

TERMINÁLNA SEDÁCIA U DETÍ V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI

Martina Mikesková

Detský hospic Plamienok, Bratislava

Terminálna sedácia je spôsob použitia liekov so sedatívnym účinkom s cieľom odstrániť netolerovateľné, neznesiteľné utrpenie pri refraktérnych symptómoch na konci života pacienta, a to ovplyvnením stavu jeho vedomia. Téma terminálnej sedácie je kontroverzná vzhľadom na jej časté prirovnávanie k eutanázii. Cieľom terminálnej sedácie je odstrániť utrpenie bez ovplyvnenia dĺžky života pacienta, je akceptovaná ako legálny medicínsky postup. V závislosti od hĺbky ovplyvnenia stavu vedomia rozlišujeme tri stupne terminálnej sedácie. Lieky používané na dosiahnutie sedácie rozdeľujeme do štyroch skupín. Rozhodnutie o použití terminálnej sedácie je závažným medicínskym a najmä etickým rozhodnutím, s individuálnym posúdením u každého pacienta. U niektorých pacientov je tento liečebný postup jedinou možnosťou ako zmierniť utrpenie a zlepšiť kvalitu zostávajúceho života.

Kľúčové slová: terminálna sedácia, refraktérny symptóm, netolerovateľné utrpenie, eutanázia, rozhodovací proces, typy sedácie, používané lieky, hydratácia, výživa.

TERMINAL SEDATION OF CHILDREN IN PALLIATIVE CARE

Terminal sedation therapy is the use of specific sedative drugs to relieve intolerable suffering caused by symptoms refractory to other therapeutic intervention by a reduction in patient consciousness in the end of life. Palliative, terminal sedation is a controversial issue, it is very often compare to euthanasia. The goal of terminal sedation is relievin g suffering without shortening the life. It is accepted as a legal, therapeutic tool. According to the depth of patient unconsciousness, we describe three levels of sedation. The drugs used for terminal sedation are divided in to four groups. The decision about using terminal sedation should be discussed carefully with the emphasis on individuality of every patient. For some of them the terminal sedation is the last option how to relieve suffering from refractory symptom at the end of life.

Key words: terminal sedation, refractory symptom, intolerable suffering, euthanasia, decision-making proces, types of sedation, using medicaments, hydration, nutrition.

Paliat. med. liec. boles., 2008, roč. 1 (1): 18–20

Terminálna sedácia u detí so smrteľnými (život limitujúcimi) ochoreniami je téma, ktorá vzbudzuje veľa otázok a pochybností v každom z nás. Smrť a zomieranie dieťaťa je stále tabu nielen v širokej verejnosti, ale aj medzi zdravotníckym personálom. Doteraz nie sú na Slovensku vypracované štandardy a odporúčania, ktoré by presnejšie definovali problematiku terminálnej sedácie u detského pacienta.

Cieľom môjho príspevku je stručne predstaviť tému terminálnej sedácie u detí a podeliť sa o poznatky z literatúry ako aj o vlastné skúsenosti s praktickým využitím terminálnej sedácie u detského pacienta na konci života.

Navzdory stále novým poznatkom o kontrole bolesti a symptómovom manažmente na konci života dieťaťa sa môžeme stretnúť so situáciou, keď sa symptómy stávajú nekontrolovateľné aj napriek snahe o ich zvládnutie. To prináša diskomfort, utrpenie a úzkosť nielen zomierajúcemu dieťaťu a jeho najbližším, ale aj zdravotníckemu personálu starajúcemu sa o detského pacienta. Najväčšou obavou rodičov na konci života dieťaťa je strach, že ich dieťa bude neznesiteľne trpieť.

Čo je terminálna sedácia?

Terminálna (paliatívna) sedácia je spôsob použitia liekov so sedatívnym účinkom s cieľom odstrániť netolerovateľné, neznesiteľné utrpenie pri

refraktérnych symptómoch, a to ovplyvnením stavu jeho vedomia. Je indikovaná u pacientov v terminálnom štádiu ochorenia, a to v posledných hodinách, dňoch, výnimočne týždňoch pri symptómoch, ktoré prinášajú pacientovi neznesiteľné utrpenie a zhoršujú kvalitu zostávajúceho života. (1)

Ako všetky rozhodnutia na konci života pacienta, indikácia použitia terminálnej sedácie prináša mnoho emócií, otázok a etických dilem.

