

Paliatívna starostlivosť o pacienta v poslednom štádiu demencie

MUDr. Jana Brtáňová

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 predĺžovaním života, ale ani jeho predčasným ukončením eutanáziou. Na základe súčasných poznatkov sa snažíme zdefinovať 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 návrhy, 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 redukovať 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 ošetrojúcim (paliatívnym) tímom v prospech najvyššej novej kvality pacientovho života. V liečebných postupoch by sa mali rešpektovať pacientove predstavy a želania vyslovené vopred, ak sú akceptovateľné vo svedomí ošetrojúceho 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 ošetrojúceho 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.

Bolesť a agitovanosť

Bolesť je definovaná Medzinárodnou asociáciou pre štúdium bolesti (IASP) ako: „Nepříjemný 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. Bolesť je vždy subjektívna (8)“. Pacienti v poslednom štádiu demencie sú väčšinou vylúčené 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. Malnutricia	
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 upokojovania. 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 opioidy až k silným opioidným 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 lorazepam je 5 mg diazepam alebo 2 mg midazolamu – prepočet podľa clincalc.com) v pravidelných intervaloch by mohlo byť indikované v prípade agitovanosti spôsobenej náhlym 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 senzoryckou 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, pľuvanie, 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 nedostatčnou 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 dementnému 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 štúdií 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).

Parenterálna hydratácia

U pacientov s pokročilou demenciou sú príznaky dehydratácie zvyčajne nešpecifické, často sa dehydratácia diagnostikuje len laboratórne – hypernatrémia, urémia. Indikácia parenterálnej 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 hydratáciou 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 otázný 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 hydratácii 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 intravenózna 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 zmierenie 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 umiernenie 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	<p>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 a nevyhnutnosťou je dobrý symptomatický manažment.</p> <p>Použite opioidy, sú najefektívnejšou liečbou: Začnite – morfín 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).</p> <p>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).</p> <p>Ak dyspnoe neustupuje: 5 – 10 mg midazolamu s. c. + morfín – 1,5-násobok bežnej 4-hodinovej dávky plus buskopan (butylskopolamín) 20 – 40 mg s. c. a zopakujte morfín a midazolam o 20 minút, ak je potrebné.</p> <p>Nefarmakologická liečba: Zabezpečte prúdenie čerstvého vzduchu – otvorené okno, ventilátor. Upokojujúca je prítomnosť inej osoby.</p>
Terminálny chrapot	<p>Vhodná poloha pacienta – väčšinou najlepšia stratégia: Vyhnite sa odsávaniu (spôsobuje dusenie sa) okrem povrchového, môže sa krátko vykonať v horizontálnej polohe.</p> <p>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.</p>
Bolesť	<p>Podajte opiát p. o. alebo s. c.: Začnite dávkou 1 – 2,5 mg morfínu 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.</p>
Agitácia	<p>Zistite odstrániteľné príčiny bolesti: Napríklad retencia moču, fekalóm, vysušené ústa.</p> <p>Zvažujte nasledujúce: Často ireverzibilná (ale môže byť aj v dôsledku opioidovej toxicity – reduktujte dávku morfínu). 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 levopromazín 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.</p>
Myoklonus	<p>Častý príznak opioidovej toxicity – reduktujte dávku, alebo zmeňte opioid, podávajte midazolam á 4 – 6 h.</p>

rolát, lorazepam. Ako ekvivalent lorazepamu uvádzame 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 odporúčaníach 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 – pijú spolu kávu – aj keď len po kvapkách na ovlázenie 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 dehonestujúce vek pacientky, neoholíme 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 dehonestujúce. 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, spoločenstvom. 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. Záťaž, 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 márnejšej liečbe.

Literatúra

1. Rusina M, Rusinová K, Holmerová I, et al. Léčba pokročilé demence – paliatívni 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. Križanová K, Križan 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;304:1406–1149.
17. Sláma O. Podkožní 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 paliatívni péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Cesta domu a Česká společnost paliativní medicíny. 2010: 63.

MUDr. Jana Brtářová

Hospic Milosrdných sestier
Súvoz 739, 911 01 Trenčín
jana.brtanova@gmail.com