

**OSTRAVSKÁ UNIVERZITA  
LÉKAŘSKÁ FAKULTA**



**OSTRAVSKÁ  
UNIVERZITA**  
LÉKAŘSKÁ FAKULTA

**PALIATIVNÍ MEDICÍNA I.**

Radka Bužgová (editor)

Lenka Lazecká Delongová

Jarmila Kušnírová

OSTRAVA 2025

© Radka Bužgová, 2025

© Lenka Lazecká Delongová, 2025

© Jarmila Kušnírová, 2025

© Ostravská univerzita, Lékařská fakulta, 2025

## Obsah

1	Úvod do paliativní péče, formy .....	7
1.1	Vymezení paliativní péče .....	7
1.2	Skupiny nemocí pro paliativní péči .....	7
1.3	Principy a cíle paliativní péče.....	9
1.4	Dělení paliativní péče .....	10
1.4.1	Obecná paliativní péče .....	10
1.4.2	Specializovaná paliativní péče .....	11
1.4.3	Potřeba paliativní péče .....	13
1.4.4	Specifika poskytování paliativní péče v různých prostředích .....	13
1.4.5	Multidisciplinární tým v paliativní péči .....	17
2	Problematika bolesti v paliativní péči .....	20
2.1	Odstranitelné příčiny bolesti.....	20
2.2	Vyšetření u bolestivých stavů.....	20
2.3	Typy bolestí .....	22
2.4	Pravidla farmakoterapie.....	23
2.5	Nefarmakologické postupy v léčbě bolesti.....	27
3	Ostatní symptomy v paliativní péči.....	30
3.1	Úvod do léčby symptomů.....	30
3.1.1	Hodnotící škály .....	31
3.2	Symptomy – GIT .....	31
3.2.1	Anorexie, kachexie, výživa, tekutiny .....	31
3.2.2	Nevolnost, zvracení.....	33
3.2.3	Zácpa .....	34
3.2.4	Ascites .....	35
3.3	Respirační symptomy .....	36
3.3.1	Dušnost.....	36

3.4	Psychické a psychiatrické problémy.....	37
3.4.1	Deprese.....	37
3.4.2	Nespavost .....	38
3.4.3	Delirium .....	39
3.5	Další symptomy.....	40
3.6	Management symptomů v kazuistikách .....	40
4	Využití paliativní sedace v paliativní péči .....	44
4.1	Důvody využití paliativní sedace .....	44
4.1.1	Nežádoucí důsledky paliativní sedace.....	45
4.1.2	Zneužití versus nevyužití paliativní sedace.....	45
4.1.3	Léky používané při paliativní sedaci.....	46
5	Potřeby pacienta a jeho rodiny .....	49
5.1	Adaptace pacienta na vážné onemocnění .....	49
5.1.1	Fáze psychické reakce na nevléčitelné onemocnění .....	49
5.2	Psychosociální potřeby pacientů v paliativní péči.....	51
5.2.1	Potřeby jistoty a bezpečí .....	51
5.2.2	Potřeba sociální podpory .....	52
5.2.3	Emocionální potřeby a potřeba nalezení vlastní identity .....	53
5.2.4	Potřeba uznání a sebeúcty .....	54
5.2.5	Spirituální potřeby.....	54
5.2.6	Potřeby související s profesionály poskytující péči .....	57
5.3	Psychosociální podpora pacienta a jeho rodiny.....	57
6	Etické a právní aspekty .....	60
6.1	Etické principy v lékařské etice.....	60
6.1.1	Princip neškození (nonmaleficence) .....	60
6.1.2	Princip dobřechinění (beneficence).....	60
6.1.3	Princip respektu k autonomii.....	61

6.1.4	Princip spravedlnosti (justice) .....	62
6.2	Práva umírajících pacientů .....	63
6.2.1	Práva umírajících v dokumentech .....	63
6.3	Problematika eutanazie a dystanázie .....	64
6.3.1	Klinické otázky eutanazie a dystanázie.....	65
6.4	Plán a cíle péče .....	68
6.5	Právní aspekty paliativní péče .....	69
6.5.1	Náležitá odborná úroveň paliativní péče .....	69
6.5.2	Informovaný souhlas .....	70
6.5.3	Poskytování zdravotní péče bez souhlasu .....	71
6.5.4	Dříve vyslovené přání, předběžné prohlášení, zástupné rozhodování .....	72
7	Komunikace v paliativní medicíně a sdělování závažných zpráv .....	75
7.1	Hodnotová anamnéza .....	75
7.1.1	Anamnestický rozhovor .....	75
7.1.2	Struktura hodnotové anamnézy .....	76
7.2	Komunikace a sdělování závažných zpráv .....	76
7.2.1	Komunikační pomůcky .....	76
7.2.2	Nejčastější chyby, výzvy a problémy v komunikaci.....	79
8	Zármutek a podpora pozůstalých .....	81
8.1	Úvod .....	81
8.2	Péče o rodinu v průběhu nemoci .....	81
8.3	Pomoc rodině v období zármutku a truchlení.....	82
8.3.1	Proces truchlení .....	82
8.3.2	Komplikované truchlení .....	83
8.3.3	Péče o pozůstalé .....	84
9	přílohy .....	86

## ÚVOD

Milí studenti,

předložený studijní text je určen pro studenty magisterského studia oboru všeobecné lékařství. Studijní text navazuje na výuku lékařské etiky a sociálního lékařství a rozšiřuje vědomosti zejména v oblasti specializované paliativní medicíny. Paliativní medicína je mladým oborem, který v posledních letech stále nabývá na významu. Důstojná a kvalitní péče o člověka v závěru života je jedním z nejtěžších úkolů zdravotnictví. Cílem tedy není jen text přečíst, ale také pochopit složitost poslední vývojové etapyžití, porozumět filosofii paliativní péče a výběru vhodných pacientů pro paliativní péči, získat znalosti a dovednosti v managementu symptomů u pacientů v pokročilých stádiích život ohrožujících chorob a seznámit se se základními principy práce s rodinou umírajícího a s pozůstalými. Správné porozumění principům paliativní péče může pomoci budoucím lékařům lépe tyto principy v praxi uplatňovat.

Po prostudování studijního textu byste měli znát:

- principy paliativní a hospicové péče,
- koncepci paliativní péče v ČR,
- skupiny pacientů vhodných pro zařazení do paliativní péče,
- management symptomů u pacientů v pokročilé fázi nemoci,
- vyhodnocovat psychické, sociální a duchovní problémy pacientů v paliativní péči,
- reflektovat etické a právní aspekty poskytování paliativní péče,
- základy práce s rodinou pacienta v pokročilé fázi nemoci,
- základy práce s pozůstalými rodinami.

Studijní text je členěn do sedmi na sebe navazujících kapitol. Za každou kapitolou je uvedena použitá literatura a případně další doporučená literatura, kterou si můžete k danému problému nastudovat. Součástí textu jsou také úkoly a kazuistiky, které ukazují řešení daného problému v praxi.

# 1 ÚVOD DO PALIATIVNÍ PÉČE, FORMY

**Radka Bužgová**

## **Cíle kapitoly:**

V první kapitole se seznámíte se základním vymezením paliativní péče a organizačními formami. Cílem je porozumět filozofii paliativní péče a způsobům, jak může být poskytována v různém prostředí a u různých skupin pacientů.

## **1.1 Vymezení paliativní péče**

Paliativní péče je ucelený systém pomoci pacientovi s život ohrožující nemocí a jeho rodině. Respektuje umírání jako přirozenou a konečnou fázi lidského života a smrt jako danost, kterou je třeba přijmout, a nikoliv pokládat za nepřítele. Slovo paliativní je odvozeno z latinského **pallium**, což znamená „rouška“ nebo „plášť“. Tato etymologie naznačuje, co je úkolem paliativní péče: „zakrýt“ hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci či poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní léčba nemůže pomoci.

Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) definuje paliativní péči takto (2002):

*„Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“*

Paliativní péče může být tedy popsána jako celková, totální péče, kdy je zdůrazňován multidisciplinární přístup k nemocnému.

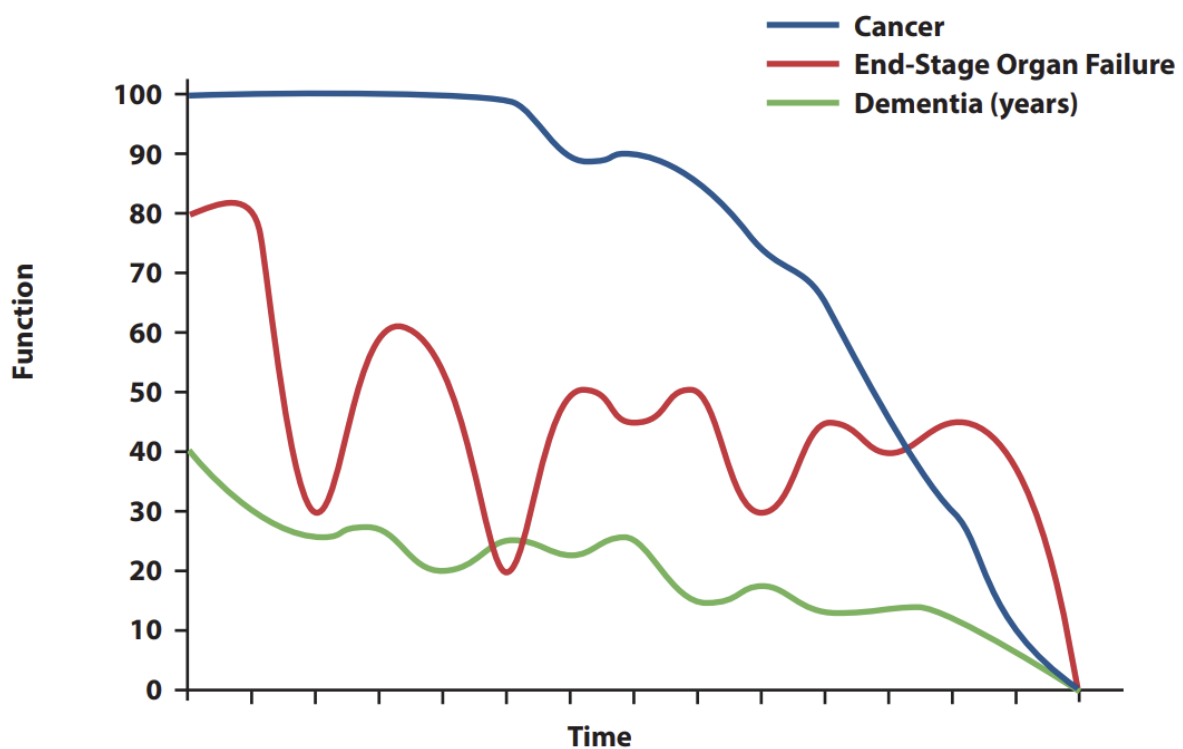
## **1.2 Skupiny nemocí pro paliativní péči**

V tradičním modelu byla paliativní péče poskytována až v terminální fázi nemoci (tedy posledních několik týdnů až dnů), zpravidla u **onkologických pacientů**. V posledních dvaceti letech, vzhledem k prokázanému přínosu i pro jiné skupiny pacientů, dochází k rozšíření konceptu paliativní péče i na „neonkologicky“ nemocné. Paliativní péče se nevztahuje k žádnému konkrétnímu druhu nemoci, ale může být uplatněna v případě pacientů všech věkových skupin na základě posouzení pravděpodobného vývoje jejich zdravotního stavu a na základě jejich individuálních potřeb.

Mezi onemocnění a stavy, které v pokročilých stádiích vyžadují paliativní péči, patří:

- onkologická onemocnění,
- neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence, amyotrofické laterální sklerózy
- konečná stádia chronických orgánových onemocnění: chronické srdeční, renální nebo jaterní selhání,
- CHOPN,
- AIDS,
- polymorbidní geriatrickí pacienti,
- pacienti v persistujícím vegetativním stavu,
- některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění (např. cystická fibróza),
- kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče.

Následující obrázek (obr. 1) ukazuje rozdíl v dynamice onemocnění, a tedy i v trajektorii umírání pacientů s různým typem nemoci. Potřeba paliativní péče se v jednotlivých fázích nemoci může lišit. V praxi to znamená hledání rovnováhy mezi využitím postupů zaměřených na ovlivnění základního onemocnění (kauzální léčba) a léčbou symptomatickou s tím, že průběhu onemocnění narůstá podíl té symptomatické.



Obr. 1 – Základní trajektorie nemoci

V současné době se tedy preferuje tzv. **časná (early) paliativní péče**, která není poskytována pouze v terminální fázi nemoci, ale již od začátku při stanovení diagnózy život ohrožujícího onemocnění. Paliativní péče může být velmi prospěšná pacientovi a jeho rodině v raném stádiu nemoci spolu s řadou jiných terapií, jejichž cílem je prodloužení života, jako chemoterapie či radioterapie. Zahrnuje vyšetření nutná k lepšímu pochopení a zvládnutí tíživých klinických komplikací. To vyžaduje nutnost těsného propojení služeb paliativní péče s kompletním spektrem zdravotnických služeb v nemocničním i komunitním prostředí. Důležité je včasné rozpoznání pacientů, kteří potřebují nějakou formu paliativní péče.

Zejména v zahraničí jsou používány **nástroje k identifikaci pacientů**, kteří potřebují nějakou formu paliativní péče v rámci poskytování zdravotních a sociálních služeb. Je to např. zlatý standard GSF PIG (Prognostic Indicator Guidance), který vznikl ve Velké Británii nebo dotazníky SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) a NECPAL CCOMS-ICO Tool (Tool to Identify Advanced-Terminal patients in need of palliative care within health and social services). Dotazníky obsahují hodnocení celkového funkčního stavu, přítomnost klinických parametrů, které svědčí o nepříznivé prognóze, a některé také prognostický odhad lékaře.

