Paliativní aspekty u pokročilé demence

doc. MUDr. Robert Rusina, Ph.D.¹, JUDr. Šárka Špeciánová²

¹Neurologická klinika, 3. LF UK a TN, Praha

²Ústav veřejného zdravotnictví a medicínského práva 1. LF UK, Praha

Demence mají zpravidla progresivní vývoj v čase a většinou není dostupná kauzální léčba. Pacient v pokročilém stadiu demence má těžký kognitivní deficit a stává se závislým na ošetrovatelské péči, v terminálním stadiu demence přechází do ireverzibilní ztráty soběstačnosti s nutností trvalé ošetrovatelské péče. Demence by měla být považována za závažný život zkracující stav s předvídatelnou nezvratnou progresí do terminální fáze. Lékaři by měli včas začít diskutovat prognostické aspekty, anticipovat predikovatelné horšení v čase a společně s pacientem a rodinou hledat takový léčebný postup, který odpovídá jeho hodnotám a preferencím. Dříve vyslovené přání usnadňuje péči o pacienty s demencí a zároveň zvyšuje její kvalitu, ale je nutné je sepisovat v časných fázích nemoci. Pacienti v závěrečné fázi demence mohou profitovat z hospicové péče. Zahájení terminální paliativní péče by mělo respektovat pacientovo přání, v ideálním případě formulované v dříve vysloveném přání.

Klíčová slova: paliativní péče, demence, terminální stadium demence, dříve vyslovené přání, hospicová péče.

Aspects of palliative care in advanced dementia

Dementia is characterized by overall progression over time and in most cases, causal therapy is not available. Patients in advanced stages of dementia have severe cognitive deterioration and depend on nursing support, and during terminal stages there is irreversible loss of autonomy and need of continual nursing. Dementia should be considered as a serious life limiting condition with predictable and irreversible progression to terminal stages of the underlying disease. Physicians should early open discussion about prognostic aspects, anticipate the predictable worsening and together with the patient and his family search for therapeutic options that would be in accord with his values and preferences. Advance directives may facilitate and improve care for dementia patients but they have to be drawn up early in the disease stage. During end-of-life stages patients can benefit from hospice care. Initiation of terminal palliative care should respect patient's wishes, clearly stated in advance directives when available.

Key words: palliative care, dementia, end-stage dementia, advance directives, hospice care.

Úvod

Demence mají zpravidla progresivní vývoj v čase a většinou není dostupná kauzální léčba, proto jsou to v konečném důsledku život zkracující syndromy (Lee et Chodos, 2009). Nejčastější příčinou demence je Alzheimerova nemoc, u níž dochází k exponenciálnímu nárůstu prevalence s rostoucím věkem. Navíc se ukazuje, že vedle pacientů, kteří umírají na demenci, je rovněž vysoký počet pacientů, kteří vedle demence mají v komorbiditě jedno i více závažných onemocnění, a pak demence není uvedena jako hlavní příčina smrti. Nedávná

zpráva Alzheimer's Association uvádí, že v USA až 30 % zemřelých starších 65 let umírá na nebo s demencí (Alzheimers, 2018).

Pokročilé a terminální stadium demence

Pacient v pokročilém stadiu demence (např. odpovídající MMSE pod 10 bodů u Alzheimerovy nemoci) má těžký kognitivní deficit a stává se závislým na ošetrovatelské péči při všech aktivitách (hygiena, oblékání, příjem potravy atd.)

Terminální stadium demence lze definovat jako dobu, kdy onemocnění přechází do ire-

verzibilní úplné nesoběstačnosti v základních sebeobslužných aktivitách s nutností trvalé ošetrovatelské péče (masivní těžké nezvratné kognitivní postižení, minimální komunikace, omezená či zcela vymizelá schopnost přijímat jídlo a tekutiny, plná inkontinence, upoutání na lůžko) (Rusina et al., 2010).

Anticipace průběhu u demence

V klinické praxi zatím není pravidlem diskutovat otázky spojené s koncem života, otevírat otázku umírání v rozhovorech s pacientem a jeho nejbližšími, přestože je to doporučováno.

KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA:

doc. MUDr. Robert Rusina, Ph.D., robert.rusina@lf3.cuni.cz

Neurologická klinika, 3. LF UK a TN, Vídeňská 800, 140 59 Praha

Cit. zkr: Neurol. praxi 2020; 21(2): 100–102

Článek přijat redakcí: 7. 1. 2020

Článek přijat k publikaci: 22. 2. 2020

Téma smrti je v naší kultuře stále stigmatizováno a jistě i do určité míry tabuizováno. Klinická medicína se soustřeďuje na (instrumentální) diagnostické a terapeutické aspekty, zatímco (hodnotové) pojmy jako „nezvratné horšení“, „degenerativní procesy“, „kvalita umírání“, „přiměřenost léčby“, „limitace terapie“ vyvolávají u zdravotníků i u širší veřejnosti nejistotu.

