

Paliatívna medicína a liečba bolesti

1e
2016

www.solen.sk

ISSN 1339-4193

ROČNÍK IX.

PREHĽADOVÉ ČLÁNKY

- PALIATÍVNA STAROSTLIVOSŤ O PACIENTA V POSLEDNOM ŠTÁDIU DEMENCIE
- ONKOLOGICKÁ REHABILITÁCIA
- NOVINKY VE FARMAKOTERAPII BOLESTI
- MARNÁ LÉČBA A JEJÍ SOUVISLOSTI V ROZHODOVÁNÍ V DĚTSKÉM LÉKAŘSTVÍ

PÔVODNÉ ČLÁNKY & KAZUISTIKY

- VYBRANÉ ASPEKTY UMIERANIA A SMÚTENIA
- ANTIKOAGULACE U ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ V PALIATIVNÍ PÉČI

ODBORNÉ PODUJATIA

- SPRÁVA Z PRVEJ KONFERENCIE SLOVENSKEJ SPOLOČNOSTI
PALIATÍVNEJ MEDICÍNY, 28. 5. 2016

Časopisy

Vydávame



Distribuuje

Knihy

Reprinty,
edukačné materiály,
knihy a odborné
publikácie



Kongresy

semináre, podujatia na kľúč
a technické zabezpečenie



Internet

www.solen.sk

www.facebook.com/solen



SOLEN
MEDICAL EDUCATION

SOLEN, s. r. o.
Ambrova 5
831 01 Bratislava
tel.: 02/ 5465 0649



Pocit šťastia v ľudskom živote je veľmi subjektívny a intímny pocit. Som v poslednom období veľmi šťastná žena. Uvedomujem si, ako rýchlo sa to môže zmeniť, ale to nemení nič na mojom pociť šťastia.

Budem sa venovať tomu, čo ma robí šťastnou v práci, ktorej sa už tak dlho venujem. Pred dvomi rokmi MUDr. Andrejka Škripeková súhlasila, že sa prihlási do konkurzu na primára Oddelenia klinickej onkológie a paliatívnej medicíny Kliniky klinickej onkológie LF UK, SZU a NOÚ, aby sa stala primárkou po mojom odstúpení. Viedla som oddelenie 19 rokov a posledné roky primariátu som si uvedomovala, že môj vek je príčinou stagnácie pokroku na oddelení. Ukázalo sa, že to bolo vynikajúce rozhodnutie aj voľba.

Zoznámili a spriatelili sme sa s geriatričkou MUDr. Janou Hoozovou, ktorá prepadla čaru paliatívnej medicíny, lebo naplnila jej predstavy o tom, ako byť dobrým lekárom pre pacientov a nazvala tento spôsob „medicína s ľudskou tvárou“. Na naše oddelenie prišla pracovať okrem MUDr. Kataríny Jakubovitsovej, precíznej a nadmieru vzdelanej lekárky, aj MUDr. Lucia Dzurillová, vzdelaná, pokojná, nesmierne pracovitá a navyše talentovaná lekárka, a napokon aj MUDr. Andrea Sysáková, rýchla, vzdelaná, pozorná, pôvodne geriatrička. Náš kolektív dopĺňa MUDr. Ivan Dekánek, ktorý sa pripravuje na atestáciu z klinickej onkológie a hľadá svoje miesto v pracovnom napredovaní. „Benjamínkom“ oddelenia je MUDr. Zuzana Mesárošová, jemná a dôsledná, ktorú čaká dlhá cesta k získaniu špecializácie z internistického kmeňa a ďalšie onkologické vzdelanie.

Okrem toho prešli naším oddelením za posledných 15 rokov mnohí mladí lekári a lekárky s väčším alebo menším odporom k našej práci, niektorí však s prekvapením zistili, že môžeme byť nápomocní aj ich onkologickým pacientom. Tak sa rozrástla aj naša ambulantná klientela a rozrástá sa aj „rodina paliatológov“ – zdravotníckych pracovníkov aktívne pôsobiach v paliatívnej medicíne. Stále sa snažíme trpezlivo vysvetľovať princípy paliatívnej liečby odbornej a laickej verejnosti.

Tento rok v apríli som sa s dovolením mojej primárky oddelenia mohla začať venovať aj domácej paliatívnej starostlivosti v Bratislave v rámci mobilného hospicu sv. Kataríny Labouré, ktorý je súčasťou o. z. Slnecnica. Skrátila som si pracovný úväzok v NOÚ a štvrtky venujem návštevám našich pacientov v domácnosti. Stala som sa odborným garantom mobilného hospicu, ktorý zakladali MUDr. Kristína Kroftová (sestra Barbora) a Mgr. Erika Cákova (sestra Judita) pred mnohými rokmi. Som prvý garant – paliatológ so špecializačnou atestáciou.

Minulý rok sme ukončili prácu v Sekcii paliatívnej medicíny Slovenskej spoločnosti pre štúdium a liečbu bolesti SLS a založili sme – vďaka patrí najmä mojim mladým priateľkám, pretože by som to sama nikdy nezvládla – **Slovenskú spoločnosť paliatívnej medicíny SLS**, spočiatku ako občianske združenie. **SSPM** má všetky potrebné náležitosti, ktoré každý záujemca nájde na stránke www.paliativnamedicina.eu.

Inštitút pre vzdelávanie v paliatívnej medicíne bude tiež centrom neinštitucionálneho vzdelávania v paliatívnej medicíne. Tento rok zabezpečil konanie **Prvej konferencie SSPM**, o ktorej nájdete v tomto čísle správu.

Ak ma prikváčí nešťastie, tieto udalosti a priateľstvo s týmito úžasnými ženami (samozrejme, je viac mojich priateľov a priateľiek, ktorí budú stále zdrojom svetla v živote) budú spomienkami, ktoré budú žiariť aj spomedzi oblakov. Aj na konci môjho osobného života.

Ďakujem mojej skvelej rodine, najmä môjmu mužovi, že ma naučili, ako sa radosť.

Prajem všetkým, ktorí sa nadchnú pre paliatívnu medicínu, aby vedeli a dôverovali svojmu pocitu, že ide o dobrú voľbu, pretože ide o vynikajúcu medicínu, ktorá našim pacientom prináša úľavu v nevyliciteľnom a terminálnom ochorení a sprevádza ich až k smrti, ktorá je nevyhnutnou súčasťou života. Nejde o vzdávanie sa bez boja ani o rezignáciu, ide o hľadanie čo najmenej hrbolatej cesty do neba.

S úctou,

Kristína Križanová

Paliatívna medicína a liečba bolesti

Ročník 9, 2016, číslo 1e, vychádza 2-krát ročne

Dátum vydania: január 2017

Vychádza v spolupráci s:

- Slovenskou spoločnosťou paliatívnej medicíny SLS (www.paliativnamedicina.eu)
- Českou spoločnosťou paliatívnej medicíny (www.paliativnimediceina.cz).

Redakčná rada:

prof. MUDr. Katarína Adamicová, PhD.
doc. MUDr. Peter Beržinec, CSc.
doc. PhDr. Mgr. Patrícia Dobríková, PhD. et PhD.
MUDr. Stanislav Fabuš
MUDr. Jana Hoozová
MUDr. Mária Jasenková
MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D.
MUDr. Peter Križan, CSc.
MUDr. Kristína Križanová
PhDr. Jana Nemcová, PhD.
MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.
prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

Odborní editori:

MUDr. Jana Hoozová
MUDr. Kristína Križanová

Vydavateľ:

SOLEN, s. r. o., IČO 35865211

SOLEN
MEDICAL EDUCATION

Sídlo vydavateľa a adresa redakcie:

SOLEN, s. r. o., Ambrova 5, 831 01 Bratislava, www.solen.sk
tel.: 02/5465 1381, redakcia@solen.sk

Redaktorka:

Michaela Malová,
0903 463 286, malova@solen.sk

Grafická úprava a sadzba:

Ján Kopčok, kopcok@solen.sk

Všetky publikované články prechádzajú recenziou.

Registrácia MK SR pod číslom EV3582/09

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 či inzerátov.

Úvodné slovo

- 3 MUDr. Kristina Križanová
Úvodné slovo

Prehľadové články

- 5 MUDr. Jana Brtáňová
Paliatívna starostlivosť o pacienta v poslednom štádiu demencie
- 11 MUDr. Eva Siracká, DrSc., Mgr. Lucia Budáčová
Onkologická rehabilitácia
- 14 MUDr. Marek Hakl, Ph.D.
Novinky ve farmakoterapii bolesti
- 16 MUDr. Jaromír Matějek, Ph.D., Th.D.
Marná léčba a její souvislosti v rozhodování v dětském lékařství

Pôvodné články & kazuistiky

- 18 PhDr. Jana Nemcová, PhD., Mgr. Michaela Miertová, PhD., Mgr. Anna Ovšonková,
Mgr. Edita Hlinková, PhD., Mgr. Radka Kurucová, PhD.
Vybrané aspekty umierania a smútenia
- 21 MUDr. Kateřina Menčíková, MUDr. Irena Zavadová, MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.
Antikoagulace u onkologických pacientů v paliativní péči

Odborné podujatia

- 23 MUDr. Kristina Križanová
**Správa z Prvej konferencie Slovenskej spoločnosti
paliatívnej medicíny, 28. 5. 2016**



pf 2017

SOLEN
MEDICAL EDUCATION

Paliatívna starostlivosť o pacienta v poslednom štádiu demencie

MUDr. Jana Brtánová

Hospic Milosrdných sestier, Trenčín

Poslaním paliatívnej starostlivosti o pacienta v poslednom štádiu demencie je poskytnúť odbornú zdravotnú starostlivosť pri zachovaní čo najvyššej možnej kvality života až do konca a zároveň umožniť najbližším byť chorému nablízku. Nie je násilným predlžovaním života, ale ani jeho predčasným ukončením eutanáziou. Na základe súčasných poznatkov sa snažíme zadefinovať pacienta v poslednom štádiu demencie, ciele starostlivosti, proces prognózovania a rozhodovania o liečbe. Hlavnými oblasťami záujmu sú kvalita života, manažment symptómov, etické dilemy, dôstojnosť pacienta a podpora rodiny. Pokúšame sa uviesť konkrétne návody, názory a odporúčania expertov na túto problematiku. Vo všeobecnosti v tejto oblasti chýbajú veľké randomizované štúdie a odporúčania sú väčšinou na základe konsenzu expertov.

Kľúčové slová: demencia, posledné štádium demencie, kvalita života, paliatívna medicína

Palliative care for patient with end-stage dementia

The role of palliative care for patient with end-stage dementia is to provide specialized medical care, while maintaining the highest possible quality of life until the end, allowing relatives to be close. It is neither strained prolongation of life, nor the early termination with euthanasia. Based on current knowledge, we try to define a patient with end-stage dementia, care objectives, the process of prognostication and decision making process. The main areas of interest are quality of life, symptom management, ethical dilemmas, the dignity of the patient and family support. We try to show specific instructions, opinions and recommendations of experts on this issue. In general, in this area lacks large randomized studies and recommendations are largely based on the consensus of experts.

Key words: dementia, end-stage dementia, quality of life, palliative care

Paliat. med. liec. boles., 2016; 9(1e): e5–e10

Posledné štádium demencie

Posledné štádium demencie v práci definujeme ako stav charakterizovaný prítomnosťou ťažkého nezvratného kognitívneho deficitu, bez schopnosti verbálnej komunikácie, s prítomnosťou poruchy prehĺtania tekutín a stravy, úplnej inkontinencie a imobilizácie (1). Pacient v poslednom štádiu demencie vyžaduje kvalitnú 24-hodinovú opatrovateľskú starostlivosť. Život ohrozujúce symptómy alebo symptómy diskomfortu (nepohody) vedú často k hospitalizácii na akútnom oddelení nemocnice, doliečovacom oddelení alebo v hospici, alebo k začatiu domácej hospicovej starostlivosti, či k spolupráci s praktickým lekárom a agentúrou domácej ošetrovateľskej starostlivosti. Príbuzní pacienta majú právo na dostatočné a zrozumiteľné informácie o možnostiach odbornej starostlivosti. Ich predstava o poskytovanej zdravotnej starostlivosti môže, ale nemusí byť v súlade s vopred vysloveným želaním pacienta (rozhodnutím urobeným ešte v skoršom štádiu ochorenia) alebo navrhovaným postupom ošetrojúceho lekára.

Paliatívna starostlivosť a ciele starostlivosti o pacienta v poslednom štádiu demencie

Stanovisko definujúce optimálnu paliatívnu starostlivosť o starších ľudí s demenciou – Delphi

Study – a odporúčania EAPC (The European Association for Palliative Care) boli publikované v roku 2014. Poskytli prvú definíciu paliatívnej starostlivosti o pacientov s demenciou založenú na dôkazoch a konsenzoch a návod pre klinickú prax, stratégiu a výskum (2).

Preskúmať otázky súvisiace so stanovením cieľov starostlivosti o pacientov s pokročilou demenciou, opísať úlohu lekára a pacientovej rodiny v procese rozhodovania a navrhnúť spôsob podpory rodín, ktoré potrebujú viac informácií o možnostiach starostlivosti, bolo cieľom prehľadovej práce profesora Arcanda. V prehľade revidoval relevantné články, ktoré boli publikované pred 7. marcom 2014. Neboli zistené žiadne štúdie s úrovňou dôkazu v triede I, väčšina publikácií poskytovala dôkazy v triede III (3, 13). Jeho prehľadová práca citlivo a veľmi prakticky ponúka odporúčania pre starostlivosť o pacientov v poslednom štádiu demencie, preto sa tento článok vo viacerých oblastiach odvoláva najmä na uvedený prehľad. Zhodnotením prehľadu bolo odporúčanie, že: „Ošetrojúci lekári majú považovať pokročilú demenciu za terminálne ochorenie, pri ktorom sa plynule prechádza od paliatívneho prístupu s akceptovateľnými život predlžujúcimi opatreniami k symptomatickej liečbe. Aplikácia princípov paliatívnej starostlivosti má zabezpečiť komunikáciu o cieľoch starostlivosti a edukáciu rodiny a má zabrániť ne-

žaducím a zatažujúcim intervenciám.“ Pacienti sú pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti často liečení na interkurentné alebo koexistujúce ochorenia, ako infekcie močových ciest, zápal pľúc, srdcové zlyhávajú, v aktuálnom klinickom štádiu ich život limitujúceho ochorenia. Cieľom takejto liečby je redukovat fyzický diskomfort a udržať alebo zlepšiť kvalitu života, avšak vedľajším účinkom tejto liečby môže byť predĺženie života. Ako demencia progreduje, vynára sa otázka, či liečba komorbidít alebo nových ochorení môže mať život predlžujúce výsledky, ktoré pacienta vystavia neznesiteľným symptómom súvisiacim s demenciou. Preto sa postupne pozornosť presúva od kvality života na kvalitu umierania, a v istom bode život predlžujúca liečba s primárne paliatívnym zámerom už nemusí byť morálne prijateľná. V tomto bode, napríklad, je adekvátne ustúpiť od podávania antibiotík pre zápal pľúc a riešiť bolesť a dýchavičnosť už len symptomaticky (3).

Stanovenie prognózy

Priebeh demencie v čase sa odlišuje od onkologických ochorení. Onkologickí pacienti majú zväčša dobre definovanú trajektóriu prežívania a posledná fáza ochorenia sa dá odhadnúť v mesiacoch alebo týždňoch. Pacient s demenciou môže mať progresívne sa zhoršujúce symptómy s ťažkým postihnutím, ale proces upadania môže

trvať roky. Medián prežívania je asi 3 až 10 rokov. V závislosti od individuálneho priebehu sa pacient môže dožiť posledného štádia demencie s ťažkým fyzickým a kognitívnym deficitom, alebo môže umrieť skôr na problémy spojené s demenciou, ako je zápal pľúc alebo problémy súvisiace s výživou, alebo na inú komorbiditu. Preto je stanoviť prognózu pacienta s demenciou náročné (2). Pokročilá fáza syndrómu demencie je vo svete vo všeobecnosti považovaná za indikáciu na začatie paliatívneho prístupu (4). Prognostické nástroje existujú, ale majú malú schopnosť predikovať úmrtie. Preto starostlivosť poskytovaná týmto pacientom by mala byť vedená viac stanovenými cieľmi než odhadovanou dĺžkou života (3). Úspešná identifikácia prognostických znakov môže viesť k zvýšeniu dostupnosti paliatívnej starostlivosti pre pacientov s demenciou a ich rodiny v ktoromkoľvek zariadení, kde sa starostlivosť poskytuje (5).

Rozhodovací proces

V poslednom štádiu demencie pacient nie je schopný spolupodieľať sa na rozhodovaní o liečbe. Môže, ale nemusí byť oficiálne zbavený spôsobilosti na právne úkony. Zástupné rozhodovanie preberá poverená osoba alebo jeho najbližšie okolie – v ideálnom prípade je rozhodovací proces v atmosfére vzájomnej dôvery a spolupráce medzi rodinou pacienta a ošetrovateľským (paliatívnym) tímom v prospech najvyššej možnej kvality pacientovho života. V liečebných postupoch by sa mali rešpektovať pacientove predstavy a želania vyslovené vopred, ak sú akceptovateľné vo svedomí ošetrovateľského tímu (rodina, zdravotníci) a nie sú v rozpore so zákonom. Vopred vyslovené želanie alebo dispozícia pacienta zatiaľ ešte nie sú formálne pevne ukotvené v našej legislatíve, ale verejné a odborné diskusie sa tejto téme už dlhšie venujú. „Pri *dispozícii pacienta* máme v predstave právne účinný dokument, ktorý nahrádza želanie pacienta ohľadne jeho liečby vtedy, keď toto želanie nemôže vyjadriť osobne pre stratu vedomia alebo mentálnych schopností (6)“. Hospitalizovaní pacienti s pokročilou demenciou často podstupujú nepríjemné intervencie s nedostatočne preukázateľným prínosom a napriek agresívnej liečbe majú zlú prognózu (3).

Kvalita života

Moderná paliatívna starostlivosť má ambiciózny cieľ: udržať dobrú kvalitu života v situácii pokročilého ochorenia. Dobrá kvalita života znamená viac, než že „pacient nemá bolesti, nevracia a má pravidelnú stolicu“. Okrem telesných ťažkostí

je kvalita života určená tiež mierou saturácie potrieb v oblasti psychickej, sociálnej a duchovnej (4). Subjektívne vnímanie kvality života je väčšinou skúmané dotazníkovou metódou. Pacient s ťažkým kognitívnym deficitom nie je schopný zapojiť sa svojím aktívnym hodnotením do výskumu. Túto úlohu hodnotenia jeho „subjektívneho“ pocitu preberá okolie – opatrovateľ sa snaží hodnotiť neverbálne prejavy a závažnosť pozorovaných symptómov. Dotazníkové metódy zahŕňajúce rôzne subjektívne aj objektívne činitele sa uplatňujú v meraní kvality života opatrovateľov pacientov s demenciou a majú potenciál reflektovať ich potreby s výstupom pre pomáhajúce profesie. Je vypracovaných viacero dotazníkov na hodnotenie kvality života pacienta v poslednom štádiu demencie, ktorú hodnotia jeho najbližší.