Zlatý standard GSF PIG je určen pro lékaře k podpoře brzké identifikace pacientů blízko konce života z důvodu zajištění podpůrné a paliativní péče. Vychází z předpokladu, že péče na konci života je vhodná pro osoby, které pravděpodobně zemřou do 12 měsíců z důvodu pokročilé, progresivní a neléčitelné nemoci. K identifikaci pacienta, který je pravděpodobně v posledním roce života se používá tzv. „*Surprise question*“ („*Překvapilo by vás, kdyby váš pacient do 12 měsíců zemřel.*“), dále obecné indikátory poklesu a specifické klinické indikátory typické pro určité onemocnění (viz příloha 1).

### **1.3 Principy a cíle paliativní péče**

Jak už jsme si uvedli, hlavním cílem paliativní péče je dosažení co **nejlepší kvality života** nemocných a jejich rodin.

Světová zdravotnická organizace stanovila tyto hlavní zásady (cíle), podle nichž paliativní péče:

- poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů,
- podporuje život a považuje umírání za normální proces,
- ani neurychluje ani neoddaluje smrt,

- důraz je kladen na kvalitu života, celostní přístup k nemocnému a jeho rodině, zapojení rodiny do péče,
- začleňuje do péče o pacienta psychické a duchovní dimenze člověka,
- vytváří podpůrný systém, který pomáhá nemocnému žít co nejefektivněji až do smrti,
- pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a smrtí,
- využívá týmové práce pro uspokojování potřeb pacientů a jejich rodin, včetně případného psychologického poradenství v období zármutku.

Mezi další principy paliativní péče můžeme řadit:

- Respektuje přání nemocného, jeho osobnost – autonomii, integritu a důstojnost.
- Pečuje o bio-psycho-socio-spirituální potřeby člověka. Dimenze lidské osobnosti chápe jako vzájemně provázané, kdy změny v jedné složce zákonitě ovlivní změny v další.
- Zakládá se na multidisciplinární spolupráci odborníků.
- Vyžaduje adekvátní lékařské postupy s ohledem na vývoj zdravotního stavu člověka – tj. užití léčebných metod, stejně jako správně nastavenou léčbu symptomů onemocnění.
- Je péčí přesně reagující na aktuální stav nemocného (např. množství a frekvence podávaného pití, výživy, polohování, aktivizační péče apod.).
- Zahrnuje poskytování péče v pro konkrétního člověka důstojném prostředí.

Kromě pomoci pacientovi je důležitou zásadou paliativní péče také **zapojení rodiny do péče** o pacienta a současně podpora rodinných příslušníků v jednotlivých fázích nemoci i po smrti pacienta.

## 1.4 Dělení paliativní péče

Podle komplexnosti péče dělíme paliativní péči na obecnou a specializovanou.

### 1.4.1 Obecná paliativní péče

Obecná paliativní péče je dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Tu by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti. Jejím základem je včasné rozpoznání nevléčitelného onemocnění a identifikace a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro kvalitu pacientova života (např. léčba symptomů, empatická komunikace, pomoc při organizačním zajištění péče a využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče aj).

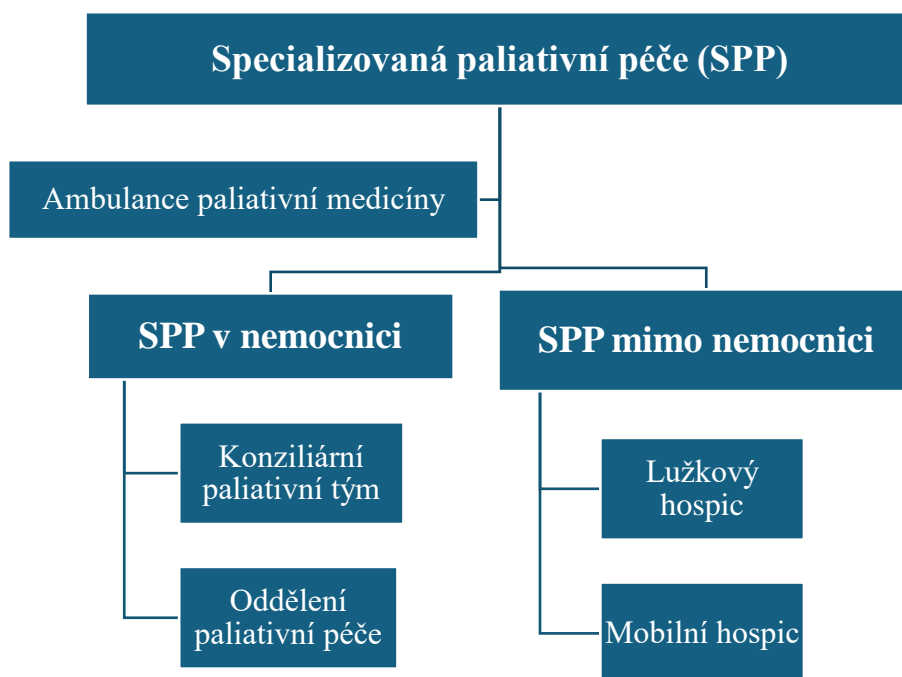
Na úrovni obecné paliativní péče by měl být schopen lékař komunikovat s pacientem a jeho rodinou o závažné diagnóze a prognóze, měl by být schopen dobře léčit základní obtíže terminálního onemocnění (bolest, dušnost, nevolnost, delirium a další) a měl by být schopen s pacientem a jeho blízkými definovat základní plán péče. Jedná se o praktické lékaře, ošetřující lékaře v nemocnici nebo lékaře specializovaných ambulancí.

### 1.4.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče odborně vzděláni (např. lékař s atestací Paliativní medicína). Je poskytována pacientům, kteří komplexností svých potřeb přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.

#### Organizační formy specializované paliativní péče

Specializovaná paliativní péče může mít různé organizační formy (viz obr 2):



Obr. 2 – Formy specializované paliativní péče

1. **Specializovaná ambulance paliativní péče** – zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí nebo v zařízeních sociální péče. Obvykle je úzká

spolupráce s praktickým lékařem, zařízeními obecné domácí péče (agentura domácí péče) a specializované paliativní péče (mobilní hospic).

2. **Mobilní hospic** – poskytuje specializovanou péči v domácím prostředí formou návštěv lékaře-specialisty, sester, sociálního pracovníka, dobrovolníků, případně dalších odborníků (např. psycholog, nemocniční kaplan). Garantuje trvalou dostupnost péče po 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Důležitou součástí je i komplexní podpora pacientovy rodiny a jeho blízkých.
3. **Lůžkový hospic** – samostatně stojící lůžkové zdravotnické zařízení poskytující specializovanou paliativní péči pacientům v preterminální a terminální fázi nemoci. Obvyklá doba pobytu je 3-4 týdny. Důraz je kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, kde by pacient mohl zůstat až dokonce života v intenzivních vztazích se svými blízkými.
4. **Oddělení paliativní péče (OPP)** v rámci jiných zdravotnických zařízení (nemocnice, léčebny) – pečuje o nemocné, kteří potřebují komplexní paliativní péči a současně potřebují pro diagnostiku a léčbu ostatní služby a komplement nemocnice. Oddělení paliativní péče usiluje o realizaci hospicového ideálu v rámci možností daného zařízení.
5. **Konziliární tým paliativní péče (KTPP) v rámci zdravotnického zařízení.** Tato forma zajišťuje interdisciplinární expertní znalost z oblasti paliativní péče v lůžkových zařízeních různého typu. KTPP je poradním orgánem v indikaci a nastavení obecné a specializované paliativní péče. Skládá se z lékařů, sester, sociálních pracovníků, psychologů, případně dalších odborníků. Péče je poskytována u lůžka pacienta formou konzilia, konzultace nebo podpůrné intervence, případně ambulantní formou, je-li směřována k blízkým hospitalizovaného pacienta. V indikovaných případech poskytuje péči i pacientům nebo jejich blízkým, kteří nejsou t.č. hospitalizováni na lůžku – typicky za účelem sepsání dokumentu „dříve vyslovené přání“ nebo při poskytování podpůrné péče pozůstalým pacienta.

Mezi méně známé formy patří **denní stacionář paliativní péče**. Poskytuje denní péči pacientům, kteří žijí doma, na jeden či více dní v týdnu. Pomáhá pacientovi řešit zdravotní problémy, současně nabízí edukační, relaxační a rekreační aktivity podle potřeb pacienta. Dále umožňuje odpočinek hlavním pečovatelům, čímž usnadňuje další pobyt pacienta doma a přechází zbytečné hospitalizaci. V české republice se tato forma příliš neujala. Mezi specializované formy můžeme zařadit také **zvláštní zařízení specializované paliativní péče** – specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny.

### **1.4.3 Potřeba paliativní péče**

Ročně v ČR umírá přibližně 105 000 osob. Kvalifikované odhady počtu pacientů s potřebami paliativní péče ze zahraničí ukazují, že populace pacientů, kteří potřebují v posledním roce života paliativní péči, představuje přibližně 50–75 % všech umírajících. Většina těchto pacientů potřebuje obecný paliativní přístup. Specializovanou paliativní péči potřebuje přibližně 6000 onkologických a 5–10 000 neonkologických pacientů. Tyto odhady jsou pouze orientační.

### **1.4.4 Specifika poskytování paliativní péče v různých prostředích**

#### **Paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení**

Rozvoj paliativní péče v nemocnicích, léčebnách dlouhodobě nemocných či dalších zdravotnických zařízeních je velmi důležitý a nutný. I v budoucnu lze předpokládat, že přes rozvoj hospicové specializované péče a domácí péče, bude i nadále velká část pacientů umírat v nemocnicích či jiných zdravotnických zařízeních. Pro značnou část umírajících by měly principy paliativní péče představovat významnou úlevu v utrpení.

Dle doporučení navrhovatelů koncepce paliativní péče v ČR by měla všechna zdravotnická zařízení, ve kterých jsou léčeni pacienti s potřebami obecné nebo specializované paliativní péče, vypracovat program paliativní péče jako nedílnou součást plánu léčebné a preventivní péče daného zařízení.

Do programu by měla být zahrnuta následující témata:

- postupy umožňující včasnou identifikaci pacienta, který potřebuje paliativní péči,
- způsoby zjišťování a hodnocení pacientova dyskomfortu (bolest, úzkost, další symptomy),
- doporučené postupy při mírnění pacientova dyskomfortu,
- doporučené postupy při rozhodování o podílu „kurativní“ a „paliativní péče“,
- zvýšení informovanosti pacienta o možnosti a alternativách paliativní péče,
- zvýšení podílu pacienta na rozhodování o způsobu a místě léčby,
- zvýšení podílu rodiny na péči a na rozhodování o plánu péče,
- zvýšení dostupnosti psychologické, duchovní a sociální péče,
- plán přípravy překladů a propuštění u pacientů vyžadující paliativní péči, spolupráce s dalšími zařízeními,
- technické a organizační možnosti zajištění soukromí pro pacienta a jeho rodinu,
- vzdělávání personálu v paliativní péči,
- prevence profesního vyčerpání u personálu poskytujícího ve větší míře paliativní péči.

V posledních letech dochází k výraznému rozvoji specializované paliativní péče v nemocnicích. Řada fakultních i regionálních nemocnic zřídila nebo pracuje na zřízení konziliárního paliativního týmu.

## **KAZUISTIKA – PACIENT V PÉČI KONZILIÁRNÍHO TÝMU PALIATIVNÍ PÉČE**

**Jarmila Kušnírová**

68letá pacientka byla přijatá na chirurgickou kliniku pro zvracení, nemožnost příjmu potravy a ileozní stav. Při operaci břicha byl zjištěn pokročilý inoperabilní nádor tlustého střeva s masivní generalizací do jater a peritonea. Nádor nebylo možné odstranit, chirurg vyšil stomii a konzultoval onkologa. Onkolog se vyjádřil, že stav pacientky neumožňuje ani paliativní chemoterapii nebo radioterapii a indikoval symptomatickou péči. Pacientka se na oddělení po operaci stabilizovala, obnovil se příjem potravy, stomie je funkční. Nicméně sdělení této nepříznivé diagnózy bylo pro ni šokem. Co nejdříve by byla ráda propuštěna do domácího ošetření. Bydlí ve vesničce nedaleko Krnova spolu se svým 75letým manželem trpícím demencí, o kterého doposud pečovala. Vesnička, ve které bydlí pacientka, je mimo dojezdovou vzdálenost mobilních hospicových služeb. Její dcera bydlí v Praze, syn v Krnově. Chirurg plánuje pacientku propustit do péče praktického lékaře. Uvažuje: mám zavolat paliativní konzilium? Není to brzo? A k čemu to vlastně bude-jak jí vůbec můžou pomoci?