U demencí by lékaři neměli pacientům ani jejich příbuzným brát naději na zpomalení progresu nemoci a možnost udržení pacienta co nejdéle v domácím prostředí, neměli by ani podceňovat terapeutické a pečovatelské přístupy. Na druhou stranu by ale měli včas začít diskutovat prognostické aspekty, anticipovat predikovatelné horšení v čase a společně s pacientem a rodinou hledat takový léčebný postup, který odpovídá jeho hodnotám a preferencím (Harrison et al., 2019).

V rozhovoru s rodinnými příslušníky je vhodné srozumitelně vysvětlit časté poruchy chování a osobnostní změny, které provázejí horšící se demenci (pečovatelé mívají pocit, že „ztrácejí“ svého nejbližšího, že už není tím, kým býval před propuknutím nemoci). Významná je otázka načasování umístění do specializovaného pečovatelského zařízení ve fázi pokročilé demence a rovněž je důležité včas zjišťovat přání a představy o rozsahu péče, která bude pro pacienta a jeho nejbližší dobrá a přiměřená v terminální fázi onemocnění. Pro tyto situace lze využít možnost dříve vysloveného přání (DVP).

Institut dříve vysloveného přání

Na rozdíl od jiných evropských zemí se v České republice v současné době jen velmi omezeně využívá možnosti DVP. Přitom v souladu se zákonem o zdravotních službách (ZZS) je tento dokument zavazující pro poskytovatele zdravotních služeb a může výrazně usnadnit péči o pacienty s demencí v pokročilé až terminální fázi. Je velmi důležité, aby lékař měl DVP k dispozici v okamžiku, kdy dojde ke stavu, jehož možnosti řešení (např. invazivní diagnostické a/ nebo terapeutické postupy, rozšiřování péče, umělá plicní ventilace) jsou v platném dokumentu explicitně uvedeny.

Podle úpravy v ZZS pacient může pro případ, kdy by se dostal do takového zdravotního stavu, ve kterém nebude schopen vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, tento souhlas nebo

nesouhlas předem vyslovit. DVP je tak souhlasem či odmítnutím zdravotních služeb, jež činí osoba zletilá a plně svéprávná předem a uplatní se pouze tehdy, pokud by se dostala do zdravotního stavu, ve kterém nebude těchto právních úkonů schopna (k tomuto blíže ustanovení § 36 ZZS). To znamená, že DVP se sepisuje pro budoucí situaci, kdy nebude pacient schopen udělit souhlas nebo nesouhlas s péčí a výslovně chce, aby se postupovalo dle jeho přání. Součástí DVP musí být i písemné poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí podaného lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s nímž dříve vyslovené přání souvisí (Špeciánová, 2019).

Pacient může učinit DVP dvěma způsoby, a to 1) písemně s úředně ověřeným podpisem, nebo 2) při přijetí do péče poskytovatelem nebo kdykoliv v průběhu hospitalizace.

■ Ad 1) **DVP s úředně ověřeným podpisem** má časově neomezenou platnost¹, může však být pacientem kdykoliv upraveno. Je vhodné zdůraznit, že úředně ověřit je třeba pouze podpis pacienta, nikoliv obsah nebo formu textu. Tato informace může výrazným způsobem napomoci k sepsání DVP. Po sepsání dokumentu, který obsahuje i poučení od lékaře se tento dokument datuje a opatří úředně ověřeným podpisem: podpis je možné ověřit na Czech pointu (na poště či na obecním úřadu, netřeba k tomuto úkonu vyhledat služeb notáře).

■ Ad 2) **DVP učiněné při přijetí do péče poskytovatele či kdykoliv během hospitalizace** je třeba zapsat do zdravotnické dokumentace, podepsat pacientem, lékařem a svědkem. DVP učiněné během hospitalizace ve zdravotnickém zařízení lze uplatnit pouze pro poskytování zdravotních služeb tímto poskytovatelem. Má tedy omezenou platnost pouze na dobu pobytu ve zdravotnickém zařízení konkrétního poskytovatele zdravotních služeb.

Poučení lékaře v rámci sepsání DVP

Nedílnou součástí DVP je písemné poučení pacienta lékařem. ZZS nestanovuje explicitně, jaké náležitosti či formu má toto poučení mít.

¹ Původní znění ZZS omezovalo dobu platnosti na pět let s nutností jeho případné aktualizace po uplynutí této doby, tato úprava již byla novelizací zákona zrušena.