Aminoff et al. vytvorili klinický *Mini-Suffering State Examination – MSSE* (krátke vyšetrenie stupňa utrpenia) – a jeho spoľahlivosť a validitu skúmali na 103 pacientoch v poslednom štádiu demencie (tabuľka 1). MSSE je prvou klinickou škálou vytvorenou na posúdenie a kvantifikáciu možného utrpenia pacienta v poslednom štádiu demencie. Vyšetrenie je presvedčivé a spoľahlivé, rýchle a nenáročné, trvá menej ako 10 minút. Približne definuje tri skupiny pacientov s rôznou úrovňou MSSE skóre. Avšak má potenciál sledovať rozsah utrpenia a odhaliť neadekvátnu zdravotnícku starostlivosť, zanedbanie, zlé zaobchádzanie a zmeniť liečebné protokoly a zmenšiť pacientovo utrpenie (7).

Symptómy a ich manažment

Dôležitou úlohou ošetrovateľského lekára je zabezpečiť symptomatickú liečbu klinicky závažných príznakov – bolesti, agitovanosť, dýchavičnosť. Ich zvládnutie je nevyhnutné pre kvalitu života a umierania samotného pacienta, ale aj pre jeho okolie – príbuzných či personál zariadenia, kde sa pacient nachádza.

Boleť a agitovanosť

Boleť je definovaná Medzinárodnou asociáciou pre štúdium bolesti (IASP) ako: „Nepríjemný emocionálny a zmyslový zážitok, ktorý je spojený so skutočným alebo potenciálnym poškodením tkaniva, alebo sa ako taký opisuje. Neschopnosť verbálne komunikovať nepopiera možnosť, že jedinec zažíva bolesť a potrebuje vhodnú liečbu bolesti. Boleť je vždy subjektívna (8)“. Pacienti v poslednom štádiu demencie sú väčšinou vylúčení zo štúdií o bolesti. Na validáciu bolesti sa u nich používajú iné škály. Sú to napríklad – the Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC) ale-

Tabuľka 1. Krátke vyšetrenie miery utrpenia – Mini Suffering State Examination (MSSE) (7)

Sledované príznaky	Áno (1)/Nie (0)
1. Nepokoj	
2. Výkriky	
3. Bolest'	
4. Dekubity	
5. Malnutrícia	
6. Poruchy príjmu potravy	
7. Invazívne intervencie	
8. Nestabilný klinický stav	
9. Utrpenie podľa názoru lekára	
10. Utrpenie podľa názoru rodiny	

MSSE skóre spolu:

Hodnotenie: nízka miera utrpenia 0 – 3, stredná miera utrpenia 4 – 6, vysoká miera utrpenia 7 – 10.

bo the Pain Assessment in Advanced Dementia scale (PAINAD) (9, 10). Vyšetrojúci sa v nich spolieha na neverbálne znaky a subjektívny stav pacienta sa hodnotí jeho priamym pozorovaním. Dostupné údaje nasvedčujú tomu, že pacienti s demenciou majú bolesti a sú často zle zhodnotenú a nedostatočne liečenú (11).

Vo vyššie uvedených škálach sa hodnotí najmä dýchanie, negatívna vokalizácia – stony, výkriky, výraz tváre, reč tela, zmeny rytmu spánku, správania, jedenia, potreba upokojuvania. Jednou zo škál na posudzovanie bolesti u pacientov s demenciou je Abbey Pain Scale – Škála bolesti podľa Abbey (tabuľka 2) (upravené podľa 12).

V liečbe bolesti podľa jej predpokladaného charakteru používame nefarmakologické metódy – dôraz na správne a pohodlné polohovanie, dotyk, jemná masáž – aj farmakologickú liečbu – podľa analgetického rebríčka postupujeme od neopioidových analgetík cez slabé opiodidy až k silným opiodným analgetikám. V terminálnej fáze sú opiáty bez váhania využívané v indikácii liečby bolesti aj dyspnoe.

Antipsychotiká sú užitočné pri zvládaní delíria. Ale ak je už pacient terminálny a nie je schopný piť a jesť, sedácia benzodiazepínmi je lepšia voľba. Podávanie midazolamu alebo lorazepamu (lorazepam nie je na Slovensku registrovaný, ekvivalent 1 mg lorazepamu je 5 mg diazepam alebo 2 mg midazolamu – prepočet podľa clincalc.com) v pravidelných intervaloch by mohlo byť indikované v prípade agitovanosti spôsobenej náhlým vysadením takých liekov, ako sú benzodiazepíny, atipsychotiká, selektívne inhibítory spätného vychytávania serotonínu (SSRI). Viac sedácie môže redukovať potrebu vysokých dávok opiátov, ktoré môžu

Tabuľka 2. Škála bolesti podľa Abbey – Abbey Pain Scale (12)**Hodnotenie bolesti u pacienta s demenciou** – počas pozorovania pacienta zhodnoťte každú otázku číslom 1 – 6

Meno pacienta:

Meno a funkcia pracovníka, ktorý škálu vyhodnocuje:

Dátum: Čas:

Posledná dávka lieku proti bolesti:

Hodnotenie

1. Vokalizácia plač, stonanie	chýba = 0 mierna = 1 stredne silná = 2 silná = 3
2. Výraz tváre napätie, stiahnuté obočie, grimasy, vydesený výraz	chýba = 0 mierny = 1 stredne silný = 2 silný = 3
3. Zmena v reči tela nepokoj, pohojdávanie, ochrana určitej časti tela, uzavretie sa	chýba = 0 mierna = 1 stredne silná = 2 silná = 3
4. Zmena v správaní odmietanie stravy, zmena v návykoch, zhoršenie zmätenosti	chýba = 0 mierna = 1 stredne silná = 2 silná = 3
5. Fyziologické zmeny abnormálne hodnoty telesnej teploty, tlaku krvi, pulzu, potenie, bledosť, sčervenanie	chýba = 0 mierne = 1 stredne silné = 2 silné = 3
6. Fyzické zmeny kožné erózie, dekubity, artritída, kontraktúry, predchádzajúce zranenia	chýba = 0 mierne = 1 stredne silné = 2 silné = 3

Skóre bolesti (spočítajte všetky body):

Označte celkové skóre bolesti:

0 – 2	žiadna bolesť
3 – 7	mierna bolesť
8 – 13	silná
14 a viac	veľmi silná bolesť

Zakrúžkujte druh bolesti:

akútna chronická akútna bolesť nasadajúca na chronickú

mať nežiaduce účinky ako depresia dýchania, nauzea, svalové záškľby. Navyše, výhody menšej sedácie nie sú také významné pre pacienta s ťažkou demenciou ako pre iných paliatívnych pacientov, ktorí si želajú zachovať sebakontrolu čo najdlhšie (13). V diferenciálnej diagnostike nepokoja, agitovanosti je potrebné vziať do úvahy aj vyčerpanie opatrovateľa, ktorý môže svoj stres, aj neúmyselne, preniesť na pacienta. Niektorí autori používajú pojem spojených nádob (1).

Výživa a hydratácia

V našej kultúre je stolovanie súčasťou vzťahov, sociálnej integrácie. Aj napriek pokročilej demencii je potrebné venovať jedlu, výžive dostatočnú pozornosť. Známe obľúbené chute môžu byť dobrou senzorickou stimuláciou. Spôsob podávania jedla má rešpektovať pacientovu dôstojnosť. Na kŕmenie je potrebný dostatočný časový priestor v pokojnom prostredí, správna poloha pacienta, konzistencia stra-

vy rešpektujúca prítomnú poruchu prehĺtania. Stravu je potrebné upraviť tak, aby si zachovala primeranú chuť a estetický vzhľad.

Poruchy prehĺtania, ťažkosti so žuvaním, pluvanie, strata záujmu o jedlo, strata chuti do jedla sú príznakmi pokročilého štádia demencie. Dobrý stav výživy je ťažko udržateľný aj pri aplikácii sippingu nutričných prípravkov. Niekedy je zhoršenie perorálneho príjmu spôsobené reverzibilnou príčinou, napríklad nedostatočnou starostlivosťou o ústnu dutinu, protézu, soor, dehydratácia, podávanie nevhodných liekov zhoršujúcich stav vedomia. Tieto situácie je potrebné podľa možnosti korigovať (13).

Nutričné sondy – nazogastrická sonda, perkutánna endoskopická gastrostómia

Po zavedení perkutánnej endoskopickej gastrostómie do praxe narástol aj počet pacientov s demenciou vyživovaných cez PEG. Len málo

štúdií dokumentovalo výsledky hodnotiace prežívanie po tomto výkone. Murphy a Lipman v roku 2003 publikovali výsledky štúdie porovnávajúce prežívanie v skupine pacientov s demenciou – 23 pacienti mali realizovanú perkutánnu endoskopickú gastrostómiu, 18 pacienti splňali kritériá na zavedenie, ale ich opatrovatelia (so zástupným rozhodovaním) zavedenie odmietli. Medián prežívania u pacientov s PEG bol 59 dní, bez PEG-u 60 dní. Na základe tohto porovnania sa nejavil žiaden benefit zo zavedenia perkutánnej endoskopickej gastrostómie u pacientov s demenciou (14). Lekári a príbuzní pacienta často vnímajú zavedenie nutričnej sondy ťažko demontnému pacientovi ako prospešné. Nie je ale žiaden dôkaz, ktorý by toto presvedčenie podporoval (15). Nie sú randomizované štúdie porovnávajúce kŕmenie cez PEG s asistovaným kŕmením. Ale je viacero štúdií, ktoré poukazujú, že nutričné sondy sú zriedkavo efektívne v zlepšení stavu výživy, udržaní kožnej celistvosti zvýšeným príjmom bielkovín, prevencii aspirácie, zmenšení utrpenia, zlepšení funkčného stavu alebo predĺžení života (15). Zavedenie nazogastrickej sondy výrazne znižuje kvalitu života. V randomizovanej štúdii porovnávajúcej PEG a nazogastrickú sondu u pacientov s perzistujúcou neurologickou dysfágiou sa uvádza, že nazogastrická sonda by sa mala používať len na krátkodobé zabezpečenie výživy (16). Prevencia aspiračnej pneumónie je často uvádzaná ako dôvod zavedenia nutričnej sondy (PEG-u). Aspirácia sa objavuje až u 50 % pacientov s nutričnými sondami (15). Ak sa podávanie stravy cez PEG použije ako úplná náhrada perorálneho príjmu, pacienti sú ochudobnení o pôžitok pochádzajúci z jedenia a sociálnej interakcie s tým súvisiacej. Asistované kŕmenie umožňuje blízky kontakt a dotýkanie sa. Zavedenie PEG-u nie je ani prevenciou aspirácie orálnych sekrétov. Je takmer nemožné získať údaje o subjektívnych pocitoch pacientov s ťažkou demenciou, ktorí prestanú jesť. Údaje týkajúce sa smädu a hladu môžu byť len extrapolované od pacientov umierajúcich na iné nevyliciteľné ochorenie (15).

Arcand v prehľadovej práci taktiež uvádza, že benefit zavedenia nutričnej sondy nebol preukázaný u pacientov s pokročilou demenciou. Spolu s mortalitou a morbiditou spojenou s periprocedurálnymi okolnosťami nutričné sondy (PEG) spôsobujú diskomfort, môžu vzniknúť komplikácie z presakovania, zapchatia alebo vysunutia. A okrem toho hrozí, že sa použijú farmakologické alebo mechanické metódy obmedzujúce pohyblivosť pacienta, aby si sondu (PEG) nevytiahol. Výsledky štúdií, ktoré sa

venovali terminálne chorým pacientom ešte schopným opísať svoje ťažkosti, ukazujú, že aj keď asistované kŕmenie s ohľadom na komfort a pohodu (comfort feeding) – kŕmenie rukou – nezabezpečí adekvátnu výživu, je schopné eliminovať pocit hladu a smädu. Pohodlné kŕmenie znamená časté podávanie malého množstva jedla, dúškov tekutín, starostlivosť o ústnu dutinu. Táto alternatíva je zväčša príjemná, umožňuje sociálnu interakciu a predchádza komplikáciám zo sondovej výživy. Kultúrne a morálne normy často bránia rodinám pacienta ustúpiť od umelej podpory. Lekár musí rodine vysvetliť, že starostlivé asistované kŕmenie môže naplniť potreby pacienta bez toho, aby bol vystavený invazívnej a neprospešnej arteficiálnej výžive. Riziko aspirácie sice trvá, ale minimalizuje sa, ak sa kŕmenie zastaví pri znakoch svedčiacich o diskomforte (13).

Parenerálna hydratácia

U pacientov s pokročilou demenciou sú príznaky dehydratácie zvyčajne nešpecifické, často sa dehydratácia diagnostikuje len laboratórne – hypernatriémia, urémia. Indikácia parenerálnej hydratácie je stále predmetom diskusií medzi špecialistami z odboru paliatívnej medicíny a lekárskej etiky. V tejto chýlostivej otázke musíme pristupovať prísne individuálne, s ohľadom na želanie rodiny alebo vopred vyslovené želanie samotného pacienta (17). Dehydratovaným pacientom, ktorí sú stále schopní prehĺtať, by sa mali ponúkať tekutiny aj malé množstvo jedla p. o., ak to tolerujú. Ak úsilie jesť a piť je príliš vyčerpávajúce alebo nežiaduce, pacient nemá byť nútený namáhať sa. Rodinu, ktorá sa obáva, že ich pacient trpí smädom, treba uistiť, že korelácia medzi hydrataciou a prítomnosťou smädu u terminálne chorého pacienta je malá. Na úľavu od nepríjemnej suchosti v ústach a smädu sa odporúča starostlivosť o ústnu dutinu – čistenie ústnej dutiny tampónmi, štetôčkami a zvlhčovanie každé 2 hodiny (13). Aj keď intravenózna alebo podkožná hydratácia môže byť dočasne užitočná, veľa expertov si myslí, že u terminálneho pacienta, u ktorého hydratácia má otázny význam, je adekvátne nepodať alebo ukončiť túto liečbu, aby sa predišlo diskomfortu.

V kontexte súčasnej slovenskej reality a takmer všeobecne rozšírenej predstave medzi laikmi, ale aj medzi zdravotníkmi nepodanie infúzie znamená zanedbanie starostlivosti. Hospitalizovaní dementní pacienti sú často v terminálnej fáze života vystavení intenzívnej invazívnej hydratacii 1 500 – 2 000 ml/24 h. Podkožné podávanie izotonických roztokov (hypodermo-

klýza) sa zdá vhodnou a efektívnou alternatívou. Podľa našich skúseností bazálna hydratácia aplikáciou 500 ml roztoku 1/1, 1/2 FR alebo 5 % Glc za deň nie je zaťažujúca, príbuzní pacienta vidia, že „je liečený“, pacienti prežívajú dni až týždne, niekedy bez akéhokoľvek iného príjmu p. o. alebo parenterálne. Pri odhadovanej prognóze života niekoľko hodín už pacienta nezaťažujeme ani takouto liečbou. Hypodermoklýza podávaná v domácom prostredí alebo sociálnom zariadení by umožnila ostať pacientovi, ktorý prestal prijímať p. o., v známom prostredí a pravdepodobne by znížila počet akútnych hospitalizácií „tesne pred smrťou“.

Rekurentné infekcie dýchacích ciest, pneumónia a dyspnoe

Produkcia spúta pri infekcii dolných dýchacích ciest, pneumónii, spojená často s neschopnosťou účinnej expektorácie a dýchavičnosť sú symptómy, ktoré vyžadujú symptomatickú intervenciu. Antibiotiká môžu byť použité na zlepšenie komfortu, dokonca aj keď smrť je blízko. Avšak, nemusí to byť vhodné, ak je cieľom starostlivosti kontrola symptómov bez predĺženia života. Na jednej strane, antibiotiká môžu predĺžiť počet dní prežitých v relatívnom diskomforte. Na strane druhej, antibiotiká nie vždy prinesú úľavu a agresívne prístupy (napríklad intravenózne liečba a hospitalizácia) môžu zhoršiť kvalitu života. Symptomatický manažment by mohol byť vhodnejší a zahŕňa kyslík, opiáty na kontrolu bolesti a dýchavičnosti, anticholinergické preparáty na zníženie sekrécie dýchacích ciest, benzodiazepíny alebo antipsychotiká na zmiernenie strachu a nepokoja. Odhad prognózy na základe hodnoty prognostického skóre môže poskytnúť cenné informácie (lekárom aj rodine) pri rozhodovaní medzi kuratívnu a symptomatickou liečbou (13) (tabuľka 3).

Dyspnoe je najčastejšie spôsobené bronchopneumóniou a je potrebné rozhodnúť sa, či antibiotiká podať alebo nepodať. Hlavnou symptomatickou liečbou sú opioidy. Benzodiazepíny sú užitočné, ak je prítomná anxieta alebo agitovanosť, tieseň. Ak je dyspnoe spôsobené pľúcny edémom, mal by byť podaný furosemid a nitroglycerín, ak je systolický tlak vyšší ako 90 mmHg (13).