### **Otázky k přemýšlení:**

#### ***Podle čeho lékař určí, že by bylo vhodné přivolat Konziliární tým paliativní péče?***

1. Jedním z jednoduchých a srozumitelných indikačních kritérií pro přizvání konziliáře z KTPP je odpověď lékaře základního oboru na tzv. „*surprise question*“ (otázku na překvapení): „*Byl byste překvapen, kdyby tento pacient v důsledku svého nevléčitelného onemocnění během následujících 6 měsíců zemřel?*“ Pokud je odpověď lékaře negativní („Ne, nebyl bych překvapen“), je vhodné zvážit potřebu intervence konziliárního paliativního týmu. V konečném důsledku nezáleží na tom, jestli odhad lékaře byl z časového hlediska odhadu správný nebo ne. Mnohem víc záleží na tom, aby lékař byl vůbec schopen identifikovat pacienta s potřebou paliativní péče v určité fázi jeho nevléčitelného onemocnění.
2. Jiným kritériem může být vysoká symptomová zátěž pacienta.
3. Dalšími pomůckami můžou být standardizované dotazníky, např. NECPAL

#### ***Jak může Konziliární tým nastavit plán péče?***

*Lékař* – je předpoklad, že s postupem onemocnění se budou zhoršovat symptomy. Nastavení terapie bolesti, nevolnosti, zácpy nebo průjmu, nespavosti nebo úzkosti, včetně tzv. SOS medikace. Komunikuje s pacientkou, ověřuje porozumění diagnóze a prognóze, v případě zájmu může s pacientkou společně sepsat dříve vyslovené přání.

*Paliativní sestra* – pozve rodinu pacientky na rodinnou konferenci, kde spolu vytvoří plán péče po propuštění z hospitalizace. Kontaktuje praktického lékaře pacientky a agenturu domácí péče, se kterou praktický lékař pracuje. Zjistí možnosti domácích návštěv. Zjistí, zda rodina je schopna pečovat o pacientku v domácím prostředí.

*Zdravotně sociální pracovník* – pracující dceři a synovi pacientky nabídne možnost dlouhodobého ošetrového a příspěvků na péči, aby mohli čerpat volno v práci a být k dispozici pacientce. Nabídne možnosti zapůjčení kompenzačních pomůcek – polohovací lůžko apod. Poskytne informace o rozdílu mezi pečovatelskými službami (hrazená služba), agenturou

domácí péče (zdravotní služba hrazená pojišťovnou) a možnostmi lůžkové hospicové péče, pokud by se stav pacientky zhoršil natolik, že péče doma je neúnosná.

*Klinický psycholog* – pomáhá pacientce i rodině zvládnout psychický šok z nečekané nepříznivé zprávy.

*Nemocniční kaplan* – nabízí v případě potřeby spirituální péči. Pacientka je vděčná za to, že může s někým probrat své pochybnosti o dalším smyslu života s tak závažnou nemocí, pocity, že bude na obtíž, strach o to, kdo bude pečovat o jejího nemocného manžela.

**Pozn.:** Na základě proběhlého konzilia pacientka byla propuštěna do domácí péče, zajištěna po zdravotní i sociální stránce. Praktický lékař dostal možnost konzultovat paliatra stran úprav medikace v období zhoršování celkového stavu. Během 2 měsíců nemoc dospěla do terminálního stadia, během celé této doby nebylo nutné volat RZP ani opětovně hospitalizovat pacientku, která byla vděčná za to, že mohla tento čas strávit doma se svými blízkými, bez výrazných bolestí a jiných symptomů. Stihla veškeré právní úkony včetně zajištění opatrovníka pro manžela s demencí. Po úmrtí pacientky telefonuje její dcera poděkováním za péči se slovy- „Když mi řekli paliativní tým, nejdříve jsem se vyděsila. Ani jsem netušila, jak obrovské a všestranné pomoci se mi od Vás dostane, abych mohla s maminkou strávit její poslední dny.“

### **Paliativní péče v lůžkovém hospici**

Hospice hrály v dosavadním vývoji paliativní péče klíčovou roli a představují jednu z nejrozvinutějších forem specializované paliativní péče v ČR. Prostředí hospice je příjemné a interiér připomíná spíše domov než nemocnici. Běžný denní režim se výrazně liší od režimu v nemocnici a je přizpůsobený potřebám nemocného. Péče o nemocného je plně individualizovaná, pacient si může zvolit, kdy chce vstávat, provádět hygienu, jíst apod. Návštěvy jsou umožněny nepřetržitě a také trvalá přítomnost jednoho z příbuzných je možná. Rodina se může, ale nemusí podílet na péči o umírajícího.

Do hospice jsou přijímáni nemocní, které postupující choroba ohrožuje na životě, kteří potřebují intenzivní paliativní péči.

Pacient před přijetím do hospice je informovaný, že:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí,
- za všech okolností bude respektována jeho lidská důstojnost,
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen.

### **Paliativní péče v zařízení sociální péče**

V zařízení sociální péče prožívá závěr života mnoho desítek tisíc klientů. Ročně jich zde více než 4 000 umírá. Jedná se zejména o domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem.

Zařízení sociální péče se stává pro klienta „domovem“ a není vždy nutné ho v období umírání převážet do zdravotnického zařízení.

V zařízeních sociální péče může být **specializovaná paliativní péče** zajišťována podobně jako v domácím prostředí pacienta, tj. mobilním hospicem. Jedná se o tzv. **sdílenou péči** např. domova pro seniory a mobilního hospice.

V rámci **obecné paliativní péče** by měly v zařízeních sociálních služeb proběhnout tyto čtyři procesy:

1. Plánování budoucí péče, které zahrnuje vedení rozhovoru s člověkem, jeho blízkými ke zjištění přání a představ o budoucí zdravotní péči, stejně jako o tom, co je pro nemocného kvalitou života.
2. Sestavení plánu péče v závěru života, který slouží k naplnění přání člověka v kontextu vývoje jeho zdravotního stavu, s určenými cíli a plánem postupu, stejně jako s ošetřením rizik péče vyplývajících ze závěru života. Pomyslným momentem spuštění je indikace terminální fáze onemocnění lékařem, případně okamžik nenadálého akutního zhoršení zdravotního stavu. O klientovi pak hovoříme, že je v paliativním režimu.
3. Vlastní poskytování péče v závěru života, kdy je zásadní, aby pracovníci každé odbornosti věděli, jak pečovat, a aby pečovat uměli.
4. Podpora pozůstalých.

#### **Příklad**

Příběh paní Emílie – U paní Emílie se začal zdravotní stav pozvolna zhoršovat. V rádech měsíců začala být unavenější, přestávala postupně jíst, snižoval se příjem tekutin. Již v době zhoršování staniční sestra komunikovala se synem přání paní Emílie: syn sdělil, že maminka nemocnice nesnášela, hospitalizaci si jednoznačně nepřála. Péče směřovala cíleně za zajištěním kvality života, ať už se jednalo o vysazení medikace ve spolupráci se specialisty, ve spolupráci s praktickým lékařem proběhlo nastavení SOS medikace pro léčbu symptomů, ve vzájemné shodě byl nastaven jednotný postup péče s cílem „dopečovat“ (třebaže pocitově mohlo k dohodě dojít dříve). V posledních chvílích se syn i pracovníci s paní Emílií rozloučili a její odchod se pokusili zpříjemnit (hudba, svíčky).

#### **Paliativní péče v domácím prostředí**

Poskytování paliativní péče v domácím prostředí se zdá být nejvhodnější variantou a to proto, že nejvíce nemocných se cítí nejlépe doma, mezi svými blízkými. Důležité je však posoudit, zda rodina chce, může a umí se o svého blízkého postarat. Rodinám, které se rozhodnou o umírajícího postarat, je třeba poskytnout psychologickou i faktickou pomoc. Paliativní péče v domácím prostředí je ideální formou péče o umírající za podmínek, že jejich zdravotní stav

je stabilizovaný, symptomy nemoci jsou pod kontrolou, nemocný má vytvořené rodinné zázemí a domácí péče je dostupná. V tomto případě dostačuje obecná paliativní péče, která je nemocným a jejich rodinám poskytována registrujícími praktickými lékaři, popř. službou domácí ošetrovatelské péče (agentura domácí péče). Pro pacienty nestabilní, s vysokou symptomovou zátěží je určena specializovaná domácí paliativní péče (MSPP), která je poskytována především již zmíněným zařízením typu „domácí/mobilní hospic“. Tým specializované domácí péče je schopen zajistit péči v plném rozsahu formou pravidelných a pohotovostních návštěv a trvalé dostupnosti 24/7.

Kvalitní paliativní péče v domácím prostředí by měla zajišťovat:

- permanentní dostupnost kvalifikované ošetrovatelské péče,
- permanentní možnost telefonické konzultace s kvalifikovaným lékařem, který je seznámen s pacientovým stavem,
- dostupnost interdisciplinárně orientovaného týmu,
- vybavení pacienta pomůckami, které umožňují vysoce odbornou paliativní péči (polohovací lůžko, koncentrátor kyslíku, antidekubitní pomůcky atd.),
- systematickou podporu pečující rodiny.

Na závěr je třeba podotknout, že zdravotní stav nevyléčitelně nemocných a umírajících je nestabilní. Častá jsou náhlá zhoršení, komplikace a někdy krize pečujících členů rodiny. V případě komplexních obtíží je zapotřebí zajistit včasné předání pacienta do péče specializovaného zařízení. Zkušenost ukazuje, že právě absence stálé, dostupné, kvalifikované ošetrovatelské a lékařské paliativní péče je častým důvodem volání rychlé záchranné pomoci, nechtěného převážení nemocných a zbytečných, pro pacienta neprospěšných hospitalizací na akutním lůžku nemocniční péče.

### **1.4.5 Multidisciplinární tým v paliativní péči**

Úspěšná paliativní péče vyžaduje věnovat pozornost všem aspektům pacientova dyskomfortu. To vyžaduje spolupráci více odborníků, tedy **multidisciplinární přístup**. Základní jednotkou pro poskytování paliativní péče je multidisciplinární tým, který tvoří: lékaři, všeobecné sestry, nutriční terapeut, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní, členové rodiny, přátelé, dobrovolníci. Tito odborníci se vzájemně setkávají a diskutují, jak nejúčinněji individuálně řešit problémy nemocného.

Na rozhodování, zejména tvorbě, monitorování a pravidelném přezkoumávání individuálních plánů péče by se měli, pokud možno podílet pacient, rodina a tým a toto rozhodování musí být plně **v souladu s přáním pacienta**. Veškerá komunikace mezi členy týmu týkající se pacientů a jejich rodin, podléhá profesnímu tajemství v souladu s požadavkem plného respektování pacientova práva na zachování povinné mlčenlivosti a práva rodiny na soukromí.

Zejména v hospicové péči jsou důležitou součástí multidisciplinárního týmu **dobrovolníci**. Mohou se plně věnovat pacientům, kteří si často potřebují o svém životě u nemoci popovídat. Přítomnost druhé osoby pacientovi umožňuje jednat s někým jako rovný s rovným a být uznán jako člověk, který je stále součástí společnosti.

V době, kdy je téma smrti tabu, má přítomnost dobrovolníků po boku profesionálů též významnou symbolickou hodnotu. Vedle své osobní účasti představují i přítomnost společnosti u umírajícího. Jejich práce připomíná sousedskou solidaritu v minulosti, kdy lidé umírali doma. Resocializují smrt a ukazují, že se nejedná jen o záležitost pro zdravotníky, nýbrž o problém společnosti jako celku.

### **TAKE HOME MESSAGE**

- Paliativní péče je vhodná pro pacienty s onkologickým i neonkologickým onemocněním všech věkových skupin.
- Může být poskytována jak v nemocnici, tak v domácím prostředí, v lůžkovém hospici nebo v sociálních službách. Vždy je důležité, aby výběr prostředí byl v souladu s pacientovými přáními a preferencemi.
- Paliativní péče není poskytována jen v terminální fázi nemoci, ale již v její brzké fázi. Důležité je včasné rozpoznání pacientů potřebujících některou z forem obecné nebo specializované paliativní péče.
- Největší důraz je kladen na kvalitu života pacienta i jeho rodiny a zajištění bio-psychosociálních a spirituálních potřeb.
- Prioritní je léčba bolesti a řešení potíží pacienta prohlubující jeho utrpení.

### **POUŽITÁ LITERATURA KE KAPITOLE 1**

BUŽGOVÁ R; KOZÁKOVÁ R. *Základy paliativní péče v neurologii*. Praha: Galén, 2020. ISBN 978-80-7492-502-3.

HAŠKOVCOVÁ H. *Thanatologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000. 191 s. ISBN 80-7262-034-7.

O organizaci paliativní péče. Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy. Praha: Cesta domů, 2004. 46 s.

RAUDONIS BM. Hospice and Palliative Care. In: HOGSTEL O. *Gerontology: Nursing Care of the Older Adult*. USA: Delmar, 2001. s. 441-451. ISBN 0-7668-0729-0.

SLÁMA O; ŠPINKA Š. *Koncepce paliativní péče v ČR*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-43308.

*Standardy hospicové paliativní péče*. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. 1. vyd., duben 2007. *Standardy mobilní specializované paliativní péče*. Česká společnost paliativní medicíny, listopad 2018.

## 2 PROBLEMATIKA BOLESTI V PALIATIVNÍ PÉČI

Jarmila Kušnírová

### Cíle kapitoly:

Cílem této kapitoly je naučit se diagnostikovat různé složky a typy bolesti u pacientů v paliativní péči a nastavit vhodnou komplexní terapii bolesti.

### 2.1 Odstranitelné příčiny bolesti

Bolest představuje jeden z nejzávažnějších projevů pokročilého stadia nádorového i nenádorového život limitujícího onemocnění. Kapitola přináší přehled jak farmakologických, tak i nefarmakologických možností terapie bolesti v paliativní péči.

Pokud je to možné, vždy na prvním místě zvažujeme léčbu kauzální, pokud je dostupná:

#### U nádorové bolesti:

1. zmenšení nebo odstranění nádoru: chirurgický zákrok (přímé odstranění nádorů nebo stabilizace patologických fraktur)
2. snížení jeho biologické aktivity: paliativní radioterapie – ozáření bolestivých kostních metastáz, biologická léčba...