Z praktického pohledu lze nicméně doporučit několik aspektů. Poučení musí být srozumitelné jak lékaři, tak i pacientovi. Mělo by v něm být uvedeno, jaké důsledky bude mít rozhodnutí pacienta, které komplikace v dalším průběhu nemoci mohou předpokládaně nastat a jaký výsledek lze očekávat.

Pokud je obsahem dříve vysloveného přání neposkytovat v případě zástavy oběhu kardiopulmonální resuscitaci (tzv. DNR, Do Not Resuscitate), povede toto rozhodnutí k bezprostřednímu úmrtí pacienta.

Praktickým příkladem očekávatelných komplikací v rámci progredující demence může být závažná bronchopneumonie. Pokud si v rámci dříve vysloveného přání pacient nepřeje intenzivní péči na ARO/JIP, znamená to, že bude dostávat léčbu pneumonie na úrovni standardního oddělení, ale nebude připojován na dýchací přístroj, což může vést při těžké pneumonii ke zhoršenému dýchání, nedostatečnému zásobení organismu kyslíkem a v důsledku toho pak k úmrtí.

Pokud je pro pacienta důležité nebýt zatěžován invazivními procedurami v závěrečné fázi nemoci a v dříve vysloveném přání se vysloví ve smyslu, že si nepřeje v pokročilé a terminální fázi nemoci zavádět při poruše polykání nasogastrickou sondu nebo gastrostomii (PEG), povede to k tomu, že pocit žízně bude řešen zvlhčováním sliznice úst a místo medikace podávané v tabletách bude ke zvládnutí příznaků nemoci použita parenterální medikace podkožně zavedenou kanylou.

Respektování DVP

DVP je **respektováno**, pokud jsou splněny stanovené podmínky dle ZZS:

- DVP má lékař k dispozici,
- jsou splněny následující náležitosti:
 - má písemnou formu s úředně ověřeným podpisem pacienta (nebo je učiněno během přijetí/hospitalizace do zdravotnické dokumentace a opatřeno podpisem pacienta, lékaře a svědka),
 - obsahuje písemné poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí podaného lékařem,
 - týká se konkrétní předvídatelné situace, která skutečně nastala,
- pacient je v takovém zdravotním stavu, kdy není schopen vyslovit nový souhlas nebo nesouhlas.

DVP **není třeba respektovat**, pokud od doby jeho sepsání došlo v poskytování zdravotních služeb k takovému vývoji, že lze důvodně předpokládat, že by pacient vyslovil souhlas s jejich poskytnutím – v tomto případě je nutné nerespektování DVP zapsat do zdravotnické dokumentace spolu s konkrétním zdůvodněním.

DVP **nelze respektovat**, pokud:

- nabádá k postupům vedoucím k aktivnímu způsobení smrti,
- jeho splnění může ohrozit jiné osoby,
- v době, kdy lékař neměl jeho text k dispozici, byly započaty takové zdravotní výkony, jejichž přerušování by vedlo k aktivnímu způsobení smrti.

Dříve vyslovené přání a pacient s demencí

Může se nabízet otázka, jestli institut DVP je vlastně vhodný pro pacienty s demencí. Logická odpověď je ano, je to velmi smysluplné, užitečné a přínosné (nejen pro pacienta samotného, ale i pro jeho nejbližší) – jen se musí sepsat včas. Už ve stadiu mírné demence se začínají objevovat poruchy kognitivních schopností, ale pacient je ještě schopen o sobě kvalifikovaně rozhodovat, proto je důležité otevřeně s ním diskutovat jeho očekávání ohledně dalšího vývoje nemoci co nejdříve po stanovení diagnózy (samozřejmě s přihlédnutím k příčině demence, dynamice vývoje, rodinnému zázemí, osobnosti pacienta, terapeutickému vztahu mezi lékařem a pacientem, apod.)

Lékař a pacient by měli společně hledat a definovat cíle léčby a zohlednit očekávatelný vývoj nemoci v čase. Řada pacientů si přeje aktivní a komplexní léčbu své nemoci i dalších s demencí přímo nesouvisejících komplikací – ale většinou jen v časně fázi onemocnění; v pokročilé fázi demence je pro mnoho pacientů

obtížně představitelné akceptovat terapeutické postupy, které by prodlužovaly stav bez naděje na zlepšení v kontextu úplné závislosti na péči třetí osoby (ať už v domácím prostředí nebo v pečovatelském zařízení) (Black et al., 2009).

Výsledné rozhodnutí pacienta pak může být formulováno v podobě DVP, které je sepsáno v době, kdy demence již byla diagnostikována, ale míra postižení kognitivních funkcí ještě umožňuje kompetentní rozhodování (pacient se tak vyjadřuje k poskytování zdravotních služeb v budoucnu v době, kdy je k tomu ještě plně způsobilý).

