80 % pacientov sa v posledných troch dňoch života vyskytuje hlučné, chrčivé dýchanie, označované aj ako terminálne chrčanie (1).

Terminálne chrčanie býva známkou blížiacej sa smrti, medián času nástupu je 11 – 28 hodín pred smrťou. Častejšie sa vyskytuje u žien a je slabo asociované s pľúcnymi a mozgovými metastázami (1, 2). Ide o zvuk spôsobený oscilujúcimi pohybmi nahromadených sekrétov v horných dýchacích cestách v inspiračnej a exspiračnej fáze dýchania. Sekréty v dýchacích cestách pochádzajú z dvoch zdrojov, obsahujúcich muskarínové receptory, zo slinných žliaz a z bronchiálnej sliznice (1).

Na základe toho, ktoré sekréty prevládajú, odlišujeme dva typy terminálneho chrčania. Pri type 1 prevláda produkcia a retencia slín, pri type 2 dominuje tvorba bronchiálnych sekrétov (3).

Pacienti so zníženým vedomím až bezvedomím nie sú schopní prehĺtať sliny ani vykašľať hlieny, majú oslabené reflexy v dôsledku celkovej slabosti, zníženého stavu vedomia, neurologickej dysfunkcie alebo aj v dôsledku podávania paliatívnej sedatívnej liečby (1). K ďalším faktorom, ktoré sa môžu podieľať na teminálnom chrčaní patrí kongescia pri ľavostrannom srdcovom zlyhávaní, gastroezofágový reflux, dysmotilita pažeráka, infekcie horných dýchacích ciest, podráždenie slizníc či zvýšená tvorba slín (sialorea) v dôsledku podávania niektorých liekov (napr. pilokarpínu či klozapínu), sialorrhea v dôsledku neuromuskulárnej dysfunkcie (3).

Niektorí autori rozlišujú medzi pravým terminálnym chrčaním (typ 1), pri ktorom dochádza k nahromadeniu fyziologicky vytvorených sekrétov v dýchacích cestách, najmä slín pri bezvedomí alebo oslabení prehĺtacieho reflexu a takzvaným nepravým terminálnym chrčaním (typ 2), ktoré vzniká v dôsledku patologicky zvýšenej bronchiálnej a pľúcnej sekrécie, napríklad pri pľúcnom edéme, či kongestívnom srdcovom zlyhávaní (4). O bronchorei hovoríme, ak dochádza k produkcii viac než 100 ml spúta denne. Vyskytuje sa pri chronickej obštrukčnej chorobe pľúc, pri rakovine pankreasu, kolorektálnom karcinóme, cervikálnom adenokarcinóme, či pri karcinóme pľúc, predovšetkým pri bronchoalveolárnom karcinóme (BAC). V prípade BAC s vysokou produkciou hlienu bola zistená zvýšená expresia génu MUSC5AC. Ligandy EGF (epidermálneho rastového faktora) stimulujú produkciu hlienu a EGFR-TK inhibítory (gefitinib a erlotinib) majú potenciál kompletne a rýchlo odstrániť bronchoreu (4). U pacientov s BAC možno potlačiť nadmernú tvorbu hlienu aj inhalačne podávaným indometacínom (5).

Zvukové fenomémy pri dýchaní, podobné terminálnemu chrčaniu, sa môžu vyskytnúť aj u pacientov, ktorí bezprostredne nezomierajú. Sú to napríklad pacienti s poranením mozgu alebo s amyotrofickou laterálnou sklerózou (ALS), kde dochádza k sialorei alebo zníženému odstraňovaniu sekrétov pri bulbárnom syndróme (3). V liečbe sa využíva rádioterapia na oblasť slinných žliaz, injekčná aplikácia botulotoxínu do slinných žliaz, perorálny dextrometorfán s chinidínom (DMQ), prípadne skopolamín, pre ktorého účinnosť je zatiaľ málo dôkazov (6).

Manažment pacienta s terminálnym chrčaním

Dá sa predpokladať, že pacienti, u ktorých sa terminálne chrčanie vyskytuje, nevnímajú nepohodlie a nespôsobuje im pocit dýchavičnosti, nakoľko mávajú výrazne znížené vedomie alebo sú v hlbokom bezvedomí, hoci ich subjektívne prežívanie nie je známe. Nápomocným môže byť hodnotenie neverbálnych prejavov diskomfortu.

Terminálne chrčanie býva znepokojujúce predovšetkým pre blízkych pacienta a tých, ktorí sa o pacienta starajú. Mávajú obavy, že sa pacient dusí. Stresujúci môže byť aj pohľad na vytekajúci hlien, či jeho zápach (7). Podľa americkej profesorky Margret L. Campbell je otázne, či je farmakologická liečba terminálneho chrčania, ktoré je bežnou súčasťou zomierania a zomierajúcemu pacientovi nevyvoláva žiadne nepohodlie, oprávnená len „pre dobro blízkych", kým samotný pacient z nej nebude mať benefit, len mu prinesie riziko potenciálnych nežiaducich účinkov (7). Veľmi dôležitým krokom je, aby sme blízkych pacienta vopred na výskyt terminálneho chrčania pripravili a objasnili im podstatu tohto symtómu (1). Potrebné je blízkych uistiť, že terminálne chrčanie pacientovi v bezvedomí nespôsobuje žiadny diskomfort a utrpenie, a to, či mu budeme podávať lieky na jeho potlačenie alebo nie, nijako neovplyvní pacientovu dĺžku života (4). Margret L. Campbell používa pri objasnení vzniku terminálneho chrčania blízkym pacienta prirovnanie ku sŕkavému zvuku, ktorý vzniká pri pití posledných kvapiek tekutiny z dna pohára slamkou. Aj niekoľko kvapiek slín a hlienu v zadnej časti hrdla dokáže spôsobiť bublavý zvuk pri nádychu, podobne ako zvuk kvapiek v slamke (7).

Nadmernej tvorbe a akumulácii sekrétov môžeme predísť tým, že sa vyhneme nadmernej hydratácii u pacienta na konci života (8).

Čo sa týka odsávania sekrétov z dýchacích ciest, nie je odporúčané, nakoľko môže spôsobovať pacientovi bolesť a diskomfort a tvorbu sekrétov môže ešte zvyšovať. Opatrne možno poodsávať len ľahko dostupný hlien. Dôležitá je aj starostlivosť o ústnu dutinu. Prepolohovanie pacienta môže pomôcť v evakuácii hlienov z dýchacích ciest, i keď efektívnosť tohto postupu nebola skúmaná (1, 4).

Na zníženie sekrécie v dýchacích cestách sa v paliatívnej medicíne využívajú **látky s antisekrečným (anticholínergickým) účinkom.** Anticholínergiká kompetitívne antagonizujú účinok acetylcholínu na muskarínových receptoroch, čím znižujú sekréciu slinných, bronchiálnych žliaz i sekréciu v gastrointestinálnom trakte. Patria sem terciárne amíny – hyoscín, atropín a hyoscín hydrobromid (skopolamín), ktoré vďaka malej molekule ľahšie prenikajú cez hematoencefalickú bariéru s vyšším rizikom centrálnych nežiaducich účinkov a kvartérne amíny, glykopyrónium a u nás najpoužívanejší butylskopolamínium bromid (skopolamín butylbromid, hyoscín butylbromid, Buscopan®) (1, 4). Butylskopolamínium bromid je na Slovensku dostupný vo forme tabliet (Buscopan®) a v injekčnej forme (Scopolamine butylbromide 20 mg/ml amp.) na intravenózne, intramuskulárne a subkutánne podanie a využíva sa najmä ako spazmolytikum. V súčasnosti má žiadosť o vstup do slovenského úhradového systému podanú glykopyrónium (Sialanar), perorálny roztok na liečbu závažnej sialorey u detí a dospievajúcich. Skopolamín je v zahraničí dostupný aj vo forme transdermálnej náplasti (1 mg/3 dni), ktorá sa aplikuje na kožu v oblasti za uchom. Využíva sa na prevenciu nauzey a zvracania pri kinetóze, či anestézii alebo ako analgetikum. Jeho využitie v hospici na potlačenie terminálneho chrčania je finančne nákladné (9).

Štúdie naznačujú, že medzi jednotlivými anticholínergikami nie sú významné rozdiely v účinnosti na terminálne chrčanie. Wildiers et al. (10) porovnával účinok atropínu (0,5 mg), butylskopolamínium bromidu (20 mg) a skopolamínu (0,25 mg) na terminálne chrčanie u terminálnych pacientov. V štúdii po podaní bolusu nasledovala kontinuálna infúzia liekov subkutánne. K zmierneniu až vymiznutiu terminálneho chrčania po hodine došlo u 42 %, 42 % a 37 % pacientov v jednotlivých liečených skupinách. V priebehu 24 hodín sa účinnosť ešte zlepšila. Účinnosť jednotlivých látok na terminálne chrčanie bola po 24 hodinách 76 %, 60 % a 68 %, bez štatisticky významných rozdielov medzi liečebnými skupinami. Medián prežívania od začiatku liečby bol 23,9 hodín a neboli zistené významné rozdiely v mediáne prežívania medzi liečenými skupinami. Glykopyrónium je 5- až 6-krát silnejšie ako atropín vo svojom antisialogickom účinku a má selektívny a predĺžený účinok na sekréciu slín. Má pomalší nástup účinku a vyvoláva menej tachykardiu v porovnaní s atropínom a skopolamínom (11). Štúdia Hughes et al. (12) porovnávala účinok skopolamínu, butylskopolamínium bromidu a glykopyrónia a nezaznamenala štatisticky významné rozdiely v účinnosti na potlačenie terminálneho chrčania (chrčanie vymizlo u 54 %, 65 % a 63 % pacientov liečených jednotlivými liekmi).

Efektivitu podávania anticholínergík už pri rozvinutom terminálnom chrčaní skúmali dve placebom kontrolované štúdie. Jedna porovnávala účinok subkutánne podávaného skopolamínu a fyziologického roztoku každé 4 hodiny u 31 terminálnych onkologických pacientov (13), druhá štúdia porovnávala účinok sublinguálne podávaného atropínu a fyziologického roztoku u 137 terminálne chorých hospicových pacientov (14). Prvá štúdia zistila malý (štatisticky nevýznamný) pozitívny účinok skopolamínu na závažnosť tohto symptómu v porovnaní s fyziologickým roztokom (placebom). Ani v druhej štúdii nebol zaznamenaný štatisticky významný účinok atropínu v porovnaní s placebom. Výsledky nedávnej multicentrickej prospektívnej observačnej štúdie Yamaguchi et al. (15) naznačujú, že anticholínergiká zmierňujú skôr terminálne chrčanie typu 1 (spôsobeného akumuláciou slín). Rozdielne výsledky štúdií zaoberajúcich sa účinnosťou anticholínergík na terminálne chrčanie môžu byť podmienené tým, že nerozlišujú jednotlivé typy terminálneho chrčania, respektíve nerozlišujú medzi pravým terminálnym chrčaním, ktoré dobre reaguje na anticholínergiká a nepravým terminálnym chrčaním spôsobeným nahromadenými bronchiálnymi sekrétmi v dôsledku pľúcnej patológie, ako je infekcia, nádor, zadržiavanie tekutín alebo aspirácia, pri ktorom bývajú anticholínergiká málo účinné. V staršej štúdii Wildiers a Menten (8) bol skopolamín účinný u viac než 90 % pacientov s pravým terminálnym chrčaním. V prípade nepravého terminálneho chrčania treba zvážiť použitie kauzálnej liečby, napríklad antibiotík pri infekcii, diuretík pri retencii tekutín alebo kortikosteroidov, samozrejme po individuálnom zvážení prínosu a rizík u konkrétneho pacienta (8).

Pri používaní anticholínergík v liečbe terminálneho chrčania treba vziať do úvahy nielen benefit pre pa-

cienta a blízkych, ale aj riziko možného výskytu nežiaducich anticholínergických účinkov (zvýraznenie suchosti v ústach, rozmazané videnie, palpitácie, močová retencia, zápcha, delírium, nepokoj alebo nadmerná sedácia) (1, 3).

To, či je potrebné terminálne chrčanie u zomierajúcich pacientov farmakologicky liečiť, je kontroverzné, pre štandardné podávanie anticholínergík v liečbe terminálneho chrčania je v súčasnosti málo vedeckých dôkazov (1, 2, 16).

Obmedzená účinnosť anticholínergík podávaných už pri plne rozvinutom terminálnom chrčaní môže spočívať v tom, že tieto látky nezabránia chrčaniu v dôsledku už vytvorených hlienov, znižujú len tvorbu nových sekrétov. Včasné, preventívne podávanie anticholínergík by teda mohlo mať väčší zmysel, než ich neskoré použitie pri plne rozvinutom chrčaní (2, 7). Podľa nedávnej holandskej multicentrickej dvojito zaslepenej, placebom kontrolovanej randomizovanej štúdie SILENCE (17), profylaktické subkutánne podávanie butylskopolamínium bromidu 1 amp (20 mg/ml) 4x denne signifikantne znížilo výskyt terminálneho chrčania u pacientov na konci života v porovnaní s placebom. Výskyt terminálneho chrčania bol 27 % v skupine s placebom, verzus 13 % v skupine pacientov, liečených butylskopolamínium bromidom (p = 0,02). Čo sa týka anticholínergických nežiaducich účinkov, u pacientov liečených butylskopolamínium bromidom nebol zaznamenaný ich významne vyšší výskyt v porovnaní s placebom.

Záver

Terminálne chrčanie je častým a prirodzeným príznakom blížiacej sa smrti. Kým zomierajúci pacient nemusí vnímať diskomfort, stresujúce býva najmä pre blízkych pacienta a tých, ktorí sa o pacienta starajú. Starostlivým objasnením podstaty tohto príznaku ešte skôr, než nastane, môžeme obavy blízkych z utrpenia pacienta zmierniť. Výskyt terminálneho chrčania môžeme minimalizovať tým, že sa vyhneme nadmernej hydratácii pacienta na konci života a nefarmakologickými opatreniami. Kým účinok subkutánneho podávania butylskopolamínium bromidu v prevencii terminálneho chrčania bol vedecky potvrdený, na použitie anticholínergík v liečbe už rozvinutého terminálneho chrčania máme zatiaľ málo spoľahlivých vedeckých dôkazov.

Autorka článku vyhlasuje, že nemá žiadny potenciálny konflikt záujmov.

Literatúra

1. Crawford GB, Dzierżanowski T, Hauser K, et. al. ESMO Guidelines Committee. Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. ESMO Open. 2021;6(4):100225.
2. Mercadante S, Marinangeli F, Masedu F, et al. Hyoscine Butylbromide for the Management of Death Rattle: Sooner Rather Than Later. J Pain Symptom Manage. 2018;56(6):902-907.
3. Bickel K, Kareem L, Bui T, et al. Death Rattle and Oral Secretions. Palliative Care Network of Wisconsin. Published On: February 11, 2019. Dostupné na internete: https://www.mypcnow.org/fast-fact/death-rattle-and-oral-secretions/
4. Mackey R, Loaiciga F. Other Respiratory Symptoms (Cough, Hiccup, and Secretions). In: Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care, 2021, edited by: Bruera E, Higginson IJ, Gunten CHF, Morita T, p. 421-432, 3rd Edition, 2021 Taylor & Francis Group, LLC, ISBN: 978-0-367-22546-9.
5. Tamaoki J, Kohri K, Isono K, et al. Inhaled indomethacin in bronchorrhea in bronchioloalveolar carcinoma: role of cyclooxygenase. Chest. 2000;117(4):1213-4.
6. James E, Ellis C, Brassington R, et al. Treatment for sialorrhea (excessive saliva) in people with motor neuron disease/amyotrophic lateral sclerosis. Cochrane Database Syst Rev. 2022;5(5):CD006981.
7. van Esch HJ, Campbell ML, Mori M, et al. Should (Prophylactic) Medications Be Used for the Management of Death Rattle? J Pain Symptom Manage. 2023;66(4):e513-e517. Epub 2023 Jun 19. Erratum in: J Pain Symptom Manage. 2024 Sep;68(3):326.
8. Wildiers H, Menten J. Death rattle: prevalence, prevention and treatment. J Pain Symptom Manage. 2002;23(4):310-7.
9. Brock C, Cooper S, Herndon CM. An Educational Intervention to Decrease Drug Costs Related to Terminal Secretions in a Hospice Organization. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2017;31(1):66-70.
10. Wildiers H, Dhaenekint C, Demeulenaere P, et al. Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in terminal care. J Pain Symptom Manage. 2009;38(1):124-33.
11. Olsen AK, Sjøgren P. Oral glycopyrrolate alleviates drooling in a patient with tongue cancer. J Pain Symptom Manage. 1999;18(4):300-2.
12. Hughes A, Wilcock A, Corcoran R, et al. Audit of clinical guidelines and use of anticholinergic drugs for managing retained secretions in the terminal phase. Free paper 0-20 European Association for Palliative Medicine Conference, 1997, London.
13. Likar R, Molnar M, Rupacher E. A clinical study examining the efficacy of scopolamin-hydrobromide in patiënts with death rattle (a randomized, double-blind, placebo-controlled study). Palliativmed. 2002;3:15-19.
14. Heisler M, Hamilton G, Abbott A, et al. Randomized double-blind trial of sublingual atropine vs. placebo for the management of death rattle. J Pain Symptom Manage. 2013;45(1):14-22.
15. Yamaguchi T, Yokomichi N, Yamaguchi T, et al. Anticholinergic drugs for death rattle in dying patients with cancer: multicentre prospective cohort study. BMJ Support Palliat Care. 2023;13(4):462-471.
16. Taburee W, Dhippayom T, Nagaviroj K, et al. Effects of Anticholinergics on Death Rattle: A Systematic Review and Network Meta-Analysis. J Palliat Med. 2023;26(3):431-440.
17. van Esch HJ, van Zuylen L, Geijteman ECT, et al. Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the End of Life: The SILENCE Randomized Clinical Trial. JAMA. 2021;326(13):1268-1276.

MUDr. Eva Kováčová, PhD.
Mobilný hospic Božieho milosrdenstva,
Štvrť Čajkovského 8, 036 08 Martin
eva.hanuskova@gmail.com



Paliatívna starostlivosť pri demencii

MUDr. Miriam Jarčušková, PhD.[1], MUDr. Dominika Jarčušková, PhD.[2]
[1]Vysokošpecializovaný odborný ústav geriatrický sv. Lukáša v Košiciach, n. o.
[2]I. psychiatrická klinika Univerzitnej nemocnice L. Pasteura a Univerzity Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach

Demencia je progresívny proces, ktorý výrazne ovplyvňuje pacientov, opatrovateľov a systémy zdravotnej starostlivosti. Paliatívna starostlivosť ponúka prístup zameraný na pacienta k zvládaniu mnohostranných problémov pokročilej demencie so zameraním na zmiernenie symptómov, psychosociálnu podporu a kvalitu života. Napriek preukázaným výhodám, jej integrácii do starostlivosti o pacienta s demenciou bránia prekážky, akými sú neskoré odporúčania a obmedzené znalosti o paliatívnej starostlivosti. Paliatívna starostlivosť dokáže zvládnuť symptómy, ako je napríklad bolesť, dyspnoe, infekciu a horúčku. Môže pomôcť určiť kapacitu pacienta, zabezpečiť lepšiu komunikáciu, vyradiť nepotrebné lieky, pomôcť získať duchovnú starostlivosť a znížiť stres u opatrovateľov. Budúci výskum by sa mal zamerať na hodnotenie intervencií s cieľom optimalizovať poskytovanie starostlivosti a riešiť rozdiely v prístupe medzi rôznymi skupinami obyvateľstva.

Kľúčové slová: paliatívna starostlivosť, demencia, koniec života, komunikácia, manažment symptómov

Palliative care in dementia

Dementia is a progressive process that significantly impacts patients, caregivers, and healthcare systems. Palliative care offers a patient-centred approach to managing the multifaceted challenges of advanced dementia, focusing on symptom relief, psychosocial support, and quality of life. Despite its proven benefits, barriers such as late referrals and limited understanding of palliative care hinder its integration into dementia care. Palliative care can manage pain, dyspnoea, infection and fever. It can help determine a patient's capacity, provide better communication, deprescribe unnecessary medication, help access spiritual care and reduce stress in caretakers. Future research should focus on evaluating interventions to optimize care delivery and address disparities in access across diverse populations.

Key words: palliative care, dementia, end of life, communication, symptom management

Paliat. med. liec. boles., 2024;17(1-2e):9-12

Úvod

Demencia je akákoľvek porucha, pri ktorej výrazný pokles oproti predchádzajúcej úrovni poznania spôsobuje zásah do pracovného, domáceho alebo sociálneho fungovania. Vo všeobecnosti by sa demencia mala považovať skôr za získaný syndróm s viacerými možnými príčinami, než za konkrétnu chorobu samotnú. Demencie rozlišujeme primárne a sekundárne. K primárnym demenciám patrí demencia pri Alzheimerovej chorobe, čo je najčastejšia demencia u pacientov. K ďalším často sa vyskytujúcim primárnym demenciám patrí napríklad frontotemporálna lobárna demencia, či demencie vyskytujúce sa pri alfa- synukleopatiách. Sekundárne demencie môžu vznikať pri vaskulárnych zmenách v CNS (napr. po cievnej mozgovej príhode), malnutrícii, po intoxikáciách, alebo môžu mať metabolický pôvod (1). Pacienti s demenciou často pociťujú viaceré fyzické a psychické symptómy, ako je bolesť, slabosť, únava, strata chuti do jedla, dyspnoe, zápcha, nevoľnosť, vracanie, poruchy spánku, zmätenosť, nepokoj, úzkosť a depresia (2). V pokročilom štádiu demencie ľudia nedokážu verbálne komunikovať, sú úplne závislí od druhých, majú problémy s prehĺtaním, sú inkontinentní, imobilní a sú vystavení zvýšenému riziku infekcií (3).

Paliatívna starostlivosť je interdisciplinárny odbor, ktorý sa zameriava na zlepšenie kvality života pacienta, opatrovateľa a rodiny. Zameriava sa na poskytovanie úľavy od symptómov a stresu spôsobeného chorobou. Cieľom je riešiť akékoľvek sociálne, psychické a duchovné problémy, ktoré sa objavia v priebehu choroby. Nenahrádza prebiehajúcu liečbu pacienta. Keď choroba postupuje a prognóza je kratšia ako 6 mesiacov, starostlivosť môže byť prevedená na hospic. Hospicová starostlivosť sa zameriava na zmiernenie napríklad bolesti a úzkosti v konečnom štádiu vážneho ochorenia. Cieľom sa potom stáva poskytnutie komfortu a umožnenie pacientovi zomrieť dôstojným, pokojným spôsobom obklopený blízkymi (4).

Zatiaľ neexistuje konsenzus, kedy je vhodné pacienta do starostlivosti integrovať, ani nie je jasné, aké intervencie je vhodné poskytnúť jedincom so skorou demenciou. Literatúra sa však zhoduje na tom, že u týchto pacientov je vhodné pokročilé plánovanie starostlivosti (ACP). Navyše, skoré započatie paliatívnej starostlivosti u tejto skupiny pacientov vedie k personalizovanej starostlivosti, rozvoju dlhodobých vzťahov s poskytovateľmi starostlivosti, ku ktorým má následne pacient a rodina väčšiu dôveru (5). Zaradenie pacientov s demenciou do paliatívnej starostlivosti môže zvýšiť komfort pri umieraní. Častejšie vedie k tomu, že pacient bude mať vypracovaný plán starostlivosti, vrátane typov liečby, ktorú chce dostať (3). Pacienti zaradení do paliatívnej starostlivosti častejšie umierajú doma, ako v domove dôchodcov. Pacienti s demenciou v neskorom štádiu, ktorí mali konzultáciu s paliatívnym lekárom počas hospitalizácie, mali väčšiu pravdepodobnosť, že dostanú liečbu sprievodných symptómov a vyriešia sa ich duchovné potreby (6).

Pacienti s demenciou majú nízky prístup k paliatívnej starostlivosti, čo je spôsobené jej nedostatočnou dostupnos-

ťou a nedostatočným povedomím medzi lekármi a rodinou pacienta o úlohe paliatívnej starostlivosti. Väčšina pacientov je odporúčaných do paliatívnej starostlivosti pri pokročilej demencii, alebo ak u nich vznikli komplikácie ochorenia (napr. pneumónia, dekubity, infekcie močových ciest...) (2). Avšak smernice NICE odporúčajú „už od diagnostikovania demencie ponúkať pacientom flexibilnú paliatívnu starostlivosť založenú na ich potrebách, ktorá berie do úvahy nepredvídateľnosť progresie demencie“ (7).

Vybrané symptómy ochorenia a ich liečba

Dyspnoe

Dyspnoe môžeme definovať ako subjektívny pocit spojený s nepohodlím pri dýchaní, ktorý sa môže prejaviť u jednotlivcov s rôznou intenzitou. Je častým symptómom u pacientov v terminálnych štádiách ochorení. Pacienti sú zvyčajne schopní o dyspnoe informovať svojich lekárov, čo však nemusí platiť u pacientov s demenciou. S jeho rozvojom takisto nemusí korelovať saturácia kyslíka, srdcová frekvencia a frekvencia dýchania. K rozvoju dyspnoe môže prispievať depresia, úzkosť, medziľudské, či náboženské problémy. Liečba dyspnoe spočíva v oxygenoterapii u hypoxemických pacientov, avšak pokiaľ je saturácia kyslíka v norme, nemá zmysel. V takom prípade môžeme začať liečbu opioidmi, či anxiolytikami. Vhodné je implementovať režimové opatrenia (ako napr. ventilátor nasmerovaný na tvár), ktoré sú nákladovo efektívne, jednoduché, bezpečné a nevyžadujú lekársky predpis (4).

Kazuistika: 65-ročná pacientka hospitalizovaná v hospici s diagnózami frontotemporálna demencia (stredne ťažký stupeň demencie), amyotrofická laterálna skleróza (bulbárny syndróm), chronická respiračná insuficiencia (hypoxemická-hyperkapnická), obojstranná pľúcna embolizácia (PESI skóre 105 – stredné riziko), pneumónia l. sin. a obštrukčné spánkové apnoe stredne ťažkého stupňa (AHI 15.2). Pacientka bola imobilná a rozvinulo sa u nej viacero dekubitov (päty, haluxy, sacrum, gluteálna oblasť, PHK, ĽHK, PDK), za účelom prevencie ktorých bolo nutné polohovanie pacientky. U pacientky sa rozvinulo dyspnoe, pre liečbu ktorého bola nastavená na ventilačnú podporu v režime BIPAP. BIPAP je zariadenie pre bipolárny kontinuálny pozitívny tlak v dýchacích cestách. Poznáme 2 druhy tlaku: IPAP počas inspirácie a EPAP počas expirácie. BIPAP teda pomáha pri inspirácii aj expirácii pacientov, znižuje retenciu oxidu uhličitého, zlepšuje dychovú eficienciu a prolonguje prežitie u pacientov s amyotrofickou laterárnou sklerózou (8). U pacientky sme pre rozvoj dyspnoe pomaly up-titrovali morfín a do liečby sme tiež pridali alprazolam. Po liečbe došlo k zmierneniu dyspnoe.

Manažment bolesti

Ďalšou problematickou témou v paliatívnej starostlivosti je posúdenie bolesti, nakoľko pacient nemusí byť schopný verbalizovať svoj stav kvôli neschopnosti zapamätať si, interpretovať a reagovať na bolesť. Aj z týchto dôvodov je potrebné učiť sa porozumieť iným, neverbálnym, ale i špecifickým verbálnym vyjadreniam pacienta. Napríklad, v prípade agresívneho správania môžeme usudzovať, či ide o bolesť alebo o nenaplnenie niektorej z pacientových potrieb (9). Na bolesť nás môže upozorniť aj dýchanie pacientov, negatívna vokalizácia, výraz tváre, reč tela a neschopnosť upokojiť sa (4). Hoffmann a kol. vo svojej štúdii poznamenali, že aj keď pacienti s demenciou mali porovnateľnú etiológiu bolesti, dostávali menej liekov proti bolesti ako pacienti bez demencie (11). Manažment by mal pozostávať z nefarmakologických aj farmakologických prístupov. Farmakologické intervencie zahŕňajú použitie nesteroidných analgetík (NSAID) a opioidov. Pred začatím liečby je potrebné zvážiť ich vedľajšie účinky, liekové interakcie. Transdermálna aplikácia môže pomôcť u pacientov, kde je problémom perorálny príjem. Pomôcť môže tiež zmena polohy pacienta, muzikoterapia, behaviorálna terapia, pohybová terapia (hojdacie kreslo), ľudský dotyk, tepelná a relaxačná terapia a terapia zvieratami sú užitočné na zníženie bolesti a psychiatrických symptómov pri demencii (4).

Kazuistika: 75-ročná pacientka s demenciou prijatá pre progresiu bolestí najmä v krížovej oblasti chrbtice, zhoršenie mobility pri základnej diagnóze VAS LS chrbtice s radikulárnym syndrómom L3-S1 bilaterálne. Pacientka výrazne algická, aj pri minimálnom pohybe, v úvode hospitalizácie kontinuálne zotrváva v úľavovej polohe na ľavom boku, chôdza, stoj pre výrazné algie netestované. U pacientky v liečbe fentanyl 100 ug/h á 72 hodín. S otázkou potenciácie analgetickej liečby kontaktované psychiatrické konzílium, ktoré odporúča pridanie duloxetínu do liečby. Na kombinovanej liečbe dochádza k regresii bolestí pacientky a zlepšeniu mobility. Následne doplnené vyšetrenie MR LS chrbtice, kde nález spondylodiscitídy L3/4, multietážové degeneratívne zmeny stavcov, facetov a diskov s rôznou mierou vplyvu na štruktúry durálneho vaku. Do liečby doplnený klindamycín, konzultované neurochirurgické konzílium, ktoré odporučilo u pacientky pre kardiálnu dekompenzáciu konzervatívny postup.

Sociálne aspekty paliatívnej starostlivosti o pacientov s demenciou

Komunikácia

Komunikácia a porozumenie osobám s demenciou je nevyhnutné na poskytovanie každodennej starostlivosti, na identifikáciu osobných potrieb a želaní a na zvládanie náročného správania. Dôležité je komunikovať s príbuznými pacienta, pretože najlepšie poznajú ich život a vedia predpokladať ich potreby, čo je nevyhnutné na poskytovanie optimálnej starostlivosti zameranej na človeka a na zníženie problematického správania. Tieto konverzácie je potrebné prispôsobiť kognitívnemu stavu osôb s demenciou a pri pokročilej demencii sa tieto konverzácie vedú iba s rodinnými príslušníkmi. Do týchto konverzácií je vhodné zapojiť tiež sociálnych pracovníkov a duchovných pracovníkov, ktorí môžu rodinným pracovníkom pomôcť s rozhodovaním prostredníctvom diskusií o existenčných alebo náboženských otázkach. Plánovanie predbežnej starostlivosti (APC) pripravuje členov rodiny na obdobie na konci života pacienta, umožňuje im robiť informované rozhodnutia a podporuje dôveryhodný vzťah so zdravotníckymi pracovníkmi (12).

Výživa

U pacientov s pokročilou demenciou sa často vyvinú ťažkosti s príjmom potravy. Pacienti môžu vypľúvať potravu, mať problémy s prehĺtaním, či aspiráciou. Takisto sú neschopní zaobstarať a uvariť si jedlo, nie sú schopní sa nakŕmiť alebo môžu zabúdať jesť. Súbežné ochorenia, nepriaznivé účinky liekov, problémy so zubnými protézami, to všetko môže zhoršiť problémy so stravovaním. Často čelíme voľbe, či u pacienta začať alimentáciu nazogastrickou sondou, prípadne perkutánnou endoskopickou gastrostómiou (PEG) (4). Systematický prehľad, ktorý vypracoval Sampson a kol. nepreukázal, že by enterálna sondová výživa (PEG) predlžovala život, zlepšovala kvalitu života alebo viedla k lepšej výžive, či zníženiu rizika vzniku dekubitov (13). Metaanalýza, ktorú vykonal Lee a kol. ukázala, že u pacientov s pokročilou demenciou zavedenie PEGu bolo spojené s vyššou mortalitou (14). Títo pacienti mali tiež významne vyššie riziko zápalu pľúc a dekubitov. Zavedenie PEGu vedie k mnohým nepriaznivým vedľajším účinkom, konkrétne k upchatiu trubice, presakovaniu, lokálnej infekcii, erózii a nekróze a perforácii orgánu. Agitácia u pacientov s PEGom vedie k väčšiemu používaniu fyzických a chemických obmedzení, aby sa zabránilo pacientovi vytiahnuť PEG, čo ohrozuje autonómiu a dôstojnosť pacienta. Vhodný spôsob kŕmenia pacientov s pokročilou demenciou spočíva v častom podávaní malých vysokokalorických jedál, mäkšej, či tekutejšej konzistencie. Nemali by existovať žiadne diétne obmedzenia a prednosť by mali mať pacientove obľúbené jedlá. Čas jedla by sa mal považovať skôr za dôležitú udalosť než za úlohu, ktorú treba dokončiť. Muzikoterapia počas jedla, ako aj prostredie s menším neporiadkom a hlukom sú vhodnejšie na jedenie. Vyradenie nevhodnej medikácie a riešenie stomatologických problémov môže zlepšiť perorálny príjem u pacienta (4).

Kazuistika: 79-ročná pacientka s Alzheimerovou demenciou (MMSE – 24 bodov) preložená do hospicu pre prognosticky zlý stav za účelom paliatívnej a podpornej liečby. Pacientka s anamnézou ischemickej choroby srdca, artériovej hypertenzie, bronchiálnej astmy, TU retroperitonae, po hemikolektómii s terminálnou ileostómiou pre Ca céka po recentnej hospitalizácii pre peritonitídu a expanzívne TU masy v dutine brušnej, stav hodnotený ako neresekabilný kolorektálny adenokarcinóm. U pacientky došlo k rozvoju ileózneho stavu, bola nájdená stáza v žalúdku, malígna stenóza duodena, refluxná ezofagitída ulcerózna, realizovaná GEA anastomóza, ileo-ileoanastomóza, jejuno-jejunoanastomóza pre obnovu pasáže pri základnej diagnóze. U pacientky dochádza k nádorovej anorexii, do liečby nasadený duloxetín, pri ktorom dochádza k zlepšeniu stravovania sa, t. č. u pacientky zlepšený príjem potravy.

Kapacita

Kapacita je funkčné hodnotenie vykonané lekárom na určenie, či je pacient schopný urobiť konkrétne rozhodnutie v konkrétnom čase a situácii. Odráža schopnosť jednotlivca prispôsobiť sa prostrediu (4). Pacient musí pri hodnotení kapacity preukázať štyri schopnosti: (1) komunikovať voľbu, (2) porozumieť dôležitým informáciám ovplyvňujúcim výber, (3) pochopiť dôsledky voľby a (4) vyjadriť svoje úvahy vedúce k výberu možnosti. Neprimerané zbavovanie pacientov ich autonómie sa nesmie brať na ľahkú váhu, a ak pacient nie je schopný rozhodnutia a rozhodnutie nie je naliehavé, je vhodné ho prehodnotiť pri inej príležitosti (15).

Spôsobilosť je právne určenie sudcu na súde. Existuje mnoho oblastí každodenného života zapojených do hodnotenia kapacít, ktorých preskúmanie môže lekár požadovať – schopnosť pacienta súhlasiť s liečbou, konať ako svedok, voliť, šoférovať, pokračovať v práci ako profesionál, žiť sám alebo samostatne užívať lieky. Hodnotenie kapacity môže byť potrebné na udržanie pacienta v bezpečí – fyzicky, medicínsky, finančne a právne. Toto sa stáva obzvlášť dôležitým, keď pacienti s pokročilou demenciou odmietajú liečbu, potrebujú psychiatrickú liečbu, nie sú schopní komunikovať o svojich potrebách a potrebujú nové životné podmienky.

Rozhodnutie o lekárskej starostlivosti je zložitý proces, ktorý si vyžaduje neporušenú pozornosť, výkonné funkcie a pamäť (4). Až 88 % pacientov s AD nemusí byť schopných porozumieť lekárskym informáciám, aj keď boli prezentované hlboko pod úrovňou ich vzdelania (16). Opäť je teda dôležité zdôrazniť význam skorých APC (15).

Najčastejšie komplikácie

Infekcie a horúčka

Pneumónia a infekcie močových ciest sú najčastejšími príčinami infekcií a horúčky u pacientov s pokročilou demenciou, po ktorých nasleduje infekcia kože/mäkkého tkaniva a horúčka neznámeho pôvodu. Prvé dve môžu často viesť k úmrtiu pacienta. Je ťažké rozhodnúť, či začať liečbu antibiotikami. Jej začatie môže viesť k úľave od symptómov a predĺženiu prežitia, ale môže viesť aj k vzniku infekcií multirezistentným organizmom, či sekundárnom infikovaní sa *Clostridium difficile*. Toto je obzvlášť dôležité zvážiť, keď pacient býva v zariadení dlhodobej starostlivosti, opatrovateľskom dome, rezidenčnom domove alebo je prijatý v nemocnici, pretože môže ohroziť ďalších pacientov a stať sa hrozbou pre verejné zdravie. Rozhodnutie, či liečiť infekciu u pacienta s pokročilou demenciou by malo byť založené na tom, aké sú ciele pacientovej starostlivosti. Diskusia s rodinou a opatrovateľmi by mala pomôcť lekárovi rozhodnúť sa, ako postupovať. Liečba asymptomatickej bakteriúrie sa neodporúča (4).

Kazuistika: 78-ročná pacientka prijatá do hospicu s demenciou (MMSE – 22 bodov), hypertenziou, DM 2. typu na inzulínoterapii, prvotne hospitalizovaná na I. chirurgickej klinike, kde operovaná pre tumor papily Vateri – vykonaná duodenohemipankreatektómia, pooperačný priebeh komplikovaný klostrídiovou infekciou, ktorá preliečená vankomycínom. Pre dyzurické ťažkosti, bakteriúriu s leukocytúriou pacientka preliečená empirickou antibiotickou liečbou (infúzne ciprofloxacín) a pre pálenie v pošve podávané vaginálne čípky s dobrým efektom. Po liečbe dochádza k zlepšeniu klinických ťažkostí a normalizácii laboratórnych parametrov.

Ďalšie piliere paliatívnej starostlivosti o pacientov s demenciou

Depreskripcia medikácie

U pacientov je potrebné redukovať množstvo užívaných farmák kvôli ich potenciálnej toxicite. Medzi lieky, pri ktorých je potrebné zvážiť nutnosť ich podávania, patria nootropiká a kognitíva, antikoagulanciá, chemoterapia, statíny, pohlavné hormóny, či imunomodulátory (4). Smernica American Academy of Family Physicians' Choosing Wisely odporúča, že ak sa požadované účinky inhibítorov cholínesterázy nedostavia do 12 týždňov, liečba sa má prerušiť (17). Existujú odporúčania, že memantín by sa mal prerušiť u pacientov s diagnózou stredne ťažkej alebo ťažkej demencie, pokiaľ sa jednoznačne nezlepšili behaviorálne a psychické symptómy demencie (18). Liečba sa môže začať znižovať postupne, čo dopĺňame sledovaním fungovania pacienta. Ak sa v priebehu niekoľkých týždňov po postupnom znižovaní prejaví akékoľvek výrazné zhoršenie, môže sa liečba znovu začať (15). Stanovenie cieľov starostlivosti, diskusia o výhodách a škodách pokračovania farmakoterapie s rodinou a monitorovanie po vysadení môže znížiť vedľajšie účinky, liekové interakcie a záťaž liekmi, čo následne vedie k lepšej kvalite života (4).

Duchovná starostlivosť pri pokročilej demencii

Duchovná starostlivosť je jednou z najmenej rozvinutých dimenzií paliatívnej starostlivosti. Je potrebné riešiť duchovné problémy pacientov s demenciou, čo zahŕňa vykonávanie náboženských rituálov, ktoré prinášajú útechu, pomáhajú pochopiť zmysel a účel človeka a oceňujú jeho zraniteľnosť a ľudskosť poskytovaním základných potrieb. Duchovná starostlivosť môže pomôcť pacientom s demenciou naplniť zmysel života (4).

Opatrovateľská záťaž

Poskytovanie starostlivosti ľuďom s demenciou je zároveň spojené s vysokým stupňom záťaže pre opatrovateľov pacientov. Komplexný prístup k starostlivosti o ľudí s demenciou tiež zahŕňa poskytnutie starostlivosti ich opatrovateľom. Literatúra opisuje vplyv vhodných intervencií pre opatrovateľov, ktoré zahŕňajú rôzne programy zamerané na vzdelávanie, zvládanie stresu, zaradenie sa do podporných skupín, či osvojenie si nových zručností. Je potrebný ďalší výskum na vývoj vysokoúčinných programov na zníženie záťaže opatrovateľov, ktoré je možné široko implementovať (15).

Autorky článku čestne vyhlasujú, že nemajú žiadny potenciálny konflikt záujmov.

Literatúra

1. Gale SA, Acar D, Daffner KR. Dementia. Am J Med. 2018;131(10):1161-1169.
2. Mo L, Geng Y, Chang YK, et al. Referral criteria to specialist palliative care for patients with dementia: A systematic review. J Am Geriatr Soc. 2021;69(6):1659-1669.
3. Walsh SC, Murphy E, Devane D, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2021;2021(9).
4. Gupta E, Patel P. Palliative care in dementia. Ann Palliat Med. 2024;13(4):791-807.
5. de Sola-Smith K, Gilissen J, van der Steen JT, et al. Palliative Care in Early Dementia. J Pain Symptom Manage. 2024;68(3):e206-e227.
6. Hanson LC, Kistler CE, Lavin K, et al. Triggered Palliative Care for Late-Stage Dementia: A Pilot Randomized Trial. J Pain Symptom Manage. 2019;57(1):10-19.
7. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: Assessment, Management and Support for People Living With Dementia and Their Careers. 2018.
8. Singh GP, Sardana N. Affordable, Compact and Infection-Free BiPAP Machine. Transactions of the Indian National Academy of Engineering. 2020;5(2):385-391.
9. Dobríková P. Prístup k pacientovi s demenciou v paliatívnej starostlivosti. Paliat med liec boles. 2019;12(1e):6-8.
10. Shega JW, Paice JA, Rockwood K, et al. Is the Presence of Mild to Moderate Cognitive Impairment Associated With Self-Report of Non-cancer Pain? A Cross-Sectional Analysis of a Large Population-Based Study. J Pain Symptom Manage. 2010;39(4):734-742.
11. Hoffmann F, van den Bussche H, Wiese B, et al. Diagnoses indicating pain and analgesic drug prescription in patients with dementia: a comparison to age- and sex-matched controls. BMC Geriatr. 2014;14(1):20.
12. Khemai C, Leão DLL, Janssen DJA, et al. Interprofessional collaboration in palliative dementia care. J Interprof Care. 2024;38(4):675-694.
13. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews. Published online April 15, 2009.
14. Lee YF, Hsu TW, Liang CS, et al. The Efficacy and Safety of Tube Feeding in Advanced Dementia Patients: A Systemic Review and Meta-Analysis Study. J Am Med Dir Assoc. 2021;22(2):357-363.
15. Weisbrod N. Primary Palliative Care in Dementia. Neurotherapeutics. 2022;19(1):143-151.
16. Kim SYH, Cox C, Caine ED. Impaired decision-making ability in subjects with Alzheimer's disease and willingness to participate in research. American Journal of Psychiatry. 2002;159(5):797-802.
17. Choosing Wisely: Don't prescribe cholinesterase inhibitors for dementia without periodic assessment for perceived cognitive benefits and adverse gastrointestinal effects. https://www.aafp.org/afp/recommendations/viewRecommendation.htm?recommendationId=181.
18. Lavan AH, Gallagher P, Parsons C, et al. STOPPFrail (Screening Tool of Older Persons Prescriptions in Frail adults with limited life expectancy): consensus validation . Age Ageing. 2017;46(4):600-607.

MUDr. Miriam Jarčušková, PhD.
Vysokošpecializovaný odborný ústav geriatrický sv. Lukáša v Košiciach, n. o.
Strojárenská 13, 040 01 Košice
miriamjar@gmail.com

Duševné zdravie u pacientov v paliatívnej medicíne so zreteľom na potrebu odbornej intervencie klinického psychológa a psychiatra

MUDr. Miriam Jarčušková, PhD.[1], doc. MUDr. Aneta Bednářová, PhD.[2], MUDr. Dominika Jarčušková, PhD.[3]
[1]Vysokošpecializovaný odborný ústav geriatrický sv. Lukáša v Košiciach, n. o.
[2]II. psychiatrická klinika Univerzitnej nemocnice L. Pasteura a Univerzity Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach
[3]I. psychiatrická klinika Univerzitnej nemocnice L. Pasteura a Univerzity Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach

Psychické utrpenie medzi pacientmi paliatívnej starostlivosti je často nedostatočne identifikované a liečené. Bežné duševné problémy zahŕňajú demenciu, delírium, depresiu, úzkosť a existenčné ťažkosti, ktorých výskyt sa zvyšuje so zhoršovaním fyzického stavu. Účinná liečba, ako je psychoterapia a psychotropné lieky, sa v dôsledku rôznych problémov nevyužívajú. Štúdie naznačujú, že lepšia integrácia psychiatrie do tímov paliatívnej starostlivosti môže zlepšiť identifikáciu a liečbu psychického distresu, no táto integrácia zostáva obmedzená. Okrem toho, zvládanie stavov, ako je delírium a demencia, ktoré prevládajú pri pokročilom ochorení, si vyžaduje zameranie sa na pohodlie a zmiernenie symptómov, pričom paliatívna starostlivosť zohráva kľúčovú úlohu pri riešení týchto zložitých stavov.

Kľúčové slová: paliatívna starostlivosť, depresia, úzkosť, delírium, demencia

Mental health in patients in palliative medicine with considering the need for professional intervention of clinical psychologist and psychiatrist

Psychical suffering among palliative care patients is often underidentified and undertreated. Common mental health issues include dementia, delirium, depression, anxiety, and existential distress, with an increasing incidence as physical conditions deteriorate. Effective treatments, such as psychotherapy and psychotropic medications, are underutilized due to various challenges. Studies indicate that better integration of psychiatry in palliative care teams can enhance the identification and treatment of psychological distress, yet this integration remains limited. Additionally, managing conditions like delirium and dementia, which are prevalent in advanced illness, requires a focus on comfort and symptom relief, with palliative care playing a crucial role in addressing these complex needs.

Key words: palliative care, depression, anxiety, delirium, dementia

Paliat. med. liec. boles., 2024;17(1-2e):13-16

Úvod

Paliatívna starostlivosť je interdisciplinárny prístup k starostlivosti zameranej na rodinu, ktorý sa zameriava na zlepšenie kvality života a sledovanie cieľovej starostlivosti prostredníctvom opatrení vrátane odborného manažmentu symptómov, vysokej kvality komunikácie a pomoci pri orientácii v zložitých lekárskych rozhodnutiach (1). Ciele paliatívnej starostlivosti zahŕňajú identifikáciu, hodnotenie a zvládanie bolesti a fyzických, psychologických, sociálnych a duchovných obáv medzi pacientmi s vážnymi chorobami a ich rodinami (2).

Existujú však dôkazy, že psychosociálne utrpenie je nedostatočne identifikované a nedostatočne liečené u pacientov v paliatívnej starostlivosti, čo môže byť spôsobené: (A) nedostatočným rozpoznaním potrieb duševného zdravia, (B) presvedčením, že problémy duševného zdravia sa očakávajú u pacientov v paliatívnej starostlivosti a ich následnom bagatelizovaní, (C) nedostatkom usmernení na hodnotenie duševného zdravia v paliatívnej starostlivosti a (D) nedostatkom psychiatrov a psychológov v tímoch paliatívnej starostlivosti (1).

Psychiatrické diagnózy môžu byť novovzniknuté alebo môže ísť o exacerbáciu už existujúcich chorôb. Demencia, delírium, depresia, úzkosť, porucha prispôsobenia a existenčná tieseň patria medzi najčastejšie problémy duševného zdravia u pacientov v paliatívnej starostlivosti (1).

Poruchy nálady a úzkostné poruchy

Metaanalýza 24 štúdií, teda 4 007 pacientov v paliatívnej starostlivosti, zistila prevalenciu adaptačných porúch u 15,4 % pacientov, úzkostné poruchy u 9,8 % pacientov a depresívnych porúch u 24,6 % pacientov (3). Okrem toho pacienti s rakovinou, srdcovým zlyhaním a ochorením pľúc často môžu pociťovať zvýšené symptómy depresie, keď sa blížia ku koncu života (4). Depresia u pacientov v paliatívnej starostlivosti je často spojená so znížením dĺžky prežívania pacientov, nekooperáciou pacientov s liečbou, predĺžením hospitalizácie, bolesťou a zvýšenou túžbou po urýchlení smrti (žiadosti o zastavenie liečby, prianím urýchlenia progresie ochorenia alebo hľadaním pomoci od zdravotníckych pracovníkov o urýchlenie smrti) (1).

Úzkostné poruchy a subklinické symptómy úzkosti v populáciách paliatívnej starostlivosti sa môžu vyskytnúť ako odpoveď na blížiacu sa smrť, nejednoznačnosť účinnosti liečby, pokles fyzického fungovania a existenčné obavy. Úzkosť sa manifestuje nielen psychickými, ale aj fyzickými symptómami (nespavosť, dyspnoe, palpitácie, tráviace problémy, parestézie), pričom ich diagnostika je sťažená u pacientov so somatickými

ochoreniami, ktoré sa môžu prejavovať obdobnými príznakmi (1).

U pacientov v paliatívnej starostlivosti je tiež častý strach zo smrti, ktorý je považovaný za spúšťač a udržiavací faktor mnohých ďalších ochorení, pričom existuje predpoklad, že jeho liečbou by sa mohla zvýšiť účinnosť liečby mnohých ďalších porúch. Tento strach zo smrti sa v zníženej miere vyskytuje u nábožensky založených ľudí, pričom iné demografické faktory nemajú tendenciu ho ovplyvňovať a tento strach negatívne koreluje s kvalitou života. Keďže cieľom paliatívnej medicíny je zvýšiť kvalitu umierania a strach zo smrti je silný a potenciálne zvyšuje utrpenie, je potrebné lepšie porozumieť tomu, ako a prípadne kedy čo najefektívnejšie pomôcť ľuďom s vážnym a potenciálne smrteľným ochorením vyrovnať sa s blížiacou sa smrťou. To zase môže mať hlboké dôsledky pre klinický obraz a liečbu u pacienta (5).

V metaanalýze 38 RCT s viac ako 6 000 pacientmi a 1 500 opatrovateľmi sa nepozorovalo žiadne štatisticky významné zlepšenie úzkosti, depresie, či psychického distresu pacienta alebo opatrovateľa pri intervenciách v paliatívnej starostlivosti. V mnohých štúdiách zároveň došlo k vylúčeniu pacientov s významnými psychickými poruchami, čo znamená, že jednotlivci, ktorí môžu najviac potrebovať integračný prístup paliatívnej starostlivosti, nie sú zastúpení v štúdiách (2).

Samovraždy

Zároveň pri zhoršení fyzického a psychického zdravia dochádza k zvýšeniu prevalencie samovrážd. U ľudí s viacerými chronickými ochoreniami môže zvýšiť riziko samovražedných myšlienok vysoké riziko skorej smrti, nižšia kvalita života a symptómy ako bolesť a beznádej (6).

Sullivan a kol. (7) zistili, že veteráni s pokročilou rakovinou pľúc, ktorí dostali paliatívnu starostlivosť, mali o 81 % nižšiu pravdepodobnosť úmrtia samovraždou v porovnaní s inými príčinami. Nugent a kolegovia (8) zistili, že paliatívna starostlivosť znížila samovražedné správanie medzi pacientmi s rakovinou hlavy a krku. Kutney-Lee a kol. zistili, že jedna návšteva paliatívnej starostlivosti bola spojená so 71 % poklesom pravdepodobnosti samovraždy, kým viacero konzultácií bolo spojených so 78 % poklesom na heterogénnej vzorke veteránov (6).

Ak paliatívna starostlivosť skutočne znižuje riziko samovrážd, ale neznižuje spoľahlivo psychické utrpenie, bude dôležité preskúmať alternatívne mechanizmy, ktorými paliatívna starostlivosť zmierňuje riziko samovrážd (napr. zníženie bolesti, zvýšenie sociálneho prepojenia) (2).