#### U nenádorové bolesti:

1. Při bolestech pohybového aparátu – endoprotézy, osteosyntézy, kyfoplastiky, moderní revmatologická léčba.
2. Při ischemických bolestech dolních končetin – vazodilatační léčba ev. Angioplastika.

Až v případě, že není kauzální terapie dostupná, léčíme bolest samotnou jako symptom.

### 2.2 Vyšetření u bolestivých stavů

#### Pokud je pacient schopen komunikovat, cílenými dotazy zjišťujeme:

- *místo bolesti*: kde dominuje, kam se propaguje
- *intenzitu bolesti*: na numerické škále bolesti 0-10, jaká je intenzita při záchvatu bolesti, po medikaci, jestli existuje u něho úlevová poloha, zda je bolest intenzivnější v noci / přes den, v klidu/po námaze
- *charakter bolesti*: tupá, pálivá, bodavá, svíravá, ostrá, průlomová

- *délku trvání bolesti*: dny/měsíce/roky, záchvat bolesti trvá minuty/hodiny, vyskytuje se/nevyskytuje se ke konci dávkovacího intervalu, je intermitentní/trvalá...
- *spánek*: bolest budí/ nebudí ze spánku, je / není přítomna nespavost (jako častý příznak deprese u pacientů s chronickou bolestí)

### **Pokud pacient není schopen komunikace**

V situaci, kdy pacient není schopen komunikace (pacienti s demencí, s kvalitativní nebo kvantitativní poruchou vědomí, malé děti), je důležitá pečlivá monitorace neverbálních projevů bolestivého chování. U pacientů s pokročilou demencí není často bolest rozpoznána, a tedy je i nedostatečně léčena. Tito pacienti často nejsou schopni určit lokalizaci bolesti a ani pojmenovat bolestivé příznaky. Vizuální analogová škála ani numerická škála bolesti nejsou v takovém případě použitelné, místo nich se využívají stupnice, které spoléhají na pozorování pacienta ošetřující osobou a rozpoznání bolesti podle neverbální komunikace. V praxi se osvědčila škála PAINAD (viz tab. 1). Tato stupnice má 5 položek: dýchání nezávislé na vokalizaci, negativní vokalizace, výraz obličeje, řeč těla a utěšování. Každá položka je ohodnocena stupnicí od nuly do dvou bodů. Celkové skóre je počet bodů od 0 do 10.

Tab. 1 – Škála PAINAD

	<b>0 bodů</b>	<b>1 bod</b>	<b>2 body</b>
DÝCHÁNÍ Nezávisle na vyslovování	Normální	- občasné namáhavé dýchání - krátké období hyperventilace	- hlučné, namáhavé dýchání - dlouhá období hyperventilace - Cheyneovo-Stokesovo dýchání
BOLESTIVÁ VOKALIZACE	Žádná	- občasný sten nebo zaúpění - tlumená, odmítavá řeč	- opakované utrápené volání - hlasité sténání nebo úpění - pláč
VÝRAZ OBLIČEJE	Úsměv nebo neutrální	- smutný - vyděšený - zamračený	- bolestivé grimasy
ŘEČ TĚLA	Relaxovanost	- napjatost - neklid - neklidné přecházení	- strnulost - sevřené pěsti - kolena přitažená k tělu - tahání nebo odtlačování - udeření
UTĚŠOVÁNÍ	Není nutné	Je nutné uklidnit nebo rozptýlit hlasem či dotykem	Není možné utěšit, rozptýlit, nebo uklidnit
HODNOCENÍ	0 bodů 1-3 body 4-6 bodů 7-10 bodů	ŽÁDNÁ BOLEST MÍRNÁ BOLEST STŘEDNÍ BOLEST VELKÁ BOLEST	

## 2.3 Typy bolestí

### Centrální neuropatická bolest

U diagnóz postihujících centrální nervový systém (kromě nádorů i kupř. roztroušená skleróza, stav po cévní mozkové příhodě, stav po míšním traumatu nebo neurodegenerativní nemoc). Podle distribuce bolesti a poruchy cití můžeme orientačně určit postiženou etáž nervového systému.

### Periferní neuropatická bolest

Vyskytuje se izolovaně na jedné z končetin nebo v *area nervinae* některého z periferních nervů. Součástí vyšetření je detekce hyperalgických zón na kůži, dotaz na provokaci bolesti chladem/teplem, pohybem, polohou, tlakem oděvu na kůži, případně na mravenčení, brnění, pálení.

### Nociceptivní bolest

Bývá většinou ostrá, bodavá, nebo také tupá a přetrvávající a dělíme ji na somatickou a viscerální. Zdrojem bývají deformity kloubů, kožní defekty, povrchové metastázy, je častá při degenerativních a onkologických onemocněních.

### Psychogenní bolest

Může být doprovodným příznakem deprese. U pacienta si všímáme jeho mimiku, případnou plačtivost, anhedonii, únavu a neváháme v případě potřeby zaléčit depresi i farmaky.

### Spirituální bolest

Při podrobnějším rozhovoru s pacientem se občas dotýkáme i hlubších témat, jako je pacientův pocit absence smyslu života s nemocí, rozvrat rodinných vztahů, obava ze ztráty důstojnosti, soběstačnosti – to vše pacient v situaci nemocného s neléčitelným onemocněním může subjektivně vnímat jako bolest.

### Totální, celková bolest

V paliativní péči se nezřídka kombinuje bolest jak nociceptivní, tak neuropatická, psychogenní nebo spirituální, nazýváme ji pak **bolestí celkovou- tzv. „total pain“**.

## 2.4 Pravidla farmakoterapie

Základním vodítkem je intenzita bolesti, kterou pacient udává. Dávku analgetik postupně zvyšujeme – titrujeme – až dosáhneme dobré úlevy při snesitelných nežádoucích účincích. Analgetika podáváme v pravidelných intervalech, ne pouze „podle potřeby“. Využíváme co nejméně invazivní způsob podání, přednostně **transdermální formy** nebo **perorální formy** léčiv s prodlouženým uvolňováním. Věnujeme se včas profylaxi a léčbě očekávatelných nežádoucích účinků. Aktivně také zjišťujeme, zda pacient netrpí průlomovou bolestí.

**Při nastavování farmakoterapie se také řídíme očekávanou prognózou u konkrétního pacienta:**

1. Pokud je prognóza dožití u pacienta v řádu hodina až dnů, cílem je rychlé zmírnění bolesti a dosažení pacientova komfortu.
2. Pokud je naopak prognóza v řádu týdnů, měsíců až let, cílem bude zmírnění bolesti, udržení a zlepšení kvality života a udržení celkové funkční zdatnosti.

### **Přehled nejčastěji používaných typů medikace v léčbě nádorové bolesti**

**Slabé opioidy:** Jsou indikovány při mírné a středně silné bolesti. Je výhodné podávat je v kombinaci s neopioidními analgetiky a koanalgetiky a nevyhnutné dodržovat maximální denní dávku, jelikož další zvyšování není efektivní.

- Kodein p.o.
- Dihydrokodein SR p. o.
- Tramadol IR (s rychlým uvolňováním) p.o., p.r., i.v., s.c.,
- Tramadol SR (s postupným uvolňováním) p.o

**Silné opioidy:** Při nedostatečném účinku slabších analgetik přecházíme v léčbě nádorové bolesti na některý z následujících léků, přičemž neexistuje univerzální silný opioid první volby. Vždy se řídíme aktuálním stavem a potřebami pacienta s vědomím velké interindividuální variability vnímavosti vůči analgetickému účinku, ale i k nežádoucím vedlejším účinkům medikace, které určují i maximální denní dávku u konkrétního pacienta. V paliativní péči se obvykle vyhýbáme intramuskulárnímu podání a volíme co nejméně invazivní formy. U pacientů s velmi pokročilým onemocněním je někdy třeba z původně perorálního nebo transdermálního podání přejít na podání formou kontinuální intravenózní nebo subkutánní infuze. Subkutánní přístup cestou podkožní kanyly, která může zůstat zavedena v jednom místě

až týden, umožňuje i jednoduchou aplikaci dalších parenterálních léků (metoklopramid, midazolam, haloperidol a jiné).

#### **Používané léky, jejich aplikační formy a obvyklá zahajovací dávka**

- Morfin IR (s.c., i.v.): 5-10 mg á 4-6 hodin
- Morfin IR (tblper os, supp. per rectum): 10 mg á 4 hodiny
- Morfin SR (tbl per os): 30 mg á 12 hodin
- Hydromorfon SR (tblper os): 4-6 mg á 12 hodin
- Fentanyl TDS (náplast): 25 mcg /hod, výměna co 72 hodin
- Buprenorfin TDS (náplast): 35 mcg/ hod, výměna co 84 hodin
- Tapentadol IR (tbl per os): 50 mg á 4-6 hodin
- Tapentadol SR (tbl per os): 50 mg á 12 hodin
- Oxykodon SR (tbl per os): 10 mg á 12 hodin

Důležitou součástí při léčbě nádorové bolesti je i aktivní léčba nežádoucích účinků opioidní medikace (obstipace, nauzea, sedace).

#### **Léčba průlomové bolesti**

U pacientů chronicky léčených opioidy se může objevit náhlé, přechodné vzplanutí bolesti, které nastupuje během několika vteřin až minut a trvá obvykle 30 až 90 minut, u některých pacientů (cca 30 %) pouze několik vteřin až méně než 15 minut. Takové vzplanutí bolesti nazýváme průlomovou bolestí a vyžaduje si podání záchranné medikace s rychlým nástupem a krátkou dobou účinku, přičemž délka trvání epizody bolesti má zásadní vliv pro volbu správné lékové formy záchranné medikace.

Jeden ze základních a nejrozšířenějších medikamentů používaných v léčbě epizod průlomové bolesti je **morfin v perorální lékové formě** tablet s rychlým uvolňováním, perorálních kapek nebo ve formě injekční, s aplikací i.v. nebo s.c. Jednotlivá záchranná dávka se pohybuje v rozmezí 10-20 % celkové denní dávky. Nástup účinku je 5-10 minut u podání i.v., 15 minut u podání s.c. a 30-40 minut při perorálním podání. Pokud jde např. o pacienta v péči mobilního hospice, volíme takovou formu léku, kterou je schopen bezpečně podat nemocnému ošetřující člen rodiny v domácím prostředí.

Lze využít také transmukózní formy fentanylu, které se vyznačují rychlým nástupem a krátkou dobou účinku. K dispozici jsou aplikační formy:

1. *Sublingvální tablety*: fentanyl podaný sublingválně se rychle a spolehlivě absorbuje a jeho plazmatické koncentrace jsou úměrné podané dávce. Podléhá metabolismu prvního průchodu játry.

2. *Bukální efervescentní tablety*: tablety se aplikují mezi dásně a tvář. Uvolňují účinnou látku, která se vstřebává sliznicí přímo do krevního řečiště.
3. *Nosní sprej*: Intranazální aplikace je umožněna díky vysoké propustnosti nosní sliznice pro lipofilní látky. Výhodou je tato aplikační forma u nemocných s xerostomií nebo mukozitidou dutiny ústní.

Tyto lékové formy lze bezpečně podat u pacientů, kteří již mají určitý stupeň tolerance na opioidy. Dle SPC transmukózní fentanyl lze podat u pacientů léčených ekvivalentem  $\geq 60$  mg perorálního morfinu /den. Neexistuje zde korelace mezi velikostí bazální dávky a velikostí záchranné dávky. Účinnou záchrannou dávkou je proto potřeba vždy individuálně vytitrovat.

Z neopioidních analgetik lze využít paracetamol v dávkách 650-1000 mg, kombinované formy tramadol/ paracetamol (i v efervescentní formě), nesteroidní antiflogistika ibuprofen (400-600 mg), diklofenak (50 mg) a metamizol (500-1000 mg). Nevýhodou je však relativně pomalý nástup účinku (20-40 minut) a omezený analgetický efekt.

Dalším krokem v terapii průlomové bolesti může být **optimalizace pravidelné bazální analgetické medikace** (pokud se průlomová bolest vyskytuje pravidelně víckrát za den, může se jednat o bolest na konci dávkovacího intervalu nebo o nedostatečnou dávku základní analgetické medikace).

Mezi nové možnosti farmakoterapie patří také předpis **léčebného konopí**. Kanabinoidy jsou bioaktivní molekuly, které interagují s kanabinoidními receptory lidského endokanabinoidního systému a lze je rozdělit do tří kategorií:

1. *Endokanabinoidy* – přirozeně se vyskytují v lidském těle a jsou součástí endokanabinoidního systému
2. *Fytokanabinoidy* – vykazují typickou chemickou strukturu a jedná se o specifické sekundární metabolity nacházející se výhradně v rostlině konopí. Extrahované směsi z rostlin konopí obsahující standardizovaná množství zejména THC a CBD, ale i další obsahové látky, se nazývají nabiximoly
3. *Syntetické kanabinoidy* – patří mezi ně léčiva, které mají stejnou chemickou strukturu jako THC (např. dronabinol), nebo jsou to analogy (např. nabilon). Dále existuje široká škála syntetických sloučenin bez typické fytokanabinoidní struktury, které interagují s kanabinoidními receptory jako agonisté, parciální agonisté či antagonisté. (Konopí pro léčebné použití, 2019)

Lékové formy léčebného konopí jsou různé, při léčbě chronické bolesti v paliativní praxi využíváme nejčastěji perorální podání individuálně podávaných léčivých přípravků s obsahem sušené konopné rostliny ve formě tvrdých želatinových tobolek nebo olejového konopného extraktu. Mezi indikační kritéria pro předpis léčebného konopí patří diagnóza Chronická neutišitelná bolest (v MKN označena R52.1), zejména v souvislosti s onkologickým onemocněním, s degenerativním onemocněním pohybového systému, systémovým onemocněním pojiva a imunopatologickými stavy, neuropatická bolest a bolest při glaukomu. Při léčbě onkologického onemocnění se využívá také k stimulaci apetitu a k potlačení nauzey a zvracení. Konopí pro léčebné účely lze předepisovat pouze na elektronický recept s označením „vysoce návyková látka“ - tzv. opiátový recept.