V prípade nevhodného použitia terminálnej sedácie či v prípade akýchkoľvek pochybností o indikácii môže byť zamieňaná s eutanáziou. Cieľom eutanázie je odstrániť utrpenie ovplyvnením dĺžky života človeka. Cieľom terminálnej sedácie je odstrániť utrpenie bez ovplyvnenia dĺžky života. Je akceptovaná ako legálny medicínsky postup. Jedným z dôvodov prirovnávania terminálnej sedácie k eutanázii je tzv. „double effect“, dvojitý efekt. Ak sa podáva dávka sedatíva na odstránenie netolerovateľného utrpenia, zámer je využiť „priaznivý“ efekt lieku. Ak napriek primerane použitej dávke lieku nastane smrť v dôsledku napr. depresie dýchania, prejavil sa „nepriaznivý“ efekt lieku. Zámer použitia lieku bol „dobrý“, avšak prejavil sa „zlý“ efekt, hoci zámerom sedácie nebolo urýchlenie smrti, ale odstránenie utrpenia. (1) (6)

Napriek vysvetleniu pojmu v medicínskej literatúre, stále vznikajú pochybnosti o terminálnej sedácii na konci života pacienta. Preto sa v súčasnej litera-

túre častejšie stretávame s názvom „sedácia pre netolerovateľné utrpenie“ vyplývajúce z refraktérneho symptómu u zomierajúceho pacienta“. (3)

Refraktérny symptóm

Pojem refraktérny symptóm je definovaný rôzne, najčastejšie ako symptóm, ktorý pretrváva napriek využitiu všetkých dostupných medicínskych postupov. Rozhodnutiu o začiatku terminálnej sedácie by malo predchádzať rozhodnutie, že daný symptóm, ktorý spôsobuje netolerovateľné utrpenie na konci života pacienta je skutočne refraktérny, t. j. zlyhali všetky dostupné medicínske postupy, ktoré by odstránili daný symptóm. Označeniu symptómu za refraktérny symptóm by mala predchádzať opakovaná diskusia v tíme odborníkov, ktorí sa o pacienta starajú ako aj prizvaných konziliárov.

Najčastejšie symptómy v detskej paliatívnej starostlivosti, vyžadujú terminálnu sedáciu sú:

- dýchavičnosť,
- nepokoj, agitovanosť,
- bolesť,
- kŕče (epileptické, decerebračné).

Rozhodovací proces

Rozhodnutie o použití terminálnej sedácie by nemalo byť rozhodnutím jedného lekára, ale celého tímu lekárov a zdravotníckych pracovníkov, sta-

rajúcich sa o zomierajúceho pacienta. Do procesu rozhodovania musia byť prizvaní rodičia dieťaťa a ak je to možné, aj dieťa. Len málo literárnych údajov hovorí o tom, aké percento detí sa spolupodieľa na rozhodnutí o zahájení terminálnej sedácie. Medzi najčastejšie uvádzané prekážky, ktoré bránia zapojiť dieťa do rozhodovacieho procesu patria najčastejšie vek dieťaťa a neschopnosť komunikovať. V mnohých prípadoch rodičia nepovažujú dieťa za kompetentné spolupodieľať sa na rozhodovacom procese a preberajú zodpovednosť za dieťa. Výsledky holandskej štúdie, ktorá prebiehala v období od augusta do decembra 2001 poukázali, že z celkového počtu 76 terminálne chorých detských pacientov sa plne spolupodieľalo na rozhodnutí o zahájení terminálnej sedácie 12 detí (všetky staršie ako 12 rokov). Vo všetkých 76 prípadoch boli pri rozhodnutí prítomní rodičia. (4) Z našich skúseností, staršie deti (nad 12 rokov) a adolescenti vedia zhodnotiť mieru utrpenia a vyjadriť sa k potrebe terminálnej sedácie.

Ak sa zvažuje terminálna sedácia, je dôležité o rozhodnutí plne informovať celý tím starajúci sa o dieťa. Cieľ sedácie, čiže odstránenie utrpenia, musí byť jasne definovaný a odlišný od eutanázie. Inak môžu rodičia dostávať „zmätočné“ informácie a môžu vnímať situáciu tak, že zdravotnícky personál nie je dostatočne pripravený starať sa o ich dieťa. V žiadnom prípade by nemala nastať situácia, keď rodičia cítia, že sa rozhodujú medzi komfortom dieťaťa a životom dieťaťa. (1)

V procese rozhodovania by mali byť zodpovedané otázky:

1. Je symptóm skutočne refraktérny?
2. Je potrebná sedácia na zvládnutie refraktérneho symptómu?
3. Aký typ sedácie bude použitý a kto bude zodpovedný za realizáciu?
4. Ako bude pacient monitorovaný?
5. Aké kritériá budú použité na hodnotenie efektu sedácie?
6. Bude súčasne podávaná iná liečba, výživa, hydratácia?