Na kontrolu sekrécie dýchacích ciest môžu byť použité blokátory muskarínových receptórov. Názory na ich aplikáciu sa rôznia. Niektorí autori udávajú, že čím skôr sa liečba začne, tým lepšie účinkuje, pretože väčšie množstvo sekrétov horného dýchacieho a tráviaceho traktu sa ťažšie eliminuje. Ale predčasné použitie

Tabuľka 3. Prognostické skóre na odhad rizika úmrtia do 14 dní u pacientov s demenciou a infekciou dolných dýchacích ciest alebo pneumóniou pri liečbe antibiotikami (upravené podľa 13)

Pacient v čase diagnózy	Pridelené body
Pohlavie	
– žena	0
– muž	2
Dychová frekvencia za minútu	
– menej ako 21	0
– 21 – 30	1
– 31 – 40	2
– viac ako 40	3
Dýchacie ťažkosti	
– prítomné	0
– neprítomné	3
Pulz za minútu	
– menej ako 76	0
– 76 – 95	2
– 96 – 115	4
– viac ako 115	6
Zhoršený stav vedomia	
– prítomný	0
– neprítomný	3
Príjem tekutín – priemer za posledný týždeň	
– dostatočný – viac ako 1,5 l/deň	0
– nedostatočný – menej ako 1,5 l/deň	3
Závislosť pri jedení	
– sebestačný	0
– vyžaduje asistenciu	4
– úplne závislý	8
Dekubity	
– prítomné	3
– neprítomné	0
Súčet bodov:	0 – 31
Počet bodov:	0 – 6 7 – 11 12 – 16 17 – 21 22 – 31
Približné riziko úmrtia do 14 dní pri liečbe antibiotikami:	2 % 6 % 16 % 34 % > 50 %

u pacienta, ktorý je ešte pri vedomí, môže viesť k neželateľnému vysušeniu sliznice ústnej dutiny a faryngu. Vo všeobecnosti je dobré pacienta správne polohovať – na bok alebo mierne vyvýšiť trup – a vyhýbať sa odsávaniu, pretože môže spôsobiť dusenie sa a zvýšenú produkciu hlienov. Podávanie kyslíka môže byť pre zomierajúceho pacienta tiež obťažujúce a môže umieranie predlžovať. Terminálny chraptot (bublanie, „smrteľné hrkálky“) môže byť veľmi nepríjemný pre okolie zomierajúceho. Ale pre komatózneho pacienta nie je obťažujúce (13). Tabuľka 4 uvádza praktické a prehľadné návody na symptomatický manažment posledného štádia demencie (13). Nie sú v nej uvádzané niektoré lieky z pôvodného zdroja, ktoré nie sú na Slovensku registrované: injekčný hydromorfón, skopolamín, glykopy-

Tabuľka 4. Symptomatický manažment posledného štádia demencie (13)

Dyspnoe	Identifikujte príčinu: Pneumónia je najčastejšou príčinou, niekedy pľúcny edém. Antibiotiká môžu zvýšiť komfort (redujú sekreciu), ale predlžujú umieranie. Prediskutujte ciele starostlivosti. Ak je cieľ komfort, ale nie predĺženie života, potom antibiotiká nepodávajú nevyhnutnosťou je dobrý symptomatický manažment. Použite opioidy, sú najefektívnejšou liečbou: Začnite – morfin 2 – 2,5 mg s. c. á 4 h u pacienta bez analgézie opioidmi. Ak dyspnoe trvá, podávajte dávky á 4 h + prelomové dávky (10 % celkovej dennej dávky každú hodinu). Podajte 20 – 40 mg furosemidu (s. c., i. v.), ak je objemové preťaženie podajte kyslík: Kyslík môže zlepšiť saturáciu, ale neúľaví dyspnoe, ktoré je spojené so svalovou slabosťou. Použite ho, len ak je pacient hypoxický a podanie sa javí užitočné (môže byť zastavené, ak je pacient aktívne umierajúci a komatózny). Ak dyspnoe neustupuje: 5 – 10 mg midazolamu s. c. + morfin – 1,5-násobok bežnej 4-hodinovej dávky plus buskopan (butylskopolamín) 20 – 40 mg s. c. a zopakujte morfin a midazolam o 20 minút, ak je potrebné. Nefarmakologická liečba: Zabezpečte prúdenie čerstvého vzduchu – otvorené okno, ventilátor. Upokojujúca je prítomnosť inej osoby.
Terminálny chrapot	Vhodná poloha pacienta – väčšinou najlepšia stratégia: Vyhnite sa odsávaniu (spôsobuje dusenie sa) okrem povrchového, môže sa krátko vykonať v horizontálnej polohe. Začnite farmakologickú liečbu: 20 – 40 mg buskopanu s. c. á 4 – 6 h p. p. (max. 160 mg/deň), môže byť prospešné pravidelné podávanie. 20 – 40 mg furosemidu, ak je objemové preťaženie.
Bolesť	Podajte opiát p. o. alebo s. c.: Začnite dávkou 1 – 2,5 mg morfinu á 4 h (pravidelné podávanie je lepšie ako p. p.). Po 24 hodinách vypočítajte potrebnú dennú dávku a podávajte ho pravidelne s prelomovými dávkami (1/2 pravidelnej dávky) á 1 h, ak treba, zvýšte pravidelné dávkovanie, ak sú potrebné viac ako 3 prelomové dávky/24 h.
Agitácia	Zistite odstrániteľné príčiny bolesti: Napríklad retencia moču, fekalóm, vysušené ústa. Zvažujte nasledujúce: Často ireverzibilná (ale môže byť aj v dôsledku opioidovej toxicity – reduktujte dávku morfinu). Antipsychotiká sú zvyčajne liekom voľby v delíriu, ale ak je agitovanosť mierne až stredne závažná u aktívne zomierajúceho pacienta, pravidelné podávanie benzodiazepínov (midazolam 2 – 5 mg s. c. á 4 h) môže byť užitočnejšie ako antipsychotiká. Ak sú benzodiazepíny neúčinné, alebo spôsobujú excitáciu, prejdite na levopromazin s. c. 12,5 – 50 mg/24 h v rozdelených dávkach á 4 – 6 h alebo haloperidol 0,5 – 2 mg s. c. á 30 minút, kým agitovanosť nie je pod kontrolou, potom dávajte pravidelne á 4 – 6 h.
Myoklonus	Častý príznak opioidovej toxicity – reduktujte dávku, alebo zmeňte opioid, podávajte midazolam á 4 – 6 h.

rolát, lorazepam. Ako ekvivalent lorazepam uvažujeme midazolam (1 mg lorazepam – 2 mg midazolam). Skopolamín nahradený butylskopolamínom, maximálna denná dávka 160 mg/24 h.

Nezačatie alebo nepokračovanie v život predlžujúcej liečby

Rozhodnutie o nepodaní alebo ukončení života predlžujúcej liečby ide súbežne s obavou, či nie je ekvivalentom usmrtenia. Z etického hľadiska je to ľahko rozlíšiteľné, motivácia je pri každej situácii iná. Cieľom nepodania alebo ukončenia života predlžujúcej liečby je vyhnúť sa zatažujúcej intervencii, „dovoliť odísť“, a nie ukončiť život. Je

dôležité uistiť príbuzných pacienta, že nepodanie alebo ustúpenie od život predlžujúcej liečby neznamena opustenie pacienta, ale že dôraz teraz bude na „aktívnom“ symptomatickom manažmente. Príbuzní sa budú cítiť menej previnilo, ak sa im vysvetlí, že poskytovaná starostlivosť bude „low-tech, high-touch“ (tabuľka 5) (3).

V našich podmienkach sa môžeme oprieť o *Odporúčanie postupu pri zmene intenzívnej liečby na paliatívnu liečbu a starostlivosť u dospelých pacientov, ktorí nie sú schopní o sebe rozhodovať v terminálnej fáze ochorenia*, ktoré bolo prijaté 20. 5. 2014 výborom Slovenskej spoločnosti anesteziológie a intenzívnej medicíny a Sekcie

Tabuľka 5. „Low-tech, high-touch“ prístup (3)

Symptomatická liečba u pacienta s pokročilou demenciou
Kontrola symptómov
Starostlivosť o ústnu dutinu
Pravidelné hodnotenie bolesti adekvátnou metódou
Asistované kŕmenie (comfort feeding)
Rešpektovanie dôstojnosti
Časté prehodnocovanie stavu
Upokojujúce opatrenia (napríklad dotyk, hudba) – rodinou pacienta alebo personálom, ktorý pacienta dobre pozná

paliatívnej medicíny Slovenskej spoločnosti pre štúdium a liečbu bolesti. Tu sa uvádza, že: „Neúčelná a márna liečba je liečba, ktorá nevedie k záchrane života, zachovaniu zdravia a udržaniu kvality života. Neúčelná a márna liečba nie je v záujme pacienta, nemôže mu pomôcť, zatažuje ho zbytočným utrpením a rizikom komplikácií.“ V odporúčaniach pre klinickú prax sa uvádza, že pri rozhodovaní o prechode na paliatívnu starostlivosť treba brať do úvahy pranie pacienta vždy, ak je to možné. Rodinu a blízkych pacienta treba primerane informovať, pokiaľ pacient neurčil inak. Delegovanie zodpovednosti na rodinu či blízkych za prijaté rozhodnutie o zmene intenzívnej liečby na paliatívnu liečbu a starostlivosť je neprípustné. Rozhodovanie má byť tímové (18).

Resuscitácia

U pacientov s ťažkou demenciou je úspešná kardiopulmonálna resuscitácia (KPR) nepravdepodobná. Mimo nemocnice je šanca na prežitie malá a KPR môže byť poškodzujúca a nedôstojná. Dokonca aj pri výhodách, ktoré hospitalizácia poskytuje, úspešná KPR je 3-násobne menej pravdepodobná u pacientov s kognitívnym poškodením ako u kognitívne intaktných a je podobná úspešnosti resuscitácie pacientov s metastatickým štádiom rakoviny (3).

Dôstojnosť človeka

Každý človek je jedinečný, neopakovateľný. Jeho dôstojnosť je daná jeho bytím. V prístupe k pacientovi v poslednom štádiu demencie sa rešpektovanie dôstojnosti prejavuje vo všetkých kontextoch jeho potrieb – bio-psycho-socio-spirituálnych. Pacienti v poslednom štádiu demencie nepredstavujú „perzistentný vegetatívny stav“ bez pocitov, vnímania a emócií (19). Umierajúci geriatrickí pacienti, najmä so zmyslovým, komunikačným či kognitívnym deficitom, sú najviac ohrození fenoménom zvecnenia, keď

s nimi ošetrojúci personál prakticky nekomunikuje, ale zaobchádza (aj keď možno šetrne) ako s neživou vecou (4).

Každý človek je samostatným príbehom. Jeho život to nie je len terajšia úplná závislosť od iných. Veľmi pekne dôstojnosť, jedinečnosť milovanej bytosti vyjadruje láskavá opatera príbuzných, ktorí starostlivo zabezpečujú telesnú hygienu, polohovanie, kŕmenie, rozprávajú sa s ním, aj keď verbálna odpoveď neprichádza. Často do poslednej chvíle zapájajú pacienta do činností, ktoré rád robieval – pili spolu kávu – aj keď len po kvapkách na ovlaženie ústnej dutiny, pozerajú spolu televíziu, počúvajú rádio, čítajú mu obľúbené knihy, spievajú, počúvajú obľúbenú hudbu, dotýkajú sa ho, hladkajú, umožnia mu kontakt s obľúbeným domácim zvieratkom. Kým je schopný sedieť na vozíku, vozievajú ho na prechádzky, bohoslužby, známe miesta. Predchádzajú jeho sociálnej, emocionálnej izolácii. Dôstojnosť zachováva aj dôkladná hygiena pacienta, umývanie a úprava zovňajšku – starostlivosť nielen o pokožku, ústnu dutinu, ale napríklad aj účes, u mužov holenie. Snažíme sa zachovať vzhľad, účes, na aký bol pacient zvyknutý (nepoužívame mašličky a sponky dehonešujúce vek pacientky, neholíme bradu pánovi, ktorý ju nosil celý život). Rešpektovanie dôstojnosti sa prejavuje vykaním, úctivým oslovením – pán, pani spolu s priezviskom alebo titulom, bez používania familiárnych názvov teta, ujo, dedko a podobne, pozdravením, zaklopaním pri vstupe na izbu, informovaním o tom, čo sa bude diať (toaleta, kŕmenie, podanie injekcie), aj keď pacient trpí ťažkým kognitívnym deficitom. Fyzické obmedzovacie prostriedky sú dehonešujúce. Pokojné prostredie s láskavým prístupom, kvalitnou ošetrovateľskou starostlivosťou a dôsledným symptomatickým manažmentom smeruje k spokojnosti pacienta. Môžeme ju pozorovať na výraze jeho tváre, držaní tela, pokojnom srdcovom rytme a dýchaní.

Vnímanie spirituálnych potrieb nás vedie k tomu, aby sme pátrali po vierovyznaní pacienta, zisťovali, ako svoju vieru praktizoval, prežíval on sám či s rodinou, spoločnosťou. Podľa vierovyznania mu umožníme návštevu duchovného, prijatie sviatosti pomazania chorých, počúvanie bohoslužieb, v niektorých zariadeniach je možné sa ich zúčastniť aj na lôžku. Aj pacient s ťažkou demenciou môže byť schopný rozpoznať rôzne náboženské aktivity. Pre zomierajúceho pacienta je potrebné vytvoriť príjemné, neru-

šené prostredie, sprevádzať ho prítomnosťou – príbuzných, ktorí by mali mať neobmedzené návštevy, ak pacient nie je v domácom prostredí, alebo prítomnosťou ošetrojúceho personálu, aby neumieral sám. Súčasťou starostlivosti je aj podpora príbuzných.

Podpora rodiny

Domáce prostredie je najlepšou alternatívou pre každého pacienta. Závažnosť, ktorej je rodina vystavená, keď sa rozhodne doopatrovať svojho príbuzného až do konca doma, je veľká. Podpora okolia je vítaná, často nevyhnutná. Môže predísť inštitucionalizácii chorého.

V zahraničí je rozšírený pojem „starostlivosť o starajúcich sa“. Zahŕňa psychoedukáciu opatrovateľov, rôzne svojpomocné skupiny, nepretržité telefonické a internetové linky pomoci, respitnú starostlivosť, krátkodobé „break“ rekreačné pobyty pre opatrovateľov. Veľký význam má psychická kondícia opatrovateľov. Ak sa u nich prejavujú znaky depresívneho alebo úzkostného syndrómu, je potrebné zväziť odbornú intervenciu a prevzatie pacienta do špecializovaného zariadenia (1). Paliatívny alebo hospicový tím je multidisciplinárny. Spolu s lekárom, sestrou, asistentmi, ošetrovateľmi v ňom má miesto psychológ, sociálny pracovník, duchovný, dobrovoľníci, poradcovia na výživu, fyzioterapeuti, odborníci na liečbu rán, špecialisti na podporné terapie, na sprevádzanie smútením. Právne predpisy upravujúce možnosť uvoľnenia zo zamestnania na účely poskytovania paliatívnej starostlivosti sú zatiaľ len v Rakúsku a Francúzsku (20).

Záver

Paliatívny prístup v starostlivosti o pacienta v poslednom štádiu demencie pomáha zachovať jeho dôstojnosť až do konca pri dodržaní čo najvyššej možnej kvality života a zahŕňa aj starostlivosť o rodinu pacienta. Vzájomná spolupráca zainteresovaných má potenciál prejsť touto ťažkou fázou života s rešpektom k vopred vysloveným želaniam pacienta, s úctou k životu až do prirodzeného konca a vyhnúť sa neúčelnej a márnej liečbe.

Literatúra

1. Rusina M, Rusinová K, Holmerová I, et al. Léčba pokročilé demence – paliativní přístup. *Neurologie pro praxi*. 2010;11(1):6–19.
2. Van Der Steen JT, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and

recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*. 2014;28(3):197–209.

3. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia. Part 1: goals of care, decision-making process, and family education. *Canadian Family Physician*. 2015;61:330–4.

4. Sláma O, Kabelka L, Vorlíček J, et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén; 2011: 363.

5. Brown MA, Sampson EL, et al. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2012; 27(5):389–400.

6. Kržanová K, Kržan P. Dispozícia pacienta a paliatívna medicína. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2010;3(1):18–20.

7. Aminoff BZ, Purits E, et al. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2004;38:123–130.

8. Available from: <<http://www.iasp-pain.org/Taxonomy/#Pain>>.

9. Available from: <http://www.geriatricpain.org/Content/Assessment/Impaired/Documents/PACSLAC_Tool.pdf>.

10. Available from: <<http://www.geriatricpain.org/Content/Assessment/Impaired/Pages/PAIDADTool.aspx>>.

11. Kovach Chr, Weissman DE, et al. Assessment and Treatment of Discomfort for People with Late-Stage Dementia. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1999;18(6): 412–419.

12. Nemcová J. *Vybrané kapitoly z paliatívnej ošetrovateľskej starostlivosti*. Martin: 2013: 77.

13. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia. Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia. *Canadian Family Physician*. 2015;61:337–41.

14. Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Does Not Prolong Survival in Patients with Dementia. *Archives of Internal Medicine*. 2003;163:1351–1353.

15. Cervo FA, Bryan L, et al. To PEG or not to PEG. A review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. *Geriatrics*. 2006;61:6.

16. Park RHR, Allison MC, et al. Randomised comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding in patients with persisting neurological dysphagia. *British Medical Journal*. 1992;304:1406–1419.

17. Sláma O. Podkožná aplikace léku a tekutin v paliativní medicíně. *Onkologie*. 2008;2(4):246–248.

18. Firment J, et al. Odporúčanie postupu pri zmene intenzívnej liečby na paliatívnu liečbu a starostlivosť u dospelých pacientov, ktorí nie sú schopní o sebe rozhodovať v terminálnej fáze ochorenia (verzia prijatá výborom SSAIM dňa 20. 05. 2014). *Anestéziológia a intenzívna medicína*. 2014;3(1):34–36.

19. Aminoff BZ. End-Stage Dementia: Aminoff Suffering Syndrome and Relief of Suffering Units. *The Open Geriatric Medicine Journal*. 2008;1:29–32.

20. Radbruch L, Payne S, et al. *Standardy a normy hospicové a paliatívnej péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Cesta domu a Česká společnost paliativní medicíny. 2010: 63.

MUDr. Jana Brtánová

Hospic Milosrdných sestier

Súvoz 739, 911 01 Trenčín

jana.brtanova@gmail.com

Onkologická rehabilitácia

MUDr. Eva Siracká, DrSc., Mgr. Lucia Budáčová

Liga proti rakovine SR

Onkologická rehabilitácia je multidisciplinárny proces, ktorého cieľom je zachovať alebo zlepšiť kvalitu života onkologických pacientov. Táto špecifická disciplína by mala byť súčasťou programu kontroly rakoviny a mala by mať v budúcnosti rovnaké postavenie ako chirurgia, rádioterapia a chemoterapia. Okrem početných techník a metód používaných na odstránenie alebo zmiernenie fyzických a psychických následkov choroby a jej liečby treba venovať viac pozornosti psychosociálnym potrebám pacientov, ktoré zatiaľ zdravotný systém a poskytovatelia zdravotnej starostlivosti uspokojivo neriešia. Analýza v prežívaní pacientov v Európe z pohľadu rehabilitácie ukázala, že tomuto problému by sa mal viac venovať výskum.

Kľúčové slová: onkologická rehabilitácia, komplexná starostlivosť o pacienta, kvalita života onkologického pacienta, výskum prežívania onkologických pacientov

Cancer rehabilitation

Cancer rehabilitation is a multidisciplinary approach aimed at preserving and improving quality of cancer patients' life. This specific discipline should be considered as an integral part of the cancer control programme and in future it should have a status equal to that of surgery, radiotherapy and chemotherapy. Beside multiple forms of techniques and methods utilized for removing physical and psychological consequences of the disease and its treatment, more attention should be given to psychosocial needs of the patients which are not yet met by health system and other health providers. Analysis of the present situation in survivorship in Europe has shown that more research should be dedicated to this issue.

Key words: cancer rehabilitation, comprehensive cancer care, quality of the cancer patient life, research in cancer patients' survivorship

Úvod

V priebehu uplynulých desaťročí sa dosiahli v liečbe rakoviny veľké pokroky, nedá sa však povedať, že bremeno rakoviny bude v najbližšej budúcnosti ľahšie. Znie to asi veľmi pesimisticky, ale skutočnosť, že počty chorých na rakovinu a prežívajúcich stále narastajú, tomu nasvedčuje. Rakovina, ktorá sa už nepovažuje za orť smrť a označuje sa ako chronická choroba, prináša množstvo problémov, ktorých riešenie sa stáva čoraz naliehavším. Týka sa to nielen ľudí postihnutých rakovinou v produktívnom veku, generácie starších a starých ľudí, ktorých počty sa v dôsledku predlžovania veku zvyšujú, ale i detí a mladistvých.