**Adjuvantnífarmaka (koanalgetika)** jsou preparáty, které svým původním určením nejsou indikované primárně pro léčbu bolesti, ale uplatňují se jako léky potencující účinek klasických analgetik, často působí synergicky nebo aditivně a svým působením tak napomáhají léčbě chronické bolesti. Lze je mimo jiné využít i u silných nádorových bolestí. Použití adjuvantních farmak je nutné pečlivě indikovat nejen z hlediska farmakologických interakcí (žádoucích i nežádoucích), ale i na základě konkrétní diagnózy a léčebného cíle.

**Stručný přehled léčiv nejčastěji využívaných jako koanalgetika:**

- Antidepresiva: tricyklická antidepresiva, inhibitory zpětného vychytávání serotoninu a noradrenalinu (SNRI)
- Antikonvulziva: karbamazepin, gabapentin, pregabalin, klonazepam
- Anxiolytika: benzodiazepiny, alprazolam, tetrazepam
- Neuroleptika: sedativní (levomepromazin), incizivní (haloperidol), atypická (klozapin)
- Lokální anestetika: lidocain v náplastích, trimekain v analgetických infuzích, bupivacain u svodných technik
- Kortikosteroidy mají protizánětlivý a antiedematózní efekt, využívají se i u invazivních technik
- Ketamin v subanestetických dávkách byl s dobrým adjuvantním analgetickým efektem použit v kombinaci s opioidy u onkologických pacientů v několika studiích, také lze využít jeho efekt při léčbě opioidní hyperalgezie a zpomalení rozvoje tolerance u chronické opioidní medikace

Při nedostatečném účinku farmakoterapie je potřebné zvážit možnosti **invazivních postupů**. Obecně nejsou vhodné pro každého pacienta, ale mohou být účinné tam, kde klasická medikamentózní terapie nestačí. Samotný výkon indikuje a provádí anesteziolog/algeziolog, v případě neurolyzy ve spolupráci s intervenčním radiologem. Společným principem je aplikace anestetik nebo neurolytických směsí do blízkosti nervových struktur s cílem trvale

nebo přechodně přerušit vedení bolestivých stimulů. Příklady indikací nejčastěji využívaných invazivních metod v paliativní péči:

1. Epigastrická bolest – např. při karcinomu pankreatu – neurolyza ganglion coeliacum v režii intervenčního radiologa pod CT kontrolou.
2. Silné bolesti v oblasti dolních končetin nebo pánve – zavedení epidurálního katetru k pokračující analgetizaci, intratekální podání opioidů.
3. Plexopatie např. plexus brachialis při útlaku tumorem – periferní kontinuální blokády.

## 2.5 Nefarmakologické postupy v léčbě bolesti

Vzhledem k celkové náročnosti zvládnutí těžké nevyлéčitelné nemoci může být pro pacienta užitečná dispenzarizace klinickým psychologem. Vhodnými doplňkovými postupy v léčbě chronické bolesti nádorové i nenádorové etiologie mohou být relaxační techniky, autogenní trénink, Jacobsonova progresivní svalová relaxace, desenzibilizace, kognitivně-behaviorální psychoterapie s prvky mindfulness (všímavost), z angl. „mindfulness – based cognitive-behavior therapy“. Mimo nácviku relaxace patří tyto techniky do kompetence psychologa a jejich použitím je možné zlepšit „coping“ (zvládnutí) chronické bolesti pacientem.

Cílem **rehabilitace** v paliativní péči bývá co nejdelší zachování soběstačnosti pacientů, tomu se přizpůsobuje také výběr vhodných rehabilitačních procedur a cvičení. V indikovaných případech využíváme ke zmírnění bolesti masáže, TENS (transkutánní elektrickou nervovou stimulaci), ortézy.

### ÚKOL:

1. Proveďte ve dvojicích nácvik vyšetření pacienta, ve kterém se ho zeptáte na místo/ intenzitu/ charakter/ délku trvání bolesti a na kvalitu spánku.
2. Navrhněte farmakologický terapeutický plán u:
  - a) 78letého pacienta s bolestmi při gonartroze kolenního kloubu
  - b) 50letého pacienta s karcinomem pankreatu a tupými bolestmi břicha
  - c) 35leté pacientky s karcinomem krčku děložního, která má pánevní bolesti vystřelující do obou dolních končetin

## KAZUISTIKA

### Léčba bolesti u pacient v ambulanci paliativní a podpůrné péče

35letý pacient s inoperabilním karcinomem pankreatu přichází ke vstupnímu vyšetření na Ambulanci paliativní a podpůrné péče v doprovodu své manželky. Absolvoval již neadjuvantní chemoterapii a pokus o duodenohepatektomii, který ale pro lokální pokročilost nádoru nebyl úspěšný. Dominantním symptomem jsou bolesti břicha, které jsou tupého, trvalého charakteru a nedovolí mu ani v noci spát. Progresivně hubne, má nechutenství. V plánu je ještě paliativní chemoterapie. Pacient je zároveň živitelem rodiny, pracuje jako zedník, momentálně je na PN (práceschopnost), s manželkou mají dvě děti ve věku 6 a 8 let a nyní je manželka v pátém měsíci těhotenství. Pacient pro bolesti není schopen většiny denních úkonů, většinu dne proleží nebo prosedí v bolestech. Manželka je hlavní pečující osobou.

#### Otázky k přemýšlení:

*Jak byste jako lékaři nastavili základní léčbu bolesti? (opioidy + neopioidní analgetika, koanalgetika – antidepressiva, léčebné konopí)*

*Jaké invazivní techniky k pokročilé léčbě bolesti můžeme použít? (epidurální katetr k dlouhodobé analgetizaci, neurolyza ganglion coeliacum pod CT kontrolou, analgetické infuze)*

*Jaká je role paliativní sestry? (Ošetrovatelská péče o vstupy – epidurální katetr, aplikace infuzí, zajištění návaznosti hospicových služeb)*

*Jak jim může být nápomocný zdravotně sociální pracovník? (Příspěvek na péči, finanční pomoc rodině v obtížné situaci přes nadace, např. „Dobrý anděl“, návazná péče o pozůstalého ovdovělého rodiče formou navázání na organizace, které se na toto zaměřují, např. „Vrba“)*

*Jaký by mohl být úkol psychologa? (Pomoc se sdělením informace dětem, návazná péče o děti a manželku pacienta v době zhoršování stavu pacienta, jeho úmrtí a v období zármutku, hledání vnitřních zdrojů opory u manželky pacienta, práce s přijetím diagnózy nevyléčitelné nemoci)*

*Jaká další specializace může být nápomocná? (Nutriční lékař k nastavení vhodného nutričního plánu ke zpomalení ztráty hmotnosti, Krizový intervent v době úmrtí pacienta)*

**Pozn.:** vše z výše uvedeného bylo během 7 měsíců dispenzarizace pacienta v Ambulanci paliativní a podpůrné péče využito. Pacienta se podařilo dostatečně analgetizovat a stabilizovat, zlepšil se spánek a tím se snížilo jeho i manželčino vyčerpání, absolvoval paliativní chemoterapii, dožil se narození dítěte, postupně při progresi růstu nádoru slábl, v terminální fázi zmirá za přítomnosti manželky i starších dětí. Péče o manželku pokračuje u psychologa paliativního týmu, péče o děti v režii psychologa mobilního hospice. Finančně náročné období, kdy vypadl příjem od živitele rodiny a manželka byla na mateřské dovolené, pomohl vyřešit příspěvek od nadace, která podporuje rodiny pacientů s onkologickou nemocí v obtížné materiální situaci. Po úmrtí pacienta vypomohla další organizace pro ovdovělé rodiče malých dětí. Na tomto příkladu je vidět, jak všestrannou pomocí byla Ambulance paliativní a podpůrné péče pro tohoto pacienta a jeho rodinu.

#### TAKE HOME MESSAGE

- Naslouchat pacientovi – sám často charakterizuje typ bolesti a podle popisu se dají rozpoznat jednotlivé komponenty bolesti.

- Věřit mu jeho bolest.
- Informovat ho o možnosti vyšetření v ambulanci léčby bolesti, o možnosti paliativní péče cestou mobilního nebo lůžkového hospice.

## **POUŽITÁ LITERATURA KE KAPITOLE 2**

HAKL M. *Léčba bolesti. Současné přístupy k léčbě bolesti a bolestivých syndromů*. Mladá fronta, 2019. ISBN 978-80-204-527-26.

KOZÁK J a kol. *Opioidy*. Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-4550-6.

ROKYTA R. et al. *Bolest*. Přpracované doplněné vydání. Tigris, 2012. ISBN 978-80-87323-02-1.

VOLICER L; KRŠIAK M. Rozpoznání a měření bolesti u pacientů s pokročilou demencí. *Bolest*. 2006, no. 1, s. 8-13.

## 3 OSTATNÍ SYMPTOMY V PALIATIVNÍ PÉČI

**Lenka Lazecká Delongová**

### **Cíle kapitoly:**

V této kapitole se nejprve naučíme obecně, jak přistupovat k léčbě symptomů nemoci, jak a podle čeho se rozhodovat a jak symptomy hodnotit. Následně probereme nejčastější symptomy, se kterými se můžete u svých pacientů potkat a jak je můžete řešit. Výčet není úplný, budeme se soustředit na ty symptomy, se kterými se budete potkávat nejčastěji, na konci kapitoly je pak ještě seznam i těch ostatních.

### **3.1 Úvod do léčby symptomů**

Obecně v medicíně platí, že symptomy nemoci nás vedou k diagnóze a pokud chceme pak tyto symptomy léčit, musíme odstranit jejich příčinu. Tedy tzv. kauzální léčba. V paliativní medicíně je ale základní příčina potíží a symptomů pacienta velmi často neřešitelná a nevléčitelná – např. generalizované onkologické onemocnění nebo amyotrofická laterální skleróza. Přesto však je ale spousta klinických situací, kdy je kauzální léčba možná a je na místě, pokud je to možné, ji využít (např. dušnost u pneumonie vyřeším antibiotiky, dušnost o pohrudničního výpotku vyřeším jeho punkcí nebo diuretiky). Vždy ale závisí na konkrétním pacientovi, jeho funkčním stavu, cílech a plánu péče. Zcela jinak budeme přistupovat např. k suspektnímu ileóznímu stavu při generalizovaném stenotizujícím karcinomu střev u 80letého pacienta, imobilního v terminálním stavu s prognózou přežití v rámci dní a u 80letého pacienta se stejnou diagnózou, ale ještě chodícího a relativně soběstačného. Vždy se tedy na léčbu symptomů musíme dívat v kontextu plánu péče u jednotlivého pacienta.

Velmi často tedy nelze v paliativní péči symptomy zcela odstranit a vyléčit, ale naší snahou je zmírnit je tak, aby pro pacienta byly přijatelné. To se často děje např. v léčbě bolesti. Bolest, o které hovoří předchozí kapitola, je tak komplexní fenomén, že velmi často nelze dosáhnout zcela bezbolestného stavu – leda za cenu nežádoucích účinků a např. útlumu a spavosti pacienta – toto může být žádoucí v terminálním stavu u umírajícího pacienta po vyčerpání jiných možností, ale ne u aktivního člověka. Tam musíme najít kompromis a snažit se bolest tlumit tak, aby pacienta v aktivitách neomezovala.

**Symptomy vždy pacientovi věříme.** Bolest je to, co říká pacient, že ho bolí. Subjektivně udávaná dušnost vůbec nemusí korelovat s objektivním stavem a hodnotami na pulzním oxymetru. Na potíže a symptomy se pacientů **aktivně ptáváme.**

### 3.1.1 Hodnotící škály

Nejpoužívanější škály a nástroje k hodnocení symptomů a funkčního stavu v paliativní péči jsou:

**ESAS** – (*Edmonton Symptom Assessment Scale*) – který hodnotí 10 vybraných symptomů a jejich intenzitu od 0 po 10. Celé znění škály je uvedeno v příloze 2.

**PPS** – (*Palliative Performance Scale*) – tento v paliativní medicíně velmi důležitý nástroj škáluje funkční schopnost pacienta. PPS 100 % má soběstačný pacient s normální aktivitou, bez projevů nemoci. 0 % je smrt. Významným předělem je PPS 40 % - což je funkční stav, kdy pacienti přestávají být schopni dojíždět na ambulantní kontroly, víceméně polehávají, symptomy nemoci jsou již výrazné, potřebují čím dál tím větší pomoc a v tomto stavu je již vhodná indikace např. do mobilního nebo lůžkového hospice. Škále je uvedena v příloze 3.

**MSSE** – (*Mini suffering state examination*) u pacientů, kteří již nejsou schopni komunikovat. Hodnotíme 10 položek – zda je daný symptom přítomen nebo ne.

