

Specifika přístupu k onkologickým pacientům s demencí

Olga Klepáčková, Martina Černá

Katedra sociální práce, Vysoká škola polytechnická Jihlava

Onkologičtí pacienti s komorbiditou demence představují skupinu velmi zranitelných pacientů, jejichž léčba a péče se pojí s mnoha specifickými problémy a dilematy. Naplnění komplexních potřeb těchto pacientů představuje na poli ošetrovatelské péče náročný úkol mnohdy spojený s vysokou zátěží sester i nároky na jejich znalosti a dovednosti. Příspěvek je zaměřen nejen na teoretické poznatky o specifických rysech a potížích onkologických pacientů s demencí, ale také praktické využití těchto poznatků v činnosti sester i ostatního ošetrovatelského personálu v rámci všech forem zdravotní péče.

Klíčová slova: demence, komorbidita, onkologie, ošetrovatelská péče, sestra.

Specifics of the approach in cancer patients with dementia

Cancer patients with comorbidity of dementia represent a group of highly vulnerable patients whose treatment and care are associated with many specific problems and dilemmas. Meeting the complex needs of these patients represents a great nursing challenge and place high demands on the knowledge and skills of the nurses. The paper focuses not only on theoretical knowledge about the specific features and problems of cancer patients with dementia but also the practical use of this knowledge in nursing care in all types of health care.

Key words: comorbidity, dementia, nurse, nursing care, oncology.

Úvod

Prevalence a incidence onkologických onemocnění a demence svědčí o skutečnosti, že zejména ve věkové kategorii nad 60 let existuje nezanedbatelná skupina pacientů, u nichž dochází k souběhu obou onemocnění. Jedná se o pacienty s mnohdy velmi komplexními a specifickými potřebami i nároky na ošetrovatelskou péči. Zvláštní skupinu mezi nimi tvoří pacienti, u nichž dojde k rozvoji demence či psychiatrických symptomů typických pro demenci v důsledku primárních intrakraniálních tumorů (někdy jsou tyto symptomy prvním projevem klinické manifestace tumoru), metastatického postižení mozku nebo jako důsledek léčby a vedlejších účinků (zpravidla se jedná o reverzibilní změny, tzv. „chemo brain“). Nutnost

zvládnout tato dvě závažná onemocnění současně (nejednou včetně dalších komorbidit) představuje enormní zátěž nejen pro pacienty, ale také jejich blízké i zdravotnický personál. Volbu co nejoptimálnějšího postupu v léčbě a péči mnohdy značně ztěžují nejen specifická klinická, etická i právní dilemata, ale také dosud limitované vědecké poznání o potřebách těchto pacientů a jejich blízkých. Podle výsledků zahraničních studií zaměřených na tuto problematiku mají onkologičtí pacienti s demencí vyšší pravděpodobnost komplikací, nutných hospitalizací či návštěv pohotovosti, ve srovnání s ostatními pacienty je u nich častější také nedostatečně tlumená bolest a nižší medián přežití. Za hlavní důvody je považována pozdní diagnostika onkologického

onemocnění, potíže vyplývající z povahy demence, problematická koordinace mezi jednotlivými oblastmi péče, nedostatečná edukace a podpora personálu i neformálních pečujících. Zároveň si však odborníci na poli výzkumu i praxe kladou otázku, která z těchto zjištění jsou přirozeným důsledkem samotné povahy této komorbidit (např. délka přežití) a která svědčí o určitých slabích ve vztahu k léčbě a ošetrovatelské péči (např. nedostatečná edukace o neverbálních projevech pociťované bolesti) (1–11).