O rozsahu riešenia potrieb tejto skupiny populácie postihnutej rakovinou sa v minulosti veľa nevedelo a nevenovala sa im potrebná pozornosť napriek tomu, že sa už v medicínskej literatúre začalo zdôrazňovať, aký veľký význam má kvalita života liečeného a prežívajúceho pacienta (1, 2).

Súčasná situácia a jej riešenie

Hodnotenie situácie v tejto problematike bolo jednou z úloh rozsiahleho výskumného projektu EuroCan+Plus koordinovaného Medzinárodnou agentúrou pre výskum rakoviny (IARC). Výsledok práce veľkej skupiny odborníkov z celej Európy, ktorí sa venovali štúdiu kvality života pacientov v priebehu liečby a po nej, ukázal,

že to, čo sa o nej odborne vie, sú iba skromné poznatky získané z klinických štúdií a že bude preto veľmi potrebné získať nové informácie, aby sa program komplexnej starostlivosti o pacienta mohol účinne rozšíriť (3). Požiadavkou na dosiahnutie pokroku v tejto oblasti bolo, aby sa do spolupráce a koordinovania tohto významného programu zapojilo viacero aktérov z radov klinických odborníkov, psychológov, vedeckých a sociálnych pracovníkov, mimovládnych organizácií, patientskych organizácií a v rámci Európy i Európska komisia a Európsky parlament.

Od zverejnenia záverov výskumného projektu EuroCan+Plus v roku 2008 sa dá povedať, že v problematike komplexnej starostlivosti a sledovaní kvality života onkologických pacientov sa dosiahol určitý pokrok, ale ešte sú stále veľké rozdiely medzi jednotlivými regiónmi a štátmi Európy. Je veľmi nádejné, že na základe štúdií zameraných na špecifické potreby pacientov, ktorí prežívajú alebo prežili rakovinu, sa začnú uplatňovať viaceré modely, ktoré sú obsahom stratégie označenej ako onkologická rehabilitácia (4, 5).

Na jej rozvoj bude potrebné:

1. Zintenzívniť informácie o jej význame. Prostredníctvom kampaní oboznámiť odborníkov a verejnosť o službách, ktoré táto disciplína poskytuje a o jej prínose pre riešenie potrieb pacientov a ich rodín.

2. Systematicky zisťovať potreby pacientov, o ktorých sa často nevie, lebo sa o nich z viacerých dôvodov nehovorí. Môžu byť veľmi rozdielne podľa veku pacienta, diagnózy, liečby, sociálneho postavenia. Veľmi sa osvedčili dotazníky, ktoré sa zameriavajú na sledovanie psychosociálnej starostlivosti o pacienta a jeho rodinu.
3. Spolupráca medzi poskytovateľmi psychosociálnych služieb a vytvorenie ich siete, aby sa k nim uľahčil prístup. Pacient má tak možnosť vyhľadať ich tam, kde je mu to najbližšie. Veľmi sa osvedčujú centrá pomoci s informačnou službou, linkou pomoci a priamym poskytovaním rôznych bezplatných služieb.

Nie je prekvapivé, že rehabilitácia v onkológii je niekedy i zo strany zdravotníckych pracovníkov považovaná za medicínsky odbor, ktorého úlohou je odstrániť alebo zmierniť fyzické následky spôsobené chorobou a jej liečbou, ktoré zasahujú nepriaznivo do kvality života a bránia reintegrácii pacienta do bežného života. Preto sa čoraz viac zdôrazňuje, ako veľmi je potrebné tieto názory zmeniť a množstvo problémov riešiť špecifickými prístupmi, ktoré sú obsahom onkologickej rehabilitácie.

Na Slovensku ochorenie na rakovinu ročne už viac ako 30 000 ľudí. Sieť onkologických inštitúcií je pomerne dobre rozložená a medicínska

starostlivosť je na dobrej úrovni. Čo sa však týka služieb komplexnej starostlivosti o pacienta, je ich rozsah skromnejší. Onkologická liečba, i keď kvalitná, nie je dostačujúcim prínosom pre pacienta, pre jeho rodinu a ani pre celú spoločnosť, ak sa pacient musí sám vyrovnávať so všetkými následkami choroby. Ten sa často domnieva, že sú vlastne nevyhnutým sprievodným javom v období po liečbe a že si musí život zariadiť tak, aby bol znesiteľný. Následkom toho sa stáva, že to, čo v organizme dobre fungovalo, môže sa týmto prístupom postupne zhoršovať a brániť k návratu do denného života.

Vzhľadom na stúpajúcu incidenciu a prevalenciu je veľmi potrebné, aby sa prostredníctvom plánovaného rehabilitačného programu znížil negatívny vplyv na pacienta, jeho rodinu i na náklady, ktoré sa zvyšujú, ak sa problémy dlhodobo neriešia (6).

V národných onkologických programoch štátov Európy (Slovensko ho stále nemá) sa uvádza onkologická rehabilitácia ako dôležitá súčasť programu kontroly rakoviny s riešením viacerých úloh:

- klásť dôraz na rozvoj rehabilitačných programov
- zaradiť komplexnú rehabilitáciu do celého reťazca liečby a starostlivosti
- postarať sa o jej financovanie, vrátane jej výskumu
- ustanoviť onkologickú rehabilitáciu ako špecifickú kategóriu vyžadujúcu koordináciu, interdisciplinárnu spoluprácu viacerých odborníkov a ďalšie vzdelávanie.

V pláne onkologickej rehabilitácie má fyzická rehabilitácia poskytovaná formou rôznych odborných a osvedčených metód stále dôležité postavenie. Napriek jej veľkému významu nie je vždy na požadovanej úrovni, a dokonca chýba niekedy práve tam, kde by sa už v priebehu hospitalizácie mal stanoviť rehabilitačný plán. Častý dôvod je, že na prevádzku tejto formy rehabilitácie chýbajú potrebné finančné zdroje. Tak vznikajú veľké rozdiely v tom, komu, kde a ako sa aplikuje a príčinou sú i medzery v informovanosti o jej význame v modernej onkologickej medicíne.

Veľa pacientov má pocit, že by mali sami pre seba niečo urobiť a hľadajú možnosti, ako opäť nadobudnúť dôveru vo vlastné sily. Telesná aktivita vo forme rôzneho pohybu a upravených športových výkonoch má možnosť zlepšiť kvalitu života na fyzickej, psychickej a sociálnej úrovni (7).

Onkologická rehabilitácia je multidisciplinárna stratégia, ktorej účinnosť vyžaduje predovšet-

kým zistenie potrieb pacienta so špecifickým zameraním na rôzne vekové skupiny, typ onkologického ochorenia, jeho liečbu a následky. Ich povaha môže byť už u jednotlivých vekových kategórií odlišná a vyžaduje individuálne riešenie. Kategória starších a geriatrických onkologických pacientov, ktorých počty narastajú, vykazuje veľkú heterogenitu potrieb a vyžaduje, aby sa jej venovalo väčšej pozornosti multidisciplinárny prístupom (8).

Onkologická rehabilitácia, ktorá je súčasťou komplexnej starostlivosti, zatiaľ zaostáva za medicínskou starostlivosťou. Mnohé z nových prístupov k riešeniu širokého spektra problémov nie sú ani všeobecne známe a nie sú ani integrované do systému zdravotného poistenia. Napriek tomu, že informácie o rôznych službách sú veľmi dôležité, mnohí, ktorí ich potrebujú, o nich ani nevedia, pretože sa pri medicínskej starostlivosti ani nespomínajú.

S touto situáciou, ktorá sa prejavuje i v psychosociálnej starostlivosti, dôležitej súčasti onkologickej rehabilitácie, sa už v roku 2011 zaoberala konferencia organizovaná Európskym parlamentom za účasti 250 delegátov z rôznych záujmových organizácií a odborníkov z celej Európy. Na základe prieskumu v štátoch Európskej únie boli v tejto problematike zistené veľké nedostatky a bolo prekvapivé, že iba 29 % lekárov malo k ich riešeniu pozitívny prístup. Záver z tejto konferencie bol, že psychosociálna starostlivosť ako súčasť onkologickej rehabilitácie má v komplexnej starostlivosti významné postavenie a treba zlepšiť informovanosť o jej význame a odstrániť prekážky jej rozvoju.

Ako k tomu pristupovať?

- zisťovať systematicky psychosociálne potreby u liečených i prežívajúcich pacientov a ich blízkych
- ponúknuť im odbornú psychosociálnu pomoc
- organizovať pokračujúce školenia na zlepšenie úrovne tejto pomoci
- pred návrhom na financovanie jednotlivých častí tohto programu zhodnotiť náklady
- zistiť problémy a prekážky
- požadovať odbornú a politickú podporu
- špecifikovať ciele a ich možné riešenie
- pomáhať k rozvoju aktivít zapojením relevantných partnerov
- sledovať a hodnotiť výsledky

Na základe analýzy zistených potrieb treba stanoviť priority tohto programu a ich realizáciu uskutočniť prostredníctvom multidisciplinárneho tímu.

Manažment onkologickej rehabilitácie

Narastajúci počet pacientov prežívajúcich a žijúcich s rakovinou naznačuje, že treba uvažovať o zmene manažmentu rehabilitácie a treba ju plánovať už počas hospitalizácie (2). Nestačí obmedzovať sa iba na fyzickú rehabilitáciu, treba s podporou lekárov, psychológov, sociálnych pracovníkov a iných odborníkov i s podporou organizácií pre pacientov viesť pacientov k tomu, aby i svojpomocou získali dôveru k svojej sebestačnosti. Je veľa účinných nástrojov, ktoré tomu pomáhajú: poradenské služby, výchovné a informačné brožúry, semináre, workshopy, linka pomoci, školenia i celý rad ponúk pohybových a psychiku odľahčujúcich metód, uľahčujúcich návrat do pracovného a spoločenského života.

V oblasti komplexnej onkologickej rehabilitácie hrajú v Európe i vo svete veľmi významnú úlohu Ligy proti rakovine a im podobné organizácie. Neustálym stykom s ľuďmi postihnutými rakovinou, ktorým sa poskytujú služby v rôznych programoch, sa vedomosti o ich potrebách stále rozširujú. Tieto vzory sa už pred mnohými rokmi preniesli do práce Ligy proti rakovine na Slovensku. Ešte pred zriadením Centier pomoci (Bratislava, Košice, Martin), ktoré poskytujú široké spektrum bezplatných služieb, bolo cieľom zlepšiť kvalitu života pacientov poskytovaním bezplatných rekondičných a rehabilitačných pobytov nielen pre dospelých, ale aj pre detských pacientov. Psychosociálnu podporu pre rodiny detí liečených na rakovinu v nemocniciach poskytujú aj dlhotrvajúci projekt bezplatného ubytovania rodičov počas liečby v blízkosti nemocnice. Úspechom našej práce je aj to, že sa nám podarilo zaviesť na Slovensku psychologické poradenstvo v 17 onkologických ústavoch a nemocniciach i mimo nich, ktoré plne financuje Liga proti rakovine.

Od začiatku našej práce smerujúcej k pomoci pacientom bolo zrejmé, že ak s nimi nie je priamy kontakt, veľa sa o ich potrebách nedozvieme. Zakladanie svojpomocných skupín viedlo k tomu, že sa na zistených poznatkoch rozšírili služby, ktoré pacienta informovali, vzdelávali a usmerňovali, ale pomáhali aj ich blízkym.

Európska pracovná skupina pre podporu onkologických pacientov

Je potešiteľné, že naše zámery uviesť onkologickú rehabilitáciu týmito viacerými prístupmi do života nezostali bez povšimnutia našich partnerských líg proti rakovine v Európe. Európska asociácia líg proti rakovine (ECL) nás požiadala, aby sme v rámci programu Európske partner-

stvo v boji proti rakovine prevzali predsedníctvo pracovnej skupiny na podporu onkologických pacientov.

Pracovná skupina na podporu pacientov (*Patient support working group*) je jedným z konkrétnych nástrojov ECL v praxi. Tvoria ju zástupcovia európskych líg, ktorí si vzájomne vymieňajú skúsenosti z každodennej práce s pacientmi v ich krajine a hľadajú cesty na riešenie problémov spoločných pre pacientov všetkých krajín. Liga proti rakovine SR je v pracovnej skupine aktívna od jej vzniku (2007) a v januári 2013 sa stala predsedajúcou tejto aktívne pracujúcej skupiny odborníkov s výbornými skúsenosťami a expertízou z dlhoročnej praxe.

V posledných rokoch sa venovala dôležitým témam – psychosociálny skrining a psychosociálna podpora pacientov, návrat onkologických pacientov do práce, prístup k finančným službám a poisteniu. Všetky tieto a mnohé ďalšie témy a úlohy majú za cieľ uľahčiť každodenné situácie, ktoré sú pre pacientov s rakovinou náročné, kde im nie je umožnené normálne fungovanie alebo kde sú konfrontovaní s limitmi prameňmiacimi z ich ochorenia alebo sú diskriminovaní.

Hoci sa môže často zdať, že poskytnutie psychologickej podpory onkologickým pacientom a ich blízkym je samozrejmosťou, nie je to tak, a to nielen u nás. Aj v rozvinutejších krajinách západnej Európy je potreba presadiť lepšiu psychologicke starostlivosť pre pacientov prioritou. Podobne je to i s návratom do práce: vytváranie podmienok, ktoré by umožnili pacientom plynule sa vrátiť do zamestnania, zohľadňovali dlhodobé následky náročnej liečby či častejšie absencie pre kontroly či vedľajšie účinky liečby, nie je len výzvou týkajúcou sa slovenských pa-

cientov. Problém s nemožnosťou onkologických pacientov získať súkromné zdravotné, cestovné či životné poistenie je dokonca ešte naliehavejší v niektorých krajinách západu ako u nás (9).

Z potreby riešenia všetkých problémov, ktoré prináša choroba, jej liečba a široké spektrum následkov zhoršujúcich kvalitu života, onkologická rehabilitácia a jej postavenie v komplexnej starostlivosti o pacienta sa stáva aktuálne nosnou témou, v ktorej európska pracovná skupina hľadá nové riešenia. I tu pod pojmom rehabilitácia rozumieme okrem významnej fyzickej i rehabilitáciu v ostatných ochorení zasiahnutých oblastiach – teda psychickú, sociálnu, ekonomickú a praktickú. Takáto celková rehabilitácia by mala ísť ruku v ruku so samotnou liečbou a pacient s onkologickým ochorením by mal dostať primeranú pomoc a podporu vo všetkých týchto oblastiach. Keďže zdravotný systém v jednotlivých krajinách tieto potreby rozoznáva postupne, a každá krajina má iné kapacity stratégie celkovej rehabilitácie pacienta zapracovať, ligy vo všetkých krajinách pomáhajú štátu program rehabilitácie presadiť a zároveň i samy organizujú, pripravujú a financujú mnohé rehabilitačné programy pre pacientov (programy LPR SR spomenuté vyššie). Tieto programy a iniciatívy jednotlivých líg sa tak stávajú neoddeliteľnou súčasťou celkovej starostlivosti o pacienta v európskych krajinách a efektívne pomáhajú pacientom zmierňovať záťaž onkologického ochorenia a zvládať jeho následky v mnohých oblastiach.

Tieto a mnohé ďalšie výzvy sú spoločné pre pacientov naprieč Európou, a preto i riešenia spoločných problémov môžu byť úspešnejšie, ak sa vyvíja jednotné úsilie v spoločne formulovaných problémoch. Práve pre krajiny, ako je

Slovensko, je veľmi dôležité držať sa trendov, ktoré sa v rozvinutejších západných krajinách osvedčili a úspešné riešenia v oblasti starostlivosti o pacienta aplikovať i v našich podmienkach tak, aby pacient dostal pomoc a podporu, ktorá je adekvátnou reakciou na jeho potreby.

Literatúra

1. Sanson-Fisher R, Girgis A, et al. The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer* 2000;(88):225–236.
2. Gerber LH. Cancer rehabilitation into the future. *Cancer* 92:975–977.
3. Summary Report of the Eurocan+Plus Project coordinated by IARC, Lyon: France, 2008. www.eurocanplus.eu.
4. Alfano CM, Ganz PA, et al. Cancer survivorship and cancer rehabilitation. *Journal of Clinical Oncology* 2012;30(9):904–906.
5. van Weert E, Hoestra-Weebers J, et al. A multidisciplinary cancer rehabilitation program for cancer survivors, effectiveness on health-related quality of life. *J. Psychosom. Res.* 2005;(58):485–496.
6. Sutherland G, Hill D, et al. Assessing the unmet supportive care needs of newly diagnosed patients with cancer. *European J. of Cancer Care* 2009;18(6):577–584.
7. Lanz S. Körperliche Aktivität bei Krebs – wieder Zuversicht und Vertrauen gewinnen. *Schweitzer Krebsbull* 2005;(4):277–278.
8. Sollner W, Twisselmann W. Ein Plädoyer für die onkologische Rehabilitation. 2005;(25):146–147.
9. Beishon, M. Survivors demand a fair deal from financial services [online]. *Cancer World*. 2014: July-August. Available from: <http://www.cancerworld.com/pdf/7076_pagina_26_30_PatientVoice.pdf>. Accessed June 18, 2015.

Článok je prevzatý z:
Onkológia (Bratisl.), 2015; roč. 10(6): 388–390

MUDr. Eva Siracká, DrSc.

Liga proti rakovine SR
Brestová 6, 821 08 Bratislava
siracka@lpr.sk



Novinky ve farmakoterapii bolesti

MUDr. Marek Hák, Ph.D.

Centrum pro léčbu bolesti, ARK

LF MU a FN u sv. Anny v Brně

Centrum léčby bolesti, DHclinic, Brno

V posledních letech se v oblasti farmakoterapie bolesti objevily nové účinné látky, aplikační formy látek již známých i nové kombinované preparáty. V oblasti účinných látek se ve skupině opioidů setkáváme s novou molekulou po více než 30 letech. Novinkou je látka tapentadol, μ opioidní agonista se schopností inhibice zpětného vychytávání noradrenalinu v CNS. V oblasti neopioidních analgetik je novinkou na českém trhu aceclofenac – preferenční COX2 inhibitor. V oblasti léčby průlomové onkologické bolesti máme nově k dispozici trans mukózní fentanyl s ultra rychlým nástupem účinku. V boji s opioidy indukovanou zácpou můžeme používat kombinovaný preparát oxycodon s naloxonem a lokalizovanou neuropatickou bolest nyní pomáhá tišit náplast s 8% capsaicinem.

Klíčová slova: tapentadol, aceclofenac, 8% capsaicin, léčba bolesti, trans mukózní fentanyl

Advances in pharmacotherapy of pain

In recent years, new active substances, dosage forms of previously known agents as well as new combinations of drugs have emerged in the field of pharmacotherapy of pain. Among active substances, a new molecule in the class of opioids has been encountered after more than 30 years. The new substance is tapentadol, a μ -opioid agonist capable of norepinephrine reuptake inhibition in the CNS. In the field of nonopioid analgesics, aceclofenac – a preferential COX-2 inhibitor – has been newly introduced to the Czech market. In terms of treating cancer-related breakthrough pain, transmucosal fentanyl with an ultra-rapid onset of action have recently become available. To combat opioid-induced constipation, an agent combining oxycodone with naloxone can be used, and localized neuropathic pain can now be managed with 8% capsaicin patch.