Rodičia, prípadne dieťa, musia byť plne informovaní o priebehu sedácie, type sedácie, liekoch, možných nežiaducich účinkoch, s následným podpisom informovaného súhlasu. (3)

Typy sedácie

V závislosti od hĺbky ovplyvnenia stavu vedomia rozlišujeme tri stupne terminálnej sedácie:

- mierna (somnolencia): pacient je prebudený, ale stupeň vedomia je znížený,
- prechodná (stupor): pacient spí, ale možno ho zobudí a po zobudení komunikuje,
- hlboká (kóma): pacient je v bezvedomí a nereaguje.

Bez ohľadu na hĺbku sedácie, sedatíva môžu byť podávané:

- intermitentne: s obdobiami, keď je pacient čulý,
 - kontinuálne: bez úmyslu prerušiť sedáciu. (5)
- Iniciálne sa odporúča začať sedácia malými intermitentne podávanými dávkami sedatív. Pacient má po odznení dávky do podania ďalšej možnosť periodicky komunikovať a vyjadriť sa k utrpeniu a ďalšej sedácii. Postupne sa dávky zvyšujú, podľa potrieb pacienta. Dôležité je zvyšovať a titrovať dávky postupne, pomaly, až do dosiahnutia efektu, teda odstránenia utrpenia z refraktérneho symptómu. Odporúča sa vyhýbať sa vyšším nárazovým dávkam pre možné nežiaduce účinky (depresia dýchania, porucha srdcovej činnosti až zástava srdca).

Len v ojedinelých prípadoch (masívne krvácanie) je použitá hlboká sedácia už iniciálne. Kontinuálna, hlboká sedácia je indikovaná vtedy, ak zlyhali iné formy sedácie (intermitentná, mierna, prechodná). (5)

Najčastejšie používaným typom sedácie u detí je intermitentná, prechodná sedácia, s obdobiami, keď je dieťa takmer pri plnom vedomí a komunikuje. V tomto období je možné znovu prehodnotiť indikáciu sedácie, overiť súhlas dieťaťa, pretrvávanie symptómu. V prípade progresie ochorenia s progresiou refraktérneho symptómu a očakávaním smrti v priebehu 24 až 48 hod je vhodné prejsť na hlbokú, kontinuálnu sedáciu.

Lieky používané v terminálnej sedácii

Štyri základné skupiny liekov:

- anxiolytické sedatíva (Midazolam),
- neuroleptiká (Haloperidol, Tisercin, Plegomazin),
- barbituráty (Fenobarbital),
- systémové anestetiká – určené pre hospitalizovaných pacientov (napr. Propofol, je možné podávať len v spolupráci s anesteziológmi).

Liekom prvej voľby je Midazolam. Je výhodný pre širokospektrálne využitie. Má krátky polčas, pri postupnom titrovaní dávky má málo nežiaducich účinkov. Okrem anxiolytického účinku pôsobí aj ako antiepileptikum, svalové relaxans a nemenej dôležitý je jeho amnestický potenciál. Využívajú sa všetky formy aplikácie, a to parenterálna (intravenózna, subkutánna), ale aj perorálna, čo je výhodné najmä v domácej hospicovej starostlivosti. Je vhodný na intermitentné aj kontinuálne podávanie, môže sa kombinovať s inými liekmi, najčastejšie s neuroleptikami. Odporúča sa začať s nízkymi dávkami, ktoré sa zvyšujú až do stavu, keď je symptóm pre pacienta znesiteľný. Postupným, pomalým zvyšovaním dávky použitého lieku sa minimalizuje výskyt nežiaducich účinkov, najmä tzv. „double effect“ – dvojitého efektu. (3, 7)

V detskej paliatívnej starostlivosti sa len máloke-dy pristupuje k použitiu barbiturátov a systémových

anestetik, a to v prípadoch, keď zlyhajú predchádzajúce skupiny sedatív.