Hospicová péče u pacientů s demencí

Koncept hospicové péče v závěrečné fázi života pacientů s infaustním onemocněním původně vznikl pro potřeby nemocných s generalizovaným onkologickým postižením, kde lze v terminální fázi nemoci odhadnout šestiměsíční prognózu přežití (důležitý předpoklad pro indikaci zahájení hospicové péče) (Levy et al., 1993).

Demence by měla být považována za závažný život zkracující stav s předvídatelnou nezvratnou progresí do terminální fáze. Situaci však komplikuje to, že progres demence v čase je pomalá a nesnadno predikovatelná, proto je obtížné odhadnout vhodnou dobu k přijetí pacienta s demencí do hospice (Mitchell et al., 2009; Mitchell et al., 2010).

Důsledkem jsou dva možné, ale v konečném dopadu nevýhodné scénáře: a) přijetí do hospicu „na úplně poslední chvíli“ těsně před úmrtím, kdy už pacient z hospicové péče nestací profitovat; b) příliš dlouhý pobyt v hospicu, kdy může dojít ke stabilizaci stavu a následnému přerušování pobytu v hospicu, protože už nejsou splněna indikační kritéria pro hospicovou péči (definováno jako terminální stadium neléčitel-

Paliativní aspekty u pokročilé demence – souhrn

- Demence by měla být považována za závažný život zkracující stav s předvídatelnou nezvratnou progresí do terminální fáze.
- Lékaři by měli včas začít diskutovat prognostické aspekty, anticipovat predikovatelné horšení v čase a společně s pacientem a rodinou hledat takový léčebný postup, který odpovídá jeho hodnotám a preferencím.
- DVP usnadňuje péči o pacienty s demencí a zároveň zvyšuje kvalitu, lze je sepsávat v časných fázích.
- Pacienti v závěrečné fázi mohou profitovat z hospicové péče, předpokladem ale je to, aby lékař i rodina včas odhadli závažnost stavu a byli na tuto eventualitu s dostatečným předstihem připraveni.
- Zahájení terminální paliativní péče by mělo respektovat pacientovo přání, v ideálním případě formulované v DVP.

ného onemocnění a očekávaná délka přežití šest měsíců a méně) (DeVleminck et al., 2018).

Pacienti s demencí často dostávají invazivní léčbu i v závěrečné fázi svého onemocnění, a až u 40 % pacientů proběhne nepřínosná hospitalizace včetně zavedení nasogastrické sondy nebo perkutánní gastrotomie PEGu v posledních třech měsících života (Mitchell et al., 2009). Přitom právě tato skupina pacientů by mohla ideálně profitovat z hospicové péče (včetně možnosti domácího hospice). Předpokladem ale je to, aby lékař i rodina včas odhadli závažnost stavu a byli na tuto eventualitu s dostatečným předstihem připraveni a aby zahájení terminální paliativní péče respektovalo pacientovo přání, v ideálním případě formulované v DVP.

Podpořeno výzkumným záměrem Progress Q35/LF3

Zkratky

ZZS – Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů

DVP – dříve vyslovené přání

LITERATURA

1. Alzheimer's Association. Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's Dement* 2018; 14: 367–429.
2. Black BS, Fogarty LA, Phillips H, Finucane T, Loreck DJ, Baker A, Blass DM, Rabins PV. Surrogate decision makers' understanding of dementia patients' prior wishes for end-of-life care. *J Aging Health* 2009; 21: 627–650. doi: 10.1177/0898264309333316.
3. De Vleminck A, Morrison RS, Meier DE, Aldridge MD. Hospice care for patients with dementia in the United States: a longitudinal cohort study. *J Am Med Dir Assoc* 2018; 19: 633–638.
4. Harrison KL, Hunt LJ, Ritchie CS, Yaffe K. Dying With Dementia: Underrecognized and Stigmatized. *J Am Geriatr Soc* 2019; 67: 1548–1551. doi: 10.1111/jgs.15895.
5. Lee M, Chodosh J. Dementia and life expectancy: what do we know? *J Am Med Dir Assoc* 2009; 10: 466–471.
6. Levy MH. Living with cancer: hospice/palliative care. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 1283–1287.
7. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL, Hamel MB. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361: 1529–1538.
8. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer

- ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs. hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010; 304: 1929–1935.
9. Rusina R, Rusinová K, Holmerová I, Šimek J. Léčba pokročilé demence – paliativní přístup. *Neurol. praxi* 2010; 11: 16–19.
10. Špeciánová Š. Dříve vyslovené přání. In: Rusina R, Matěj R, a kol. *Neurodegenerativní onemocnění* (2. vydání) Praha: Mladá fronta 2019; 431–433. ISBN 978–80–204–5123–1.
11. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů.