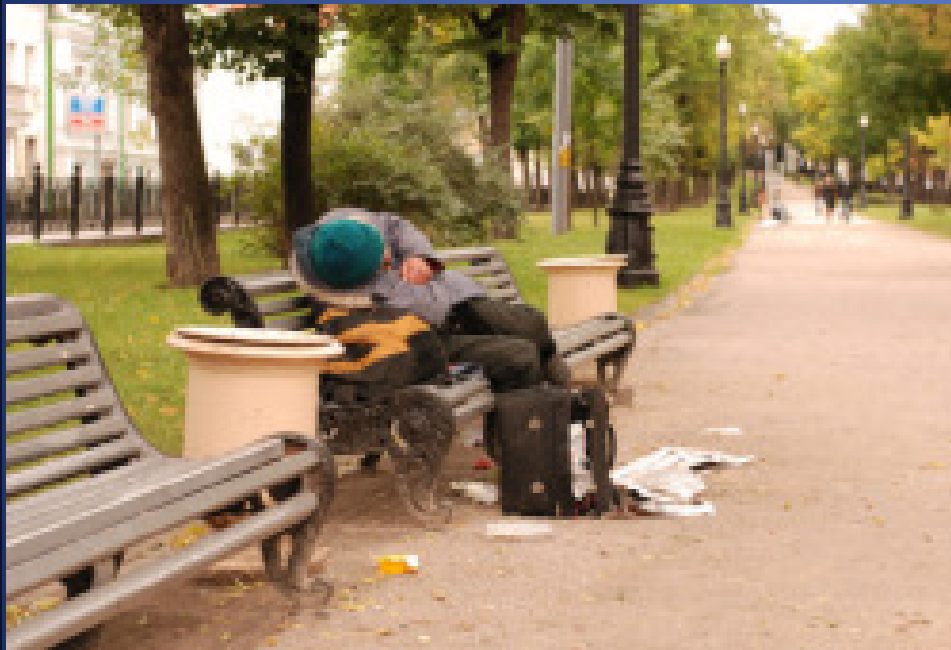


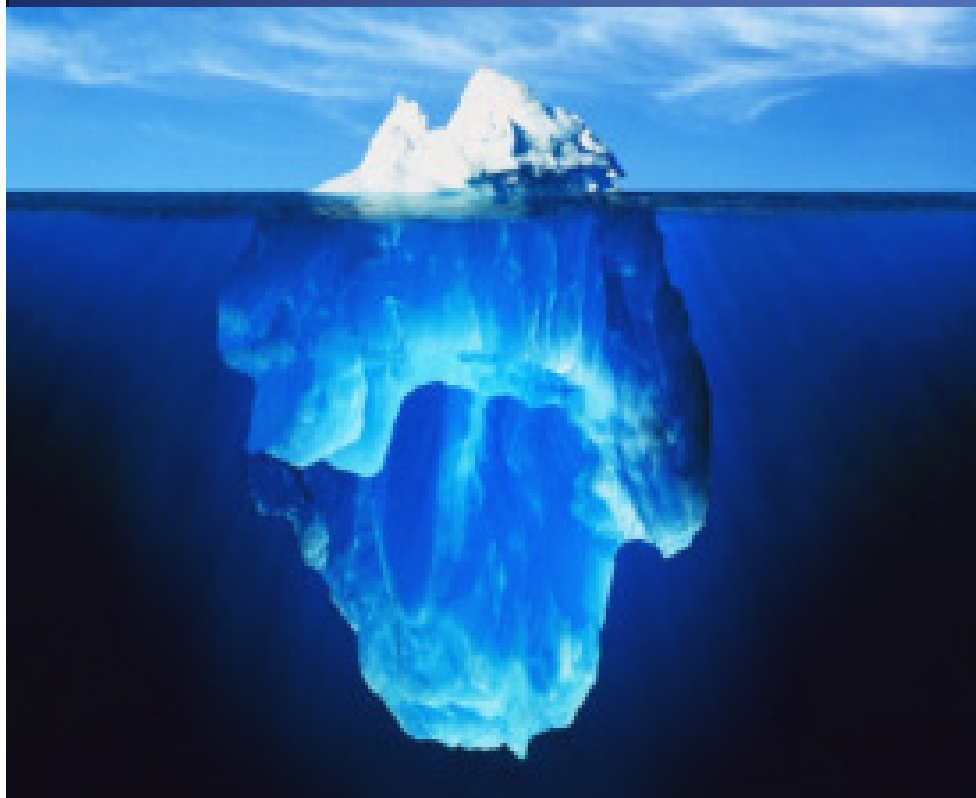
# Paliativní péče o pacienta s demencí

Zdeněk Kalvach

Co mají společného „bezdřák“, přejezd, ledovec a Forum seniorů?



Co mají společného „bezdřák“, přejezd,  
ledovec a Fórum seniorů?



# Bezdomovec



- Tento podzimní, jen chladnější víkend v Praze nalezeno 6 mrtvol
- „Asi umrzli“ (ti lidé)
- Po 2 dnech již žádný mediální zájem
- Koho by to mělo zajímat? A proč?
- „Bezďáci“, životy nehodné života?

# Ledovec



- Sezonní podchlazení je fenomén typu ledovce
- 20 % zjevných případů nad hladinou
- 80 % skrytých případů pod hladinou
- Na 6 umrzlých „bezděáků“ 24 podchlazených frail osamělých seniorů umřelých doma „stářím“, „zápalem plic“?

# Přejezd



- Koho by to umření osamělých podchlazených mělo zajímat?
- **Obce**
- Ale: mají k tomu prostor, čas, peníze, společenské pověření?
- Nově prý mají přestavovat nechráněné přejezdy ...
- Takže přejezdy, skládky, nebo osamělí křehcí lidé?

# Forum seniorů



Takže téma pro Fóra seniorů

Upozornit stát na hrozby a výzvy, na to, že

- mnohé přezrávají
- mnohé jsou nadrezortní
- mezi státem a lidmi zeje příliš velká vzdálenost
- chybí komunitní úroveň podpory**

# SIPS – koordinovaná ucelená podpora, šance překlenout „území nikoho“



- Systém integrovaných podpůrných služeb (a dobrého sousedství)
- **Bez komunitní úrovně a nadrezortního prolnutí to nepůjde**
- Demografická změna vyžaduje decentralizaci
  - reformu obcí
  - posílení role obcí Jinak ...



... existenciální periferie beze smyslu,  
bez pozitivního přijímání jedinečnosti a

- Rok 2030 – povstání seniorů (Německo – TV, 2007)



# ... asistované sebevraždy pro „hanebné stárnutí“, ...



- Dr. Goodall, 104 let – omrzelost životem, ztráta sebeúcty, vůle po autonomii
- Květen 2018
- Z Austrálie do Basileje
- Asistovaná sebevražda za zvuků Beethovenovy 9. symfonie

# ... pilulky smrti a obecné povědomí



- Časopis Reflex, 2018
- Den prevence sebevražd 2018: zrušme výraz „spáchat sebevraždu“ – chybně invokuje trestný či hanebný čin
- V jakém věku nárok na „pilulku“ z důvodu stáří?
- Znovu „životy nehodné života“?

# Parafráze TGM z České otázky



Nečekám spásy od žádné politické strany (vlády), ale vyřešíme i složitou výzvu seniorskou, bude-li ve všech obcích větší počet mužů a žen beze všeho umlouvání a viditelného spojení pracovat za stejným cílem, s tímž povědomím. Stát nechť jim jen nebrání, vytvoří rámec, podmínky.

Takže je to složité, nákladné -  
jednoduchá, rychlá a levná je jen smrt



# Principy péče o pacienta s demencí v posledním roce života

V posledním roce života?

- Rámcový, orientační odhad, pravděpodobnost (nikoli jistota) u jasné trajektorie umírání = onkologická paliativa
- Nepřijatelné zadání organizátorů, ekonomů, politiků: „určete ty, kdo do roka zemřou, aby se už za ně neutrácelo“
- U demence, frailty apod. lze odhadnout, jen když se vlastní přístup podílí na smrti (nechat zemřít)

# Zásadní hrozba pro paliativní medicínu

Záměna:

- Odstoupení od marné (nepřínosné) léčby
- Odstoupení od přínosné léčby domněle marných (nepřínosných) lidí
  - včetně léčby/podpory nízkonákladové – voda, potrava p.o., základní antibiotika, ...
  - nechání zemřít, „pasivní eutanazie“, zanedbání péče
  - připuštění, že existují „životy nehodné života“
  - nacistická cesta do pekel
  - kdo určí, podle čeho (takto my tady?), kde se zastaví, sůťový svah (u věku 90-80-70-60-50?)

# Jen identifikovat bezcenné, co zemřou MUDr. Mengele, Osvětim

## Selekce po příjezdu do lágru

Deportovaní byli po příjezdu členěni na dvě skupiny. Práceschopní byli odváděni do tábora, ostatní do plynových komor.





# Nejsme jako oni – nebudeme zabíjet, necháme jen zemřít?



An argument that society and families—and you—will be better off if nature takes its course swiftly and promptly

## WHY I HOPE TO DIE AT 75

### SEVENTY-FIVE.

That's how long I want to live: 75 years. This preference drives my daughters crazy. It drives my brothers crazy. My loving friends think I am crazy. They think that isn't mean what I say, but I haven't thought clearly about this, because there is so much in the world to see and do. To convince me of my error, they encourage the mortal people I know who are over 75 and doing quite well. They are certain that as I get closer to 75, I will push the desired age back to 80, then 85, maybe even 90.

I am sure of my position. Doubtless, death is a loss. It deprives us of experiences and milestones, of time spent with our spouse and children. In short, it deprives us of all the things we value.

But here is a simple truth that many of us seem to resist: living too long is also a loss. It renders many of us, if not disabled, then faltering and declining, a state that may not be worse than death but is nonetheless deprived. It robs us of our creativity and ability to contribute to work, society, the world. It transforms how people experience us, relate to us, and, most important, remember us. We are no longer remembered as vibrant and engaged but as feeble, infirm, even pathetic.

By the time I reach 75, I will have lived a complete life. I will have loved and been loved. My children will be grown and in the midst of their own rich lives. I will have seen my grandchildren born and beginning their lives. I will have pursued my life's projects and made whatever contributions, important or not, I am going to make. And hopefully, I will not have too many mental and physical limitations. Dying at 75 will not be a tragedy. Indeed, I plan to have my memorial service before I die. And I don't want any crying or wailing, but a warm gathering filled with fun reminiscences, stories of my awkwardness, and celebrations of a good life. After that, my survivors can have their own memorial service if they want—that is not my business.

Let me be clear about my wish. I'm neither asking for more time than is likely nor foreborrowing my life. Today I am, as far as my physician and I know, very healthy, with no chronic illness. I just climbed Kilimanjaro with two of my nephews. So I am not talking about bargaining with God to live to 75 because I have a terminal illness. Nor am I talking about waking up one morning 50 years from now and ending my life through euthanasia or suicide. Since the 1990s, I have actively opposed legislating euthanasia and physician-assisted suicide. People

# Utilitární etika

Smyslem lidského života je

- Maximalizace štěstí (hédonismus)
- Minimalizace utrpení
  - nejjistější, nejrychlejší, nejlevnější eliminace utrpení je smrt

# Historické varování: profesor Alfred Hoche (1865-1943)



K. Binding, A. Hoche: „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“  
(Osvobození ze zhouby života nehodných životů, 1920).

Otevření dveří nacistickým eutanáziím (mentální retardace, demence, epilepsie)

# Tož tak? Je toto paliativní péče?

Existence „životů nehodných života“

- E. Emmanuel: nenechám se léčit - od 75 let (prý) jen morfin
- ÚSP prakticky bez lékařů (formální předepisování léků na dálku), „paliativní“ péče = neodesílat při zhoršení stavu do nemocnice
- LDN apod. „odstoupení od léčby“
- Největší ohrožení: demence, mentální retardace

# Modus vivendi?

- Nejistě umírající „neodsuzujeme ke smrti“
- Běžnou léčbu poskytujeme
- Respektujeme však intoleranci, NÚL, odmítání, neúčinnost
- Je nesmysl usilovat o standard „kolikrát léčit ATB „terminální“ pneumonii“
- Léčitelnost se postupně uzavírá

# Paliativní aspekty syndromu demence

- Různorodá etiologie
- Různorodé projevy
- Různá stádia
- Význam premorbidní osobnosti
- Modifikace sociálním prostředím – osamělost, rodina
- Úskalí pseudodemence a falešně pozitivní diagnózy + pseudopaliativní zanedbání