Demoralizačný syndróm

Demoralizácia je pretrvávajúca subjektívna neschopnosť vyrovnať sa so situáciou, ako aj bezmocnosťou, beznádejou, bezvýznamnosťou a zúfalstvom, ktoré s ňou súvisia. Demoralizácia vzniká, keď je pacient vystavovaný opakovaným stresorom, ktoré vyčerpajú jeho osobné zdroje. Dôjde k preťaženiu pacienta, ktorý sa už necíti byť schopný vyrovnať sa so špecifickými stresormi a vníma svoju životnú situáciu ako bezvýchodiskovú. Syndróm je charakterizovaný stratou nádeje, znížením sebavedomia a pocitom bezmocnosti alebo neschopnosti zvládať náročné životné situácie. Pacient môže vnímať stratu zmyslu života a budúcnosť môže vnímať negatívne a môže sa spájať s túžbou byť mŕtvy, či so samovražedným správaním. Môže spôsobovať u jedincov chronickú úzkosť, viesť k sociálnej izolácii, či k žiadostiam pacienta o eutanáziu (9).

Podľa kritérií DCPR (10) možno demoralizáciu definovať ako stav, ktorý trvá aspoň mesiac a je charakterizovaný subjektívne vnímanou neschopnosťou vyrovnať sa s naliehavými problémami a/alebo nedostatkom primeranej podpory od okolia. Jedinec si stále zachováva schopnosť emocionálne reagovať na podnety.

Miernu demoralizáciu možno zlepšiť empatickým počúvaním, povzbudzovaním a podpornou terapiou, stredne ťažké a ťažké formy môžu vyžadovať špecifickejšiu liečbu, ako sú individualizované psychoterapeutické intervencie. Kognitívno-behaviorálna terapia vie pomôcť preformulovať negatívne myšlienky a posilniť zvládacie mechanizmy. Psychologické terapie, ktoré sa zameriavajú na liečbu existenčnej tiesne, môžu byť vysoko účinné. Mindfulness a relaxačné techniky pomáhajú znižovať stres a podporujú duševnú rovnováhu (9).

Demencia

Paliatívna starostlivosť má zohrávať dôležitú úlohu v starostlivosti o pacientov s demenciou a ich rodiny, ktorí čelia nespočetnému množstvu symptómov a progresívnemu funkčnému poklesu (11). Demencia je chronické, progresívne a nakoniec smrteľné neurodegeneratívne ochorenie s niekoľkými rôznymi príčinami. Hoci demencia nie je bežnou súčasťou starnutia, postihuje najmä starších ľudí, narúša ich kognitívne a funkčné schopnosti a sociálne zručnosti, čo vedie k nárastu problematického správania a poruchám nálady. Ľudia s demenciou zažívajú postupný pokles schopností počas dlhšieho obdobia, ale je náročné identifikovať konečnú, terminálnu fázu ochorenia. Pokročilá demencia alebo demencia v konečnom štádiu je charakterizovaná hlbokým kognitívnym poškodením, neschopnosťou verbálne komunikovať, úplnou funkčnou závislosťou, dysfágiou a inkontinenciou moču a stolice (11). Ľudia s pokročilou demenciou sú vystavení zvýšenému riziku infekcií, ako sú infekcie močových ciest a pneumónia, zvyčajne sú imobilní, čím sa zvyšuje riziko vzniku dekubitov (12). Globálne sa objavilo niekoľko príkladov dobrej praxe v službách paliatívnej starostlivosti pre ľudí s demenciou, ale celkovo majú ľudia s demenciou tendenciu zomierať v rezidenčnej starostlivosti, v nemocniciach alebo doma bez paliatívnej intervencie (11, 13).

Demencia sa často spája s ďalšími neuropsychiatrickými symptómami ako je agitovanosť, apatia, depresia, či iné behaviorálne prejavy. Agitovanosť bola uznaná za najbežnejší a pretrvávajúci symptóm u 57 % – 71 % ľudí s demenciou (14).

Vzhľadom na agregujúce rizikové faktory multimorbidity vo vysokom veku sú ľudia s demenciou vystavení vysokému riziku, že budú trpieť delíriom. Zmeny v správaní v dôsledku delíria môžu nastať náhle, zatiaľ čo pri demencii sa vyvíjajú postupne (14).

Metaanalýzou 9 štúdií (2 122 účastníkov) bolo zistené, že v porovnaní s bežnou starostlivosťou môže paliatívna starostlivosť o ľudí s pokročilou demenciou viesť k zlepšeniu komfortu pri umieraní, ale dôkazy o tom boli veľmi

málo isté. Zároveň sa zistilo, že včasné plánovanie starostlivosti v PPC s pacientmi a ich rodinnými príslušníkmi zvyšuje pravdepodobnosť, že osoba s demenciou má písomný dokument s pokynmi o typoch liečby, ktorú chce dostať (plán predbežnej starostlivosti), a že pacienti hovorili so svojimi lekármi a sestrami o tom, čo by chceli od svojej starostlivosti. Predbežné plánovanie môže znamenať, že existuje o niečo väčšia zhoda medzi tým, čo lekári a sestry považujú za ciele starostlivosti, a tým, čomu verí osoba s demenciou (11).

Delírium

Delírium je globálna cerebrálna dysfunkcia charakterizovaná poruchou pozornosti, orientácie a vedomia, ktorá sa vyvinie v krátkom čase, s prechodnými symptómami, ktoré môžu kolísať. Delírium často zahŕňa poruchy správania a emócií a môže zahŕňať poškodenie viacerých kognitívnych domén. Prítomná môže byť aj porucha cyklu spánok-bdenie. V hypoaktívnom delíriu pacienti vyzerajú letargicky a ospalo, reagujú na otázky pomaly, neiniciujú pohyby a majú znížené vnímanie okolia. Najčastejšími znakmi hyperaktívneho podtypu sú nepokoj, agitovanosť, hypervigilancia, halucinácie a bludy. Pacienti so zmiešaným podtypom vykazujú striedajúce sa aspekty hypoaktívnych a hyperaktívnych podtypov (15).

Hlásená prevalencia delíria je u 42 % hospitalizovaných pacientov paliatívnej starostlivosti. Na konci života malo asi 90 % pacientov, ktorí zomreli na jednotke akútnej paliatívnej starostlivosti, delírium (16). Delírium predpovedá smrť u nevyliečiteľne chorých pacientov v priebehu dní až týždňov (15).

Vzhľadom na obmedzené dôkazy podporujúce nefarmakologickú a farmakologickú liečbu delíria, zostáva manažment sporný. Hlavným cieľom manažmentu delíria v prostredí paliatívnej starostlivosti je vzhľadom na jeho zlú prognózu pohodlie pacienta (17). Plán manažmentu by mal zohľadňovať nasledujúce problémy: bezpečnosť pacienta a jeho okolia, výber najlepšieho prostredia pre pacienta (domov, nemocnica, zariadenie paliatívnej starostlivosti atď.), náprava vyvolávajúcich príčin, ak je to možné, minimalizácia vplyvov, ktoré môžu zhoršiť symptómy (retencia moču, zápcha, bolesť atď.), vyhýbanie sa dehydratácii, podpora rodinných príslušníkov a uvedomenie si zlej prognózy pacienta (18).

Liečba psychiatrických komorbidít

Psychotropné lieky sú účinné pri zvládaní porúch duševného zdravia a psychických ťažkostí v paliatívnej starostlivosti. Antidepresíva sa často používajú na liečbu nielen depresie a úzkostných porúch, ale aj bolesti, nespavosti a nízkej chuti do jedla a atypické antipsychotiká sa často predpisujú na liečbu nespavosti, nevoľnosti a úzkosti. U pacientov s paliatívnou starostlivosťou je náročné vytvoriť plán farmakologickej liečby. Pokročilé ochorenie pacienta, potenciálna neschopnosť tolerovať lieky, čas, ktorý potrebujú niektoré psychotropné lieky na dosiahnutie účinnosti a riziká nežiaducich liekových interakcií sú faktory komplikujúce farmakologické inervencie (1).

Psychoterapia je účinná pri liečbe depresívnych a úzkostných stavov, tento typ liečby však nie je široko dostupným v paliatívnej starostlivosti. Nedávna metaanalýza psychoterapeutických intervencií depresie a úzkosti v paliatívnej starostlivosti zistila, že psychoterapeutické intervencie ponúkajú zlepšenie depresie, úzkosti a kvality života (19).

Tímy paliatívnej starostlivosti uvádzajú túžbu po väčšom zapojení psychiatrov. V prieskume programov paliatívnej starostlivosti väčšina (72 %) uviedla určitý typ spolupráce s psychiatrom, ale iba 10 % zamestnávalo psychiatra na plný alebo čiastočný úväzok ako súčasť tímu. Väčšina personálu súhlasila, že zapojenie poskytovateľov psychiatrickej starostlivosti prospieva pacientom, pričom väčšina respondentov prieskumu si želá lepší prístup k psychiatrickým odborným znalostiam (20).

Niekoľko krajín zahŕňa psychiatrov a psychológov do tímov paliatívnej starostlivosti. V jednom príklade onkologické centrum v Japonsku zaviedlo konziliárnych psychiatrov ako súčasť nemocničných tímov paliatívnej starostlivosti. V dôsledku tejto integrácie boli psychiatrické problémy rozpoznané častejšie (t. j. u 70 % pacientov) a 80 % týchto pacientov dostalo psychiatrickú pomoc. Aj keď tento počet môže byť vyšší, ako sa bežne vyskytuje v prostredí paliatívnej starostlivosti (t. j. vo všeobecnosti 10 % pacientov s paliatívnou starostlivosťou vyžaduje intervenciu psychológie alebo psychiatrie), zistenia Ogawu a kol. zdôrazňujú, že prístup pacientov k psychiatrom zvyšuje identifikáciu a vhodnú liečbu úzkosti. Zistenia tiež naznačujú, že potreby duševného zdravia v paliatívnej starostlivosti môžu byť častejšie ako sa pôvodne predpokladalo, avšak často bývajú prehliadané (21).

Situácia na Slovensku

Dôvody, prečo v hospicoch nie sú psychiatri a klinickí psychológovia, ktorí by diagnostikou a následnou terapiou veľmi pomohli pacientovi, sa ukazujú hlavne finančné a taktiež personálne – nedostatok psychiatrov a klinických psychológov, hoci potreba je veľká. Existujú však hospicové zariadenia, kde psychiatri, či klinický psychológovia pracujú.

Na hospici Vysokošpecializovaného odborného ústavu geriatrie sv. Lukáša (Košice) je dostupnosť psychiatra, ktorý pracuje ako konziliárny psychiater. Ak stav pacienta vyžaduje psychiatrické riešenie stavu, psychiater ho konziliárne vyšetrí a následne odporučí ďalšie diagnostické a terapeutické postupy.

Detský mobilný hospic Svetielko nádeje zameraný na prácu s detskými onkologickými pacientmi a ich rodinnými príslušníkmi ponúka deťom možnosť využívať služby psychológa, ako aj liečebného pedagóga. Hospic sprostredkováva aj canisterapiu, teda formu terapie, počas ktorej sa deti stretávajú so špeciálne vycvičenými psami za prítomnosti diplomovaného canisterapeuta. Hospic taktiež vytvára podporu v smútení príbuzným pacienta, ktorý odišiel. Majú možnosť zúčastniť sa skupinových stretnutí, či detských táborov (22).

Hospic Plamienok (Bratislava) poskytuje detskú domácu/hospicovú paliatívnu starostlivosť a smútkové poradenstvo a terapie pre deti a ich rodiny. V Centre smútkovej terapie sa pracuje s rodinami, ktoré stratili blízku osobu, je im poskytnutá opora, pomáhajú im nájsť radosť zo života. Terapia je poskytnutá

formou individuálnej či skupinovej (napr. rodinnej) terapie, pre deti sa organizujú rovnako letné terapeutické tábory (23). V hospici je možné poradiť sa so psychológom o tom, ako s dieťaťom hovoriť o chorobe rodiča, o budúcnosti bez neho, o potrebe a možnostiach odbornej pomoci, ako dieťaťu pomôcť po strate blízkej osoby. Vie pomôcť ľuďom, ktorí sú vyčerpaní zvládnuť ich problémy, zlepšiť komunikáciu a byť oporou členom rodiny (24).

Na základe aktuálnych informácií z hospicov i z ich výročných správ a internetových stránok je tiež veľmi potešujúce, že psychológa zamestnávajú, prípadne aktívne do tímu hľadajú aj ďalšie hospice, ako napríklad Hospic RAFAEL v Bratislave, Hospic Milosrdných sestier v Trenčíne, Hospic sv. Filomény vo Vranove nad Topľou, Hospic sv. Františka z Assisi v Palárikove a aj mobilný Hospic Dotyk života vo Vrbovom.

Záver

Nedostatočná identifikácia a nedostatočná liečba psychického utrpenia u pacientov v paliatívnej starostlivosti poukazuje na významné medzery v poskytovaní holistickej starostlivosti. Napriek prevalencii problémov duševného zdravia, ako je depresia, úzkosť, suicidalita, demencia a delírium medzi týmito pacientmi, pretrváva nedostatočná integrácia odborníkov v oblasti duševného zdravia do tímov paliatívnej starostlivosti. Dôkazy naznačujú, že zlepšenie podpory duševného zdravia v rámci paliatívnej starostlivosti nielenže zlepšuje pohodu pacienta, ale je v súlade aj s hlavnými cieľmi paliatívnej starostlivosti pri poskytovaní holistickej starostlivosti zameranej na pacienta.

Autorky článku čestne vyhlasujú, že nemajú žiadny potenciálny konflikt záujmov.

Literatúra

1. O'Malley K, Blakley L, Ramos K, et al. Mental healthcare and palliative care: barriers. BMJ Support Palliat Care. 2021;11(2):138-144.
2. Nowels MA, Kalra S, Duberstein PR, et al. Palliative Care Interventions Effects on Psychological Distress: A Systematic Review & Meta-Analysis. J Pain Symptom Manage. 2023;65(6):e691-e713.
3. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. Lancet Oncol. 2011;12(2):160-174.
4. Ridner SH. Psychological distress: concept analysis. J Adv Nurs. 2004;45(5):536-545.
5. Emanuel LL, Solomon S, Chochinov HM, et al. Death Anxiety and Correlates in Cancer Patients Receiving Palliative Care. J Palliat Med. 2023;26(2):235-243.
6. Kutney-Lee A, Khazanov GK, Carpenter JG, et al. Palliative Care and Documented Suicide: Association Among Veterans With High Mortality Risk. J Pain Symptom Manage. 2022;64(2):e63-e69.
7. Sullivan DR, Forsberg CW, Golden SE, et al. Incidence of Suicide and Association with Palliative Care among Patients with Advanced Lung Cancer. Ann Am Thorac Soc. 2018;15(11):1357-1359.
8. Nugent SM, Morasco BJ, Handley R, et al. Risk of Suicidal Self-directed Violence Among US Veteran Survivors of Head and Neck Cancer. JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery. 2021;147(11):981.
9. Fava M, Sorg E, Jacobs JM, et al. Distinguishing and treating demoralization syndrome in cancer: A review. Gen Hosp Psychiatry. 2023;85:185-190.
10. Fava GA, Cosci F, Sonino N. Current Psychosomatic Practice. Psychother Psychosom. 2017;86(1):13-30.
11. Walsh SC, Murphy E, Devane D, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2021;2021(9).
12. Capon A, Pavoni N, Mastromattei A, et al. Pressure ulcer risk in long-term units: prevalence and associated factors. J Adv Nurs. 2007;58(3):263-272.
13. Ryan T, Gardiner C, Bellamy G, et al. Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff. Palliat Med. 2012;26(7):879-886.
14. Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, et al. Palliative Care in Advanced Dementia. Front Psychiatry. 2020;11.
15. Bramati P, Bruera E. Delirium in Palliative Care. Cancers (Basel). 2021;13(23):5893.
16. Bush SH, Lawlor PG, Ryan K, Centeno C, Lucchesi M, Kanji S, et al. Delirium in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. Ann Oncol. 2018;29(Suppl 4):iv143-iv165.
17. Breitbart W, Alici Y. Agitation and Delirium at the End of Life. JAMA. 2008;300(24):2898.
18. Agar M, Bush SH. Delirium at the End of Life. Medical Clinics of North America. 2020;104(3):491-501.
19. Fulton JJ, Newins AR, Porter LS, et al. Psychotherapy Targeting Depression and Anxiety for Use in Palliative Care: A Meta-Analysis. J Palliat Med. 2018;21(7):1024-1037.
20. Patterson KR, Croom AR, Teverovsky EG, et al. Current state of psychiatric involvement on palliative care consult services: results of a national survey. J Pain Symptom Manage. 2014;47(6):1019-1027.
21. Ogawa A, Shimizu K, Akizuki N, et al. Involvement of a psychiatric consultation service in a palliative care team at the Japanese cancer center hospital. Jpn J Clin Oncol. 2010;40(12):1139-1146.
22. Ako pomáhame nevyliečiteľne chorým deťom | Svetielko nádeje. https://www.svetielkonadeje.sk/ako-pomahame/. Accessed December 16, 2024
23. PLAMIENOK nezisková organizácia | Plamienok.sk. https://www.plamienok.sk/pomoc-v-smuteni. Accessed December 16, 2024
24. Stratili Vaše deti blízku osobu? | Plamienok.sk. https://www.plamienok.sk/pomoc-v-smuteni/konzultacia-s-psychologom. Accessed December 16, 2024

MUDr. Miriam Jarčušková, PhD.
Vysokošpecializovaný odborný ústav geriatrický sv. Lukáša v Košiciach, n. o.
Strojárenská 13, 040 01 Košice
miriamjar@gmail.com

Eutanázia – rôzne uhly pohľadu

MUDr. Andrea Heretiková Marsalová[1], prof. PhDr. Anton Heretik, PhD.[2]
[1]REA – Ambulancia psychiatrie a psychoterapie, Bratislava
[2]Katedra psychológie FiF UK, Bratislava

Práca vymedzuje základné pojmy aktívna a pasívna eutanázia, asistovaná samovražda, ortotanázia a dystanázia a ich vzťah k paliatívnej medicíne. Pokúša sa o súhrn základných medicínskych a etických argumentov pre a proti eutanázii. Eutanáziu u psychiatrických pacientov ilustruje na dátach z krajín s najdlhšou tradíciou legálnej eutanázie Holandska a Belgicka. U 1 % ľudí, ktorí zomreli pomocou eutanázie, boli diagnostikované psychické poruchy. Najčastejšie boli depresívne poruchy, väčšina mala v anamnéze opakované suicidálne pokusy a hospitalizácie v psychiatrických nemocniciach. Problém eutanázie je reflektovaný aj v masmédiách a filmoch. Autori opisujú ich osobný vývin postojov k eutanázii.

Kľúčové slová: eutanázia, terminológia, argumenty pre a proti, psychické poruchy, masmédiá

Euthanasia – different points of view

The work defines basic concepts of active and passive euthanasia, assisted suicide, orthothanasia and dysthanasia and their relationship to palliative medicine. It attempts to summarize the basic medical and ethical arguments for and against euthanasia. It illustrates euthanasia at psychiatric patients using data from countries with the longest tradition of legal euthanasia, Netherlands and Belgium. 1% of people who died by euthanasia were diagnosed mental disorders. Depressive disorders were the most common, majority had a history of repeated suicide attempts and hospitalizations in psychiatric hospitals. The problem of euthanasia is also reflected in mass media and films. Authors describe their personal development of attitudes towards euthanasia.

Key words: euthanasia, terminology, arguments for and againts, psychiatric disorders, mass media

Úvod

Úvodom niekoľko terminologických vymedzení. Pojem *eutanázia* – dobrá smrť, či smrť z milosti – je odvodený z gréckeho: eu – dobrý a tanatos – smrť. Dobrú smrť si laicky najčastejšie predstavujeme ako rýchlu, bezbolestnú, najlepšie v spánku. Ďalej rozoznávame *aktívnu eutanáziu*, usmrtenie človeka inou osobou na jeho vlastnú žiadosť. Lekár pri nej priamo podá látku, ktorá vedie k bezbolestnej smrti. Pri *asistovanej samovražde* akt ukončenia života nevykoná lekár, ale pacient, ktorý si praje zomrieť. Lekár poskytne prostriedok či radu chorému, ten si látku podá sám. V anglicky písanej literatúre sa pre obe formy používa spoločná skratka EAS – Euthanasia and Assissted Suicide (1). *Pasívna (nedobrovoľná) eutanázia* je prerušenie liečby a odoprenie ďalších liečebných postupov, ktoré by ťažko chorého neúmerne zaťažovali, predlžovali jeho utrpenie. Môže ísť o upustenie, alebo nezahájenie márnej či neprospešnej liečby. Termín *ortotanázia* znamená odpojenie od prístrojov, ktoré má za následok smrť. Naproti tomu *dystanázia* je predlžovanie utrpenia a odďaľovanie smrti u ťažko chorého liečbou, napriek bolesti a psychickému utrpeniu. Eutanázia nesmie nahrádzať liečbu. *Paliatívna medicína*, ktorá sa stará o nevyliečiteľne chorých a umierajúcich, využíva farmakologické, spirituálne a psychologické prostriedky, aby človek netrpel, nemal bolesti a umieral dôstojne. Žiaľ, paliatívna medicína u nás nie je dostupná všetkým, ľudia umierajú často nedôstojne a v bolestiach (2). Eutanázia je v rôznej forme legalizovaná v krajinách Beneluxu (Holandsko, Belgicko, Luxembursko), v Európe ďalej vo Švajčiarsku (aj pre cudzincov), Portugalsku, Španielsku. V Kanade v provincii Quebec a štátoch Oregon, Kalifornia a Washington v USA. Z Oceánie je eutanázia legalizovaná na Novom Zélande a v austrálskom štáte Victoria. Na Slovensku nie je eutanázia legálna. Lekár, ktorý by aktívnu eutanáziu či asistovanú samovraždu poskytol, by mohol byť stíhaný podľa celého radu zákonov od vraždy (§ 145), zabitie (§§ 147-148), usmrtenie (§ 149), resp. účasť na samovražde (§ 154).

V r. 2019 sa konala v Prahe veľká medziodborová konferencia o eutanázii, z ktorej vyšiel aj zborník (3). Nasledovný prehľad argumentov opierame o príspevky popredných psychiatrov, psychológov a neurológov z tohto podujatia (4, 5, 6) a knihu belgického lekára, ktorý dlhodobo vykonáva vo svojej praxi eutanáziu (7).

Argumenty za eutanáziu

Sloboda voľby. Podľa tohto argumentu nie lekári, politici, cirkev, ale trpiaci by mal rozhodovať o svojom živote. De Locht (7) sa priamo pýta: „Kto sú tí doktori, ktorí si dovolia posudzovať bolesť ostatných? Kto sú tí praktickí lekári, ktorí sa nedokážu vcítiť do trpiaceho človeka? Kto sú tí špecialisti, ktorí si nikdy nepoložili jednoduchú otázku: O čo by som žiadal ja, keby som ležal na tomto lôžku?“ (s. 127 – 128). Sloboda voľby je primárne otázka filozofická. Bioetika sa pýta: čo má väčšiu hodnotu, ľudská sloboda, či ľudský život? (8). A je spojená s paradoxom: na jednej strane sa snažíme robiť prevenciu a liečiť ľudí, aby nevykonali samovraždu, na druhej strane poskytneme trpiacemu pomoc pri dobrovoľnej smrti.

Paliatívna starostlivosť má svoje limity. Nevie pomôcť každému pacientovi, má často aj nežiaduce účinky, nie

vždy zlepší kvalitu života. Jej skutočná dostupnosť na Slovensku je obmedzená a jej limity si plne uvedomujú odborníci, ktorí sa jej dlhodobo venujú (9). Aj v krajinách, kde je paliatívna medicína na vysokej úrovni (Holandsko, Švajčiarsko, Belgicko), je popri nej legalizovaná eutanázia.

Dôstojný život. Súčasnými metódami liečby nedokážeme všetkým ťažko chorým poskytnúť dôstojný život, ani šancu na zmenu. Týka sa to napr. komatóznych, či niektorých onkologických pacientov.

Eutanázia neskracuje život. Ide o ukončenie neznesiteľnej bolesti a utrpenia. Eutanázia teda neskracuje život, ale agóniu.

Postoje človeka voči eutanázii sa vyvíjajú. Jednoznačný a striktný postoj „proti" sa vekom a získanými skúsenosťami postupne môže zmeniť na „za" (umieranie rodičov, vlastné ochorenia, zážitky zo straty kontroly) (6).

Eutanázia môže byť pre príbuzných trpiaceho ľahšie akceptovateľná ako samovražda. Majú istý čas na prípravu, na absorbovanie informácie, na dôstojnú rozlúčku s blízkym. Samovražda, ale aj samovražedný pokus (s možnými zdravotnými následkami) vyvoláva v okolí blízkeho väčšie prežívanie viny.

Legislatívne sa dá predchádzať zneužitiu eutanázie. V holandskej verzii zákona sa uvádzajú viaceré kritériá, ktoré musia byť splnené pri aktívnej eutanázii: 1. žiadosť *musí pochádzať len od pacienta a musí byť slobodná a chcená*, 2. *pacientova* žiadosť musí byť dobre *uvážená, pevná a nezvratná*, 3. pacientov stav musí spôsobovať *neznesiteľné útrapy bez perspektívy zlepšenia*, 4. pacient musí byť *edukovaný* o všetkých možnostiach liečby, vrátane paliatívnej starostlivosti, 5. eutanázia musí byť *posledné opatrenie*, musia byť brané do úvahy všetky alternatívy k zmierneniu pacientovej situácie, 6. lekársky *starostlivé a dôstojné vykonanie* samotného úkonu eutanázie (10).

Argumenty proti eutanázii

Zneužitie nedemokratickým režimom. Historickým argumentom je nacistický program T4, v rámci ktorého bolo v Nemecku usmrtených takmer 300-tisíc duševne chorých. Fakt, proti ktorému v tých časoch neprotestovali ani bežní ľudia, ani lekárske spoločnosti (4). Krajina, v ktorej sa schváli eutanázia, by mala mať demokratickú tradíciu, kvalitnú a dostupnú zdravotnú starostlivosť vrátane paliatívnej a nesmie mať problém s odvrátiteľnými úmrtiami.

Zneužitie príbuznými. Týka sa to najmä pacientov, ktorí pre svoj fyzický a psychický stav, nemôžu vierohodne prejaviť svoje želanie (demencie, mentálne postihnutie, chronické psychózy a pod). Otázkou je, či tejto alternatíve možno (napr. pri demenciách) predísť právne ošetreným inštitútom predchádzajúceho priania (zdravotným závetom).

Koncept klzkého svahu (slippery slope) (4). V krajinách, kde je legalizovaná eutanázia, je zrejmý exponenciálny nárast eutanázií. Hrozí postupné znižovanie veku, od ktorého je možné ju previesť i rozširovanie indikácií (okrem neliečiteľných chorôb aj nemedicínske dôvody ako napr. vyhorenie, diskomfort, osamelosť a pod).

Vplyv emócií. Okrem klinickej depresie môže byť žiadosť o eutanáziu u starých a ťažko chorých ovplyvnená bezmocnosťou, obavami z tlaku okolia, pocitmi zbytočnosti, stresom z ekonomickej záťaže pre rodinu a spoločnosť.

Dehumanizácia medicíny. Medicína má liečiť, zachraňovať životy, nie sa vedome podieľať na usmrcovaní pacientov. Eutanázia je v rozpore s Hippokratovou prísahou, ktorá definuje etické princípy lekárskeho povolania. „*Nepodám nikomu smrtiaci prostriedok, ani keby ma o to ktokoľvek požiadal a nikomu nebudem radiť, ako zomrieť*". Odporcovia tohto argumentu však uvádzajú, že ide o text starý 2,5 tisíc rokov. Bol veľakrát upravovaný (vynechané sú časti o Bohu, to, že medicínu môže vykonávať len muž a pod.) a vlastne nemá právny dosah (7).

Duševné zdravie lekárov. K eutanázii sa ľahšie vyjadrujú filozofi alebo právnici, než lekári. Neočakáva sa od nich totiž, že využijú svoje odborné znalosti a zručnosti na to, aby ukončili niečí život. Štáty, ktoré eutanáziu pripustili, zvyčajne vyžadujú, aby ju vykonal, či pri nej asistoval, výlučne lekár. Aj za existencie výhrady vo svedomí výskumy potvrdzujú závažné dosahy tohto rozhodovania na lekárov samotných. Až 70 % lekárov, ktorí sa podieľali na nejakej forme eutanázie alebo asistovanej smrti, uvádza závažné psychické ťažkosti a morálne dilemy a mnohí z nich v týchto výkonoch nepokračujú. Ako príznaky uvádzajú asistujúci lekári zodpovednosť za spôsobenú smrť pacienta, výčitky svedomia, pocity izolácie a depersonalizáciu. Lekárska profesia je sama osebe zdrojom mimoriadnej záťaže, s vyššou pravdepodobnosťou samovraždy (10).

Teologické výhrady. Život je boží dar, človek preto nemá právo ho ukončiť a platí to pre aktívnu eutanáziu a asistovanú samovraždu (ale nie pre trest smrti stále vykonávaný v mnohých kresťanských i moslimských krajinách). Rovnako ako pri interrupciách, majú aj pri eutanázii lekári právo na výhradu svedomia.

Eutanázia nahradzuje paliatívu. Eutanázia je skratkou namiesto budovania kvalitnej paliatívnej medicíny a sietе hospicov. V pozadí je aj ekonomický faktor, eutanázia je podstatne lacnejšia.

Psychiatrické aspekty eutanázie

Eutanázia stavia obrovské dilemy a výzvy aj pred psychiatriu a klinickú psychológiu. Diskusie neustávajú ani medzi odbornou verejnosťou v krajinách, kde je dlhodobo viac ako 20 rokov legalizovaná, napr. v Holandsku (r. 2002) a Belgicku (r. 2003) (1, 11, 12, 13). Všade sa zdôrazňuje, aby uchádzač o eutanáziu bol vyšetrený nielen somatickými lekármi, ktorí majú overiť infaustnosť ochorenia, ale aj viacerými nezávislými psychiatrami a psychológmi. Ide v prvom rade o problém, či nejde u postihnutého o psychickú poruchu, ktorá je súčasnými metódami liečiteľná. Týka sa to hlavne afektívnych porúch (chronická depresia, bipolárna afektívna porucha), schizofrénnych psychóz, ľahších demencií (MCI), ale diskutované sú aj neurotické poruchy (OCD).

Najviac prác a dostupných údajov o výskyte psychických porúch medzi žiadateľmi o eutanáziu je z Holandska (1, 12, 13). Podľa údajov z r. 2016 (12) malo Holandsko asi 17 miliónov obyvateľov. Žiadostí o eutanáziu v tom roku bolo 17 900 a vyhovené bolo 34 % . Z celkové-

ho počtu 14 700 úmrtí v tomto roku tak na eutanáziu skonalo 6 091 ľudí (4,1 %). Holandskí psychiatri sa podieľali na posudzovaní 1 100 žiadostí, v 60 prípadoch bola eutanázia schválená. Teda len u jedného percenta realizovaných eutanázií boli prítomné aj psychiatrické poruchy. Zaangažovanosť psychiatrov na posudzovaní žiadateľov o eutanáziu narastá z 320 žiadostí v r. 1995 na 500 v r. 2008 až po 1 100 v r. 2016. Novšie štatistické údaje z r. 2022 (14) uvádzajú 13 % nárast žiadostí o eutanáziu oproti predchádzajúcemu roku. Podiel úmrtí eutanáziou stúpol na 5 %. Naďalej dominuje veková kategória pacientov 70 až 80-ročných. Dôvodmi neznesiteľného utrpenia boli rakovina 57 %, neurologické poruchy 7 %, kardiovaskulárne ochorenia 4 % a kombinácia somatických chorôb 16 %. Z psychických porúch boli najčastejšie demencie 3 % (288 prípadov), iné psychické poruchy tvorili 1 % (115 prípadov).

V inej holandskej práci (13) sa analyzovalo 66 vyšetrení psychiatrických pacientov, ktorým bolo vyhovené ich žiadosti o eutanáziu v rokoch 2010 až 2015. Ženy tvorili 70 % posudzovaných. V 44 % išlo o vekovú kategóriu 70 a viacročných, 50 – 70-ročných bolo 24 %, mladších 16 %. Išlo o chronické stavy, mnohí mali anamnézu suicidálnych pokusov a opakovaných psychiatrických hospitalizácií. Väčšina mala aj poruchu osobnosti a boli opísaní ako sociálne izolovaní. Najčastejšou psychiatrickou diagnózou boli v 55 % depresívne stavy, medzi ďalšími sa vyskytli psychózy, PTSD, somatoformné, neurokognitívne poruchy a autizmus. Eutanáziu vykonali v 41 % prípadoch psychiatri, ďalšie realizovali vlastní praktickí lekári (27 %), ostatní zomreli v špecializovaných centrách pre eutanáziu.

V Belgicku funguje 5 nezávislých centier, ktoré sa venujú posudzovaniu a sprevádzaniu pacientov, ktorí žiadajú eutanáziu (11). V práci sa porovnávali medicínske a etické kritériá, ktoré musia byť v týchto centrách splnené, aby sa žiadosti o eutanáziu vyhovelo. Okrem návrhu ošetrujúceho lekára, musí byť pacient vyšetrený ďalšími dvomi nezávislými odborníkmi. Konzultačné služby sa poskytujú nielen pacientom, ale v prípade realizácie eutanázie aj pozostalým pri zvládaní trúchlenia. Osobitný problém tvoria pacienti so zamietnutými žiadosťami, kde je potrebné zaistiť ďalšiu starostlivosť, najmä prevenciu suicídií.

Prieskumy verejnej mienky v Holandsku potvrdzujú väčšinovú podporu obyvateľstva možnosti eutanázie, diskusia medzi psychiatrami o možnosti eutanázie u ich pacientov pokračuje. Autor (12) to sumarizuje nasledovne: Psychiatri, ktorí sú za eutanáziu, argumentujú, že by bolo diskrimináciou vylúčiť psychiatrických pacientov ad hoc. Často je psychické utrpenie horšie ako telesné. Eutanázia je medicínskou alternatívou oproti opakovaným, často drastickým suicidálnym pokusom psychiatrických pacientov. Odporcovia eutanázie z radov holandských psychiatrov argumentujú, že psychiatrické indikačné kritériá nie sú také objektívne ako pri somatických ochoreniach. Rozdiel medzi túžbou zomrieť ako symptómom poruchy a utrpením je ťažké stanoviť. Je vážne riziko, že psychiatrovo vyhovenie žiadosti bude kontaminované protiprenosom. Problematická je dobrovoľnosť (slobodná vôľa). Je aj otázne, či by sa malo zvážiť vyhovenie žiadosti o asistovanú smrť, keď kvalita starostlivosti o duševné zdravie nie je dostatočná.

Etické, ale i právne problémy sú ešte výraznejšie v geriatrii (15). Podstatou je zachovanie autonómie pri zaistení bezpečnosti starších pacientov a bezpečnosti jednotlivcov, ktorí sa o nich starajú. Rozhodnutia týkajúce sa konca života, vrátane formulovania predbežných pokynov, zvyšujú komplexnosť starostlivosti o týchto starších dospelých, z ktorých významná časť má aj psychiatrické poruchy.

Eutanázia v umení a masmédiách

Nielen medicínske, psychologické, právne či teologické vedy sa zaoberajú problematikou eutanázie. Reflektujú ju aj masmédiá, či filmové umenie. Španielsky film Volanie mora režiséra A. Amenábara v hlavnej role s J. Bardemom (r. 2004) je o mužovi 30 rokov pripútanom na lôžko po ťažkom úraze. Opakovane neúspešne žiada lekárov či úrady o eutanáziu. Nakoniec sa mu podarí zorganizovať asistovanú samovraždu s pomocou priateľky. Dokument Dobrá smrť slovenského režiséra T. Krupu (r. 2018) je o nevyliečiteľne chorej anglickej žene. Vo Veľkej Británii nie je legalizovaná eutanázia, preto sa rozhodla podstúpiť ju vo Švajčiarsku a súhlasila s natáčaním záveru jej života. Masmédiá, najmä bulvárna tlač, publikujú o eutanázii väčšinou v prípade, ak ide o smrť celebrity (napr. režisér Jean-Luc Godard). Dňa 9. 2. 2024 vo veku 93 rokov zomreli po spoločnej eutanázii holandský expremiér Dries van Agt a jeho rovnako stará manželka, s ktorou žili 70 rokov. Pri tej príležitosti sa písalo o tom, že počet párových eutanázií narastá (v Holandsku v r. 2020 26, v r. 2022 58 ľudí). Pozoruhodnú sériu rozhovorov na tému eutanázia publikoval v r. 2024 na stránkach Denníka N novinár Karol Sudor. K téme sa vyjadrovali napr. biológ Ladislav Kováč, psychiater Péter Hunčík, súdny lekár Peter Kováč, právnik Juraj Kaščák, paliatívna lekárka Kristina Križanová, filozof Adam Greif, ale aj psychiatrický pacient s OCD, depresiou a autizmom a človek s ALS, ktorý sa rozhodol podstúpiť eutanáziu vo Švajčiarsku.

Záver

Téme smrti sa často snažíme vyhnúť, spúšťa v nás nevedomé obranné mechanizmy, ktorými sa naša psychika bráni ťažkým témam a prežívaniu úzkosti. Ide napr. o popretie či vytesnenie, bagatelizáciu alebo racionalizáciu. Medzi tzv. zrelšie mechanizmy osobnosti patrí humor a tiež sublimácia, čo je akési pretavenie problému do niečoho hodnotného, napr. do umenia. Nie je to len problém laikov, ale aj mnohí klinici majú problém komunikovať s pacientmi o smrti, ako na to poukázali priekopníčky tanatológie Kübler-Ross (16), Haškovcová (17) a existenciálny psychoterapeut Yalom (18). To, že sme sa aj my rozhodli napísať knihu o smrti (2), bolo iste aj sublimáciou.

Problém eutanázie je ešte vyhrotenejší, pretože okrem medicínskych a psychiatricko-psychologických aspektov vyvoláva rad etických a legislatívnych dilem. Autori sami na sebe zažili, že kým sa téme eutanázie nevenovali, ich postojom bolo ľahostajné nie, neskôr ľahkovážne áno. Postupne si stále viac uvedomujeme váž-

nosť a komplikovanosť témy a jej úskalia. Eutanázia je zároveň aj ďalšia kultúrno-politická téma, ktorej sa vyhýbame, ako by sa našej krajiny netýkala.

Fridrich Nietzsche vo filozofickej poéme *Tak vravel Zarathustra* (19) vraví: „Tu cíť bolesť a premýšľaj, ako žiť, aby si netrpel. Tu cíť rozkoš, teš sa, premýšľaj, aby si sa často tešil. A zomri v pravý čas...“ (s. 35).

Text venujeme pamiatke prof. PhDr. Radeka Ptáčeka, PhD. (1975 – 2024), profesora lekárskej psychológie, klinického psychológa a psychoterapeuta. Osobne sme ho nepoznali, ale jeho prínos pre diskurz o probléme eutanázie v československej literatúre je mimoriadny.

Literatúra

1. Nicolini ME, Kim SY, Churchill ME, et al. Should euthanasia and assisted suicide for psychiatric disorders be permitted? A systematic review of reasons. Journal of Psychiatric Research 2021;135:153-173.
2. Heretik A, Heretiková Marsalová A. Smrť ako perspektíva. Bratislava: Ikar, 2023.
3. Ptáček R, Bartůněk P (eds.). Eutanazie – pro a proti. Praha: Mladá fronta, 2019.
4. Honzák R. Eutanazie ano, eutanazie ne. In: Ptáček R, Bartůněk P (eds.). 2019:131-145.
5. Kalvach P. O přípustnosti pasivní eutanazie nepochybuji. In: Ptáček R, Bartůněk P (eds.). 2019:147-159.
6. Koukolík F. Lidé, svět, eutanazie – osobní pohled. In: Ptáček R, Bartůněk P (eds.). 2019:49-64.
7. de Locht Y. Eutanazie. Má každý právo na smrt? Frýdek-Mistek: Alpress, 2019.
8. Haškovcová H. Co má větší hodnotu, život člověka, nebo jeho svoboda? In: Ptáček R, Bartůněk P (eds.). 2019:29-40.
9. Križanová K. Rozhovor. etrend.sk; 06/02/2019.
10. Ptáček R. Psychologické kontexty eutanazie. In: Ptáček R, Bartůněk P (eds.). 2019:319-327.
11.Verhofstadt M, Van Assche K, Sterckx S, et al. Psychiatric patients requesting euthanasia: Guidelines for sound clinical and ethical decision making. International Journal of Law and Psychiatry. 2019;64:150-161.
12. Denys D. Is Euthanasia Psychiatric Treatment? The Struggle With Death on Request in the Netherlands. American Journal of Psychiatry. 2018;175(9) .
13. Kim SYH, de Vries RG, Peteet JR. Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014. JAMA Psychiatry. 2016;73(4):362-368.
14. RTE Regional Euthanasia Report Committees, 2023 (RTE_JV2022_ENGELS.pdf).
15. Tampi RR, Young J, Balachandran S, et al. Ethical, Legal and Forensic Issues in Geriatric Psychiatry. 2018;20(1).
16. Kübler-Ross E. O smrti a umírání. Praha: Portál, 2015.
17. Haškovcová H. Thanatologie. Nauka o umíraní a smrti. Praha: Galen, 2007, 2. vyd.
18. Yalom I. Pohled do slunce. O překonávaní strachu ze smrti. Praha: Portál, 2008.
19. Nietzsche F. Tak pravil Zarathustra. Praha: Nakladatelství XYZ, 2018.

Článok je prevzatý z:
Psychiatr. prax, 2024;25(4):160-163

MUDr. Andrea Heretiková Marsalová
REA – Ambulancia psychiatrie a psychoterapie, s. r. o.
Istrijská 8B, 841 07 Bratislava
andrea.marsalova@gmail.com



Akútna paliatívna starostlivosť

MUDr. Andrea Škripeková, PhD., MUDr. Lucia Dzurillová
Národný onkologický ústav Bratislava a Slovenská zdravotnícka univerzita Bratislava

Akútna paliatívna starostlivosť (APS) sa zameriava na rýchlu identifikáciu a manažment náhlych alebo závažných symptómov u pacientov s pokročilými ochoreniami. Chronické vystavenie nekontrolovateľnému utrpeniu pacientov, ktoré akútna medicína nedokáže reflektovať a zmierniť, môže viesť k tzv. súcitnej únave zdravotníkov. Dostupnosť paliatívnej starostlivosti v akútnej nemocnici poskytuje priestor na pestovanie kultúry empatie a súcitu, čo v konečnom dôsledku môže znížiť mieru vyhorenia zdravotníckeho personálu. Štandardný operačný postup pre paliatívne konzílium v nemocnici by mal zahŕňať identifikáciu paliatívneho pacienta, spôsob reakcie paliatívneho tímu vzhľadom na časovú urgenciu a nutnosť multidisciplinárnej intervencie pri prípadnej komplexnosti problému, vypracovanie plánu starostlivosti a sledovania dosahu intervencií, ale aj edukáciu personálu.

Kľúčové slová: paliatívny, akútna nemocnica, súcit, štandardný operačný postup

Acute Palliative Care

Acute Palliative Care (APC) focuses on the rapid identification and management of sudden or severe symptoms in patients with advanced illnesses. Chronic exposure to uncontrolled patient suffering - beyond the capacity of acute medicine to address - can lead to healthcare professionals experiencing compassion fatigue. The availability of palliative care in acute hospital settings creates a space for fostering a culture of empathy and compassion, which ultimately may reduce burnout among healthcare staff. A Standard Operating Procedure (SOP) for hospital-based palliative care consultation should include: identification of patients requiring palliative care, a structured response from the palliative care team based on urgency, the necessity of a multidisciplinary intervention in complex cases, development of a care plan and monitoring of intervention outcomes, and ongoing education and training for healthcare personnel.

Key words: palliative, acute hospital setting, compassion, SOP

Paliat. med. liec. boles., 2024;17(1-2e):21-24

Kazuistika

45-ročný pacient s novodiagnostikovaným multifokálnym postihnutím pečene, ikterický, chodiaci, s výborným stavom výkonnosti bol prijatý na Chirurgickú kliniku Národného onkologického ústavu v Bratislave v januári 2025. CT vyšetrením verifikovaný tumor pankreasu a mnohopočetné postihnutie pečene s dilatáciou ductus choledochus. Po zavedení duodenobiliárneho stentu ikterus ustupoval a bilirubín klesol na 60 umol/l. Bola realizovaná biopsia z pečene so záverom, že ide o metastázu adenokarcinómu veľmi pravdepodobne vychádzajúceho z pankreasu. Počas hospitalizácie dochádza u pacienta ku kašľu a námahovej dýchavici, po realizovaní angioCT vyšetrenia bola verifikovaná masívna embolizácia do a. pulmonalis a bola začatá plná antikoagulačná liečba. Pacient je stále v dobrom výkonnostnom stave, chodiaci. Onkológ indikuje včasné začatie protinádorovej liečby a pacient má byť preložený na pracovisko v Košiciach, čo je blízko pacientovho bydliska. Konzultácia paliatívneho špecialistu je indikovaná chirurgom a týka sa komunikácie nepriaznivej diagnózy u pacienta. Chirurg aj onkológ pacientovi odkomunikovali výsledky histológie, začatie protinádorovej liečby a pokračovanie v antikoagulačnej liečbe. Pacient však vykazoval známky distresu, nepokoja, úzkosti. Po príchode na oddelenie je na izbe pacient s manželkou, ktorá sa asertívne pýta, či môže zostať pri vyšetrovaní. Uisťujem ju, že budem plne rešpektovať prianie pacienta, aby zostala pri rozhovore a pri vyšetrení. Komunikáciu nepriaznivej správy vediem podľa **SPIKES protokolu**, ktorý je piktogramovo znázornený na obrázku 1 (1).

1. Vytvorím atmosféru **súkromia.** Pacientova manželka sedí na jedinej stoličke v izbe a pacient sedí na posteli. Poprosím manželku pacienta, aby si presadla k nemu na posteľ a ja si prisuniem stoličku, takže situácia je nastavená tak, že manželka sa môže bez problémov dotknúť kedykoľvek pacienta a ja mám oči v jednej línii s pacientom.
2. **Pýtam sa** pacienta: „Čo viete o svojom ochorení?“ pacient rozpráva priebeh ochorenia z jeho pohľadu. Ku koncu pôsobí vystrašene.

Obrázok 1. SPIKES protokol (1)



3. Na začiatku sa snažím zistiť, akú **informáciu** pacient zvládne prijať. Potom, čo vyslovím vetu, že má nevyliečiteľné ochorenie, mu poviem, že ak budem hovoriť veci, ktoré mu robia stres, môže ma prerušiť. Informáciu o jeho ochorení podávam po procesoch, po **„kúskoch“**: Má nevyliečiteľné ochorenie. Je potrebné začať liečbu. Vysvetľujem mu spôsob liečby, ktorá ho čaká (keďže som aj onkologička). Vysvetľujem, ako budú manažované nežiaduce účinky. Ktoré momenty je potrebné referovať ošetrujúcemu onkológovi. Spomeniem aj to, že chemoterapia raz prestane účinkovať. Nezameriavame sa však na túto časť situácie. Prejdem na príznaky, ktoré pacienta trápili pri začiatku choroby – nechutenstvo, chudnutie, nespavosť a dostávame sa prirodzene aj k úzkosti. Rozhovor je vecný a pacient kladie veľa otázok.
4. Pri otázke, koľko bude trvať protinádorová liečba a jej zodpovedaní, má pacient v očiach slzy a pôsobí rozrušene. Manželka ho drží za ruku, ale plače tiež. **Pomenovala som emóciu:** „Možno niektoré veci budú pre vás ťažké vnútri. Možno budete cítiť úzkosť. Veľmi vás povzbudzujem, aby ste hovorili o veciach, ktoré sú pre vás ťažké a aby ste prijali pomoc. Môžete o svojich úzkostiach povedať aj svojmu onkológovi.“
5. Na záver ešte raz vysvetlím, čo sa v najbližšom čase bude diať, zhrniem najdôležitejšie poznámky o manažmente symptómov, zopakujem **stratégiu** a rozlúčim sa. Počas intervencie pacient aj manželka občas plačú, ale v závere majú pokojný výraz v tvári.

Komunikácia nepriaznivej diagnózy s komunikovaním cieľov liečby je jednou z intervencií paliatológa v akútnej nemocnici. Nespochybniteľnou sa stala nenahraditeľná úloha lekára pri tejto komunikácii a všeobecne je vnímaná ako medicínska intervencia. V ambulantnej praxi je identifikovaná ako medicínsky výkon, hradenie poisťovňou je na Slovensku veľmi špecifické.

V Európe existujú akútne oddelenia paliatívnej starostlivosti, známe ako akútne paliatívne jednotky (APJ), ktoré sú súčasťou nemocníc a poskytujú špecializovanú starostlivosť pacientom s pokročilými ochoreniami vyžadujúcimi intenzívnu symptomatickú liečbu. Tieto jednotky sa zameriavajú na rýchlu kontrolu symptómov, podporu pri rozhodovaní o liečbe a koordináciu starostlivosti medzi rôznymi odborníkmi. Podľa štúdie publikovanej v roku 2023 sa APJ v Európe začali etablovať okolo roku 2003 a odvtedy sa ich počet postupne zvyšuje. Napríklad v Nemecku je paliatívna starostlivosť dobre rozvinutá, s pavilónmi paliatívnej medicíny v nemocniciach, ktoré poskytujú špecializovanú starostlivosť pacientom v akútnych stavoch. V Českej republike existuje niekoľko nemocníc s paliatívnymi konzultačnými službami a niektoré majú aj paliatívne lôžkové jednotky, známe ako „hospice v nemocnici“.

Charakteristiky, aktivity a výsledky týchto jednotiek sa však medzi jednotlivými krajinami líšia. V niektorých prípadoch sa ich funkcie prekrývajú s tradičnými hospicami, zatiaľ čo v iných poskytujú širokú škálu paliatívnych intervencií od včasnej liečby bolesti a symptómov až po podporu v pokročilých štádiách ochorenia (2, 3).

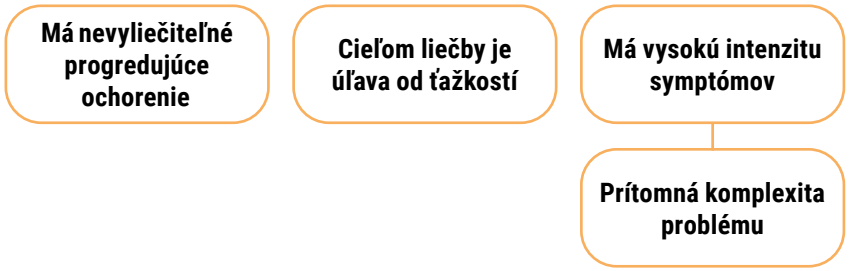
Akútna paliatívna starostlivosť (APS) sa zameriava na rýchlu identifikáciu a manažment náhlych alebo závažných symptómov u pacientov s pokročilými ochoreniami. Medzi kľúčové prvky integrácie paliatívnej starostlivosti do akútnej starostlivosti patria:

1. Emergentné zníženie utrpenia pacienta
   - Pri vysokej náloži symptómov (napríklad pri akútnej dýchavici, zmätenosti, akútnej bolesti a podobne).
   - Pri tzv. zlom zomieraní, keď smrť je síce relevantným vyústením danej klinickej situácie, ale pacient má symptómy neúnosného utrpenia a kde je pravdepodobne potrebná paliatívna sedácia.
   - Pri neeskalácii alebo deeskalácii neprospešnej život udržiavajúcej liečbe na JIS.
2. Facilitácia medziodborovej komunikácie v zmysle zlepšenia spolupráce napríklad medzi lekármi JIS, onkológmi, sestrami a ostatnými nezdravotníckymi pracovníkmi.
3. Facilitácia komunikácie s rodinou a blízkymi pacienta pri referovaní do paliatívnej starostlivosti. Napríklad pri identifikovaní rekurentných hospitalizácií, reťazení komplikácií, protrahovanom pobyte na jednotke intenzívnej starostlivosti, pri diskusii o limitoch liečby, hodnotení preferencií pacienta na konci života, ale aj pri diskusii o prognóze a plánovaní liečby.
4. Facilitácia komunikácie a riešení komplexných problémov, napríklad, keď si pacient a/alebo blízki želajú „všetko“, deeskaláciu neprospešnej liečby si vysvetľujú ako nestarostlivosť, pri zomieraní mladých dospelých, detí a podobne.
5. Poskytovanie multidisciplinárnej starostlivosti cez paliatívny tím so zreteľom na psychosociálne, spirituálne, existenciálne domény distresu u pacientov s nevyliečiteľným ochorením, ktoré môžu viesť k repriotizácii hodnôt, pochopeniu diagnózy a prognózy a tým urýchľujú proces deeskalácie utrpenia na konci života.

APS má význam na jednotkách intenzívnej starostlivosti (JIS) v nemocniciach, na urgentných príjmoch a onkologických oddeleniach a v domácej starostlivosti v akútnych prípadoch. Paliatívne intervencie majú významný vplyv na zlepšenie kvality starostlivosti o pacientov s pokročilými ochoreniami. Štúdie ukazujú, že integrácia paliatívnej starostlivosti môže znížiť počet rehospitalizácií o 30 – 40 %, skrátiť dĺžku hospitalizácie v akútnej starostlivosti viac než dvojnásobne a znížiť riziko rehospitalizácie na jednotke intenzívnej starostlivosti trojnásobne. Tieto údaje sú podporené výskumom zverejneným v časopise Journal of Palliative Medicine, ktorý analyzoval vplyv paliatívnych intervencií na hospitalizačné výsledky (4).

Hlavné posolstvo APS je o tom, že nárok na zmiernenie utrpenia v kritickej situácii je relevantné a má byť okamžité. Okamžitá dostupnosť úľavy fyzického či iného utrpenia je elementárnym princípom medicíny a základným prvkom humanitnej spoločnosti. Urgentné situácie vyžadujúce si intenzivistickú starostlivosť, kde očakávame vyriešenie situácie a záchranu života, sú v akútnych

Obrázok 2. Identifikovanie paliatívneho pacienta (9)



Obrázok 3. SOP pre konzultáciu paliatívneho tímu v nemocnici (10, 11, 12)



nemocniciach zvládnuté. Ale situácie, u ktorých vieme, že sa nemusia končiť záchranou života, u ktorých vieme, že sa budú opakovať, pretože ide o predvídateľne opakované klinické situácie a/alebo o reťazenie komplikácií pri (geriatrickej) krehkosti a sú sprevádzané významnou mierou fyzického utrpenia a psychického distresu pacienta, spôsobujú v akútnych nemocniciach komplikácie. Chronické vystavenie nekontrolovateľnému utrpeniu pacientov, ktoré akútna medicína nedokáže reflektovať a zmierniť, môže viesť k tzv. súcitnej únave. Dostupnosť paliatívnej starostlivosti v akútnej nemocnici poskytuje priestor na pestovanie kultúry empatie a súcitu, čo v konečnom dôsledku môže znížiť mieru vyhorenia zdravotníckeho personálu (5). Výskumy ukazujú, že podpora mentálneho zdravia u zdravotníckych pracovníkov vedie k zlepšeniu starostlivosti o pacienta. Syndróm vyhorenia vedie k zníženiu času, ktorý strávi zdravotník s pacientom, zvýši riziko medicínskej chyby a zvýši sa aj incidencia nozokomiálnych nákaz v nemocnici (6). Autori prehľadovej štúdie o vplyve paliatívnej konzultácie v nemocničnom prostredí zdôrazňujú jej vplyv na viaceré domény, ktoré zaradili do troch hlavných oblastí: dosah na samotného pacienta, na spokojnosť rodiny a pacienta so starostlivosťou, ako aj na personál nemocnice a zdravotný systém. Najvýraznejší pozitívny dosah dostupnosti paliatívneho konzultačného tímu sa prejavil v doménach týkajúcich sa pacienta, najmä v oblasti manažmentu bolesti a iných symptómov. Pozitívny vplyv bol pozorovaný aj na spokojnosť pacienta a jeho rodiny so starostlivosťou. Najväčší prínos bol zaznamenaný v prípadoch, keď bola paliatívna starostlivosť integrovaná včas pri onkologickom ochorení alebo keď sa paliatívna konzultácia uskutočnila do 48 hodín od hospitalizácie pacienta. Vplyv na zdravotný systém sa prejavil znížením nákladov na zdravotnú starostlivosť a častejším včasným odporúčaním pacientov do hospicu alebo mobilného hospicu. Výsledky týkajúce sa vplyvu na nemocničný personál boli nekonzistentné. Avšak pozitívnym aspektom bolo zníženie neprospešnej liečby na konci života, zlepšenie dokumentácie a plánovania starostlivosti s dôrazom na preferencie pacienta. Štúdia nepreukázala pozitívny vplyv paliatívnej konzultácie na celkové prežívanie pacientov ani na zlepšenie ich funkčnosti, čo však vzhľadom na ich klinický stav nebolo očakávané (7).

Identifikovanie paliatívneho pacienta na Slovensku nie je rozpoznané ako medicínska zručnosť, tak ako prognostikácia a komunikácia prognostikácie. Paliatívny pacient má väčšinou expektáciu života kratšiu ako 6 mesiacov, má vysokú intenzitu symptómov a nevyliečiteľné, spravidla život ohrozujúce ochorenie (8). Môže mať komplexný psychosociálny problém. Definíciu paliatívneho pacienta vyjadruje obrázok 2 (9).

Štandardný operačný postup (SOP – standard operational procedure) pre konzultáciu paliatívneho tímu v nemocnici by mal zahŕňať prvky, ktoré sú graficky znázornené na obrázku 3 (10, 11, 12).

1. Identifikácia pacientov pre paliatívnu starostlivosť zahŕňa posúdenie pacientov na základe nasledujúcich kritérií:

- Pokročilé ochorenie: metastatický karcinóm, pokročilé srdcové zlyhávanie, terminálne štádium renálnej, hepatálnej insuficiencie, závažná CHOCHP.
- Časté hospitalizácie: viac ako dve hospitalizácie za posledné tri mesiace pre rovnaký stav.
- Zložitý manažment symptómov: nekontrolovateľná bolesť, dýchavičnosť, nevoľnosť, psychická tieseň.
- Zhoršujúci sa funkčný stav: výrazná strata schopnosti vykonávať bežné denné aktivity.
- Nejasné ciele liečby: situácie, kde nie je zhoda medzi pacientom, rodinou a lekárskym tímom ohľadom liečby.
- Etické alebo právne dilemy v starostlivosti. Situácie, ktoré zahŕňajú rozhodovanie o obmedzení intenzívnej liečby, otázky právnej spôsobilosti alebo plánovanie starostlivosti v prípade bezvedomia, si často vyžadujú paliatívne poradenstvo.
- Výrazná psychická, sociálna alebo spirituálna záťaž pacienta alebo rodiny. Pacienti a ich rodiny, ktorí prežívajú silnú emočnú alebo spirituálnu krízu spojenú s pokročilým ochorením, môžu potrebovať podporu zo strany paliatívneho tímu.

2. Začatie konzultácie

- Referovanie pacientov na paliatívne konzílium: každý člen zdravotníckeho tímu môže iniciovať paliatívnu konzultáciu po schválení ošetrujúcim lekárom.
- Dokumentácia: jasné zaznamenanie dôvodu konzultácie a kritérií, ktoré boli splnené.

3. Reakcia paliatívneho tímu

- Urgencia reakcie:
  - Akútne prípady: okamžitá reakcia na silné, nezvládnuteľné symptómy.
  - Urgentné prípady: odpoveď do 2 až 4 hodín pri naliehavých medicínskych otázkach.
  - Neurgentné prípady: konzultácia do 24 hodín.
- Hodnotenie pacienta: komplexné posúdenie symptómov, psychosociálnych potrieb a stanovenie cieľov starostlivosti.

4. Plánovanie a realizácia starostlivosti
- Interdisciplinárny prístup: spolupráca s primárnym lekárskym tímom, sestrami, sociálnymi pracovníkmi a ďalšími odborníkmi.
- Zapojenie pacienta a rodiny: aktívne zapojenie do rozhodovania s rešpektovaním hodnôt a preferencií pacienta.
- Manažment symptómov: implementácia osvedčených postupov na zmiernenie symptómov a úprava starostlivosti podľa potreby.

5. Sledovanie a kontinuita starostlivosti
- Pravidelné prehodnotenie: monitorovanie zdravotného stavu pacienta a úprava plánu starostlivosti.
- Komunikácia: konzistentná a jasná komunikácia medzi všetkými členmi zdravotníckeho tímu, pacientom a rodinou.
- Plánovanie prechodu starostlivosti: zabezpečenie plynulého prechodu medzi nemocnicou, domácou starostlivosťou a hospicom.

6. Vzdelávanie a školenia
- Vzdelávanie personálu: poskytovanie kontinuálneho vzdelávania o princípoch paliatívnej starostlivosti a kritériách na konzultáciu.
- Zlepšovanie kvality: pravidelné hodnotenie paliatívnej starostlivosti a identifikácia oblastí na zlepšenie.

Poskytovanie paliatívnej starostlivosti v akútnych nemocniciach sa stáva integrálnou súčasťou, nie je len o umieraní – je to urgentná, súcitná medicína, ktorá prináša úľavu, dôstojnosť a komfort v najkritickejších momentoch života. Rozvíja sa podobne ako každý medicínsky odbor, využíva moderné technológie, telemedicínu, umelú inteligenciu na predikciu symptómov, vyhodnocovanie alertov. Paliatívna medicína sa dostáva do kurikula akútnych medicínskych odborov.

Autorky článku vyhlasujú, že nemajú žiadny potenciálny konflikt záujmov.

Literatúra

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. The Oncologist. 2000;5(4):302-311.
2. Mercadante S, Bruera E. Acute palliative care units: characteristics, activities and outcomes - scoping review. BMJ Support Palliat Care. 2023 Dec;13(4):386-392. doi: 10.1136/spcare-2022-004088. Epub 2023 Jan 18. PMID: 36653151.
3. Cerullo G, Figueiredo T, Coelho C, et al. Palliative Care in the Ageing European Population: A Cross-Country Comparison. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2024;21:113. https://doi.org/10.3390/ijerph21010113
4. O'Connor NR, Moyer ME, Behta M, et al. The Impact of Inpatient Palliative Care Consultations on 30-Day Hospital Readmissions. Journal of Palliative Medicine. 2015;18(11):956-961.
5. Scarlet J, Altmeyer N, Knier S, et al. The effects of Compassion Cultivation Training on healthcare providers. Clinical Psychologist. 2017;21(2):116-124. https://doi.org/10.1111/cp.12130
6. Søvold LE, Naslund JA, Kousoulis AA, et al. Prioritizing the Mental Health and Well-Being of Healthcare Workers: An Urgent Global Public Health Priority. Frontiers in Public Health 2021; 9, 679397. https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.679397**:contentReference[oaicite:0]{index=0}.
7. Janberidze E, Poláková K, Bankovská Motlová L et al. Impact of palliative care consult service in inpatient hospital setting: a systematic literature review. BMJ Support Palliat Care. 2021 Dec;11(4):351-360. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002291. Epub 2020 Sep 21. PMID: 32958505.
8. Zákon 576/2004 Z. z., § 2, ods. 39
9. Gärtner J, et al. SOP – Aufnahmenkriterien auf die Palliativstation. 2017, https://www.ccc-netzwerk.de/netzwerk-sops/palliative-netzwerk-sops.html
10. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). „Policies and Procedures." https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/PC_Policies_Procedures_grab-go.pdf
11. Center to Advance Palliative Care (CAPC). „Policies and Tools." https://media.capc.org/filer_public/88/06/8806cedd-f78a-4d14-a90e-aca688147a18/nqfcrosswalk.pdf
12. World Health Organization (WHO). „Planning and Implementing Palliative Care Services: A Guide for Programme Managers." https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf

MUDr. Andrea Škripeková, PhD.
Národný onkologický ústav
Klenová 1, 831 01 Bratislava
andrea.skripekova@nou.sk



Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých

MUDr. Anna Svitková[1]
Chartu pripravila: **Referenčná skupina pre deti a mladistvých EAPC**[2]
Preklad: **Mgr. Jozefa Pevčíková, PhD.**[3]
[1]Detský mobilný hospic Svetielko nádeje, Banská Bystrica
[2]European Association for Palliative Care (Európska asociácia pre paliatívnu starostlivosť)
[3]Občianske združenie Svetielko nádeje, Banská Bystrica

Referenčná skupina pre deti a mladistvých EAPC v roku 2022 pripravila Európsku chartu paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých. Táto charta výstižne opisuje hlavné zásady a predkladá štandardy pre detskú paliatívnu starostlivosť v Európe. Na Slovensku sa stretávame so skresleným vnímaním detskej paliatívnej starostlivosti, a to aj zdravotníckym personálom. Táto problematika sa netýka len detských hospicov alebo detskej onkológie, ale aj bežnej pediatrickej praxe. Starostlivosť o deti so závažným ochorením (a ich rodiny) sa poskytuje na pediatrických oddeleniach, vo všeobecných a špecializovaných ambulanciách. Osvojením si princípov detskej paliatívnej starostlivosti vieme priniesť pozitívnu zmenu: vhodne zvoleným, citlivým prístupom, zameraným na benefit pacienta, s ohľadom na hodnoty rodiny a empatickou profesionálnou komunikáciou. Veríme, že Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých nám pomôže pochopiť tieto súvislosti, preto ju v nasledujúcom článku predkladáme v plnom znení. Pre komfortnejšie čítanie je upravená z formátu tabuľky na voľný text. Charta je dostupná na https://eapcnet.eu/eapc-groups/reference/children-young-people/.

Kľúčové slová: detská paliatívna starostlivosť, charta, deti, závažné ochorenie

European Charter on Palliative Care for Children and Young People

In 2022, the EAPC Children and Young People's Reference Group prepared the European Charter on Palliative Care for Children and Young People. This Charter aptly describes the main principles and presents the standards for pediatric palliative care in Europe. In Slovakia, we encounter a distorted perception of pediatric palliative care, including by medical personnel. This topic concerns not only children's hospices or oncology, but also ordinary pediatric practice. Pediatric departments, general practitioners and specialized clinics provide care for children with serious illnesses (and their families). By adopting the principles of pediatric palliative care we can bring positive change: by appropriately chosen sensitive approach, focused on the benefit of the patient and with respect to family values and by empathetic professional communication. We believe that the European Charter on Palliative Care for Children and Young People will help us understand more. Therefore, we present it in full in the following article. For more comfortable reading, it is converted from table format to free text. The Charter is available at https://eapcnet.eu/eapc-groups/reference/children-young-people/.

Key words: pediatric palliative care, charter, children, serious illness

Detská paliatívna starostlivosť

Hlavnou témou detskej paliatívnej starostlivosti je „dobrý" život pre vážne choré deti a ich rodiny. Vážne choré deti môžu byť tie, ktoré sú dlhodobo zasiahnuté závažným ochorením, s rozličnou trajektóriou priebehu, ale aj tie, ktoré sú v istej fáze života v blízkom riziku úmrtia (hoci po prekonaní a vyliečení toto riziko môže ustúpiť), a tiež deti zomierajúce. Hovoríme o deťoch so život limitujúcim a život ohrozujúcim ochorením. V detskej paliatívnej starostlivosti prevažujú deti s neonkologickým ochorením. Môžu prežívať dlhý čas (aj veľa rokov).

„Dobrý" život znamená zameranie sa na zlepšenie a udržanie kvality života. Smeruje nás od úzkeho pohľadu na jednotlivé aspekty ochorenia a ich liečby k tomu, čo je pre pacienta a jeho rodinu dôležité a čo kvalitu ich života zlepšuje. Všeobecnú detskú paliatívnu starostlivosť by mal poskytovať personál bežných oddelení a ambulancií. Môžeme hovoriť o paliatívnom prístupe. Vždy však v zmysle vyššie uvedeného. Nejde totiž o odmietnutie ani o ukončenie starostlivosti, ale o poskytovanie takej starostlivosti, ktorá prinesie dieťaťu a jeho rodine najvyššiu možnú kvalitu života. Nie je to odrezanie od špecialistov, od odborných, špecializovaných alebo napríklad aj medicínsky intenzívnych postupov. Dôležité je priebežné vyhodnocovanie aktuálneho stavu a predpokladaného benefitu verzus záťaže poskytovanej liečby. Ide o aktívnu a komplexnú starostlivosť pre benefit pacienta a rodiny.

Časť závažne chorých detí vyžaduje špecializovanú paliatívnu starostlivosť. Túto poskytujú paliatívne tímy v nemocnici, paliatívne oddelenia a ambulancie, kamenné a domáce (mobilné) hospice. U nás (zatiaľ) len posledné z menovaných. Špecializovaná detská paliatívna starostlivosť je orientovaná multidisciplinárne: neobmedzuje sa len na zdravotnú starostlivosť, ale zahŕňa aj starostlivosť psychológa, sociálneho pracovníka, liečebného pedagóga, hrového terapeuta, duchovného a podobne. Starostlivosť o telo, myseľ aj dušu. Súčasťou je citlivá a otvorená komunikácia s rodinou, spoločné plánovanie starostlivosti pre prípad

toho najlepšieho, ale aj najhoršieho ďalšieho priebehu ochorenia (Plánovanie ďalšej starostlivosti) a koordinácia starostlivosti medzi jednotlivými špecialistami. Detská paliatívna starostlivosť by sa mala poskytovať už od času diagnózy. Nevylučuje sa s prebiehajúcou kuratívnou, život predlžujúcou alebo akoukoľvek inou liečbou.

Dobre poskytovaná starostlivosť môže aj zásadne predĺžiť život dieťaťa. Nemá však predlžovať utrpenie. V rámci medicínsky daných mantinelov toho, čo môžeme alebo nemôžme poskytnúť (indikácie/kontraindikácie, reálne dostupné možnosti), býva často „sivá zóna", kde nie je daný jednoznačný postup pre starostlivosť o pacienta. Tu okrem otvorenej komunikácie našich možností zohráva podstatnú úlohu hľadanie potrieb a prianí rodiny. Z našej strany si to vyžaduje otvorenosť a ochotu počúvať a prijať aj iný názor. Môžu nám pomôcť vhodne položené otázky. Aká je Vaša predstava o ďalšom živote Vášho dieťaťa a Vašej rodiny? Na čom Vám v živote Vášho dieťaťa najviac záleží? Na čo kladiete najväčší dôraz? Čo je pre Vás ako rodinu dôležité? Aký je pre Vás a Vaše dieťa „dobrý deň" a ako Vám v tom môžeme pomôcť? Nie je to otázka dvojminútového rozhovoru; potrebná je citlivosť, trpezlivosť a čas, tiež opakovaný a úprimný záujem.

Veríme, že spoločným úsilím sa nám podarí zlepšiť život detí a rodín napriek závažnej diagnóze, ktorú by si nikto z nich sám nevybral. Európska charta paliatívnej starostlivosti o deti a mladistvých nám v tom môže byť dobrým sprievodcom.

Úvod ku Charte

Cieľom tejto charty je vytýčiť štandardy, ktoré je možné použiť ako nástroj na posilnenie postavenia detí, rodín a zdravotníkov s ohľadom na to, čo môžu očakávať, čo by im malo byť dostupné a prístupné, ako aj na presadzovanie rozvoja služieb detskej paliatívnej starostlivosti v Európe.

V *rámci tejto charty používame termín „deti (a mladiství)", čím máme na mysli všetky osoby vo veku od 0 do 18 rokov vrátane ešte nenarodených detí a novorodencov.*

Paliatívnu starostlivosť potrebuje 21 miliónov detí a mladistvých na celom svete (1), ale iba 5 – 10 % z nich má k týmto službám prístup. V tejto oblasti teda existuje veľká nerovnosť. Odhaduje sa, že 2,8 % z celkového počtu detí, ktoré potrebujú paliatívnu starostlivosť, žije v európskom regióne (2). Približne 170 000 detí v Európe každoročne umiera a prežíva utrpenie spojené so zdravotným stavom bez prístupu k paliatívnej starostlivosti (3).

Táto charta, pripravená Referenčnou skupinou pre deti a mladistvých EAPC, vytyčuje štandardy pre detskú paliatívnu starostlivosť v troch oblastiach:

1. Štandardy podpory, na ktoré by podľa EAPC **mali mať právo** všetky deti so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením a ich rodiny.
2. Štandardy podpory, ktoré by podľa EAPC **mali očakávať** všetky rodiny starajúce sa o dieťa so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením.
3. Štandardy a princípy detskej paliatívnej starostlivosti, ktoré by podľa EAPC **mali byť zaistené** vo všetkých európskych krajinách.

Definícia detskej paliatívnej starostlivosti

Referenčná skupina pre deti a mladistvých EAPC podporuje definíciu detskej paliatívnej starostlivosti Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) (4):

- Detská paliatívna starostlivosť je aktívna komplexná starostlivosť o telo, myseľ a dušu dieťaťa a zahŕňa aj poskytovanie podpory rodine.
- Táto starostlivosť začína v okamihu stanovenia diagnózy ochorenia a pokračuje bez ohľadu na to, či je dieťaťu zároveň poskytovaná liečba zameraná na diagnostikované ochorenie.
- Poskytovatelia zdravotnej starostlivosti musia vyhodnocovať a zmierňovať fyzické, psychické a sociálne ťažkosti dieťaťa.
- Efektívna paliatívna starostlivosť vyžaduje široký multidisciplinárny prístup, ktorý zahŕňa aj rodinu a využíva dostupné komunitné zdroje; môže byť úspešne implementovaná aj s limitovanými prostriedkami.
- Paliatívna starostlivosť môže byť poskytovaná na všetkých úrovniach zdravotnej starostlivosti i v domácom prostredí dieťaťa.

Európska charta paliatívnej starostlivosti pre deti a mladistvých

- **Pre deti a mladistvých:** Štandardy podpory, na ktoré by podľa EAPC mali mať právo všetky deti žijúce so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením a ich rodiny
- **Pre rodičov a opatrovateľov*[1]:** Štandardy podpory, ktoré by podľa EAPC mali očakávať všetky rodiny starajúce sa o dieťa so život limitujúcim alebo život ohrozujúcim ochorením
- **Pre profesionálov v zdravotnej a sociálnej starostlivosti**[2]:** Štandardy a princípy detskej paliatívnej starostlivosti, ktoré by podľa EAPC mali byť zaistené vo všetkých európskych krajinách

Dôstojnosť a rešpekt

- Ku každému dieťaťu treba pristupovať s dôstojnosťou a rešpektom bez ohľadu na jeho fyzické alebo intelektuálne schopnosti a každé dieťa by malo očakávať individualizovanú paliatívnu starostlivosť zodpovedajúcu jeho kultúrnemu zázemiu a veku.
- Ku každej rodine sa má pristupovať dôstojne a s rešpektom. Každá rodina má nárok na individualizovaný plán podpory prispôsobený ich jedinečným potrebám.
- Je potrebné vyčleniť finančné a ďalšie zdroje na rozvoj detskej paliatívnej starostlivosti, ktorá bude primeraná veku a vývinu detí a bude rešpektovať ich individuálne potreby.

Komunikovanie diagnózy a prognózy

- Každému dieťaťu by mal byť jeho stav vysvetlený citlivo a otvorene, primerane jeho veku, chápaniu a podľa jeho želania.
- Základom každej komunikácie s rodinou dieťaťa je citlivý a otvorený prístup. Rodičia by mali byť o prognóze svojho dieťaťa informovaní otvorene, či už po-

1 *Termín „rodičia a opatrovatelia" zahŕňa rodičov, opatrovateľov, členov rodiny, zákonných zástupcov atď.

2 **Termín „profesionáli v zdravotnej a sociálnej starostlivosti" označuje všetkých, ktorí pracujú s deťmi a mladistvými vyžadujúcimi paliatívnu starostlivosť vrátane lekárov, zdravotných sestier, ostatných zdravotníckych pracovníkov, sociálnych pracovníkov, poradcov, hrových terapeutov, učiteľov, duchovných atď.

čas tehotenstva, počas novorodeneckého obdobia alebo v neskoršom období života dieťaťa.
- Vzdelávanie v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti, a obzvlášť výcvik v komunikácii, by malo byť jednou z kľúčových oblastí vzdelávania všetkých pediatrických zdravotníckych pracovníkov. Pre pracovníkov v základných i špecializovaných službách detskej paliatívnej starostlivosti by malo byť dostupné špecifické školenie.

Podpora komunikácie

- Každému dieťaťu by mali byť informácie poskytované v takom jazyku a takou formou, aby im rozumelo.
- Každému rodičovi by mali byť počas choroby dieťaťa poskytované presné a relevantné informácie v jazyku, ktorému rozumie, a to od momentu diagnózy až po úmrtie a obdobie smútenia.
- K dispozícii by mali byť štandardizované informácie a hodnotiace nástroje prispôsobené špecificky jazyku a kultúrnemu zázemiu dieťaťa a jeho rodiny.

Dieťa a rodina v centre rozhodovania

- Je potrebné podporovať každé dieťa v tom, aby bolo vypočuté a zapojené do rozhodovania s ohľadom na jeho priania a schopnosti.
- Rodičia by mali byť uznávaní ako primárni poskytovatelia starostlivosti, podporovaní vo vykonávaní tejto úlohy a chápaní ako rovnocenní partneri vo všetkých ohľadoch starostlivosti a v rozhodnutiach týkajúcich sa ich dieťaťa a rodiny. Mali by byť podporovaní, aby premýšľali o pláne ďalšej starostlivosti.
- Plánovanie ďalšej starostlivosti by malo začať vo včasných fázach ochorenia, so zameraním na paralelné plánovanie***[3] pre prípad toho najlepšieho i najhoršieho záveru. Musí byť rešpektovaný najlepší záujem dieťaťa. Je potrebné vyhnúť sa zbytočným a nadmerne zaťažujúcim intervenciám, ako aj nevyužitiu liečebných možností.

3 ***Paralelné plánovanie znamená plánovanie a poskytovanie paliatívnej starostlivosti zároveň s kuratívnou alebo život predlžujúcou liečbou tak, aby bola zaistená najvyššia možná kvalita života dieťaťa a zároveň uznaná potreba plánu dobrej smrti (podľa publikácie Together for Short Lives 2018. A guide to children's palliative care (fourth edition), UK).

Miesto poskytovania starostlivosti

- Každé dieťa by malo žiť najlepšie, ako je možné, na mieste, ktoré si zvolí, vrátane jeho domova. Ak sa miesto poskytovania starostlivosti nachádza mimo domova, dieťa musí mať možnosť ostať v kontakte s ľuďmi a vecami, na ktorých mu záleží.
- Rodičia by mali mať možnosť starať sa o svoje dieťa doma, a pokiaľ to nie je možné, tak v prostredí „domova mimo domova", aby mohli byť svojmu dieťaťu nablízku a podieľať sa na jeho starostlivosti. Pokiaľ sa starajú o svoje dieťa doma, mali by mať možnosť kontaktovať podporné služby 24 hodín denne.
- Zabezpečená a dostupná musí byť potrebná pracovná sila, materiálne vybavenie a možnosti prepravy, aby rodina mala alternatívu na výber miesta starostlivosti na konci života. To by malo zahŕňať domov, hospic i nemocničnú starostlivosť.

Manažment symptómov

- Každému dieťaťu by mali odborníci pomôcť, aby sa malo čo najlepšie, ako je možné. Bolesť a ostatné symptómy musia manažovať odborníci so skúsenosťami v manažmente symptómov spolu s odborníkmi na základné ochorenie dieťaťa. Dieťa by malo mať prístup ku všetkým liekom, ktoré potrebuje.
- Rodičia by mali byť uistení o tom, že ich dieťa zostane pod dohľadom odborníkov so znalosťami a skúsenosťami s jeho konkrétnym ochorením, ako aj odborníkov na manažment sprievodných prejavov. Lieky musia byť pre ich dieťa dostupné kedykoľvek ich bude potrebovať.
- Základné lieky v detskej paliatívnej starostlivosti by mali byť dostupné a bezplatné. Formy dávkovania určené pre deti by mali byť súčasťou národných zoznamov liečiv. Systémové a regulačné prekážky je potrebné odstrániť.

Psychosociálne a spirituálne potreby

- Je potrebné vyhodnocovať a podporovať emocionálne, psychosociálne a spirituálne potreby každého dieťaťa. Túto starostlivosť je potrebné poskytovať tak, aby čo najmenej narúšala bežný život detí.
- Je potrebné vyhodnocovať a podporovať celú škálu emocionálnych, psychosociálnych a spirituálnych potrieb rodičov, súrodencov, ako aj širšej rodiny. Musí im byť prístupná emocionálna podpora a v prípade potreby aj podpora v smútení, a to pred aj po úmrtí dieťaťa a na tak dlho, ako bude potrebné. Mal by byť určený kľúčový pracovník, ktorého úlohou bude budovať, koordinovať a udržiavať vhodné systémy podpory.
- Je potrebné podporovať spoluprácu medzi odborníkmi na detskú paliatívnu starostlivosť, aby mohla byť dieťaťu a jeho rodine poskytnutá starostlivosť založená na multidisciplinárnom a multiinštitucionálnom prístupe.

Každodenný život

- Každé dieťa by malo byť podporované v tom, aby sa mohlo zapájať do normálnych detských aktivít vrátane prístupu k vzdelaniu, hre, voľnému času a priateľom a aby mohlo udržiavať jedinečné vzťahy so súrodencami a ostatnými členmi rodiny.
- Rodičom by mala byť ponúknutá respitná starostlivosť, aby si v prípade potreby mohli na krátky čas odpočinúť od starostlivosti. Je potrebné im pomôcť, aby všetky svoje deti podporovali v normálnych detských aktivitách.
- Služby detskej paliatívnej starostlivosti by mali byť regulované na národnej úrovni a mali by byť vyvinuté nástroje na objektívne meranie ich efektivity a vplyvu na napĺňanie potrieb dieťaťa a jeho rodiny.

Starostlivosť na konci života

- Ak je to možné a vhodné, je potrebné pomôcť každému dieťaťu hovoriť o jeho nádejach a špeciálnych prianiach do budúcnosti, jeho voľbách týkajúcich sa starostlivosti na konci života a toho, ako si praje, aby si ho ľudia pamätali. Dieťaťu by mala byť poskytnutá podpora, aby jeho smrť bola čo najlepšia.
- Rodičom, súrodencom i širšej rodine by mal byť poskytnutý čas, aby mohli hovoriť o svojich prianiach ohľadom starostlivosti o ich dieťa na konci života a starostlivosti po jeho úmrtí, ako aj na opätovné prediskutovanie a prípad-

nú úpravu Plánu ďalšej starostlivosti. Rodičia by mali byť podporovaní, aby sa zapájali na konci života ich dieťaťa a po jeho úmrtí, podľa ich želania.
- Odborníci na detskú paliatívnu starostlivosť by si mali byť istí v poskytovaní starostlivosti na konci života a po úmrtí dieťaťa. Mali by poznať praktické aspekty postupov po úmrtí dieťaťa a byť schopní poskytovať rodinám starostlivosť v tomto náročnom období.

Povedomie verejnosti

Spoločnosť by si vo všeobecnosti mala uvedomovať realitu detských úmrtí. To by malo zahŕňať aj verejno-zdravotnícke iniciatívy na šírenie povedomia o tom, že detská paliatívna starostlivosť sa zameriava na zaistenie maximálneho pohodlia a kvality života a niekedy musí byť poskytovaná dlhodobo (dokonca roky či desaťročia). Jej súčasťou je taktiež – ale nielen – poskytovanie starostlivosti v čase úmrtia.

Táto charta vychádza z radu existujúcich dokumentov, okrem iného aj z nasledovných:

- The ICPCN Charter of Rights for Life Limited and Life Threatened Children (Charta práv detí, ktorých život je v dôsledku ochorenia skrátený alebo ohrozený, 2008)
- The Together for Short Lives Charter (Charta združenia Together for Short Lives, 2012)
- The Maruzza Foundation Religions of the World Charter for Children's Palliative Care (Charta detskej paliatívnej starostlivosti nadácie Maruzza Lefebvre D'Ovidio, 2015)
- The Maruzza Foundation Trieste Charter of the Rights of the Dying Child (Charta práv umierajúceho dieťaťa nadácie Maruzza Lefebvre D'Ovidio, 2016
- The Bambino Gesú Hospital Charter of the Rights of the Incurable Child (Charta práv nevyliečiteľne chorého dieťaťa nemocnice Bambino Gesú, 2018)
- The Spanish Paediatric Palliative Care Society Charter (Manifesto de Madrid) (Charta Španielskej spoločnosti pre detskú paliatívnu starostlivosť – Madridský manifest, 2020)
- The European Association for Children in Hospital (EACH) Charter (Charta európskej asociácie pre deti v nemocnici, 2016)

Ďalej Referenčná skupina pre deti a mladistvých EAPC uznáva aj Medzinárodné štandardy pediatrickej paliatívnej starostlivosti – Globálny prehľad (International Standards for Paediatric Palliative Care – Global Overview – PPC Standards 2021; GO-PPaCS Standards).

Literatúra

1. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. Journal of Pain and Symptom Management. 2017;53(2):171-177.
2. Connor SR (Editor). Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition. London, UK: 2020.
3. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.
4. Available from: <https://www.who.int/>.

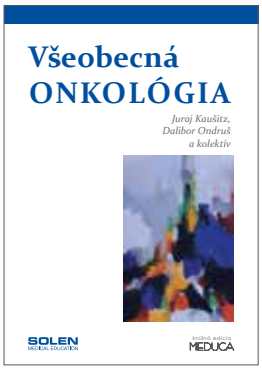
Článok je prevzatý z:
Pediatr. prax, 2024;25(4):178-181

MUDr. Anna Svitková
Detský mobilný hospic Svetielko nádeje
Nám. L. Svobodu 4, 974 09 Banská Bystrica
a.svitkova@svetielkonadeje.sk

knižná edícia
MEDUCA

SOLEN
MEDICAL EDUCATION

Naše knihy oceňujú odborné spoločnosti i Literárny fond



Cena LF za vedeckú a odbornú literatúru za rok 2017, kategória biologické a lekárske vedy a Cena SOS za najlepšiu publikáciu v roku 2017



Cena LF za vedeckú a odbornú literatúru za rok 2021, kategória biologické a lekárske vedy



Cena LF za vedeckú a odbornú literatúru za rok 2022, kategória biologické a lekárske vedy

Prečo vydať knihu v spoločnosti SOLEN?

Ponúkame a zabezpečíme:

- redakčné a editorské spracovanie textu (komunikácia s autormi a recenzentmi, recenzie, jazykovo-štylistické a autorské korektúry)
- grafické spracovanie (grafické návrhy, sadzba, príprava na tlač a tlač)
- zorganizovanie krstu vydanej knihy na odborných podujatiach
- propagáciu knihy v časopisoch, cez web-stránku, na kongresoch spoločnosti SOLEN i na iných odborných podujatiach
- propagáciu a e-predaj na www.solen.sk v sekcii Knihy

Ďalšie výhody spolupráce:

- propagácia knihy prostredníctvom mailinglistu a iných komunikačných kanálov
- súťaže o vašu knihu medzi predplatiteľmi a niekoľkotisícovou základňou lekárov a zdravotných sestier

Pre viac informácií kontaktujte: redakcia@solen.sk,
SOLEN, s. r. o., Ambrova 5, 831 01 Bratislava, www.solen.sk