Key words: tapentadol, aceclofenac, 8% capsaicin, pain management, transmucosal fentanyl

Úvod

Novinky ve farmakoterapii bolesti můžeme rozdělit na inovace v oblasti nových účinných látek, nové lékové formy látek již známých, nové kombinované preparáty a případně novinky v oblasti doporučených postupů léčby různých bolestivých stavů.

Poslední tři roky jsme se setkali s novými léky ve většině skupin analgetik. Ve skupině nesteroidních antiflogistik (NSA) se na českém trhu objevila nová účinná látka aceclofenac, v oblasti slabých opioidů se objevily kombinované přípravky tramadol a paracetamol, skupina silných opioidů byla obohacena o novou molekulu tapentadol a kombinovaný preparát obsahující oxycodon s naloxonem. Průlomovou bolest onkologických pacientů můžeme nyní léčit trans mukózními fentany a v boji s lokální neuropatickou bolestí nám nově pomůže vysoce koncentrovaný capsaicin.

Aceclofenac

Aceclofenac je účinná látka, která je ve světě používána již více jak 20 roků, v současné době je používán ve více jak 60 zemích světa a léčeno tímto lékem bylo více než 100 milionů pacientů. Přesto se stal dostupný pro české pacienty až poslední dobou. K jeho klinicky nejvýznamnějším přednostem patří

vyšší COX2 selektivita spojená s nízkým rizikem poškození gastrointestinálního traktu, nízká incidence nežádoucích účinků, 100% biologická dostupnost a až 60% plazmatická koncentrace v synoviální tekutině (1, 2), což předurčuje tuto účinnou látku k velmi dobrému analgetickému efektu, zejména u revmatologických onemocnění. Doporučené dávkování aceclofenacu je 100 mg 1–2x denně, dostupný je v tabletové formě a nově i ve formě rozpustné suspenze.

Novinky v léčbě průlomové bolesti

Průlomová bolest je dle Doporučených postupů pro léčbu průlomové bolesti definována jako „Přechodné vzplanutí intenzivní bolesti, které přichází spontánně nebo je vyvoláno působením specifického či nepředvídatelného faktoru i přes relativně stabilní kontrolu základní bolesti“ (3). Setkáváme se s ní u pacientů s dostatečně pokrytou základní bolestí, zpravidla retardovanou nebo transdermální formou opioidu, u kterých se občas (maximálně 4x denně objeví krátkodobá ataka velmi silné bolesti). V případech, že se ataky objevují častěji, je vhodné navýšení základní analgetické terapie.

Průlomová bolest postihuje 60–85% pacientů, je charakterizována nástupem

během několika vteřin až minut a krátkou dobou trvání. U většiny pacientů dosahuje PB svého maxima během 5–15 minut. Průlomová bolest je většinou obtížně předvídatelná, 48% pacientů udává, že záchvat nedokáže nikdy předpovědět, 19% pacientů je schopno ataku občas předvídat a pouze 19% pacientů udává, že příchod ataky poznají vždy (4). Střední doba trvání průlomové bolesti je 30–60 minut, její nástup je u pacientů spojen s poklesem funkční kapacity, nárůstem anxiózy a deprese. Celkově pacienti s nedostatečně léčenou průlomovou bolestí udávají výrazně menší spokojenost s léčbou (4, 5).

Optimálním lékem pro léčbu průlomové bolesti je extrémně rychle nastupující analgetikum s krátkodobým efektem. Jeho farmakokinetika by v optimálním případě měla kopírovat rychlost nástupu a délku trvání průlomové bolesti. Mezi neúčinnější léky na průlomovou bolest patří trans mukózní formy fentanylu. Fentanyl je vysoce lipofilní syntetický μ opioidní agonista. V České republice je pro léčbu průlomové bolesti k dispozici v několika aplikačních formách: nosní sprej, efervescentní tablety k bukalní aplikaci, tenký film pro bukalní aplikaci a tablety k sublingvální aplikaci.

Výhoda trans mukózních fentanylů tkví především v jejich velmi rychlém nástupu

účinku a krátke dobe analgetického efektu, kopírujúciho intenzitu prúlomové bolesti. V indikaci prúlomové bolesti byl v ČR doposud ze silných opioidů používan pouze morfin, který však díky nepříznivému farmakokinetickému profilu se s nástupem a délkou trvání prúlomové bolesti zcela míjel. Jediná jeho analgeticky adekvátní forma byla jeho intravenózní aplikace, kdy po podání 2 mg morfinu i. v. pacienti udávali medián nástupu účinku 5,4 minuty pro dávku 2 mg a 3,8 minuty pro dávku 10 mg (6). Tato aplikační forma je však zatížena řadou rizik a je vyloučena mimo zdravotnické zařízení.

Kombinovaný preparát oxycodon + naloxon

Zácpa patří mezi jeden z nejčastějších nežádoucích účinků spojený s dlouhodobým užíváním opioidní medikace. Jako na jediný z nežádoucích účinků nedochází v průběhu dlouhodobé medikace opioidů ke vzniku tolerance a pacienti jsou zácpou nebo jinými projevy břišního dyskomfortu sužováni po celou dobu užívání opioidů. Jedinou možností řešení bylo užívání laxativ nebo snižování až vysazení opioidní medikace. Tuto situaci změnil po svém příchodu na český trh kombinovaný preparát oxycontin a naloxonu v poměru 2:1. Princip účinku tohoto léku je velmi prostý. Zácpa je z větší části způsobena vazbou opioidu na opioidní receptor ve střevní stěně. Naloxon při perorálním užívání, jako opioidní antagonist, má schopnost tuto vazbu na úrovní gastrointestinálního traktu (GIT) rušit, zároveň však podléhá z 98–99% efektu prvního průchodu, tedy podléhá jaternímu metabolismu a do systémového řečiště se jej dostává nevýznamné množství. Tato dávka není schopna ovlivnit vazbu opioidu na opioidní receptory v centrálním nervovém systému a tím zrušit žádaný analgetický efekt. Tato kombinace umožňuje léku Targin mít stejně dobrý analgetický účinek jako známý Oxycontin, zároveň však naloxon antagonizuje vazbu oxycodonu na opioidní receptory v GIT, čímž výrazně snižuje výskyt opioidy indukované zácpy.

Tento kombinovaný preparát je určen pro léčbu silné a velmi silné chronické bolesti, u které přetrvává opioidy indukovaná střevní dysfunkce při léčbě ostatními opioidy včetně transdermálních. Lék je dostupný v dávkách 10/5, 20/10 a 40/20 mg, interval podávání je 1 tableta po 12 hodinách.

Náplast 8% capsaicinu

Capsaicin byl identifikován jako hlavní pálivá složka paprik již v polovině 19. století a ve 20. století pak byla zjištěna jeho chemická struktura (8-methyl-N-vanilyl-6-noneamid). Mechanismus účinku přípravku obsahujícího 8% capsaicin je v dlouhodobém reverzibilním znecitlivění nociceptorů exprimujících vaniloidní receptor TRPV1 v epidermis a reverzibilním snížení hustoty nervových vláken v epidermis. Tento účinek vede k úlevě od bolesti do dvou dnů až několika málo týdnů. Kromě postherpetické neuralgie je lék indikován u veškeré periferní neuropatické bolesti s výjimkou diabetické polyneuropatie. Analgetický efekt po jednorázové 60minutové aplikaci přetrvává 3–6 měsíců. Účinnost léku Qutenza u neuropatické bolesti byla prokázána v řadě studií (7, 8) včetně HIV indukované polyneuropatie.

Náplast 8% capsaicinu je určena k lokální léčbě. Po edukaci pacienta je aplikována přímo na bolestivou oblast. Vlastní aplikaci provádí zaškolený personál, je nutné použít nitrilové ochranné rukavice (jsou součástí balení), protože standardní latexové nemusí poskytnout dostatečnou ochranu před capsaicinem. Náplast lze aplikovat téměř po celém těle, zvýšené opatrnosti je třeba dbát v oblastech blízko sliznic a na hlavě. V průběhu 60minutové aplikace může pacient pociťovat různě intenzivní bolest, v některých případech v mírné intenzitě přetrvávající i dva dny. Analgetický efekt se nejčastěji dostavuje do dvou týdnů, ojediněle až do 12 týdnů. Výrobce udává délku analgetického efektu 3–6 měsíců, při opakovaných aplikacích dochází k postupnému prodlužování délky účinku.

Tapentadol

Od srpna 2012 je k dispozici nová účinná látka tapentadol s duálním mechanismem účinku (MOR-NRI). Vedle vazby na μ opioidní receptor ovlivňuje i zpětné vychytávání noradrenalinu v centrálním nervovém systému. Pravděpodobně tento princip účinku odpovídá za velmi dobrý efekt jak u nociceptivní, tak u neuropatické bolesti.

Tapentadol je určen pro léčbu chronické neonkologické bolesti. Je předepisován na recept s modrým pruhem a má dvojí systém úhrady. Základní úhradu s vyšším doplatkem pro pacienta lze použít u všech pacientů s neonkologickou bolestí, zvýšenou úhradu pouze u pacientů, kde ostatní opioidní léčba

(včetně transdermálních) byla limitována nežádoucími účinky. Na receptu musí být uvedeno „zvýšená úhrada“ a kód diagnózy.

Mezi výhody tapentadolu patří vedle dobrého efektu u neuropatické bolesti i příznivý profil snášenlivosti. Tapentadol není proléčivo a není tedy v účinku odkázan na další metabolickou aktivitu organismu, nemá aktivní metabolity, má nízkou vazbu na plazmatické bílkoviny a jeho metabolismus není vázán na jaterní cytochromatický systém.

Nejnižší dostupná dávka tapentadolu je 50 mg, další dávky jsou 100, 150, 200 a 250 mg v postupně se uvolňujících tabletách s 12hodinovým účinkem. Tato retardovaná forma tapentadolu byla nedávno doplněna o tablety s rychlým nástupem efektu v dávkách 50 a 75 mg, výhledově se snad počítá i se 100 mg gramáží.

Literatura

1. Lemmel E, Leeb B, Bast J, et al. Patient and physician satisfaction with Acetofenac: Results of the European observational cohort study current Med. Res. and Op. 2002; 18: 146–153.
2. Pasero G, Marcolongo R, Serni U, et al. Curr Med Res Opin 1995; 13: 305–315.
3. Webster LR. Breakthrough Pain in the Management of Chronic Persistent Pain Syndromes. Am J Manag Care, 2008; 14: 116–122.
4. Dickman A. Integrated strategies for the successful management of breakthrough cancer pain. Curr Opin Support Palliat Care. 2011; 5: 8–14.
5. Fortner BV, Okon TA, Portenoy RK. A survey of pain-related hospitalizations, emergency department visits, and physician office visits reported by cancer patients with and without history of breakthrough pain. J Pain. 2002; 3: 38–44.
6. Davis M. Fentanyl pro breakthrough pain: a systematic review. Expert Rev Neurither 2011; 11: 1197–1216.
7. Backonja M, Wallace M, Blonsky R, Cutler B, Malan P, Rauck R, Tobiáš J. NGX-4010, a high-concentration capsaicin patch, for the treatment of postherpetic neuralgia: a randomised, double-blind study. Lancet Neurol 2008; 7: 1106–1112.
8. Simpson D, Brown S, Tobiáš J. Controlled trial of high-concentration capsaicin patch for treatment of painful HIV neuropathy. Neurology 2008; 70: 2305–2313.

Článek je prevzatý z:
Interní Med. 2015; 17(1): 10–12

MUDr. Marek Hakl, Ph.D.
Centrum léčby bolesti při ARK
Pekařská 53, 656 91 Brno
marek.hakl@fnusa.cz



Marná léčba a její souvislosti v rozhodování v dětském lékařství

MUDr. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.D.

Ústav etiky 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze

Tento článek je zamyšlením nad pojmem marné léčby a jeho souvislostmi v dětském lékařství. Jeho smyslem je představit základní obsahová rozlišení v pojmu marné léčby a zcela základně nastínit možnosti řešení konfliktů, které vyplývají z různých představ zúčastněných o tom, co v konkrétním případě marnou léčbou je, či není.

Klíčová slova: marná léčba, dětské lékařství, etické poradenství

Futile Treatment in context of decision in pediatrics

This article is a reflection on a term of the futile treatment and its context in pediatrics. It wants to introduce the basic content differentiations and very basically sketch the possibilities of the resolutions of conflict related to different ideas of the persons involved.

Key words: futile treatment, pediatrics, consultation in clinical ethics

Úvod

Marná léčba je jedním z témat, které se nejen v dětském lékařství dostávají stále více do popředí. Často se nejen rodiče dětí, ale i zdravotníci ptají, co je, či není příliš a jaká kvalita je přijatelná.

Je to téma rozsáhlé, které nelze nahlížet izolovaně od ostatních aspektů rozhodování v medicíně

Co všechno je marná léčba?

Co je marnou léčbou, o tom se vedou dalekosáhlé diskuze stejně jako o tom, zdali termín marná léčba vůbec používat.

Doporučení představenstva České lékařské komory č. 1/2010 definuje v článku 3 marnou léčbu jako léčbu, „která nevede k záchraně života, uchování zdraví či udržení kvality života. Marná a neúčelná léčba není v zájmu pacienta, nemůže mu pomoci a zatěžuje jej zbytečným strádáním či rizikem komplikací“ (1).

Americká Medical Association říká o marné léčbě, že „lékaři nejsou eticky vázáni poskytovat takovou péči, která podle jejich nejlepšího klinického úsudku nemá pro pacienta žádný rozumný přínos“ (2). O marné léčbě na konci života říká, že „pokud se další intervence, která chce prodloužit život pacienta, stane marnou, mají lékaři povinnost zaměřit cíl péče směrem ke komfortu a závěru života“ (3).

Dalším přístupem k pojmu marné léčby je například **kvantitativní přístup**. Zde jde o pravděpodobnostní hodnocení úspěšnosti nějakého postupu (4), protože v určité situaci je úspěch vybraného postupu příliš málo pravděpodobný. S tím se ihned pojí dvě zásadní otázky: Jak vysoká, resp. nízká musí být pravděpodobnost být, abychom ji označili za příliš nízkou, a kdo je kompetentní tuto otázku zodpovědět a proč? Co se týče osoby, která má/může tento

spor rozhodnout, do úvahy připadají zdravotníci (tedy lékaři), pacient, v pediatrii pak jeho zákonní zástupci (v drtivé většině případů pacientovi rodiče). Neznamená to však, že by rodiče mohli za dítě rozhodovat bez ohledu na něj. § 35 odst. 1 zákona o zdravotních službách říká, že „při poskytování zdravotních služeb nezletilému pacientovi je třeba zjistit jeho názor na poskytnutí zamýšlených zdravotních služeb, jestliže je to přiměřené rozumové a volní vyspělosti jeho věku. Tento názor musí být zohledněn jako faktor, jehož závažnost narůstá úměrně s věkem a stupněm rozumové a volní vyspělosti nezletilého pacienta“ (5). Tento právní text se podle našeho názoru dotýká i úvahy o tom, jak vysoká, resp. nízká pravděpodobnost úspěchu navrhovaného terapeutického přístupu je ještě přijatelná. Protože rozhodnutí o přijatelnosti nebo nepřijatelnosti je předpokladem k rozhodnutí o přijetí nebo nepřijetí navrhované péče, a nezletilý má právo rozhodovat o poskytnutí zdravotních služeb jemu samému (6), je třeba i v této souvislosti brát na zřetel názor nezletilého zřetel. Podobně se vyjadřují i etické deklarace, jako například článek 6 Konvence o biomedicíně (7), i mnohé jiné texty, týkající se například tzv. Gillick Competence.

Stejně tak i rodiče mají nárok rozhodnout, jaká pravděpodobnost je ještě přijatelná a jaká již nikoliv. Nezletilý, i rodiče, se pak rozhodují na základě svých životních zkušeností, kulturních souvislostí, náboženského nebo filozofického přesvědčení. V konzultacích, týkajících se řešení etických konfliktů ohledně marné léčby je však užitečné o těchto předpokladech vědět a analyzovat je. Někdy je pak stanovisko rodičů nebo nezletilého pacienta lépe srozumitelné.

Lékař ze své pozice nemůže, docela pochybitelně, rozhodovat o tom, jaká pravděpodob-

nost má být pro pacienta přijatelná a jaká již ne. Na to je takové rozhodnutí, jak jsme naznačili výše, příliš osobním rozhodnutím.

Lékař však na základě své odborné erudice může rozhodnout o tzv. fyziologické futilitě, neboli fyziologické marné léčbě. To je taková léčba, která nemůže být efektivní, protože tomu odporují ryze biologické zákonitosti celé situace (8).

Přes tyto limity zbývá zodpovědět otázku, jak nízká pravděpodobnost dosažení stanoveného cíle musí být, abychom navrhovaný léčebný postup označili za marný. Různí autoři docházejí k různým odpovědím. Podle Jonsena, Sieglera a Winsladeho je toto rozpětí mezi 0–50 %, většinou však 10 % (9). Lo mluví o 1 %, podle něj však někteří lékaři považují za hranici přijatelnosti terapie 2–5 % (10). Rozhodnout pouze na základě pravděpodobnostních údajů nelze, tyto údaje však musejí být vtěleny do informací poskytovaných zákonným zástupcům i nezletilému pacientovi.

Dalším pohledem na problém marné léčby je situace, kdy se mluví o tzv. **kvalitativní marné léčbě**. Zde nejde o určení hranice pravděpodobnosti, za kterou již uvažovaná terapie přijatelná není, i kdyby přinesla nějaký medicínský benefit, ale když mluvíme o kvalitativní utilitě, není navrhovaná terapie přijatelná buď kvůli finančním nákladům, ale především proto, že jejím výsledkem není očekávaná kvalita života (11). Odpověď na otázku, kdo je kompetentní k rozhodnutí, který výsledek je kvalitativně přijatelný, je opět na zákonných zástupcích nezletilého, případně na nezletilém dítěti samotném. Lékař, stejně jako jakýkoliv jiný člověk, může nahlédnout subjektivní kvalitu života jiného člověka jen zprostředkovaně. Lékař je sice vybaven odbornými znalostmi. Ty však mohou být stejně přínosem, jako mohou být zavádějící.