Metodika

Příspěvek je koncipován jako teoretický text, k jehož zpracování bylo využito českých i zahraničních elektronických a tištěných odborných zdrojů. Elektronické zdroje



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA:

Bc. Olga Klepáčková, Klepackova.O@email.cz

Katedra sociální práce, Vysoká škola polytechnická Jihlava, Tolstého 1 556, 586 01 Jihlava

Cit. zkr: Onkologie 2021; 15(3): 147–150

Článek přijat redakcí: 16. 3. 2021

Článek přijat k publikaci: 10. 4. 2021

byly vyhledány pomocí databází PubMed, ScienceDirect a Google Scholar. Zdroje byly vyhledávány v anglickém a českém jazyce s datem publikování od roku 2010 po současnost a s pomocí těchto klíčových slov či jejich českých ekvivalentů: dementia, cancer, comorbidity, nursing care. K následné obsahové analýze bylo poté z textů, jež splňovaly kritéria inkluze (dostupnost v plné verzi, kontext ošetrovatelské péče, dospělá populace, komorbidita onkologického onemocnění a demence) vybráno celkem 19 materiálů.

Specifické rysy a potíže onkologických pacientů s demencí

Onkologičtí pacienti s komorbiditou demence představují v mnoha ohledech specifickou skupinu pacientů, jež se od těch ostatních v určitých aspektech liší. Povědomí o těchto charakteristikách je důležité nejen v kontextu léčby a ošetrovatelského procesu, ale také multidisciplinární spolupráce či preventivních činností, na kterých se sestry podílejí.

Zjištění onkologického onemocnění

U pacientů s demencí je onkologické onemocnění častěji zjištěno náhodně nebo po nečekané klinické manifestaci (nejednou již pokročilého onemocnění s masivním nálezem), u pacientů bez demence převládá zjištění po dobrovolném vyhledání lékaře či v rámci screeningu (2). V některých případech jsou symptomy onkologického onemocnění mylně považovány za symptomy demence nebo jiného psychiatrického onemocnění, zejména psychotické nebo afektivní poruchy či poruchy osobnosti (1, 3, 10).

Informovanost personálu o celkové situaci a zdravotním stavu pacienta

Výsledky studií i zkušenosti z praxe potvrzují, že poměrně často není personál onkologie dostatečně a včas informován o souběžné diagnóze demence u nového pacienta. V důsledku se pak nemůže adekvátně připravit zejména na první konzultaci, s předstihem se připravit na možné rizikové situace nebo zohlednit před vytvořením léčebného a ošetrovatelského plánu specifika daného pacienta (např. jeho schopnost poskytnout informovaný souhlas či podstoupit

invazivní zákrok). U pacientů v doprovodu rodinných příslušníků zamlčují diagnózu demence a skutečnou povahu potíží nejednou sami příbuzní (např. ze strachu ze stigmatizace či horšího přístupu při poskytování péče). Problematické bývá předání informací o celkovém stavu i u pacientů přicházejících z pobytových služeb. Sami pacienti pak někdy své potíže např. s pamětí nebo orientací bagatelizují nebo podceňují, o dalších potížích včetně bolesti informují personál nedostatečně či pozdě (1–3, 11, 12).

Schopnost porozumět povaze onemocnění a jeho prognóze

Pacienti s demencí mohou mít značně zhoršenou schopnost porozumět povaze diagnostikovaného onkologického onemocnění, jeho prognóze, možností léčby a s ní spojeným rizikům či benefitům. Deteriorace kognitivních schopností spolu s narušenou komunikační schopností představuje zásadní faktor zejména ve vztahu k rozhodování a vyjádření přání nebo preferencí pacienta i poskytnutí jeho informovaného souhlasu nezbytného k celé řadě úkonů (1, 5, 8, 13).

Možnosti léčby

Možnosti léčby onkologického onemocnění mohou být u pacientů s klinicky závažnými komorbiditami limitovány a vždy je nezbytné posoudit jejich celkový stav a životní situaci. Nutnost invazivní, agresivní léčby pacientů ve středně pokročilém až terminálním stadiu demence se obecně pojí s mnoha dilematy. Panuje však shoda o prioritním zajištění co nejvyšší možné kvality života a celkového dobra pacienta před nepřiměřeným udržováním při životě a prodlužováním utrpení. Důležitý aspekt představuje skutečnost, že onkologická léčba může nejen výrazně snížit kvalitu života, ale také urychlit progresi demence. Při rozhodování o možnostech léčby je nezbytné zohlednit kromě názoru samotného pacienta, pokud je schopen ho vyjádřit, i pohled jeho blízkých či jiných pečujících osob (např. jejich zkušenosti s chováním pacienta, které by mohlo léčbu a zvládání léčebného režimu ovlivnit nebo schopnost zvládnout během hospitalizace pobyt v novém, neznámém prostředí) (1, 3, 5, 12–14).