V prípade pretrvávanie refraktérneho symptómu napriek rýchlej eskalácii dávok (o 20 – 50 % množstva štartujúcej dávky) (1) je odporúčané po dohovore s anesteziológmi prejsť na barbituráty, prípadne systémové anestetiká.

Hydratácia a výživa

Dominantným cieľom paliatívnej starostlivosti je starostlivosť o komfort zomierajúceho človeka a snaha o čo najpokojnejšiu smrť. S otázkou začiatku terminálnej sedácie pri netolerovateľnom utrpení pacienta prichádza aj problematika hydratácie a výživy.

Pri rozhodovaní o podávaní umelej výživy a hydratácie terminálneho detského pacienta hľadáme odpovede na tieto otázky:

1. Pokračovať s umelou výživou a hydratáciou dieťaťa?
2. Ak nebola doteraz podávaná umelá výživa a hydratácia, treba s ňou začať po začiatku terminálnej sedácie? Ak áno, do akej miery?
3. Kedy ukončiť podávanie umelej výživy a hydratácie?
4. Zlepšuje podávanie výživy a hydratácie komfort zomierajúceho dieťaťa?

Otázka podávania výživy a tekutín je jednou z najčastejších otázok rodičov dieťaťa, u ktorého zahajujeme terminálnu sedáciu pre netolerovateľné utrpenie. Odobratie či udržiavanie výživy a hydratácie by malo byť diskutované následne po prijatí rozhodnutia o zahájení terminálnej sedácie.

Otázka výživy a hydratácie u zomierajúceho pacienta je často diskutovanou témou v oblasti paliatívnej starostlivosti dospelých pacientov. Pediatrická paliatívna starostlivosť vychádza z týchto záverov a odporúčaní so zreteľom na špecifické situácie u detského pacienta.

Potreba tekutín a príjmu potravy sa mení počas celého obdobia smrteľne chorého pacienta. Na konci života, v terminálnom štádiu ochorenia prirodzene klesá potreba príjmu potravy a tekutín a znižuje sa schopnosť vylučovania ich nadbytku. Umelá výživa a hydratácia nemusí tak byť vždy v najlepšom záujme pacienta. Názory na podávanie umelej výživy a hydratácie sú v literatúre kontroverzné.

Odrážajú heterogenitu postojov lekárov, zdravotníckeho personálu, rodiny, pacienta, etických komisií. Nie sú známe poznatky o tom, že by podávanie umelej výživy a hydratácie predlžovalo prežívanie zomierajúceho pacienta. Avšak vzhľadom na iné nežiaduce účinky by nemalo byť rozhodnutie o podávaní výživy a hydratácie paušálne, ale prísne individuálne. (6)

V prípade, že smrť je blízko a pacient na konci života prirodzene prestáva piť, môže byť redukcia tekutín prospešná pre:

- redukcii pľúcnej, slinnej a gastrointestinálnej sekrécie s následnou redukcii symptómov (kašeľ, nauzea, vracanie, hlienenie), a tým aj menšou potrebou intervencie a manažmentu symptómov, napr. dieťa nie je tak často odsávané,
- redukcii výdaja moču a z toho vyplývajúcu menej výraznú inkontinenciu a potrebu zavedenia permanentného katetra,
- menší peritumorózny edém s možnou následnou redukcii bolesti,
- menšie edémy a ascites s následným zlepšením komfortu zomierajúceho pacienta.

Argumenty pre podávanie tekutín zahŕňajú výskyt možných symptómov z dehydratácie:

- delírium, toxicita opioidov, najmä pri súčasnej renálnej insuficiencii,
- zvýšené riziko kŕčov,
- obstipácia,
- smäd, suché ústa a z toho vyplývajúci diskomfort,
- výkyvy krvného tlaku.

Pri rozhodovaní o podávaní umelej výživy a hydratácie odporúčajú odborníci pracujúci v DPS riadiť sa dvoma základnými princípmi:

1. prísne individuálne rozhodnutie u každého dieťaťa bez paušalizovania postupov,
2. rozhodnutie o umelej výžive a hydratácii je kolektívne, nie individuálne rozhodnutie jedinca.

V detskej paliatívnej starostlivosti nie sú vypracované jednotné štandardy a odporúčania. Jednotlivé pracoviská majú vypracované svoje vlastné štandardy. V poslednom období čoraz častejšie vyvstáva potreba vypracovať medzinárodné štandardy a odporúčania pri rozhodovaní a podávaní umelej hydratácie a výživy v terminálnom štádiu života detí.

Ako príklad uvádzam zásady, ktoré prijalo v roku 2002 Britské Kráľovské kolégium pre pediatriu a zdravie dieťaťa (2):

- enterálna výživa prostredníctvom nazogastričkej sondy (NGS) a perkutánnej endoskopickéj

gastrostomie (PEG) by mala byť indikovaná veľmi starostlivo, individuálne po dohovore s dieťaťom a rodinou.

Očakávaná dĺžka života a dynamika progresie choroby závažne ovplyvňujú rozhodovanie o zavedení NSG alebo PEG. Omnoho častejšie ich zavádzame u smrteľne chorých detí s neonkologickými chorobami, ktoré často postihujú prehĺtanie. U detí s neuro-degeneratívnymi či svalovo-dystrofickými ochoreniami prebieha ochorenie často amplitúdovo, s fázami zhoršenia a zlepšenia, u detí s progredujúcimi nádorovými ochoreniami je očakávaná dĺžka života nepomerne kratšia.

- Je dôležité zapojiť do rozhodovacieho procesu rodičov a dieťa.
- Ak je smrť dieťaťa očakávaná v blízkom čase, nie je vhodné začínať s udržiavacou umelou výživou a hydratáciou.
- Ak je očakávanie smrti v blízkom čase a podávanie výživy a hydratácie už bolo zahájené, je vhodné ukončiť ich, najmä ak sa zhoršujú symptómy súvisiace s hromadením tekutín v tkanivách a telových dutinách (hlienenie, edémy, zvýšená sekrécia, dyspnoe).
- Ak smrť neočakávame v kratšej dobe ako týždeň, je vhodné pokračovať v podávaní umelej výživy a hydratácie.
- Ak dieťa nie je v terminálnom stave a výživa a hydratácia sú podávané, no nie je jasný ich benefit pre dieťa, vhodné je prizvanie nezávislého konzília.

- Ak je potreba sedácie u dieťaťa prechodná (pri prechodnom zhoršení symptómu), je vhodné pokračovať, prípadne začať podávanie výživy a hydratácie.

Skúsenosti s liečbou smrteľne chorých detí v domácom prostredí nám opakovane potvrdzujú, že po prerušení umelej hydratácie a výživy v nemocnici a prechode do domáceho prostredia dochádza k výraznému zlepšeniu komfortu zostávajúceho života (redukcia edémov, dyspnoe, salivácie, hlienenie).

Záver

Rozhodnutie o použití terminálnej sedácie je závažným medicínskym a najmä etickým rozhodnutím. Je to rozhodnutie prísne individuálne u každého pacienta a nemalo by sa stať rutinným používaným liečebným postupom, ale postupom používaným iba tam, kde nemáme iný spôsob ako dieťaťu odstrániť, resp. zmierniť utrpenie na konci života. Na druhej strane tam, kde inými spôsobmi nie je možné utrpenie odstrániť by sa nemalo váhať s jej použitím. Skúsenosti v paliatívnej starostlivosti dokazujú, že veľa pacientov zomiera bez neznesiteľného utrpenia aj bez použitia terminálnej sedácie, ale u niektorých je tento liečebný postup jedinou možnosťou ako zmierniť utrpenie a zlepšiť kvalitu zostávajúceho života.

Martina Mikesková

Detský hospic Plamienok
Zadunajská 6, 851 01 Bratislava
e-mail: mikeskova@plamienok.sk

Literatúra

1. Goldman A, Hain R, Liben S. Sedation for intractable distress, Oxford Textbook of Palliat. Care for Children, 2006, 506–517.
2. Goldman A, Hain R, Liben S. When decisions have to be made, Oxford Textbook of Palliat. Care for Children, 2006, 376–384.
3. De Graeff A, Dean M. Palliat. Sedation therapy in the last Weeks of life, Journal of palliative medicine, vol. 10, No1, 2007, 68–78.
1. Vrakking A, Heide A, Frans W. Medical decisions for children in the Netherlands, Arch. of pediatrics and adolescent med., vol. 159, No. 9, 2005, 802–809.
2. Morita T, Tsuneto S. Definition of sedation for symptom relief: A systematic literature review. J Pain symptom manage 2002, 24, 447–453.
3. Quill T, Byock I. Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. Ann Intern Med 2000, 132, 408–414.
4. Braun T, Hagen N, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliat. sedation. J Palliat Med 2003, 6, 345–350.