# Syndrom demence

- Kognitivní změny
  - Paměť
  - Úsudek
  - Fatické a exekutivní funkce
- Změny emoční kontroly, apatie, hypobulie, agitovanost
- Modulace
  - Komorbidita včetně naroubovaných delirií
  - Farmakoterapie
  - Psychosociální faktory

# Syndrom demence – funkční důsledky

- Koncept ABC
- A – activities of daily living
- B – behavioral changes
- C - cognition



# Fáze demence dle potřeb: P-PA-IA (Česká alzheimerská společnost)

1. Stadium – mírná demence (P – paměť, první projevy) - ABC

- Dominují poruchy paměti (dif.dg. MCI)
- Zachovaná soběstačnost, „svéprávnost“
- Důstojná kontrola (rodina, PL)
- Osobní a paliativní rozhodnutí pro budoucnost – závěť, DNR, stanovení zástupce
- Psychoterapie, kognitivní rehabilitace

## 2. stadium P-PA-IA demence pokročilá, rozvinutá

- Stádium programovaných aktivit = PA **ABC**
- Potřeba trvalého dohledu
  - Hrozí selfneglect
  - Kontrola ADL (oblékání, příjem potravy, léky)
  - Programování života – nemocný obvykle vyhoví
- Terénní služby, animace, orientace v realitě
- Denní centra, respitní služby
- ÚSP pro osamělé – minimální omezení
- Paliativní péče jen pro jiná onemocnění!

## 3. stadium P-PA-IA

# těžká demence s poruchami chování

- Potřeba individuální asistence = IA **ABC**
- Programované aktivity se stimulací zatěžují, dekompenzují
- Maximální vyhovění, zklidnění, zpomalení
- Komunikace modifikovaná, často nonverbální
- Hypomobilita, instabilita
- Paliativní režim ve smyslu úlevy, zdrženlivosti – PEG? (význam přání rodiny?), ATB? (Ano)
- Ve zdravotnických zařízeních specifický režim!

## 4. stadium P-PA-IA terminální péče

- Trvání: týdny až roky – vliv kvality péče
- Imobilizační syndrom, inkontinence, poruchy polykání, aspirační pneumonie
- Obvykle nulová komunikace, limbo?  
(drmolení, gestikulování ve vnitřním světě)
- Vegetativní projevy bolesti – pocení, TF, TK, třes, necílené pohyby
- Nastavení mantinelů je sociální konstrukt! – DIOP?

# Paliativní otázky a úskalí u nemocných s demencí

- Hrozí falešně pozitivní, démonizovaná diagnóza
- Jednostranný zájem o úspornou redukci „marné léčby“ oproti animaci života
- Demence není o „smrtícím onemocnění“, ale o životě se závažným zdravotním postižením
  - Selektce aktivit
  - Optimalizace podmínek (hospitalismus)
  - Kompenzace deficitů (dohled, pomůcky, programovaný režim, chráněné prostředí)

# Paliativní otázky a úskalí u nemocných s demencí

- Přecenění dočasných zhoršení stavu včetně delirií pro pseudo-paliativní redukování péče
- Podcenění fenotypově dementogenního potenciálu prostředí a péče (ústavy, farmaka, omezovací prostředky) – „péče vytvoří domněle infaustního pacienta a pak od další péče ustoupí“ – ohrožení pacientů 2. stadia
- Hrozí zanedbání péče chybnou neoprávněnou paliativací (tzv. pasivní eutanazie)

# Paliativní otázky a úskalí u nemocných s demencí

## Odborný problém bezpečného užívání psychofarmak u poruch chování

- Tlumení nesmí nahrazovat režimové nedostatky
- Nedostatek personálu není právní omluva
- Nefarmakologické klidnění má přednost
- Respekt k „volnosti bloudění“
- Inspirace afekty u dětí: objetí, dotek, hlas

# Paliativní otázky a úskalí u nemocných s demencí

- Hrozí nepochopení bolesti
  - Manifestace neklidem, vegetativně
  - Bolest jako spouštěč deliria
  - Delirium imitující bolest - záměna vokalizace za bolest (obdobně chrčivé dýchání versus dušnost)
  - Demence ovlivňuje algognozii i algothymii
- Hrozí dehydratace
  - Jen zcela terminálně nemá být optimalizována



# Paliativní otázky a úskalí u nemocných s demencí

- Hrozí imobilizační syndrom
  - Jeho nástup by měl být co nejvíce oddálen
    - Chůze s dopomocí
    - Vysazování do křesla
    - Neomezování v lůžku
  - Při rozvoji optimální ošetřování, žádné dekubity
  - Žádná násilná rehabilitace, aktivizace ani mobilizace kontraktur, pokud klient nechápe smysl bolestivé procedury

# Paliativní otázky a úskalí u nemocných s demencí

- Zánětlivé komplikace
  - mohou zůstat bez ATB eventuálně jen u agonálních pacientů – indukce utrpení, neklidu
  - při odstoupení od kauzální léčby musí být tlumení úzkosti, neklidu
- Inkontinence – zásadně řešit absorbčními pomůckami

# Paliativní otázky a úskalí u nemocných s demencí

To nejsložitější nakonec – výživa

- Včetně stadia 2 je dohled na nutrici prioritou
- Ve stadiu 3 dilema
  - Nutno zajistit nabídku a přiměřené podněcování
  - Trvá podpůrný efekt sippingu
  - Postoj rodiny jako závažný faktor rozhodování (demencí trpí nejen pacient, ale celá funkční rodina)
  - Ke zvládnutí krátkodobých komplikací je indikována standardní intervence
  - Při dysfagii je nutno i ve stadiu 3 zvažovat PEG
  - Neplést pokročilou demenci s imobilitou, afazií, depresí (CMP)

# Paliativní otázky a úskalí u nemocných s demencí

- Evropské standardy ESPEN umožňují nezavádět PEG ani parenterální výživu u pokročilé demence, ale
  - Výklad „pokročilé demence“?
  - Etické normy jsou jemnější než standardy i právní normy

# Hlavní symptomy terminální fáze syndromu demence

- Poruchy polykání
- Malnutrice se sarkopenií – pády, imobilita
- Bolest
- Dušnost
- Recidivující záněty – respirační, močové, dekubity
- Agitovanost, neklid, delirium hyperaktivní vs. hypoaktivní

# Symptomy v posledních týdnech EOL care u syndromu demence (Nizozemí)

- Bolest 52 % Opiáty
- Agitovanost 35 % Anxiolytika
- Dušnost 35 % Opiáty
- Největší symptomatická zátěž: úmrtí na respirační infekci (symptomy zneklidňující, nebo zatěžující?)
- V den úmrtí: opiáty 74 %, analgosedace 21 %

Hendriks et al. 2013

# Symptomy v posledních týdnech EOL care u syndromu demence (Belgie)

- Bolest
- Úzkost a strach
- Agitovanost, odpor vůči pečujícím
- Dysfagie
- Dekubity 26.9 %, kachexie 45.8 %
- Malý vliv pokročilosti demence na symptomy (kognitivní porucha jen jako součást frailty?)

Vandervoort A. et al 2013

# Symptomy v posledních týdnech EOL care u syndromu demence (Německo)

- Únava, slabost 95 %
- Zmatenost 87 %
- Nechutenství 86 %
- Úzkost 61 %
- Dušnost 57 %
- Bolest 53 %

Pinzon LC et al. 2013



# Predikce časného úmrtí u pokročilé demence

- Predikce časného úmrtí je velmi chabá
- Advanced Dementia Prognostic Tool (ADEPT)
- USA, Boston, 606 respondentů

Mitchell SL et al 2010

Prognóza časného úmrtí u syndromu demence je více funkcí kvality péče, nediskriminování a advocacy než pokročilosti kognitivní poruchy (choroby) – úmrtí na režim a komplikace

# Poruchy polykání

- Často zlom do terminální fáze
  - Kachektizace
  - Aspirace – pneumonie
- Závažné etické dilema
  - Umělá výživa?
- Krémová strava
- Úprava sol-gel (zahušťovadlo Nutilis)

# Malnutrice se sarkopenií

## Příčiny

- Kognitivní deficit – stravovací režim
- Imobilita - zanedbání (EAN)
- Nechutenství – syndrom anorexie/kachexie
- Negativismus, hostilita
- Nežádoucí účinky léků
- Dysfagie
- Vegetativní nervový systém, metabolické změny (Alzheimerova nemoc vs. MID)

# Malnutrice se sarkopenií

## Důsledky

- Únava
- Imunodeficit – potenciace zánětů
- Svalová slabost
- Instabilita s pády
- Ztráta sebeobsluhy
- Imobilizační syndrom – upoutání na lůžko

# Malnutrice se sarkopenií

## Souvislosti

Etická dilemata

- Umělá výživa?
- Intervence nechutenství (Megace)?

# Bolest

## National Health and Ageing Trends Study

- $\geq 65$  let, USA, 2011, 7 601 osob
- Prevalence nepříjemné bolesti: 52.9 %
- Prevalence nezávisí na věku ani úrovni kognice
- Vyšší výskyt: ženy, obezita, deprese, muskulo skeletální obtíže
- V 75 % více bolestivých míst

Patel KV. et al., *Pain*, 2013

# Bolest

Nejčastější lokalizace bolesti ve stáří:

- Páteř (záda)
- Nosné klouby DK – kolena (kyčle)
- Jiné klouby

Abdulla A. et al. Age Ageing, 2013

- Vynucená poloha
- Úraz, operace
- Retence moči

# Specifické formy bolesti u nemocných se syndromem demence

- Centrální neuropatická bolest?
  - Stavy po iktu
  - Léze bílé hmoty (m. Binswanger?)
- Chronická bolest jako paměťová stopa (úrazy z mládí)?
- Algognózie versus algothymie
- Antidepresiva? Gabaerní antiepileptika?



# Bolestivé poruchy chování a psychické symptomy u sy. demence

- „Neklid“, necílené pohyby
- Hyperaktivní delirium, agitovanost
- Nepřeceňovat výskyt – 3 % poruch chování a neklidu (pokročilá demence) Hodgson et al. 2013
- Častější příčina než bolest: zánět
- Dif. dg.:
  - Bolest spouštějící neklid/delirium
  - Delirium imitující bolest

# Léčba bolesti

- Paracetamol a 1000 mg (max. 4 g/24 hod.)
- NSAIDs – neoprávněná kompromitace?, tlumení zánětových projevů
- Paracetamol + tramadol (Doreta)
- Opiáty
  - Morfin
  - Buprenorphin (Transtec), ren. insuf. není KI
  - Fentanyl (Durogesic)
- Kombinace: B+paracetamol, B+tramadol

# Dušnost u pokročilé demence

- Pneumonie (aspirační)
- Nepravá dušnost - zneklidňující
  - zahlenění a chrčivé dýchání (tlumivá psychofarmaka)
  - tachypnoe (horečka)
  - dýchání strojové, Biotovo, Cheyne-Stokesovo, Kussmaulovo
- Plicní embolie
- Srdeční selhání
- CHOPN

# CHOPN, nursing homes, demence

(Zarowitz BJ., O'Shea T. 2012)

- Prevalence CHOPN v nursing homes 21.5 %
- Bez medikace 17 % (sy. demence, imobilita)
- $\geq 2$  exacerbace/12 měsíců 22 %
- Bez bronchodilatační léčby 60 %
- Dušnost 33 %
- Monoterapie krátkodobými beta-agonisty 48.7% klientů s demencí a CHOPN (salbutamol – Ventolin)
  - V posledním týdnu dušnost u 39.1 % z nich

# Hodnocení míry utrpení u pokročilé demence

- End-of-Life in Dementia – Satisfaction with Care **EOLD-SWC** scale
- Symptom Management at End-of-Life Dementia **SM-EOLD**
- End-of-Life in Dementia – Comfort Assessment in Dying scale **EOLD-CAD**
- Mini-Suffering State Examination **MSSE**  
(Aminoff BZ. et al. 2004, „Measuring the Suffering of end-stage dementia“)

# Mini-Suffering State Examination

(Aminoff BZ et al 2004)

	Položky	ANO = 1, NE = 0
1	Neklid	
2	Výkřiky	
3	Bolest	
4	Dekubity	
5	Malnutrice	
6	Poruchy stravování (nechutenství, dysfagie)	
7	Konfliktní chování	
8	Labilní zdravotní stav	
9	Utrpení dle lékařského názoru	
10	Utrpení dle názoru rodiny	

# EOLD-CAD

4 okruhy hodnocení:

- Tělesné strádání
- Duševní strádání
- Symptomy umírání
- Prospívání (well being)