Prožívání bolesti a její management

Mnozí pacienti s demencí, zvláště v jejím středně pokročilém až pozdním stadiu, mají netypické vnímání bolesti a tendenci tolerovat i silnou bolest nebo jiný diskomfort a aktivně tyto potíže nehlásit. Lze předpokládat, že právě v důsledku této tolerance pacienti s demencí nebo jejich pečující osoby také častěji přehlédnou či včas neřeší varovné příznaky rozvíjejícího se onemocnění, včetně onkologického. Není výjimečné, že stížnosti na bolest se u pacientů s demencí pojí spíše s bolestí v důsledku pádů, osteoporózou, špatně zavedenou nebo fixovanou infuzí nebo katetrem, cizím tělesem v oku apod., než nádorovou bolestí. Studie potvrzují, že pacienti s demencí obecně vyžadují výrazně méně analgetik včetně narkotických ve srovnání s pacienty, kteří demencí netrpí. Současně je u nich však častější nedostatečné tlumení bolesti. K této skutečnosti do značné míry přispívá jejich omezená schopnost komunikace a netypické projevy prožívané bolesti (např. neklid, poruchy spánku, změna chování), které mnohdy nejsou správně identifikovány. Míra tolerance bolesti a diskomfortu bývá také jednou z příčin zpoždění ve vyhledání lékařské péče a následně odhazením onemocnění v pokročilém až neléčitelném stadiu. Odborníci předpokládají, že u pacientů s demencí je v důsledku zhoršení kognitivních funkcí potlačen mimo jiné strach a úzkost spojená s povahou onkologického onemocnění, jeho možnou progresí či hrozbou smrti, a i tento aspekt může přispívat k nižší míře pociťované bolesti (1, 2, 6).

Schopnost dodržovat léčebný režim

Potíže s dodržováním léčebného režimu vznikají u této skupiny pacientů nejen kvůli zhoršení kognitivních funkcí či problémovému chování v důsledku demence, ale také v souvislosti s nižší kvalitou sociálního zázemí a/nebo úrovní péče ze strany pečující osoby. Tento aspekt může mít zásadní vliv zejména u pacientů v domácím prostředí, zvláště těch, kteří nevyužívají zdravotnické a sociální terénní služby. K častým problematickým oblastem patří např. pravidelné užívání předepsané medikace nebo docházka na objednaná vyšetření či kontroly (1, 8).

Problémové chování

Problémové chování, odborně souhrnně označované jako nekognitivní nebo behaviorální poruchy související s demencí, je velmi častým průvodním jevem již od jejího časného stadia. Toto chování vznikající na podkladě organického postižení mozku u demencí všech etiologií může mít mnoho podob a zásadně ovlivňovat nejen průběh samotné léčby, ale především každodenní ošetrovatelskou péči. Z hlediska volby vhodných farmakologických i nefarmakologických postupů k jeho zvládnutí je důležité odlišit u daného pacienta dominantní vlivy a vyvolávající podněty vedoucí ke konkrétní formě problémového chování (6, 15, 16).

Závislost na péči a podpoře neformální pečující osoby

Onkologičtí pacienti s demencí jsou často v průběhu léčby zcela závislí na doprovodu a podpoře druhé osoby, nejčastěji rodinného příslušníka. Ten také obvykle přebírá aktivní roli při kontaktu s lékařem i ostatním personálem či úkonech souvisejících s poskytováním zdravotní péče (např. objednání vyšetření) (1, 5, 9). „*Hlasem pacienta byli často členové rodiny*“ (12). Tento aspekt značně zvyšuje nároky na komunikaci mezi všemi stranami. Při nevhodně zvoleném způsobu sdělování nebo předávání informací se pacienti i jejich blízcí mohou cítit zmatení, neinformovaní, přehlížení nebo sdělení či pokyny personálu špatně pochopit. To může následně vést k mnoha nedorozuměním a konfliktům. Mimořádně zranitelnou skupinu tvoří pacienti, kterým tato forma podpory blízkou osobou chybí, např. klienti pobytových služeb či lidé žijící osaměle, a není v praxi vždy jasné, kdo by měl nutnou pomoc blízké doprovázející osoby zastoupit a jakým způsobem (8, 9, 12).

Dosažení „dobré smrti“

Dosažení důstojného a poklidného umírání je obecně problematické i u pacientů s demencí bez přidruženého onkologického či jiného onemocnění. Komplexnost a náročnost situace onkologických pacientů s demencí mimo jiné umocňuje trajektorie (terminální) demence, která se v mnoha aspektech liší od trajektorie onkologických onemocnění (např. v předvídatelnosti vývoje stavu). Tato skuteč-

nost v praxi vede mimo jiné k otázkám, kdy je vhodné u těchto pacientů zahájit paliativní péči a jak jim nejlépe pomoci nejen k udržení co nejlepší kvality života v závěru života, ale také k dosažení „dobré smrti“ (1, 7, 17, 18).

Etické aspekty

Posouzení současné i budoucí kvality života pacienta s demencí ve vztahu k možnému přínosu a zároveň zátěži případnou onkologickou léčbou patří k hlavním a nejčastějším dilematům v péči o tyto pacienty. Tíhu těchto dilemat umocňuje skutečnost, že kvalita života pacientů trpících demencí je vzhledem k povaze onemocnění jen velmi obtížně měřitelná a často opřená jen o subjektivní pohled pacienta či okolí, který se navíc mnohdy rychle mění. Velmi náročné situace mohou vznikat také v případě, kdy se přání nebo představy příbuzných pacienta, který již není schopen o sobě rozhodovat sám, liší od lékařem doporučeného postupu. Personál včetně sester rovněž nejednou čelí situaci, kdy dochází k názorovým střetům mezi jednotlivými členy rodiny o tom, jak by měl být jejich blízký léčen či kde a jakou obdržet péči (1, 3, 5, 13, 14, 17, 18).

Implikace pro ošetrovatelskou péči

Ošetrovatelská péče o onkologické pacienty s komorbiditou demence může být v mnohém výrazně náročnější než o pacienty bez ní. Kromě závislosti a nesoběstačnosti i v základních sebeobslužných činnostech, zejména u pacientů v pokročilejším stadiu demence, ji komplikují také potíže s komunikací, pamětí, pozorností, orientací či chováním. Zohlednění specifických rysů, které průběh ošetrovatelské péče ovlivňují, může přispět nejen k dosažení co nejoptimálnější komplexní péče o tyto pacienty, ale také k udržení či zvýšení kvality jejich života.

Edukace o specifických potřebách těchto pacientů, multidisciplinární spolupráce

Studie zaměřené na tuto problematiku i zkušenosti z praxe dokládají, že personál onkologických oddělení je často nedostatečně edukován o specifických potřebách pacientů s demencí. Zároveň reflektují jejich potřebu i přání získat v této problematice

hlubší znalosti a více využívat možnosti multidisciplinární spolupráce s ohledem na lepší koordinaci mezi jednotlivými oblastmi péče (onkologické onemocnění a demence) (3). Praxe dokládá také potřebu edukace pracovníků gerontopsychiatrických oddělení a ostatních typů zdravotních i sociálních služeb, které se této cílové skupině klientů věnují. Psychiatrické, často nespecifické, symptomy způsobené intrakraniálním tumorem mohou být mylně považovány za projev demence, poruchy chování či jiného duševního onemocnění nebo „jen“ stáří. Může se přitom jednat jak o případy nově diagnostikované demence, resp. nově vzniklých psychiatrických symptomů, tak případy, kdy se onkologické onemocnění rozvine jako komorbidita u pacienta s demencí (10).

Seznámení se se specifickými potřebami nebo projevy pacienta co nejdříve po zahájení péče

Důležité je se dle možností co nejdříve seznámit s tím, do jaké míry je pacient schopen porozumět otázkám či pokynům personálu, interpretovat je a jednat podle nich. Lze tak včas přizpůsobit plán ošetrovatelské péče a minimalizovat nutnost řešení potíží až ve stadiu krize (1, 12). Pokud to situace dovoluje a lze takové informace získat, např. již před přijetím k plánované hospitalizaci, může být pro vytvoření plánu ošetrovatelské péče velmi přínosné vědět, na jaké podněty je pacient citlivý, jak dává najevo úzkost nebo nespokojenost, jaké má rituály, v čem je třeba zvýšený dohled či co mu pomáhá se uklidnit nebo lépe orientovat. K posílení pocitu bezpečí a jistoty může některým pacientům pomoci např. vůně vlastního polštáře z domova či k omezení stresu odstranění zrcadla v pokoji (pacienti s demencí někdy vnímají vlastní tvář v zrcadle jako cizí osobu). Mnozí pacienti s demencí mají zkreslené vnímání plynutí času a např. delší čekání na vyšetření může být spouštěčem problémového chování (4). K obecným zásadám patří přizpůsobení komunikace úrovni kognitivních schopností pacienta: pomalejší tempo řeči, jednoduché vyjadřování, podání informací v menších a snadno srozumitelných částech, opakování, trpělivý přístup, udržování očního kontaktu, přibližně stejná výšková úroveň, klidné prostředí. Důležité je vyvarovat

se toho, aby personál s pacientem, byť neúmyslně, zacházel a jednal jako s dítětem, ač se sám pacient může nejednou dětinsky chovat (1, 4, 9, 12, 14).

Zvýšený dohled nad dodržováním léčebného režimu

U onkologických pacientů s demencí je třeba věnovat pozornost zejména zvýšenému riziku rozvoje imobilizačního syndromu, dehydrataci, aspiraci v důsledku ztíženého příjmu potravy a pití nebo poruchy polykání, hrozí také vyšší riziko pádů či komplikace způsobené nedodržením klidu na lůžku. Zvýšený dohled je potřebný v oblasti hygieny a užívání medikace. Zvláštní zřetel vyžadují projevy možných nežádoucích účinků (např. nausea) a nedostatečně tlumené bolesti. Tu dávají tyto pacienti často najevo neverbálně – např. grimasami, voláním nebo křikem, odmítáním stravy, popocházením, vrtěním, kymáčením nebo kolébáním, zatínáním pěstí, neklidem apod. nebo problémovým chováním (1).

Zvládání problémového chování

Problémové chování je vždy nutné řešit ve spolupráci s lékařem a věst o něm pečlivě záznamy. Pro sestry je důležité povědomí o tom, že toto chování není zlým úmyslem, ale velmi často způsobem, jakým se pacient ze všech sil snaží vyjádřit svoji potřebu. Může být vyvoláno faktory fyzikálními (např. dehydratace, retence moči, bolest, nedoslýchavost, tepelný diskomfort, aj.), psychologickými (strach, únava, nuda, aj.), souvisejícími s kognitivními poruchami (zmatenost, neschopnost vyjádření či porozumění, aj.) nebo vlivy prostředí (změna režimu, jídelníčku či ošetřující osoby, dlouhé čekání, hluk, rušivé vizuální podněty, aj.). S problémovým chováním úzce souvisí snížená frustrační tolerance, která často demenci provází. K jeho obvyklým formám patří neklid, agresivita, snížená sebekontrola, ztráta morálních zábran, potulování se, bloudění, bránění se péči, podezíravost a obviňování, psychotické symptomy a další. Není výjimečné, že toto chování pacienta působí jako vědomé „schválnosti“ vůči personálu, což může být zvláště pro sestry velmi frustrující a vyčerpávající. Z hlediska volby vhodných intervencí je důležité pokusit se identifikovat vyvolávající příčinu problémového chování a jeho

primární symptom a odlišit poruchy související s určitými denními aktivitami od poruch provázených psychotickými symptomy či od deliria (15, 16). U poměrně významného procenta pacientů s demencí se také projevuje tzv. syndrom soumraku (sundown syndrom), který klade zvýšené nároky na ošetřovatelskou péči. Pro tuto formu delirantního stavu je charakteristické kolísání symptomatologie v průběhu dne se zhoršením v pozdních odpoledních až nočních hodinách. Symptomy tohoto syndromu zahrnují zejména zvýšený neklid, zmatenost, dezorientaci, nejistotu, úzkost, podrážděnost, agresivitu včetně autoagrese, křik, popocházení, poruchy spánku, halucinace, výkyvy nálad a další (19).

Spolupráce s rodinou a blízkými

Nejbližší příbuzní těchto pacientů se často cítí povinni se o svého blízkého postarat a očekávání naplnění této péče mnohdy cítí i ze strany personálu, ač je zvládnutí komplexních potřeb takto nemocného nad jejich síly nebo schopnosti. Nejednou také vnímají v rámci poskytované péče nedostatečnou podporu nebo zájem, cítí se přehlíženi a nedoceněni či jim chybí upřímná, otevřená komunikace. Sestra jim může velmi pomoci například empatickým vyjádřením uznání za péči, kterou svému blízkému poskytuje, nebo projevením zájmu o seznámení se s individuálními potřebami, přáními nebo projevy nemocného. Přínosné může být také doporučení vhodné formy pomoci (např. předáním kontaktu na patientskou organizaci nebo zdravotně-sociálního pracovníka) při známkách silného stresu, syndromu vyhoření nebo anticipovaného zármutku příbuzných pacienta či v případě jejich potřeby konzultovat praktické otázky související s domácí péčí. U pacientů bez neformálních pečujících/rodinného zázemí je nutné vhodné způsobení plánu péče (1, 3, 5, 9, 14).

Institut dříve vysloveného přání

Pokud pacient vyjádří svá přání ohledně možné budoucí léčby a poskytování péče včetně té v závěru života, měla by jim být vždy věnována náležitá pozornost. Sestra by měla mít alespoň základní povědomí o institutu dříve vysloveného přání (DVP), aby mohla pacienta či jeho blízké v případě potřeby správně

nasměrovat a poradit, s kým tuto otázku dále konzultovat (např. pokud se na DVP ptají příbuzní pacienta nebo po sestře požadují úkony spadající výhradně do kompetence lékaře, např. zapsat do dokumentace přání dále neposkytovat kardiopulmonální resuscitaci). Správně sepsaný dokument DVP může nejen ulehčit péči o pacienta, ale především značně přispět k udržení či zvýšení kvality života s respektem k jeho jedinečným přáním a hodnotám. Je však důležité jeho vyhotovení dle možností co nejdříve, ideálně v časných fázích demence, než zhoršení kognitivních funkcí znemožní pacientovi svá přání kompetentně formulovat a vyjádřit (17).

Závěr

Situace, kdy je u pacienta s demencí diagnostikováno onkologické onemocnění, se pojí s mnoha specifickými, klinicky i eticky velmi náročnými, otázkami a klade mnohdy mimořádně vysoké nároky na personál. Ošetřovatelská péče o tyto pacienty se pojí nejen s vysokou zátěží sester, ale vyžaduje z jejich strany také více času, individuální podpory i kreativity. Vyšší nároky jsou kladeny rovněž na multidisciplinární spolupráci a koordinaci péče na poli zdravotním i zdravotně sociálním. Dosavadní výzkumy i zkušenosti z praxe dokládají potřebu zlepšení v oblasti edukace ošetřovatelského personálu pobytových, ambulantních i terénních služeb, který se s touto cílovou skupinou pacientů setkává. Prioritou je také zaměření na psychosociální potřeby těchto pacientů a neformálních pečujících s návrhem intervencí směřujících ke zlepšení kvality jejich života. Neméně důležitým předmětem zájmu je rozvoj podpory samotných sester, který by reflektoval jejich zvláštní potřeby i potíže, kterým v péči o tyto pacienty ve své praxi čelí (3, 5, 9). V celkovém kontextu péče o onkologické pacienty s demencí má právě ošetřovatelská péče nezapustitelné místo v tom možná nejdůležitějším úkolu – zachování jejich důstojnosti, snížení utrpení souvisejícího nejen s onemocněním, ale také se samotnou péčí, i podpoře pocitu vlastní hodnoty a identity s respektem k jedinečnosti každého takového pacienta (14).

Literatura u autora
a na www.onkologiecs.cz