Pokud shrneme oba prístupy, jak kvantitatívny, tak kvalitatívny, nahlédneme, že ani v jednom z nich nenalezneme kritérium, ktoré bychom mohli nazvať objektívnym. V označení „marná liečba“ nalezneme určitý hodnotový súd (12), ktorý je však vždy osobný, teda subjektívny záležitosť. American Medical Association v již citovaném doporučení (13) nabádá k tzv. **procedurálnemu prístupu v otázkach marné liečby**. Smyslem takového prístupu je náležť spravdivé a prijateľné riešenie práve tam, kde dochádza v otázke marné liečby k neshodám a konfliktom medzi zdravotníkmi a zákonnými zástupcami pacienta, ať už ve smyslu nadbytočnej („netrapte ho/ji toľak“, a v očiach zdravotníkov je ešte o čo bojovať) alebo nedostatočnej („musíte udeľat' vše, čo je možné za jakoukoľvek cenu“, v situáciách, kedy ďalšia eskalácia liečebných postupů v očiach zdravotníkov již ďalší benefit pacientovi nepriňaší) liečby. Podstatou navrhovaného procedurálneho prístupu k marné liečbe je navrhnutí takových stratégií a postupů, akceptovaných v konkrétnych zariadeniach, ktoré majú tento konflikt riešiť. Predevším je to práce etických konziľií a etických komíté, jejichž úkolom je vyslechnout názory všech, koho se konflikt ohledně otázky marné liečby v konkrétním prípade týká, teda nezletilý pacient, jeho rodina, zdravotníci, a pokusit se náležť pro všechny prijateľné riešenie. V prípade pretrvávajících neshod pak má rozhodnout soud. Soudní riešenie je však v literatúre považované až za poslednú možnosť, jak konfliktnú situáciu riešiť. Pro jednu ze stran znamená vždy autoritatívny rozhodnutí, se kterým ona strana fakticky nesouhlasí, přesto je tímto rozhodnutí vázaná, konflikt v etické rovině však pretrvává. Na druhou stranu může být soudní rozhodnutí pro některé zúčastněné úlevou, protože skutečně někdy nemusejí vědět, co tím nejlepším řešením je.

Nelze však opomenout právní poznámku, totiž že podle § 101 občanského zákoníku, podle něhož „má-li být zasaženo do integrity člověka neschopného úsudku způsobem zanechávajícím trvalé, neodvratitelné a vážné následky nebo způsobem spojeným s vážným nebezpečím pro jeho život nebo zdraví, lze zákrok provést jen s přivolením soudu“ (14). Zatím s tímto opatřením nejsou žádné zkušenosti, týká se to však pacientů, kteří nejsou schopni o sobě rozhodovat, což paušálně nemusejí být všichni naši nezletilí pacienti. V této souvislosti často vyvstávají obavy o nebezpečí z prodlení. Zahraniční zkušenosti alespoň částečně tuto obavu rozptylují. U soudů jsou zaváděny horké linky, nebo víkendové služby. Zatím však nelze říci, jaká bude rutinní česká praxe v tomto ohledu.

Závěr

Marná léčba je marnou z pohledu kvantitativního, kdy lze dosáhnout vytčeného terapeutického cíle s jistotou, z pohledu vždy subjektivního pozorovatele, minimální pravděpodobností. Pravděpodobnost úspěchu je tedy nižší, než je přijatelné. Marná léčba může být marnou také v dané biologické situaci; jednoduše její úspěch zcela vylučují dané biologické zákonitosti celé situace. Tato situace se označuje jako fyziologická utilita.

Za marnou léčbu ovšem můžeme označit i takovou situaci, která je biologicky udržitelná, terapeutické přístupy však nepřinášejí přijatelnou kvalitu života.

Protože každé takové hodnocení s sebou nese osobní hodnotový soud, klade Americká lékařská asociace velký důraz na procedurální přístup k řešení konfliktů, týkající se marné léčby. Tento přístup spočívá v možnosti přivolat na konzilium pracovníka, věnujícího se klinické etice, případně oslovit etické komitét.

I když totiž máme zavedeny etické komise, ty se ze zákona věnují pouze rozhodování o farmaceutickém výzkumu. V České republice neexistuje žádný výzkum, který by podrobněji analyzoval práci těchto etických komisí; je možné, že se ojedinele řešení konkrétních etických problémů věnují. Systémově, jako součást rutinní práce ve zdravotnickém zařízení (především v nemocnicích), služba etického konzultanta nebo konziliáře v České republice zavedena není.

Etické poradenství je služba, která je rutinně zavedena v nemocnicích některých zemí, jako USA (zde i v režimu 24/7). V zemích, jako je Německo nebo Rakousko, se tato služba intenzivně rozvíjí. Lékaři mají, kam se obrátit, když hledají rychlé, dostupné a srozumitelné řešení eticky konfliktních situací, které jim jejich práce přinášá.

Tato platforma má obrovský význam také pro pacienty, když se domnívají, že postup péče o ně samotné není eticky v pořádku.

Podobně také v otázkách zástupného rozhodování je přínos etického konzultanta, například podle německých zkušeností, velmi vítán.

V případě nepřekonatelných konfliktů pak rozhoduje soud. Česká legislativa vyžaduje rozhodnutí soudu, pokud jde o velmi invazivní terapeutická opatření u pacientů, kteří nemohou sami o sobě rozhodnout. V této věci se však podrobněji o právní praxi opírat nelze.

Řešením etických otázek, které běžná lékařská praxe přináší, je zavedení nějaké formy skutečně efektivního (nikoliv formálního) etického poradenství. To je platforma, kde se o tom, co je, nebo není, marná léčba, může kvalifikovaně rozhodnout.

Literatura

1. Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 [online]. [cit. 2014-09-24]. Dostupné z WWW: <http://www.lkcr.cz/doc/cms_library/dop-1-2010-31.pdf>.
2. American Medical Association, Opinion E-2.035 Futile Care [online]. [cit. 2014-09-24]. Dostupné z WWW: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/about-ethics-group/ethics-resource-center/end-of-life-care/ama-policy-end-of-life-care.page?> „Physicians are not ethically obligated to deliver care that, in their best professional judgment, will not have a reasonable chance of benefiting their patients.“
3. American Medical Association, Opinion E-2.037 Medical Futility in End-of-Life Care [online]. [cit. 2014-09-24]. Dostupné z WWW: <<http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/about-ethics-group/ethics-resource-center/end-of-life-care/ama-policy-end-of-life-care.page?>> „When further intervention to prolong the life of a patient becomes futile, physicians have an obligation to shift the intent of care toward comfort and closure.“
4. Sláma O. Lze objektivně vymezit, která léčba je u nevyléčitelně nemocného pacienta „marná“? Několik poznámek z perspektivy onkologické paliativní péče. In: Černý D a kol. Smrt a umírání. Etické, právní a medicínské otázky na konci života. Praha: Ústav státu a práva AV ČR 2013: 217.
5. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování [online]. [cit. 2014-09-24]. Dostupné z WWW: <<http://portal.gov.cz/app/zakony/zakon-Par.jsp?page=0&idBiblio=75500&recShow=34&nr=372~2F2011&rpp=50#parCnt>>.
6. Srov. § 35 zákona č. 372/2011 Sb. „[...] nezletilému pacientovi lze zamýšlené zdravotní služby poskytnout na základě jeho souhlasu, jestliže je provedení takového úkonu přiměřené jeho rozumové a volní vyspělosti odpovídající jeho věku.“
7. Srov. Rada Evropy, Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny [online]. [cit. 2014-09-27]. Dostupné z WWW: <http://www.lkcr.cz/doc/cms_library/96-2001-umluva-o-lid-pravech-a-biomedicine-100419.pdf>. „Názor nezletilé osoby bude zohledněn jako faktor, jehož závažnost narůstá úměrně s věkem a stupněm vyspělosti.“
8. Jonsen A, Siegler M, Winslade W. Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. New York: McGraw-Hill Medical 2010: Kapitola Medical Indications, nestránkovaný dokument. (Dále Jonsen, Siegler, Winslade).
9. Jonsen, Siegler, Winslade. Kapitola Medical indications, nestránkovaný dokument.
10. Lo B. Futile interventions. In: Lo B a kol. Resolving Ethical Dilemmas. A Guide for Physicians.. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins 2009: 71 s.
11. Fost N. Futility, In: Diekema D, a kol. Clinical Ethics in Pediatrics. A Case-Based Textbook. Cambridge: Cambridge University Press 2011: 108 s.
12. American Medical Association, Opinion E-2.037 Medical Futility in End-of-Life Care [online]. [cit. 2014-09-24]. Dostupné z WWW: <<http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/about-ethics-group/ethics-resource-center/end-of-life-care/ama-policy-end-of-life-care.page?>>
13. Srov. tamtéž.
14. Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, § 101 [online]. [cit. 2014-09-27]. Dostupné z WWW: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89#cast1>>.

Článek je prevzatý z:

Pediatr. praxi 2014; 15(6): 377–378

MUDr. Jaromír Matějka, Ph.D., Th.D.

Ústav etiky 3. lékařské fakulty
Univerzity Karlovy v Praze
Ruská 87, 100 00 Praha 10
jaromir.matejek@lf3.cuni.cz



Vybrané aspekty umierania a smútenia

PhDr. Jana Nemcová, PhD., Mgr. Michaela Miertová, PhD., Mgr. Anna Ovšonková, Mgr. Edita Hlinková, PhD., Mgr. Radka Kurucová, PhD.

Ústav ošetrovateľstva, Centrum paliatívnej starostlivosti Bjørsterne Björnsona, JLF UK, Martin

Cieľ: Cieľom štúdie bolo zistiť, aké boli najčastejšie príčiny úmrtia blízkej osoby/rodinného príslušníka, kde nastalo úmrtie a kto predstavoval pre pozostalých sociálnu podporu po smrti blízkej osoby.

Dizajn: Kvantitatívna prierezná štúdia.

Metódy: Do výskumnej štúdie sa zapojilo 53 respondentov z regiónu Turiec, z toho 86,8 % žien a 13,2 % mužov. Na zber empirických údajov bol použitý dotazník vlastnej konštrukcie.

Výsledky: Respondenti za najťažšiu stratu považovali úmrtie svojho rodiča/svojich rodičov (43,3 %). Najviac uvádzanými okolnosťami straty bolo úmrtie po dlhej chorobe (52,8 %). Najčastejším miestom úmrtia bola nemocnica (54,7 %). Rodina predstavovala hlavný zdroj sociálnej opory v čase do úmrtia blízkej osoby ($M = 1,45 \pm 0,95$) a od jej úmrtia do pohrebu ($M = 1,43 \pm 0,88$). Vyššiu mieru podpory zo strany okolia, komunity pociťovali respondenti žijúci na dedine/v obci. Najvyššiu mieru podpory zo strany duchovnej komunity pociťovali respondenti s rímskokatolíckym vierovyznaním.

Záver: Problematika úmrtia a s tým spojeného smútenia po strate blízkej osoby si vyžaduje pozornosť aj zo strany pomáhajúcich profesií vrátane zdravotníckych profesionálov, ktorí sa bezprostredne dostávajú do kontaktu s pozostalými.

Kľúčové slová: umieranie, smútenie, pozostalí

Selected aspects of dying and grieving

Aim: The aim of the study was to find out what were the most common causes of dying of family member, where death occurred and who represented survivors social support after the death of a loved one.

Design: The quantitative cross-sectional study.

Methods: In a research study, involved 53 respondents from the region Turiec, of which 86.8 % women and 13.2 % men. The collection of empirical data was used a questionnaire of our own design.

Results: The respondents considered the most difficult loss of the death of your parent/her parents (43.3 %). Most losses were the circumstances posited death after a long illness (52.8 %). The most common place of death was the hospital (54.7 %). The family has been the principal source of social support in time to bereavement ($M = 1.45 \pm 0.95$) and from the death to the funeral ($M = 1.43 \pm 0.88$). A higher degree of support from the neighborhood, the community felt the respondents living in a village. The highest rate of support from respondents felt the spiritual community of the Roman Catholic Church.

Conclusion: The issue of death and associated grieving after the loss of a loved one requires care and by helping professions, including medical professionals who are directly brought into contact with survivors.

Key words: dying, grieving, survivors

Paliat. med. liec. boles., 2016; 9(1e): e18–e20

Úvod

Podľa Haškovcovej rozlišujeme tri základné modely zomierania, ktoré súvisia s historickou skúsenosťou prežívania umierania a smrti (1). V dnešnej spoločnosti prevláda inštitucionálny model zomierania, čo v praktickej rovine znamená, že človek nezomiera vo väčšine prípadov v domácom prostredí a ani s jeho najbližšími (2). Pre zdravotníckych pracovníkov, najmä sestry a lekárov je obdobie bezprostredne po smrti pacienta veľmi náročné. Podľa súčasne platnej legislatívy v podmienkach Slovenskej republiky Zákona č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti je kompetenciou lekára formálne vyrozumieť pozostalých o úmrtí (lekár je povinný bezprostredne oznámiť túto skutočnosť osobe uvedenej v dokumentácii ako najbližší príbuzný) (3). Lekár predstavuje v systéme kom-

plexnej starostlivosti o pozostalých dôležitý základný článok, pretože býva prvou osobou, ktorá sa s pozostalými stretáva (4). Sestra sa v klinickej praxi stretáva s pozostalými, keď sú už informovaní o úmrtí im blízkej osoby a prežívajú anticipačný smútok (5). Kompetenciou sestier je starostlivosť o telo zomrelého. Sestry pri starostlivosti postupujú v podmienkach klinickej praxe podľa ošetrovateľského štandardu č. 20 – Starostlivosť o mŕtve telo (6). Pri starostlivosti o mŕtve telo sestra rešpektuje zásady zachovania intimity zomrelého, dodržiavania piety a preukazovania úcty zomrelému (7). Lekári a sestry môžu byť bezprostredne po smrti konfrontovaní s rôznymi prejavmi smútenia a trúchlenia u pozostalých, napríklad smútok, zlosť, zúfalstvo, ľútosť, pocity viny a bezmocnosti, ale aj nepriateľské postoje a hnev. Prejavy smútenia a trúchlenia môžu byť intenzívne a zjavné alebo naopak aj skryté (8).

Smrť človeka je realitou, ktorú často nepovažujeme za súčasť našich životov (9). Smrť blízkej osoby predstavuje bolestivú „trvalú“ stratu, ktorá sa netýka len samotného faktu, že niekto, koho sme milovali, zomrel. Pozostalí sú vystavení aj iným stratám, ako sú fyzické, psychické, kognitívne, behaviorálne, spirituálne a sociálne aspekty smútenia (10).

Prejavy smútenia sú pre každého z nás jedinečné a individuálne. Zvládanie smútku a vyrovnávanie sa so stratou milovanej osoby sú prejavované rôzne. Závisí to od spoločensko-kultúrnych noriem, hodnotového systému a osobnostných charakteristík, viery, životných skúseností, veku a pohlavia. Smútenie ovplyvňuje kvalitu života pozostalých v telesnej, psychosociálnej a spirituálnej oblasti (11). Smútenie najviac pociťujú tí, ktorí majú k pacientovi najbližšie, ale neznamená to vždy, že blízky vzťah so zomrelým musí byť priateľský alebo podporný (8). Reakcie na stratu blízkej osoby sa prejavujú u po-

zostalých podľa okolností jej úmrtia. Miernejšie reakcie sú na stratu osoby, ktorej smrť je anticipovaná, napríklad v súvislosti s vysokým vekom, ochorením s infaustnou prognózou. V prípade predčasného a náhleho úmrtia sa môžu vyskytovať patologické reakcie na stratu blízkej osoby (4).

Priebeh smútenia u pozostalých je ovplyvnený na jednej strane druhom sociálnej opory pred smrťou im blízkej osoby a aj bezprostredne po nej a na druhej strane je to spôsob, akým je ponúkaná (8). Sociálna opora predstavuje dôležitý faktor, ktorý môže efektívne napomôcť pri vyrovnávaní sa so stratou blízkej osoby (4). Ľudia s dostatočnou podporou majú lepšie vyhliadky na zvládnutie obdobia smútenia za svojim blízkym a menšie riziko, že by u nich mohlo vzniknúť patologické smútenie (12). Zdrojom sociálnej opory môžu byť členovia rodiny, priatelia, spolupracovníci a širšie sociálne okolie, napríklad susedia (13). Do daného okruhu patria aj samotní zdravotnícki pracovníci, ktorí poskytovali pomoc a starostlivosť umierajúcemu (8). Iným zdrojom pomoci pozostalým môže byť sociálne poradenstvo, psychologické poradenstvo a psychoterapia, somatická pomoc, špecifická farmakoterapia, duchovná starostlivosť a internetové poradenstvo (14). V zahraničí pozostalým poskytujú pomoc aj dobrovoľníci, ktorí prešli špeciálnym výcvikom v danej problematike (15).

Súbor a metodika

Cieľom štúdie bolo zistiť príčiny úmrtia blízkej osoby/rodinného príslušníka, miesto úmrtia a identifikovať sociálnu podporu pre pozostalých po smrti blízkej osoby.

Realizovali sme kvantitatívnu prierezovú štúdiu. Respondenti boli do súboru zaradení podľa vopred zadefinovaných zaraďovacích kritérií, ku ktorým patrili: vek ≥ 18 rokov, ochota spolupracovať na štúdiu, úmrtie v rodine, úmrtie niektorého z členov rodiny v časovom odstupe minimálne 12 mesiacov (a viac od smrti). Ku kritériám na vyradenie patrili úmrtie datované pred < 12 mesiacmi, neochota vyplniť dotazník. Súbor tvorilo 53 respondentov, z toho 86,8 % žien a 13,2 % mužov. Respondenti boli rozdelení do dvoch vekových kategórií: 18 – 65 rokov (dospelosť) a vek ≥ 65 rokov a viac (obdobie seniorského veku). Priemerný vek respondentov bol $39,55 \pm 14,58$. Podľa vzdelania bolo 64,1 % respondentov so stredoškolským vzdelaním, 34 % s vysokoškolským vzdelaním a 1,9 % malo základné vzdelanie. Väčšinové zastúpenie mali respondenti žijúci v manželstve/partnerstve (86,8 %). Z hľadiska miesta bydliska 56,6 % respondentov uviedlo mesto. Z hľadiska náboženstva 49 % respondentov sa hlásilo k rímsko-katolíckemu náboženstvu,

Tabuľka 1. Identifikácia úmrtia blízkej osoby, okolnosti a miesto jej úmrtia

Najťažšie prežívané úmrtie blízkej osoby	n	%
Rodič (matka a/alebo otec)	23	43,3
Dieťa	3	5,7
Manžel/ka	3	5,7
Súrodenec	2	1,9
Starí rodičia	17	32,1
Ostatní príbuzní	6	11,3
Okolnosti úmrtia blízkej osoby	n	%
Náhle	14	26,4
Po dlhšej chorobe	28	52,8
Staroba	8	15,1
Tragicky	2	3,8
Suicídium	1	1,9
Miesto úmrtia blízkej osoby	n	%
Nemocnica	29	54,7
Doma	19	35,8
Hospic	1	1,9
Iné	4	7,5

18,9 % k evanjelickému, 7,5 % ku grécko-katolíckemu, 5,7 % k pravoslávneému a 18,9 % sa nehlásilo k žiadnemu náboženskému vierovyznaniu.

Na zber empirických údajov bol použitý dotazník vlastnej konštrukcie od doc. PhDr. Patrície Dobríkovej, PhD. et PhD. a Mgr. Natálie Kacianovej, PhD. Celkovo obsahuje 53 položiek (otvorené, zatvorené) vrátane demografických. Z toho 2 položky týkajúce sa intenzity zármutku boli hodnotené na Likertovej stupnici (1 – žiadny zármutok, 5 – veľmi silná intenzita zármutku). Vyplnenie dotazníka trvalo cca 25 minút. Administrácia výskumu prebehla v januári – februári 2015. Celkovo bolo oslovených 100 respondentov. Návratnosť dotazníka bola 67 %. Do konečného spracovania sme zaradili 53 dotazníkov (100 %), 14 dotazníkov bolo vyradených pre neúplnosť dát a informácií.

Spracovanie empirických údajov prebehlo s použitím programu Microsoft Excel a štatistického programu SPSS. Na vyhodnotenie zozbieraných empirických dát sme použili štatistické metódy – deskriptívnu štatistiku (absolútne početnosti – n , relatívne početnosti – %, minimálnu hodnotu – $min.$, maximálnu hodnotu – $max.$, priemer – M , štandardná odchýlka – SD) a induktívnu štatistiku. Na vyjadrenie štatisticky významných rozdielov medzi závislými premennými (celkové skóre subškál) a kategorickými premennými (pohlavie, rodinný stav, vzdelanie, náboženstvo, bydlisko) sme použili ANOVA test. Vzťahy medzi premennými boli vypočítané na hladine 5 % významnosti ($p < 0,05$).

Výsledky

V tabuľke 1 uvádzame výsledky týkajúce sa identifikácie úmrtia blízkej osoby, miesta a okolnosti jej úmrtia. Z odpovedí responden-

Tabuľka 2. Pomoc a podpora pozostalým po úmrtí blízkej osoby

Pomoc a podpora pozostalým po úmrtí blízkej osoby	M $\pm$ SD
Podpora rodiny pred smrťou blízkej osoby	1,45 $\pm$ 0,95
Podpora rodiny v čase úmrtia do pohrebu	1,43 $\pm$ 0,88
Podpora rodiny po pohrebe	1,57 $\pm$ 1,02
Podpora okolia, komunity pred smrťou blízkej osoby	1,98 $\pm$ 1,08
Podpora okolia, komunity v čase úmrtia do pohrebu	1,87 $\pm$ 1,05
Podpora okolia, komunity po pohrebe	1,94 $\pm$ 1,13
Podpora duchovnej komunity pred smrťou blízkej osoby	3,04 $\pm$ 1,55
Podpora duchovnej komunity v čase úmrtia do pohrebu	2,90 $\pm$ 1,59
Podpora duchovnej komunity po pohrebe	2,88 $\pm$ 1,64

Legenda: Čím vyššie priemerné bodové skóre, tým menšia miera podpory.

tov je zrejme, že najťažšie prežívali úmrtie svojho rodiča/svojich rodičov (43,3 %) a starých rodičov (32,1 %), čo môže súvisieť aj so skutočnosťou, že medzi respondentmi neboli pozostalí po úmrtí dieťaťa. Najčastejšiu príčinu úmrtia uviedli respondenti dlhodobé ochorenie (52,8 %). Viac ako polovica úmrtí blízkych našich respondentov (54,7 %) nastala v nemocnici. Respondenti v našej štúdii prežívali veľkú intenzitu zármutku ($M = 4,28 \pm 0,89$) pri smrti svojho blízkeho a pri spomienke na úmrtie blízkeho človeka v súčasnosti je jeho intenzita mierna ($M = 2,49 \pm 0,95$).

Pozostalí si vyžadujú pomoc a podporu pri zvládaní straty im blízkej osoby. V tabuľke 2 uvádzame zdroje pomoci respondentov v našej štúdii. Podľa výsledkov oslovení respondenti uvádzali ako najväčší zdroj podpory rodinu, a to aj v čase do úmrtia blízkej osoby ($M = 1,45 \pm 0,95$) a od úmrtia blízkej osoby do pohrebu ($M = 1,43 \pm 0,88$).

V tabuľke 3 sú významné rozdiely vnímania podpory zo strany okolia a komunity vo vzťahu k bydlisku. Z hľadiska bydliska respondentov sme štatisticky významné rozdiely zistili v položkách podpora okolia, komunity pred smrťou blízkej osoby ($p = 0,002$) a podpora okolia, komunity po pohrebe ($p = 0,000$). Vyššiu podporu pocítovali respondenti žijúci na dedine/v obci.

V tabuľke 4 uvádzame významné rozdiely vnímania podpory duchovnej komunity vo vzťahu k vierovyznaniu respondentov. Z hľadiska náboženského vierovyznania respondentov v našej štúdii sledujeme významné rozdiely v položkách dotazníka podpora duchovnej komunity pred smrťou blízkej osoby ($p = 0,005$), podpora pred pohrebom ($p = 0,017$), podpora po pohrebe ($p = 0,005$). Najvyššiu podporu pocítovali respondenti s rímskokatolíckym vierovyznaním.

Tabuľka 3. Signifikantné rozdiely medzi podporou zo strany okolia, komunity a bydliskom respondentov

Bydlisko	mesto		dedina/obec		ANOVA test
	priemer	SD	priemer	SD	
Podpora okolia, komunity pred smrťou blízkej osoby	1,93	1,14	2,82	1,72	0,002
Podpora okolia, komunity po pohrebe	2,04	1,02	2,95	1,56	0,000

Tabuľka 4. Signifikantné rozdiely medzi doménami dotazníka (podpora duchovnej komunity) a vierovyznaním

Náboženstvo	pred smrťou		pred pohrebom		po pohrebe	
	priemer	SD	priemer	SD	priemer	SD
Rímskokatolícke	2,23	1,17	2,07	1,13	2,15	1,08
Gréckokatolícke	1,50	0,57	1,25	0,50	1,50	1,00
Evanjelické	1,50	0,70	1,70	0,82	1,70	0,82
Pravoslávne	2,00	1,00	1,33	0,57	1,00	0,00
Židovské	2,00	1,25	1,90	1,28	2,10	1,59
ANOVA test	0,005		0,017		0,005	

Diskusia

Strata akejkoľvek blízkej osoby je vždy bolestná. Strata rodičov predstavuje pravdepodobne najzávažnejšiu stratu, ktorá môže postihnúť dieťa, dospelávajúceho a aj v dospelom veku býva prežívaná veľmi intenzívne. Smrť rodiča je závažný stresor v živote jednotlivca a jeho rodiny (4).

Vzťah pozostalej osoby ku zomrelému a okolnosti jeho úmrtia predstavujú významné faktory ovplyvňujúce proces smútenia a trúchlenia. Oveľa ťažšie prebieha proces smútenia a trúchlenia u pozostalej osoby, ktorá stratila blízkeho človeka náhle a nečakane, ako u človeka, ktorý mal možnosť stráviť pri zomierajúcom posledné chvíle, ktorého smrť bola z dôvodu ťažkej choroby alebo vysokého veku (13). Odchod blízkej osoby predstavuje vždy výrazný zásah do vnímania seba samého, osobnej identity a integrity. Pozostalý má pocit, že sa mu zrútil svet a jeho život nemá zmysel. Prežíva často búrlivé a protichodné emócie, smútok, žiaľ, trápi sa pocitmi viny, prežíva bezmocnosť a zúfalstvo, depresívne ladenie a somatické ťažkosti, ako napríklad zmenený spánok (čo do kvality a kvantity), nechutenstvo a s tým spojený úbytok na hmotnosti (14).

Zármutok je považovaný za silnejšiu formu smútku. V odbornej terminológii sa stretávame ešte s pojmom trúchlenie, čo je reakcia na stratu milovanej osoby a predstavuje zároveň určitý spôsob spracovávanie extrémnej straty (16). Proces smútenia môže nadobúdať dve podoby, nekomplikovaný smútok vyžadujúci podporné prostredie, a komplikovaný smútok, vyžadujúci identifikáciu faktorov, diagnostiku a medikamentóznú liečbu (5).

Viacerí autori zhodne uvádzajú, že hlavným a najčastejším zdrojom pomoci je primárna členská skupina – rodina (14, 17). Tá predstavuje základný zdroj sociálnej opory. K iným zdrojom pomoci patrí širšie okolie, napríklad susedia, známi a v kontexte kresťanského prežívania straty

je to pomoc kresťanského zboru (duchovnej komunity) (18).

Ľudia na dedine medzi sebou prežívajú smútok vo veľkom rodinnom kruhu. Celý proces a priebeh smrti (umieranie, smrť, posmrtná starostlivosť) sa odohráva podľa tradícií. Dodnes na dedinách sa praktizujú večery a bdenie pri mŕtvom, ktoré majú podobu modlitieb a piesní, prejavy tzv. ľudovej zbožnosti (19). Tradicionalizmus v súvislosti s pohrebnými obyčajmi prebieha v lokalitách najmä severného a východného Slovenska (19). Pohreb na dedine i v súčasnosti je veľkou slávnosťou, ktorej sa zúčastňujú okrem rodiny susedia, priatelia, ktorí často ani neprišli do osobného kontaktu so zomrelým. Vyjadrujú prejavy smútenia, podporujú pozostalých. V dome smútku často prebieha aj svätá omša za zomrelého. Modlitba a samotná viera sa ukázala ako významný aspekt pri prekonávaní straty. Podobné výsledky uvádza Masarik (18).

Záver

Nadalej pretrvávajú model inštitucionalizovanej starostlivosti o umierajúcich, čo vylučuje rodinu a príbuzných z procesu umierania. Všeobecne vytesnenie smrti zo života tabuizuje problematiku smrti a umierania.

Úmrtie a s tým spojené smútenie po strate blízkej osoby si vyžaduje pozornosť aj zo strany pomáhajúcich profesií vrátane zdravotníckych profesionálov, ktorí sa bezprostredne dostávajú do kontaktu s pozostalými. Zdravotnícki profesionáli by mali ovládať problematiku umierania a smútenia, aby svojím prístupom prispeli k zvládaniu smútenia u pozostalých.

Limity štúdie: Použitie relatívne malého výskumného súboru z jednej geografickej oblasti limituje generalizáciu získaných výsledkov.

Etické aspekty, konflikt záujmov a podávanie: Respondenti boli vopred poučení o ciele štúdie, spôsobe zberu dát, dodržaní anonymity a dobrovoľnosti účasti na štúdiu. Autori príspevku

nie sú si vedomí žiadneho konfliktu záujmu. Naše poďakovanie patrí respondentom, ktorí sa zúčastnili na štúdiu.

Literatúra

1. Haškovcová H. *Thanatologie. Nauka o umírání*. 1. vyd. Praha: Galén; 2000: 27.
2. Vojtíšek Z, Dušek P, Motl J. *Spiritualita v pomáhajících profesích*. 1. vyd. Praha: Portál; 2012: 7–9.
3. Zákon č. 576/2004 Z. z. *Zákon o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov* [online]. Available from: <<http://www.zakonypreludi.sk/zz/2004-576>>. Accessed May 15, 2016.
4. Kubičková N. *Zármutek a pomoc pozostalým*. Praha: ISV nakladatelství; 2001: 44–183.
5. Kurucová R, Gurková E. Strata a smútok. In: Kurucová R, Žiaková K, Nemcová J, et al. *Vybrané kapitoly z paliatívnej ošetrovateľskej starostlivosti*. Martin: Univerzita Komenského v Bratislave, Jesseniova lekárska fakulta; 2015: 248–266.
6. Kontrová L, Záčeková M, Hulková V, et al. *Štandardy v ošetrovateľstve*. Martin: Osveta; 2005: 76–79.
7. Krišková A, et al. *Ošetrovateľské techniky – metodika sesterských činností*. Martin: Osveta; 2006: 664–665.
8. O'Connor M, Aranda S. *Paliatívni péče pro sestry všech oborů*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, a. s.; 2005: 233–240.
9. Hatoková M, et al. *Sprevádzanie chorých a zomierajúcich. Dobrovoľníctvo v nemocniciach a paliatívnych zariadeniach*. Košice: Equilibria, s. r. o.; 2013: 16.
10. Kacianová N, Dobříková P. Smútenie za blízkym z hľadiska dimenzionality človeka. In: Kacian A, ed. *Sprevádzanie smútiacich v medzináboženskom a medzikultúrnom kontexte*. Martin: Biblická škola v Martine; 2015: 7–21.
11. Matzo ML, Sherman DW, LO K, et al. Strategies for Teaching Loss, Grief, and Bereavement. *Nurse Education*. 2003;28(2):71–76.
12. Dobříková P. Sociálno-kultúrne aspekty v období zomierania a trúchlenia v rímsko-katolíckej a grécko-katolíckej cirkvi na Slovensku. In: Kacian A, ed. *Sprevádzanie smútiacich v medzináboženskom a medzikultúrnom kontexte*. Martin: Biblická škola v Martine; 2015: 23–48.
13. Dobříková P. Významné faktory vplyvajúce na proces smútenia a trúchlenia zo sociálno-psychologického pohľadu. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2012;5(2):57–58.
14. Alexandrová R, Kabelka L, Hájková H, et al. Péče o pozostalých – možnosti a meze profesionální podpory. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. 2009;2(1):32–34.
15. Parkes CM, Refkova M, Coultricková A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu; 2007: 46.
16. Čáp J, Palenčár M. *Smrť a vedomie smrteľnosti*. Bratislava: IRIS; 2012: 153.
17. Špatenková N. Truchlení a jako reakce na smrt blízkého člověka. In: Kalužová N, et al., eds. *V. Mezinárodní symposium ošetrovateľství*. Ostrava: Ostravská Univerzita; 2006: 229–232.
18. Masarik A. Smútenie za zosnulou osobou u členov bratskej jednoty Bábistov na Slovensku. In: Kacian A, ed. *Sprevádzanie smútiacich v medzináboženskom a medzikultúrnom kontexte*. Martin: Biblická škola v Martine; 2015: 77–119.
19. Jagerová M. Slovenský pohreb. In: Botík J, ed. *Obyčajové tradície pri úmrtí a pochovávaní na Slovensku*. Bratislava: LÚČ; 2001: 13–32.

PhDr. Jana Nemcová PhD.

Ústav ošetrovateľstva JLF UK
Centrum paliatívnej starostlivosti
Björsterne Björnsona
Malá Hora 5, 036 01 Martin
nemcovaj@jfm.uniba.sk

Antikoagulace u onkologických pacientů v paliativní péči

MUDr. Kateřina Menčíková¹, MUDr. Irena Zavadová¹, MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.²

¹Domáci hospic Cesta domů Praha

²Masarykův onkologický ústav Brno

Tromboembolická nemoc (TEN) je častou komplikací nádorového onemocnění a je významnou příčinou morbidity i mortality v paliativní péči. Zároveň mají onkologičtí pacienti často zvýšené riziko krvácivých komplikací. Primární profylaxe je indikována u onkologických pacientů v celkově dobrém klinickém stavu při akutní hospitalizaci, u hospicových pacientů s prognózou kratší než 3 měsíce nebyl její přínos prokázán. Léčba symptomatické TEN je doporučena i u hospicových pacientů s výjimkou umírajících. Lékem volby jsou nízkomolekulární hepariny (LMWH), které jsou účinnější a bezpečnější než warfarin. Konečné rozhodnutí o antikoagulační léčbě u konkrétního pacienta v paliativní péči by mělo být vždy výsledkem pečlivého zvážení celkového zdravotního stavu, prognózy, individuálního přínosu a rizik antikoagulace se zřetelem na přání poučeného pacienta.

Klíčová slova: paliativní péče, tromboembolická nemoc, antikoagulace, nízkomolekulární heparin

Anticoagulation in cancer patients in palliative care

Venous thromboembolism (VTE) is a frequent complication and an important source of morbidity and mortality in advanced cancer patients in palliative care. These patients are often also at increased risk of bleeding. Primary prophylaxis of VTE is recommended for hospitalized cancer patients with a good performance status and those undergoing active oncologic therapy. There is no evidence of benefit of prophylaxis for patients with life expectancy shorter than 3 months. Treatment of symptomatic VTE is recommended even in patients with limited survival with the exception of those who are imminently dying. The first choice drug is low-molecular weight heparin, which is safer and more efficient than coumarins. The final decision about anticoagulation therapy in a particular patient should be the result of a careful consideration of performance status, life expectancy, individual risks and benefits and the preferences of well informed patient.

Key words: palliative care, thromboembolism, anticoagulation, low-molecular weight heparin

Úvod

Do problematiky vstoupíme třemi krátkými kazuistikami z prostředí specializované mobilní paliativní péče, které mají za cíl ilustrovat složitost rozhodování v otázkách antikoagulační terapie. Následně se pokusíme o přehled aktuálně platných doporučení v této oblasti. Na závěr bychom se podělili o náš postup v níže uvedených konkrétních případech a jeho důsledky.

Kazuistiky

- 70letá pacientka s generalizací karcinomu ovaria po peritoneu, infiltrací střeva, jater, močového měchýře, kolostomií a enterokutánní píštělí. Nemocná má chronickou anémii při trvalých a neřešitelných ztrátách do GIT, opakovaně podávány ery masy. Nově zjištěna flebotrombóza LDK, horní konec trombu vysoko v pánvi. Má být zahájena antikoagulace, pokud ano, tak jakou dávkou a na jak dlouho?
- 82letá pacientka s nádorovou duplicitou karcinomu endometria a karcinomu vulvy, stp. hysterektomii, adnexektomii, hemivulvektomii. Stp. RT recidivy karcinomu vulvy, nyní opět lokální progres, infiltrace v malé pánvi,
- 61letý pacient s glioblastomem. Stp. partiální resekci tumoru, RT a CHT, onkologická léčba ukončena z důvodu progresu. Nemocný má poruchu vizu, afázii, organický psychosyndrom, je neklidný až agresivní. Schopen chůze po bytě, ale chůze je nestabilní s tahem doprava, opakované pády, v obličeji břílový hematom. V noci před naší první návštěvou měl epileptický záchvat charakteru grand mal. V anamnéze před 3 roky flebotrombóza v. femoralis LDK, před měsícem flebotrombóza v. poplitea PDK, od té doby na LMWH v terapeutické dávce. Máme nebo nemáme pokračovat v zavedené antikoagulační léčbě?

plicní metastázy, lymfadenopatie mediastina a pánve. Nově tuhý otok LDK po tříslu v.s. charakteru lymfedému, flebotrombóza však také možná. Nemocná je doma, transport na duplexní sono by byl pro ni velmi náročný, schopna chůze na krátkou vzdálenost, ale nemůže sedět, úlevová poloha je vleže na boku. Máme ji přesvědčit k vyšetření i za těchto podmínek nebo zahájit antikoagulaci pouze na základě klinického podezření či antikoagulaci vůbec nepodávat?

Tromboembolická nemoc u pacientů v paliativní péči

Tromboembolická nemoc (TEN) je častou komplikací nádorového onemocnění a je významnou příčinou morbidity i mortality pacientů v paliativní péči. Plicní embolie (PE) je u onkologických pacientů jednou z nejčastějších bezprostředních příčin smrti. Vztah mezi nádorovým onemocněním a zvýšeným výskytem tromboembolických příhod je známý. Přítomnost nádorového onemocnění navozuje hyperkoagulační stav. Riziko vzniku TEN může být dále zvýšeno imobilizací, operačními výkony, přítomností ČŽK, mechanickým útlakem cév nádorem, hormonální léčbou, dehydratací atd. (1). Zároveň mají onkologičtí pacienti často zvýšené riziko krvácivých komplikací.

Diagnostika

TEN probíhá velmi často asymptoticky nebo jen s minimálními symptomy, navíc její projevy jsou často mylně přičítány progresi základního onkologického onemocnění. Diagnóza TEN by měla být vždy zvažována v případě asymetrického otoku končetiny a u náhle vzniklé nebo zhoršené dušnosti, event. i

s bolestí na hrudi, suchým kašlem, tachykardií a hypotenzí.

Diagnosticke metoda pro průkaz PE je angioCT hrudníku (event. ventilačně perfuzní scan), pro HŽT duplexní sonografie žil. Vyšetření D-dimerů není u onkologických pacientů většinou přínosem, má pouze jistý negativně prediktivní význam, při normální hodnotě je PE nepravděpodobná.

Prevence

Úloha primární profylaxe v paliativní péči není jasně definována. Dle doporučení České společnosti pro trombozu a hemostázu ČLS JEP u hospitalizovaných nemocných, pokud se předpokládá imobilizace delší než tři dny a pacient má aktivní nádorové onemocnění při nepřítomnosti kontraindikací, by měla být zahájena primární profylaxe TEN nízkomolekulárním heparinem (LMWH) (2). Toto se jistě týká pacientů v celkově dobrém klinickém stavu, kteří jsou hospitalizováni pro nějakou reverzibilní příčinu (operační zákrok, infekce). Doporučení ovšem nelze generalizovat na hospicové pacienty s prognózou kratší než 3 měsíce, takoví nebyli do žádných studií zařazováni a nebylo prokázáno, že by měli z primární profylaxe užitek (3).

Antikoagulace jako prevence tromboembolických příhod u pacientů s fibrilací síní (4), chlopenní vadou nebo umělou chlopní by měla být u paliativních pacientů vždy opakovaně přehodnocena ve vztahu k celkovému stavu, prognóze, riziku TIA či CMP na jedné straně a riziku krvácivých komplikací na straně druhé. Pomocí nám mohou být skórovací systémy jako CHADS₂ či CHA₂DS-VAS_c skóre a HAS-BLED skóre, ale použitelnost těchto systémů pro stratifikaci rizika u pokročilých onkologických pacientů je omezená.

Terapie

V případě léčby a sekundární prevence již vzniklé TEN je antikoagulační léčba i u pacientů v paliativním režimu indikována, s výjimkou pacientů umírajících s prognózou v řádu hodin či dnů a situací, kdy riziko krvácení převyšuje riziko tromboembolická (5). U ostatních pacientů v případě symptomatické TEN je doporučeno zahájit antikoagulační léčbu, která má kromě sekundární prevence často význam i pro aktuální kvalitu života nemocného (ústup otoku a bolesti v končetině, zmírnění dušnosti).

V paliativní péči jsou LMWH jednoznačně nejvhodnějším lékem pro terapii TEN. Studie CLOT (6) prokázala významné snížení rizika

recidivy TEN (o 52 %) u skupiny léčené LMWH ve srovnání s warfarinem. Léčba warfarinem je spojena s vyšším rizikem krvácivých komplikací, lékových interakcí, zatěžuje nemocného nutností častých laboratorních kontrol. Léčba LMWH je jak účinnější, tak bezpečnější, nevýhodou je vyšší cena.

Pro pacienty bez zvýšeného rizika krvácivých komplikací je indikována v léčbě TEN plná terapeutická dávka po dobu 6 měsíců, protože však trvá riziko recidivy, někteří doporučují antikoagulaci ještě delší až doživotní (7).

U pacientů se zvýšeným rizikem krvácení (aktivní tumor GIT, meta či primární nádor CNS...) je doporučena plná antikoagulace po dobu jednoho týdne a následně 3–6 měsíců léčba redukovanou dávkou LMWH (např. 50–75 % původní dávky) (8).

Využití dabigatranu (Pradaxa) či rivaroxabanu (Xarelto) u pacientů v paliativní péči zatím není zatím příliš rozšířeno a prozkoumáno (9).

V případě opakovaných epizod PE z předpokládaného zdroje v pánvi a dolních končetinách lze u pacientů s delší prognózou zvážit implantaci kaválnímu filtru.

Závěr

Ačkoliv máme k dispozici výsledky klinických studií a doporučení odborných společností, konečné rozhodnutí o antikoagulační léčbě u konkrétního pacienta v paliativní péči by mělo být vždy výsledkem pečlivého zvážení celkového zdravotního stavu, prognózy, individuálního přínosu a rizik se zřetelem na přání poučeného pacienta (10).

Na závěr bych se ještě vrátila k úvodním kazuistikám a podala informace o našem postupu v jednotlivých případech i s nejistotou, zda tato rozhodnutí byla vždy správná.

Kazuistiky

1. Antikoagulace byla zahájena v plné terapeutické dávce, po týdnu redukována na polovinu (tzn. Clexane 0,6 ml a 24 hod.). Vzhledem k velkému riziku masivní PE léčba podávána dlouhodobě. Nemocnou jsme měli v domácí péči 3 měsíce. Pacientka sice dále průběžně anemizovala, ale k masivnímu krvácení nedošlo. Cca po měsíci léčby při symptomatické anémii s Hb 60 mg/l domluveno ambulantní podání 2 ery mas s dobrým efektem na slabost a námažovou dušnost. Další transport do nemocnice k transfuzní léčbě si však již nemocná nepřála, proto KO dále nekontrolován. Antikoagulace vysazena 3 dny před úmrtím.

2. S pacientkou jsme se domluvili na terapeutickém pokusu – týdenním podávání LMWH v terapeutické dávce. Poučena o riziku krvácivých komplikací, s postupem souhlasí. Po týdnu nemocná bez krvácivých komplikací, ale také bez viditelného efektu, otok LDK beze změny. Antikoagulace ukončena.

3. Vzhledem k tomu, že v aktuální situaci z našeho pohledu výrazně převažovalo riziko krvácivých komplikací nad riziky TEN, LMWH jsme vysadili. Zároveň zahájena léčba antiepileptiky a antipsychotiky. Pečující manželce se ulevilo (aplikace LMWH nespolečupracujícímu nemocnému, který se často aktivně bránil byla pro ni velkým stresem), pacienta jsme měli v péči ještě 3 týdny, než zemřel bez klinických známek recidivy TEN.

Literatura

1. Blažková S. Tromboembolická nemoc u onkologických pacientů. In Sláma O, a kol. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén 2007: 157–159.
2. Kvasnička J. Doporučení České společnosti pro trombozu a hemostázu ČLS JEP. Opatření ke snížení rizika tromboembolické nemoci u hospitalizovaných pacientů, 2011.
3. Claxton R. Weighing the risk and benefits of low-molecular weight heparin in palliative care. Case of the Month. University of Pittsburgh, 2009.
4. Čihák R, a kol. Doporučený diagnostický a léčebný postup České kardiologické společnosti, Cor Vasa 2011; 53(Suppl 1).
5. Kierner K, et al. Use of Thromboprophylaxis in Palliative Care Patients. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 2008; 25: 127.
6. Lee AY, Levine MN, Baker RI et al. Low-molecular-weight heparin versus a coumarin for the prevention of recurrent venous thromboembolism in patients with cancer. New England Journal of Medicine 2003; 349: 146–154.
7. Noble SIR, Shelley MD, Coles B et al. Systematic review and meta-analysis: management of venous Thromboembolism in patients with advanced cancer. Lancet Oncology 2008; 9: 577–584.
8. Monreal, et al. Fixed –dose low-molecular weight heparin for secondary prevention of venous thromboembolism in patients with disseminated cancer. Journal of Thrombosis and Haemostasis 2004; 2: 1311–1345.
9. NICE January 2010. Venous thromboembolism: reducing the risk. Reducing the risk of venous thromboembolism in patients admitted to hospital. NICE clinical guideline 92.
10. Kirkova J, et al. Thrombosis and Anticoagulation in Palliative Care: an Evolving Clinical Challenge. Journal of Palliative Care 2004; 20: 101–104.

Článek je převzatý z:
Interní Med. 2015; 17(3): 154–155

MUDr. Kateřina Menčíková

Domácí hospic Cesta domů
Boleslavská 16, 130 00 Praha 3
katerina.mencikova@cestadomu.cz



Správa z Prvej konferencie Slovenskej spoločnosti paliatívnej medicíny, 28. 5. 2016

MUDr. Kristina Križanová

Oddelenie paliatívnej medicíny a klinickej onkológie, NOÚ, Bratislava

Paliat. med. liec. boles., 2016; 9(1e): e23–e24

Roky 2015 a 2016 boli pre paliatívnu medicínu na Slovensku prelomovými. Zrušili sme Sekciu paliatívnej medicíny Slovenskej spoločnosti pre štúdium a liečbu bolesti a vytvorili sme, na základe oprávnených požiadaviek rastúcej členskej základne, Slovenskú spoločnosť paliatívnej medicíny SLS. V roku 2016 sme usporiadali prvú konferenciu SSPM. Zorganizovali sme ju v spolupráci s Inštitútom pre vzdelávanie v paliatívnej medicíne, ktorý vznikol práve na tieto účely: rozširovať vzdelávanie v paliatívnej medicíne okrem klasickej cesty špecializačnou prípravou v medicínskom odbore Paliatívna medicína na Slovenskej zdravotníckej univerzite aj prostredníctvom iných odborných vzdelávacích aktivít.

Prvú konferenciu sme usporiadali na pôde Informačnej kancelárie Európskeho parlamentu v Bratislave pod záštitou poslanca Európskeho parlamentu Branislava Škripeka.

Program konferencie bol jednoduchý, kreditovaný. Na úvod na privítanie povedali niekoľko viet: Branislav Škripek za ECPM, Kristina Križanová, Andrea Škripeková a Jana Hoozová za SSPM a IVPM.

Naše pozvanie prednášať prijal **vedecký sekretár Českej spoločnosti paliatívnej medicíny Lekárskej spoločnosti Jana Evangelisty Purkyně MUDr. Ondřej Sláma, PhD.**, ktorý pracuje ako paliatológ v Masarykovom onkologickom ústave v Brne. Naše cesty sa stretli už dlho predtým. Zdieľame spoločné problémy a spoločné ciele. Ondřej Sláma je vzdelaný lekár, vynikajúci prednášajúci a diskutujúci a dobrý priateľ. Jeho manželka je lekárka, ktorá pracuje v hospici. Majú tri deti.

MUDr. Slámu sme požiadali o **prednášku o liečbe bolesti pre začiatočníkov a pokročilých**. V úvode podujatia poprial šťastie na ceste samostatnej spoločnosti, ktorá určite nadviaže na všetko to, čo sa dosiaľ vykonalo. Za najdôležitejšie považuje trpezlivosť, pretože presadzovanie požiadaviek v oblasti legislatívy a financovania komplexného modelu paliatívnej starostlivosti (mobilné paliatívne tímy, hospice, oddelenia a ambulancie paliatívnej medicíny, špecializované vzdelávacie kliniky paliatívnej

medicíny a výskum v odbore) nejde plynulo a bez zdržiavania. Jeho prednáška bola komplexná a vyvolala diskusiu.

V bloku o liečbe bolesti boli ďalšie dve prednášky: **MUDr. Kristina Križanová, hlavná odborníčka Ministerstva zdravotníctva SR pre odbor Paliatívna medicína a predsedníčka SSPM, iniciátorka vzniku Kliniky paliatívnej medicíny SZU a NOÚ**, ktorá žiada tento rok o reakreditáciu odboru a o možnosť ďalej inštitucionálne vzdelávať, predniesla príspevok o opioidových receptoroch. Interakcia opioidov a opioidových receptorov vplyva na individuálnu odpoveď na opioidy v liečbe bolesti. Naše vedomosti sa stále prehlbujú, zatiaľ však nestačia na to, aby vznikol selektívny agonista opioidových receptorov, ktorý by mal len žiaduci vplyv na bolesť a nemal by iné nežiaduce vedľajšie účinky opioidov. **MUDr. Lucia Dzurillová, onkologička** na Klinike paliatívnej medicíny SZU a NOÚ, hovorila o problematike závislosti od opioidov u onkologických pacientov.

V 2. bloku sa venoval **geriater MUDr. Peter Mikuš, PhD.** prognózovaniu pacienta s kardiálnym ochorením. Jeho prednáška jasne ukázala, že napriek tomu, že pacient s chronickým kardiálnym zlyhávaním má stále sa zhoršujúcu kvalitu života s početnými hospitalizáciami, nikdy nie je odoslaný ku paliatológovi s cieľom symptomatickej liečby na zlepšenie kvality života, pretože sa nepovažuje za zomierajúceho. Problematike prognózovania u onkologického pacienta sa venovala **onkologička z našej kliniky MUDr. Katarína Jakubovitšová**, ktorá zdôraznila, že napriek tomu, že terminálna fáza života pacienta s progredujúcim metastatickým nádorovým ochorením je presnejšie definovaná ako pri kardiálnom zlyhávaní, ani stav výkonnosti pacienta, ani laboratórne parametre nevyjadrujú presne, kedy konkrétny pacient zomrie. Napriek tomu sa musíme spolu s pacientom rozhodovať o tom, v akej liečbe budeme pokračovať, či v protinádorovej, alebo v čisto symptomatickej na zlepšenie kvality zostávajúceho života. Prognózovaniu u multimorbídnych seniorov sa venovala **podpredsedníčka SSPM SLS, ge-**

riatrička a paliatologička MUDr. Jana Hoozová, ktorá znovu zdôraznila, že je nutné opakované pozorovanie geriatrického pacienta nato, aby sme zistili, v akej fáze chronických ochorení sa nachádza, najmä ak sa pridruží aj relatívne indolentné metastatické onkologické ochorenie. Terapeutické ciele je potrebné prehodnocovať. V geriatrickej je veľmi dôležité komunikovať nielen s pacientom, ale aj s jeho blízkymi a testovať ich možnosti postarať sa. Veľmi zaujímavú prednášku o paliatívnom pacientovi a umelej pľúcnej ventilácii predniesla **intenzivistka a anesteziologička z OAIM NOÚ MUDr. Eva Bednarovská**, ktorá zdôraznila, že umelá pľúcna ventilácia je súčasťou neodkladnej resuscitácie u pacienta s ohrozením vitálnych funkcií. Ošetrojúci lekár pacienta a aj pacient samotný by si mali byť vedomí, čo možno a čo nemožno umelou pľúcnou ventiláciou dosiahnuť. Pri neodkladnej resuscitácii musí byť vždy tzv. druhý breh, na ktorý pacienta prevedieme „bridgingom“ resuscitácie. Počas umelej pľúcnej ventilácie je potrebné prehodnocovať liečebné ciele v najlepšom záujme pacienta spolu s ošetroujúcim lekárom. Problémom v slovenskej medicíne je, že pacient nie je dostatočne informovaný o cieľoch neodkladnej resuscitácie, pretože nemáme žiadnu právne relevantnú možnosť vyžiadať si od neho vopred vyjadrený súhlas alebo nesúhlas s týmto postupom.

Popoludní sme pokračovali **3. blokom Ošetrovatelstvo v paliatívnej medicíne**. Svoje príspevky predniesli sestry: **Tomáš Flaška** z nášho oddelenia hovoril o výžive onkologických pacientov z pohľadu sestry, stotožnil sa s programom parenterálnej výživy onkologických pacientov aj v domácej starostlivosti, ktorý zaviedla v posledných rokoch MUDr. Andrea Škripeková. **Mgr. Daria Dedičová**, staničná sestra oddelenia, hovorila o pre nás novom ošetrovaní venózných vstupov taurolidínom a o vplyve tohto ošetrovania na prítomnosť infekcií v centrálnych venózných vstupoch. Cieľom je, aby pacienti dokázali profitovať z domácej parenterálnej výživy, ak by príčinou ich smrti nebola progresia

ochorenia, ale ťažká malnutrícia z nedostatočnej funkcie tráviaceho traktu, a aby nemuseli byť hospitalizovaní pre infekciu venózneho vstupu. Veľmi pútavo hovorila o svojej práci v mobilnom hospici sv. Kataríny Lobouré **Mgr. Erika Cáková, rehoľným menom sestra Judita**. Spolu so sestrou Barborou – MUDr. Kristínou Kroftovou – z Rehole sv. Vincenta de Paul založili mobilný hospic v Bratislave.

V 4. a v 5. bloku sme počúvali o konci života. **MUDr. Andrea Škripeková, primárka Oddelenia paliatívnej medicíny NOÚ a predsedníčka IVP**, hovorila o príčinách zlého zomierania a o tom, že nemožnosť konzultovať paliatológa na Slovensku a dokonca ani v Bratislave vedie k nesmiernemu utrpeniu pacienta a jeho blízkych z neriešených bolestí, tráviacich ťažkostí, opuchov, ascitu, ale aj z opustenia pacienta zdravotníctvom, ktoré do neho vložilo nemalé finančné prostriedky v podobe drahých liekov. **MUDr. Emília Vlčková, všeobecná lekárka a paliatologička**, ktorá bez platieb zdravotných poisťovní robí návštevy

mobilného hospicu v niekoľko desiatok kilometrovom okruhu jej ambulancie, predniesla veľmi emotívnu kazuistiku mladej pacientky zomierajúcej na progredujúce nádorové ochorenie v rómskej komunite, ktorej návštevy mobilného hospicu priniesli úľavu od fyzických príznakov, ale priniesli úľavu od utrpenia aj celej pacientkinej rodine. O zomieraní v ústavnom hospici hovorila **MUDr. Leona Šóthová**, ktorá zdieľa túto problematiku jednak ako zamestnankyňa pobočky zdravotnej poisťovne, ale aj ako **lekárka – intenzivistka, ktorá presedlala na paliatívnu medicínu**.

MUDr. Mária Jasenková, pediatrička a klinická onkologička, odborná garantka a riaditeľka detského hospicu Plamienok, nám poslala na videu svoju prednášku o anticipácii a komunikácii ťažkostí ako o spôsobe zvládnutia zomierania v detskom veku. **Mgr. Katarína Maťová** nám veľmi pútavo priblížila problematiku smútenia rodičov a súrodencov zomierajúcich detí. Uvedomujeme si, aké je rozdielne, keď zomiera starý človek po dlhom

živote so svojimi blízkymi a keď zomiera dieťa alebo mladý človek. Sociálno-psychologické činitele vplyvajúce na proces zomierania a podpora blízkych pacienta bola témou **doc. PhDr. Patrície Dobríkovej, PhD.**, ktorá nám svoju dobre osedlanú tému predniesla bravúrne.

Diskusia pri prednáškach a počas prestávok bola ako vždy motorom podujatia. Niekedy sa zdá, že je to najdôležitejšia časť celej konferencie ☺. Get2gether party bola tiež fantastická.

Druhá konferencia SSPM sa bude konať v sobotu 27. mája 2017 v Bratislave.

MUDr. Kristína Križanová
Oddelenie paliatívnej medicíny
a klinickej onkológie, NOÚ
Klenová 1, 833 10 Bratislava
kristina.krizanova@nou.sk