## 3.2 Symptomy – GIT

### 3.2.1 Anorexie, kachexie, výživa, tekutiny

**Anorexie** – neboli nechutenství je ztráta chuti k jídlu či až odpor k jídlu. Je velmi častým symptomem u pacientů a její příčina je multifaktoriální. Anorexie vede ke sníženému příjmu stravy a vše může ústít v kachexii. **Kachexie** je typická pro pokročilá stadia chorob, např. nádorová kachexie, kardiální kachexie při chronickém srdečním selhání atd. Kachexie není způsobená jen menším příjmem stravy, ale i poruchou metabolismu, která vede k narušenému využití přijímaných živin a zejména i celkově prozánětlivým stavem organismu. Zde nalzáme odpověď na to, že i když pacienti dostatečně jí, tak ztrácejí na váze a dochází k úbytku svalové hmoty. A naopak ujištění jak pacientů, tak rodin, že v případě, že už jí méně, tak i kdyby jedli tak jako dříve, stejně by k poklesu váhy a úbytku svalové hmoty docházelo. To ale neznamená, že máme rezignovat na nutriční podporu. Právě naopak, zejména na počátcích nemoci dbáme na dostatečný přísun kvalitní stravy bohaté na vitamíny, minerály, bílkoviny, ev. doporučujeme

sipping. Pacientům nabízíme změnu dietních a režimových opatření. Pokud jsou ovlivnitelné příčiny nechutenství, řešíme je. Řešíme bolest, nevolnost, afekce v dutině ústní (soor, afty), suchost sliznic. U pacientů může být přítomna časná sytost (sní malou porci a pak už nemůžou „jako by tam byla nějaká záklopka“) – v tom případě nám mohou pomoci prokinetika jako je metoklopramid či itoprid.

**Z léků, které můžeme v léčbě anorexie použít jsou to zejména:**

- megestrolacetát (160 - 800mg/den) u pacientů s očekávaným přežitím nejméně 3 měsíce, musíme ale myslet na jeho trombogenní potenciál a možnost retence tekutin
- kortikosteroidy – zj. dexametazon (4-12 mg/den) – někdy velmi dobrý efekt, ale většinou krátkodobý (měsíc)
- mirtazapin (15-30 mg/den) s výhodou, pokud řeším i depresivitu pacienta

V terminálních fázích nemoci již na příjem jídla neapelujeme, vše je o kvalitě života a maximálním komfortu pacienta, tudíž pacienty do jídla nenutíme, nabízíme, ať si vybírají, na co mají chuť, neomezují se (určitě nezakazujeme diabetikům sladké). Vše vysvětlíme i pečujícím, pro které je to, že pacient nejí, velmi často zdrojem úzkosti a stresu. Větu: „*paní doktorko, on nic nejí, proto je slabý unavený a umře hladý...*“ jistě uslyšíte mnohokrát a je na vás vše řádně vysvětlit a všechny uklidnit. Tedy vysvětlit, že pacienti obvykle nepocítují hlad, snížený příjem jídla je normálním projevem postupující nemoci a tělo již stejně neumí dodané živiny vstřebat a využít, navíc může mít nucení do jídla negativní efekt (nevolnosti, zvracení, průjem) a může pacienty velmi stresovat.

**Sipping** – tedy popíjení tekuté enterální výživy mezi jídly jako doplněk klasického jídla je velmi vhodnou a vítanou formou dodání stravy, energie a živin. V dnešní době je celé spektrum chutí, jsou varianty džusové i mléčné, pudinky, varianty pro diabetiky a pro pacienty se specifickými potřebami (např. u renálního selhávání). Vždy pacientům tuto formu nabízíme v situaci, kdy se příjem jídla snižuje a pacienti jsou ještě v dobrém funkčním stavu.

V terminálním stavu někteří pacienti lépe, než klasickou stravu tolerují právě malou dávku sippingu – vše je o preferencích a chuti. Vždy ale myslíme na péči o dutinu ústní, i u umírajících pacientů dutinu ústní alespoň zvlhčujeme speciálními štětičkami.

### **Umělá výživa v paliativní medicíně**

K umělé výživě přistupujeme v paliativní péči velmi uváženě a je spíše výjimečná. Může se jednat o tyto formy:

1. **Nasogastrická sonda** – výjimečné řešení v paliativní medicíně. Mělo by jít o přechodné řešení a pak buď vytažení NGS a obnova p.o příjmu či jako cesta k PEGu, pokud je indikován.
2. **Perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG)** – indikace PEGu musí být vždy pečlivě zvážena. Jak už jsme si uvedli výše, pacienti v terminálním stavu s očekávaným přežitím v rámci dnů nebo málo týdnů nebudou z PEGu profitovat a spíše pro ně bude zátěží. Jsou však situace, kdy je zavedení PEGu indikováno a má být správně načasováno (nádory v oblasti hlavy, krku, jícnu; bulbární forma amyotrofické laterální sklerózy.). Vždy je to ale o komunikaci s pacientem a jeho preferencích.
3. **Parenterální výživa** – opět v paliativní medicíně spíše výjimečná, protože jen relativně malá část pacientů z ní má skutečně prospěch. Indikace musí být velmi pečlivě zvážena v kontextu cíle a plánu péče.

Stejně jako výživa je léčebný postup, který musí být indikován, tak je i podávání tekutin a infuzní terapie. Infuzní terapie není součástí bazální terapie a u pacientů v terminálním stavu a umírajících musí být její podávání zváženo a přínosy musí převyšovat rizika (rizika podávání tekutin u umírajících pacientů jsou zejména z nežádoucí retence tekutin – tedy zhoršení otoků, nárůst ascitu, zhoršení či objevení se chrčivého dýchání z nemožnosti odkašlat hleny v dýchacích cestách). V případě, že je podávání infuzí indikováno, můžeme volit i subkutánní přístup – tzv. hypodermoklýza – do podkoží se může podávat fyziologický roztok či 5 % roztok glukózy.

### 3.2.2 Nevolnost, zvracení

**Nevolnost** neboli nauzea a **zvracení** jsou opět velmi časté symptomy, které mohou mít zcela odlišnou příčinu. Snažíme se příčinu odhalit a pokud to jde, tak řešit (nitrolební hypertenze, nežádoucí účinek léků, obstrukce horní části GITu, ileus, psychogenní příčina, metabolické příčiny – hyperkalcémie, jaterní či renální selhání, stomatitida či soor dutiny ústní...), často však na příčinu nepřijdeme a postupujeme symptomaticky. Přetrvávající nevolnost má většinou pro pacienta závažnější důsledky než např. úlevové zvracení.

Využíváme nefarmakologická a režimová opatření – jíst menší porce, častěji, vyhýbat se smaženým, tučným, těžkým jídlům. Vyhýbat se intenzivním vůním a pachům. Lépe tolerovaná může být chlazená strava, jezení vsedě. Pečlivá hygiena dutiny ústní.

### **Nejpoužívanější antiemetika v paliativní péči**

- prokinetika – metoklopramid, itoprid, domperidon (dávkování 3x denně půl hodiny před jídlem)
- setrony (inhibitory 5HT<sub>3</sub>R) – ondansetron (2x denně pod jazyk), granisetron (1x denně) palonosetron
- kortikosteroidy – opět nejčastěji dexametazon (4-8 mg denně)
- fenothiaziny – thietylperazin (3x denně 1 tbl.), levomepromazin
- butyrofenony – haloperidol (5-10 kapek 3x denně jako počáteční dávka)
- antipsychotika – olanzapin (tlumivý, dává se na noc, počáteční dávka 5mg)

Který lék zvolit u konkrétního pacienta? Vždy musíme myslet na možné nežádoucí účinky léků (zácpa u setronů, průjem u prokinetik, sedace u levomepromazinu a olanzapinu, extrapyramidové účinky metoklopramidu a haloperidolu, nežádoucí účinky kortikoidů na žaludek, riziko hyperglykémie...) s přihlédnutím na možnou příčinu nevolnosti a zvracení.

Tak většinou začínáme s prokinetiky nebo thietylperazinem, ale např. pacientovi s Parkinsonovou nemocí tyto léky (až na domperidol nebo itoprid) nemůžeme podat právě s ohledem na jejich extrapyramidové účinky. Výborné jsou setrony s výhodou jejich podání pod jazyk, ale pacientovi s úpornou zácpou můžou projevy ještě zhoršit. Velmi dobrou zkušenost pak máme v paliativní medicíně s haloperidolem s výhodou jeho použití v kapkách, opět nutná ale opatrnost u pacientů s Parkinsonovou nemocí. Olanzapin má rovněž antiemetické působení, zároveň i zvyšuje chuť na jídlo, nevýhodou je jeho tlumivý efekt (který u některých pacientů může být ale výhodou), proto se podává ve večerní dávce. Nejsilnější antiemetikum, ale rovněž s výrazně sedativním efektem je levomepromazin. Kortikoidy volíme u syndromu nitrolební hypertenze a jako doplňkový lék-často s velmi dobrým efektem (samozřejmě se zvážením jejich možných nežádoucích účinků).

### **ÚKOL**

Které nežádoucí účinky kortikoidů znáte? Kdy musíme být opatrní s jejich nasazením?

### **3.2.3 Zácpa**

Zácpa je jeden z nejčastějších příznaků, který budete se svými pacienty řešit. U většiny pacientů je její příčina multifaktoriální:

- menší příjem jídla, malý přísun vlákniny, menší příjem tekutin
- menší pohybová aktivita, celková slabost
- nežádoucí účinek léků – v paliativní péči zj. opioidů, setronů, anticholinergik, diuretik

- méně často např. metabolické příčiny – hyperkalcémie, hypokalémie, hypothyreóza

**Pokud pacient nebyl delší dobu na stolici a je současně přítomno i zvracení a bolesti břicha – myslet na ileus!**

Vždy myslet na možnost paradoxního průjmu – tedy přítomnost skybal a její obtékání tekutým obsahem – vyšetření p. rectum je nezbytnou součástí vyšetření u zácpy.

Nejlepší léčbou zácpy je její prevence, a tedy na ni vůbec myslet. Pokud to jde, pacienty motivovat k vyššímu příjmu tekutin, vlákniny, větší pohybové aktivitě. Pokud pacientům nasazujeme opioidy, vždy pacienty poučujeme o možném vzniku zácpy a jak mu předcházet. Tedy pacienty poučíme o režimových opatřeních a např. užíváním Lactulózy denně – dávka je pro každého pacienta individuální. Tramadol a fentanyl jsou opioidy, které zácpu způsobují méně často, naopak pro oxycontin je typická – existuje i fixní kombinace oxycontin s naloxonem, která snižuje riziko zácpy u cca poloviny takto léčených pacientů. V případě selhání všech postupů u zácpy navozené opioidy je možné použít pegylovaný naloxon (Moventig tbl.) – což je periferně působící antagoista opioidních receptorů, který neproniká do CNS. U jiných příčin zácpy není tento lék indikovaný.

#### **Nejčastější laxativa v paliativní péči**

- kontaktní – bisacodyl, pikosulfát sodný, senosidy
  - změkčující (osmotická)– lactulóza, macrogol. Tato skupina ale potřebuje zvýšený příjem tekutin. Tedy u pacientů, kteří mají menší příjem tekutin (pod 750ml) nejsou vhodná.
- + „babské rady“ – švestkový kompot, Zaječice, Šarátice...

#### **Kdy volit jaký čípek?**

- pokud je v rektu přítomna tuhá stolice, volíme ke změkčení glycerinový
- pokud je měkká stolice, volíme kontaktní – tedy bisacodylový

Někdy musíme přistoupit k manuálnímu vybavení stolice, které může být pro pacienty i velmi bolestivé a stresující – proto v těchto případech volíme premedikaci (midazolam, morphin s.c.).

### **3.2.4 Ascites**

Ascites je hromadění volné tekutiny v dutině břišní. V paliativní péči se s ascitem setkáváme u onkologických pacientů – zj. u pacientek s nádory ovárií a u pacientů s nádory v oblasti GITu (žaludek, střeva, pankreas) a u neonkologických pacientů – typicky u srdečního selhání, onemocnění ledvin a onemocnění jater s portální hypertenzí.

## Léčba:

1. Restrikce tekutin na 1,5 litru, omezení soli (toto zejména u ascitu u srdečního a renálního selhání).
2. Diuretika – lékem volby je spironolakton ve vyšších dávkách 25-200/400mg/den, do kombinace pak ev. furosemid dle renálních parametrů, iontů, příjmu tekutin a tlaku.
3. Pokud jsou tyto postupy neúčinné, pak při tenzním ascitu odlehčovací punkce (paracentéza).

Infuze s albuminem jsou v paliativní péči používané výjimečně.

## ÚKOL

1. Jaké jsou rizika punkce ascitu? Z jakého přístupu se provádí?
2. Co musíme u podávání spironolaktonu ve vyšších dávkách kontrolovat?

## 3.3 Respirační symptomy

### 3.3.1 Dušnost

Dušnost je subjektivní pocit nedostatku vzduchu. V paliativní péči velmi častý symptom, který velmi často může způsobovat větší dyskomfort než bolest.

Příčiny dušnosti mohou být rozličné, jako např. nádor, zánět, CHOPN, astma, srdeční selhání, pleurální výpotek, plicní embolie, anémie, nervosvalová onemocnění. Pokud je příčina ovlivnitelná a je to indikováno v kontextu plánu péče, řešíme příčinu kauzálně (punkce výpotku, antibiotika...). V praxi v poslední době např. vidíme pacienty, kteří mají CHOPN, nejsou diagnostikováni a tím pádem adekvátně léčeni, proto stojí zvážit, zda pacienty (samozřejmě s přihlédnutím k jejich funkčnímu stavu) neodeslat k plicnímu vyšetření. Toto platí i pro chronické srdeční selhání, které často bývá poddiagnostikované a kde je rovněž klíčové nastavení medikace v řešení symptomů - zejm. dušnosti.

**V ostatních případech postupujeme symptomaticky.**

#### **Příklady možných léčiv**

- *Bronchodilatancia* – zj. u nenádorové dušnosti s poslechovým bronchitickým nálezem
- *inhalační léky* – salbutamol, ipratropium, fenoterol + ipratropium
- *Methylxantiny* – teofylin – s výhodou zlepšení mukociliární clearance
- *Kortikosteroidy* – vzhledem k jejich komplexnímu účinku – zj. protizánětlivý, antiedémový, antialergický. V paliativní medicíně nejčastěji dexametason a prednison

- *Anxiolytika* – nezmiřňují dušnost přímo, ale zmiřňují úzkost, která je u dušnosti. Nejčastěji se používá midazolam, alprazolam nebo bromazepam
- *Opioidy* – tlumí dechovou frekvenci a neefektivní respirační úsilí, navíc je s výhodou jejich anxiolytický efekt. Pokud opioidy nasazujeme postupně a dávky pomalu titrujeme, nemusíme se obávat útlumu respiračního centra. Nejefektivnější z opioidů v léčbě dušnosti je morfin – v dávkách nižších než v léčbě bolesti (tedy např. můžeme začít i dávkou 5-10 mg 3x denně p.o). U chronické dušnosti – např. i CHOPN lze použít i fentanyl v podobě fentanylové náplasti.
- (*Domácí*) *oxygenoterapie* – jasně indikovaná např. u CHOPN, astmatu či jiných plicních onemocnění po provedení kyslíkového testu, který je pozitivní. U ostatních pacientů má oxygenoterapie určitě svůj význam jednak psychologický a nemalé části pacientů uleví od dušnosti, tedy je na místě ji všem pacientům s dušností doporučit vyzkoušet.

## 3.4 Psychické a psychiatrické problémy

### 3.4.1 Deprese

Za depresi můžeme považovat smutek pacienta, který je nepřiměřeně dlouhý a hluboký. Deprese se ale může projevovat i jako např. nespavost, ztráta radosti ze života, bolestivost, která nám hůře reaguje na léky, únava a slabost, mohou být přítomny suicidální tendence.

V léčbě deprese využíváme jak nefarmakologické postupy – konzultaci psychologa, psychoterapeuta. a samozřejmě základem je léčba farmakologická. Při rozhodování, které antidepresivum zvolit, se řídíme i dalšími potížemi pacienta a vybíráme antidepresivum pro pacienta s „přidanou hodnotou“.

V dnešní době již jen zřídka volíme tricyklická antidepresiva – zejména vzhledem k obavě z jejich nežádoucích účinků (anticholinergní účinky – suchost v ústech, zácpa, retence moče, účinky na kardiovaskulární systém – hypotenze, palpitace...), přesto však v některých případech může být velmi dobrým lékem amitriptylin – zj. v případě nočního paraneoplastického pocení (začínáme dávkou 12,5-25 mg na noc), případně jako koanalgetikum v léčbě neuropatické bolesti.

Pokud jsou u pacienta kromě deprese dominující **potíže se spánkem**, můžeme volit sedativní antidepresiva.

- Trazodon – počáteční dávka 50/75mg na noc s postupnou titrací na 150-300 mg/den
- Mirtazapin – počáteční dávka 15mg, postupné navýšení až na 45mg, toto antidepresivum zvyšuje i chuť na jídlo, proto ho s výhodou můžeme využít i u pacientů s nechutenstvím

Jiné typy antidepresív můžeme volit, pokud chceme kromě depresí podpořit léčbu bolesti nebo generalizovaného pruritus.

Podpora léčby bolesti – venlafaxin (počáteční dávka 37,5/75mg, obvyklá dávka 75-150 mg/den).

Řešení generalizovaného pruritus – klasická SSRI (escitalopram, sertralin...) případně mirtazapin.

Vždy ale máme na mysli, že účinek antidepresiv se dostavuje až za týden či 14 dní, pokud je deprese silná, je nutné v počátcích léčby nasadit souběžně i anxiolytikum. Některá antidepresiva – zj. ze skupiny SSRI mohou způsobovat v počátcích léčby nevolnost, je vhodné je tedy užívat s jídlem.

### 3.4.2 Nespavost

Nespavost je velmi častým symptomem u pacientů v paliativní péči. Vždy se snažíme zjistit, zda za poruchou spánku není ovlivnitelná příčina – deprese, bolest, úzkost, nevhodná spánková hygiena či zda není nespavost daná léky nevhodně užívanými na večer (kortikoidy, diuretika...) a v tom případě se snažíme příčinu ovlivnit.

Pacienty můžeme poučit o správné spánkové hygieně a návycích a pokud nasazujeme léky, volíme ze skupin:

- Antidepresiva – trazodon či mirtazapin.
- Anxiolytika – volíme léky ze skupiny benzodiazepinů s kratším biologickým poločasem – alprazolam, midazolam. Pro geriatrickou populaci je velmi vhodný oxazepam, naopak nevhodný je diazepam vzhledem ke svému dlouhému biologickému poločasu a kumulaci.
- Hypnotika – zolpidem.
- Léčebné konopí

#### Kdy, který lék volit?

- Pokud je porucha spánku spojená s depresí, volíme ze skupiny antidepresiv.
- Pokud pacient nemůže usnout (ale ne pro úzkost), ale když už usne, tak spí – volíme zolpidem, ten je nejvhodnější k substituční podpoře startu spánku.
- Pokud jsou potíže se spánkem spojené s úzkostí a častým nočním buzením – volíme anxiolytikum, např. alprazolam je vhodný k udržení kontinuity spánku.

Někdy je vhodná kombinace benzodiazepinu ve večerní medikaci a před spánkem podání zolpidemu.

### 3.4.3 Delirium

Delirium je akutní porucha pozornosti, vnímání, myšlení, psychomotoriky. Může být přechodným jevem.

Základní rozdělení je na:

1. Hypoaktivní delirium – kdy je pacient spíše otupělejší, zpomalený, nemá zájem o okolí.
2. Hyperaktivní – kde dominuje psychomotorický neklid, agitovanost až agrese, bludy, halucinace.

Vždy se u deliria snažíme najít vyvolávající příčinu a pokud to lze, tuto příčinu odstranit – pokud je to v kontextu plánu péče relevantní. Nejčastější příčiny, které mohou vyvolávat delirium jsou infekce, dehydratace, močová retence či zácpa, postižení CNS (tumor či meta postižení), metabolické – hyperkalcémie, urémie, jaterní selhání, špatně řešená bolest, léky (benzodiazepiny, opioidy).

Diferenciálně diagnosticky musíme umět odlišit delirium od deprese a demence.

Nejběžnější léky, které používáme v symptomatické léčbě deliria jsou:

- haloperidol
- tiapridal
- olanzapin
- midazolam
- levomepromazin

Vše ideálně v s.c. formě, zj. při agitovaném hyperaktivním deliriu.

V paliativní medicíně se setkáváme i s terminálním deliriem – typicky např. u jaterního selhání, kdy nelze vůbec kauzálně zasáhnout a velmi často bývá právě takovéto hyperaktivní terminální delirium indikací k paliativní analgosedaci.

### ÚKOL

Jak odlišíte delirium od deprese a demence?

### 3.5 Další symptomy

Další typické potíže, které se u pacientů vyskytují jsou únava, škytavka, svědění, krvácení, hemoptýza, kašel, průjem.

### 3.6 Management symptomů v kazuistikách

Nyní si zkusíme ukázat management symptomů na následujících dvou kazuistikách:

#### KAZUISTIKA 1

Pacientka r. 1961

OA: generalizovaný Ca mammae l.sin, s generalizací do dut. břišní-meta v játrech, karcinomatosa peritonea, ascites, dále meta kůže, skeletu s již ukončenou onkologickou terapií.

SA: vdaná, bydlí s manželem a dcerou, kteří jsou hlavní pečující, syn bydlí nedaleko.

FA při přijetí do péče mobilního hospice:

- FURON 40mg tbl. 1-0-0
- VEROSPIRON 25MG TBL 1-0-0
- NOLPAZA 20MG TBL 1-0-0
- ALGIFEN NEO gtt 4x denně 30 kapek

**1. TK při přijetí do péče 100/70, příjem tekutin kolem 0,5litru, nechutenství, příjem jídla jen v minimálních porcích. Ascites při přijetí ještě není tenzní, ale obvod břicha se zvětšuje:**

*a) jak byste upravili medikaci právě s ohledem na nárůst ascitu? Který lék je klíčový a v jakých dávkách?*

*b) pokud se přistupuje k odlehčovací punkci, co vše se musí před punkcí a během punkce hlídat? Z jakého přístupu se nejčastěji punkce dělá? Jaké jsou možná rizika?*

*c) které léky ještě můžeme použít ve snaze snížit tvorbu ascitu i s ohledem na jejich komplexní účinky – např. zvýšení chuti k jídlu? Kdy s jejich použitím musíme být opatrní?*

**2. Během péče došlo k otoku LDK (stranový otok, Homans pozitivní), bolestivost. Pacientka ještě omezeně mobilní, prognóza v řádu týdnů**

*a) Na co musíme myslet?*

*b) Je indikováno nasazení antikoagulační léčby? Pokud ano, v jaké formě?*

**3. Při zhoršení stavu pacientka opakovaně odmítá použití tlumících léků (zj. haloperidol, midazolam, morfin) – důvodem je náboženské přesvědčení. Zástupné rozhodování má dcera. V okamžiku, kdy už pacientka není schopna o sobě rozhodovat a je ve stavu, kdy je neklidná a má bolesti, přichází na návštěvu syn. Dcera ve shodě s dřívějším přáním matky odmítá podání léků k úlevě, syn volá ZZS.**

*a) Jaké je tady etické dilema? Je zde i nějaké právní dilema?*

*b) Kterí členové multidisciplinárního týmu mobilního hospice nám můžou pomoci?*

## KAZUISTIKA 2

Pacient r. 1971

OA: generalizovaný TU kaudy pankreatu s infiltrací sleziny, levé nadledviny, generalizace v játrech, karcinomatóza peritonea. Onkomarkery negativní, odebrána biopsie, zjištěn nediferencovaný sarkomatoidní karcinom – bez indikace k onkologické léčbě, pouze symptomatický postup. Opakovaně upravována medikace pro bolesti břicha v ambulanci paliativní medicíny, následně pro nedostatečnou analgetizaci a zhoršení stavu přijat do mobilního hospice

SA: ženatý, bydlí s manželkou a nejmladším synem v bytě, 2 synové bydlí nedaleko, dochází. Pacient má neuspořádané vztahy se svou matkou

FA: při přijetí do péče mobilního hospice:

- FENTANYL 100MCG/H + 25 MCG/H – tedy celk. síla náplasti 125 MCG/H, lepit co 3 dny
- TARGIN 40MG/20MG TBL 1-0-1
- ARKETIS 20MG TBL 1-0-0
- PREGABALIN ZENTIVA 75MG CPS DUR 56 II POR, 2-0-2
- DEXAMED 8MG s.c 1x denně
- NOLPAZA 20MG CPS 1-0-0
- INDAPAMID PMCS 2,5MG TBL 1-0-0
- BISOPROLOL PMCS 5MG TBL 1-0-0

### **1. U pacienta jsme opakovaně upravovali a navyšovali analgetickou medikaci pro bolesti břicha**

- a) *Co jsou to koanalgetika? Jaké užíval tento pacient?*
- b) *Která analgetika se dají ještě teoreticky použít do kombinace?*

### **2. Úleva od bolesti ale stále nebyla dostatečná, pacient přibíral jako SOS i p.o morphin s částečným efektem, proto jsme přistoupili k subkutánnímu kontinuálnímu podávání léků přes lineární dávkovač.**

- a) S použitím ekvianalgetické tabulky vypočtete dávku morfinu na 24 hodin, kterou byste podali pacientovi v případě, že byste mu nechali opiátovou náplast a dávku Targinu (oxycontin) byste chtěli převést do lineárního dávkovače na 24 hodin a zohlednit, že pacient si 3x denně přibíral Sevredol 20mg tabletu.
- b) *Pokud pacientovi nasazují úplně poprvé opioidy, na co musím myslet, o čem musím pacienta poučit a jaké léky mu k opioidům předepsat?*

### **3. I přes podávání léků lineárním dávkovačem kontinuálně s.c. nebyla analgetizace stále optimální. U pacienta dominovala i psychická nástavba, úzkosti, deprese.**

- a) *Jaké jsou nefarmakologické způsoby řešení těchto potíží? Které členy multidisciplinárního týmu byste využili?*

### **4. U pacienta jsme přistoupili k podávání KETAMINU.**

- a) *Co je ketamin a kde se nejčastěji používá?*
- b) *Jaké jsou jeho indikace v paliativní medicíně?*
- c) *Jaké jsou jeho nejčastější vedlejší účinky a na co tedy musíme myslet při jeho nasazení?*

## TAKE HOME MESSAGE

- Symptomová léčba je jedním z pilířů paliativní medicíny a musí ji ovládat každý lékař.
- Nejlepší léčba symptomů je taková, kdy odstraním příčinu. Tato kauzální léčba ale není ve většině případů v paliativní medicíně možná, pokud je, vždy zvažuji, zda je indikovaná.
- Jak budu symptomy řešit? Vždy závisí na konkrétním pacientovi, jeho funkčním stavu a plánu péče.
- Anorexie je jedním z nejčastějších příznaků pokročilých onemocnění. V kontextu plánu péče můžeme využít režimová opatření a často i velmi efektivní farmakoterapii
- Výživa je velmi důležitá v časných fázích nevléčitelných chorob, nezapomínáme pacientům doporučovat sipping. Naopak v terminálních fázích chorob již na dostatečnou výživu neapelujeme a vše směřujeme na komfort pacienta.
- Parenterální hydratace je rovněž léčebný výkon. Vždy zvažujeme její indikaci – opět v kontextu plánu péče. Bez debat ji indikujeme u pacienta v relativně dobrém funkčním stavu, který je dehydratován po zvracení, a naopak není v naprosté většině případů indikována u umírajících pacientů s prognózou v hodinách či několika dnech.
- Nausea a zvracení jsou velmi časté symptomy nemoci a vždy je musíme řešit. Např. déletrvající nausea je zdrojem výrazného dyskomfortu pacientů.
- To, které léky použijeme závisí na pravděpodobné příčině (která může být velmi odlišná), pokud příčinu neznáme, postupujeme v kontextu plánu péče a zj. léky volíme s ohledem na jejich možné nežádoucí účinky.
- Zácpa bývá velmi často způsobená podávanými léky – nejčastěji opioidy, vždy o tom pacienty musíme poučit, doporučit režimová opatření a laxativa.
- Změkčující – osmotická – laxativa fungují, jen pokud má pacient dostatečnou hydrataci (p.o. a/nebo parenterálně).
- V paliativní péči velmi často kombinujeme Lactulózu s bisacodylem – tedy pacient užívá každé ráno Lactulózu sirup, pokud stolice není, tak druhý nebo třetí den podáme bisacodyl (tbl. na noc nebo čípek ráno).
- Lékem první volby u ascitu je spironolakton ve vyšších dávkách.
- V symptomatické léčbě dušnosti máme na výběr z několika skupin léků. Nebojíme se nasazovat a používat opioidy, pokud je titrujeme od malých dávek postupně, neobáváme se útlumu dechového centra.

- Zlatým standardem z opioidů je morfin – máme formy tabletové, kapkové či injekční. U chronické, zj. nenádorové dušnosti (např. u CHOPN) můžeme vyzkoušet fentanylovou náplast.
- Pacientům nabízíme oxygenoterapii, pokud má efekt, ponecháme, pokud není úleva, v oxygenoterapii nepokračujeme.
- Deprese je velmi častým symptomem v paliativní péči a antidepresiva jsou jedny z nejpoužívanějších léků.
- Které antidepresivum zvolíme je zejména s přihlédnutím k dalším pacientovým potížím (nechutenství, nespavost, bolesti...).
- Na potíže se spánkem se pacientů aktivně vyptáváme a pokud je za nespavostí nějaká ovlivnitelná příčina, vždy ji řešíme. Je chybou hned nasazení léků „na spaní“ bez řešení celého kontextu. Potíže se spánkem jsou velmi často příčinou velkého dyskomfortu pacientů a někdy může dojít k obrácení celého režimu spánku, kdy pacienti přes den spí a v noci jsou bdělí. Což je i pro pečující velmi stresující situace.
- Jaký lék zvolíme záleží na typu poruchy spánku a doprovodných příznacích.

### **DOPORUČENÁ LITERATURA KE KAPITOLE 3**

PRETL M; SMOLÍK P, KONŠTACKÝ S. Nespavost: doporučené diagnostické a terapeutické postupy pro všeobecné praktické lékaře, 2017. ISBN 978-80-86998-93-0.

SLÁMA O; KABELKA O. *Paliativní medicína pro praxi*. Třetí, přepracované a rozšíř. vyd. Praha: Galén, 2022. ISBN 978-80-7492-627-3.

TOMÍŠKA M. *Výživa onkologických pacientů*. Mladá fronta a.s., 2021. ISBN 978-80-204-4064-8.

## 4 VYUŽITÍ PALIATIVNÍ SEDACE V PALIATIVNÍ PÉČI

**Jarmila Kušnírová**

### **Cíle kapitoly:**

Cílem této kapitoly je seznámit se s indikacemi, možnostmi a riziky provedení paliativní sedace, přehled medikace používané při paliativní sedaci.

### **4.1 Důvody využití paliativní sedace**

Některé symptomy u umírajících pacientů v paliativní péči mohou být refrakterní k léčbě a nedaří se je zmírnit přes veškeré léčebné úsilí. Jedná se zejména o zejména o dušnost, křeče, agitované delirium nebo nezastavitelné krvácení, kdy tyto symptomy jsou u konkrétního pacienta zdrojem extrémního dyskomfortu a utrpení z blížící se neodvratné smrti. V takovém případě existuje jako poslední možnost ovlivnění vědomí pacienta – paliativní sedace. Bolest jako symptom se v naprosté většině případů podaří zmírnit i bez ovlivnění vědomí pacienta, není tedy hlavní indikací.

Paliativní sedace je monitorované použití farmak s cílem navození sníženého stavu vědomí a úlevy od jinak neřešitelných symptomů. Jejím cílem je ovlivnit závažné symptomy, nikoliv zkrátit pacientovi život.

Evropská asociace pro paliativní medicínu (EAPC) vydala v r. 2009 rámcové doporučení pro použití sedace v paliativní péči jako eticky vhodného léčebného postupu za předpokladu správné indikace. V roce 2024 toto doporučení bylo aktualizováno. Uvádíme klíčová sdělení aktualizovaného doporučení:

1. Cíl paliativní sedace je ulevit od refrakterního utrpení pacientům s život limitujícím onemocněním.
2. Paliativní sedace zahrnuje monitorované, cílené a přiměřené použití medikace k redukci úrovně vědomí pacienta.
3. Určení refrakternosti utrpení je sdíleným rozhodnutím a je výrazně doporučována konzultace se specializovaným týmem paliativní péče nebo jinými zdravotnickými specialisty.
4. Použití hluboké sedace má být zváženo jen v případě, že lehká sedace není efektivní, nebo neposkytuje přiměřenou úlevu včas.

Rozhodování o umělé hydrataci má být nezávislé od rozhodování o paliativní sedaci.

### 4.1.1 Nežádoucí důsledky paliativní sedace

Mezi potenciální rizika sedace patří **paradoxní agitace** a urychlení smrti. Dostupná data ukazují, že paliativní sedace obecně neurychluje smrt pacientů, nicméně malé riziko urychlení smrti u jednotlivých pacientů existuje (následek útlumu dýchání, aspirace nebo negativního ovlivnění hemodynamických parametrů). Pro pacienty, kteří jsou v dané chvíli pre-terminální, se dá toto riziko považovat za zanedbatelné vzhledem k cíli ulevit jim od jinak neřešitelného utrpení. Za jiných okolností, kupříkladu u pacienta vyžadujícího jen přechodnou úlevu od v tu chvíli nesnesitelného symptomu může mít riziko urychlení smrti významné až katastrofické důsledky. V takové situaci mohou být rizika sedace značná a tím pádem mohou být indikovaná opatření ke snížení rizik včetně monitorace životních funkcí, dostupnosti antidot a pomůcek i léků k zajištění základních vitálních funkcí.

Hloubka sedace je vždy individuální a závisí na intenzitě symptomů a celkovém klinickém kontextu. U některých pacientů je třeba pacienta utlumit vědomí až do hloubky soporu – kómatu.

### 4.1.2 Zneužití versus nevyužití paliativní sedace

Zneužití paliativní sedace představuje situaci, kdy lékař seduje pacienta s cílem urychlit úmrtí. Takový postup je nepřijatelnou a nezákonnou odchylkou od normativní etické klinické praxe a v našem prostředí je trestný.

Neuvážené použití paliativní sedace se vyskytuje v případech, kdy sedace sice je použita s cílem ulevit od symptomů, ale za okolností, které nesplňují indikační kritéria. Příklady neuváženého použití sedace:

1. Symptomy nemocného nejsou dostatečně zhodnoceny, potenciálně reverzibilní příčina dyskomfortu a utrpení není odhalena.
2. Nedostatečně zkušený lékař nekonzultuje se specialisty, i když jsou dostupní. Příkladem může být zahájení paliativní sedace pro bolest, přičemž specialista v oboru léčby bolesti (algeziolog) by byl schopen navrhnout jiný způsob ovlivnění bolesti, aniž by došlo k ovlivnění vědomí. Bolesti v oblasti dolních končetin a pánve lze tak v odůvodněných případech ovlivnit například zavedením epidurálního katetru k pokračující analgetizaci, bez nutnosti paliativní sedace.
3. Indikace k paliativní sedaci vychází z únavy a frustrace lékaře a dalších členů týmu, kteří pečují o nemocného se složitými a komplexními potřebami.

4. Požadavek na paliativní sedaci vychází od pacientovy rodiny, ale ne od pacienta samotného.

**Nevhodné nepoužití** (withholding) **paliativní sedace** popisuje situaci, kdy lékař zbytečně odkládá rozhodnutí zahájit sedaci ke zvládnutí refrakterních příznaků a setrvává u jiné léčebné metody, která neposkytuje dostatečnou úlevu.

Kromě rozhovoru s rodinou a pacientem před zahájením paliativní sedace je důležité komunikovat také s ošetřujícím lékařem a ostatním personálem, aby bylo dosaženo shody v cílech péče u konkrétního pacienta.

Z dostupných dat vyplývá, že indikace k zahájení hluboké kontinuální paliativní sedace je u dobře symptomaticky zaléčených pacientů spíše raritou než pravidelnou praxí. V hospicové péči se obvykle udává kolem 15 až 30 % (EAPC 2024). Příznaky, kterým je věnována dostatečná pozornost již od začátku jejich vzniku, se málokdy vystupňují do nezvladatelného stadia. Odlišnou situaci představuje náhlé masivní nezastavitelné arteriální krvácení kupř. z dýchacích cest z cév arodovaných tumorem, extrémní dušnost při terminální obstrukci dýchacích cest inoperabilním nádorem a podobně. Tyto dramaticky probíhající stavy jsou však samy o sobě známkou pokročilého základního onemocnění, a i bez paliativní sedace by vedly k úmrtí v časovém horizontu několika minut. V tomto případě jde o **urgentní paliativní sedaci**.

### 4.1.3 Léky používané při paliativní sedaci

Většinu z uvedených léků lze podat nitrožilně nebo podkožně. Nitrosvalové podávání léků u umírajících pacientů je považováno za nesprávné, protože je bolestivější, aniž poskytuje jakoukoli výhodu proti například podání do podkoží. Proto není dále zmiňováno.

#### **Příklady léků používaných při paliativní sedaci:**

##### **Benzodiazepiny**

• **Midazolam** – nejčastěji používaný, má rychlý nástup účinku. Úvodní dávka: bolusové úvodní dávky 1,25 mg i.v. nebo 2,5 mg s.c. při lehké sedaci, 2,5 až 5 mg i.v. nebo 5 až 10mg s.c. při hluboké sedaci. Udržovací dávka: 1-10 mg /hod.

**Neuroleptika** – zejména u pacientů se známkami a symptomy deliria

• **Levomepromazin (Tisercin)** je antipsychotický fenothiazin. Úvodní dávka: bolus 12,5-25 mg s.c. nebo i.v. Obvyklá účinná dávka: 12,5-25 mg á 8 hodin, při agitovaném deliriu á 1 hodinu do zklidnění nebo kontinuální infuze až do dávky 300 mg /den.

Nežádoucí účinky: ortostatická hypotenze, paradoxní agitace, extrapyramidové symptomy, anticholinergní efekt.

##### **Intravenózní celková anestetika**

• **Propofol** – rychlý nástup účinku, má také antiemetický, antipruriginózní a bronchodilatační účinek. Úvodní dávka: 1 mg/ kg/ hod v kontinuální i. v. infuzi. Obvyklá účinná dávka: 1-4 mg /kg/hod kont. i. v.

Nežádoucí účinky: hypotenze, dechová deprese, bolestivost podání do malých periferních žil.

Uvedené skupiny léků nemají analgetický účinek, proto u pacientů s bolestmi budou nutné také opioidy. U většiny nemocných lze tyto léky kombinovat i v jedné infuzi, u některých nemocných je lze podávat odděleným infuzním setem a jinou s.c. kanylou, aby v případě potřeby bylo možné odděleně titrovat hloubku sedace a míru analgezie. Haloperidol a samotné opioidy nemají být využívány k sedaci pacienta.

Paliativní medikace k terapii symptomů podávána před zahájením sedace se po zahájení sedace nevysazuje, mimo případů, kdy má závažné vedlejší účinky nebo je neúčinná. Obecně platí, že léky, které nepomáhají, nebo nejsou důležité při dosahování pacientova komfortu, se během sedace mohou vysadit. Ve většině případů se pokračuje v podávání opioidů, při výskytu známek předávkování nebo nežádoucích účincích se zredukuje jejich dávka, není však vhodné náhlé vysazení opioidů z důvodu rizika syndromu z odnětí.

## ÚKOL

Vykomunikujte ve dvojicích (lékař/ pacient), za jakých okolností by mohla být v následujících případech využita paliativní sedace:

- Pacient s nevléčitelným nádorem plic, progredující dušnost.
- Pacient se sarkomem v oblasti ramene, riziko vykrvácení.
- Pacient s rizikem aktivního deliria.
- Jak by byl formulován zápis do dokumentace pacienta.

## TAKE HOME MESSAGE

- Paliativní sedace má svá pravidla a je vyhrazená k použití v jasně definované situaci.
- Komunikace s pacientem/ rodinou pacienta je její zásadní součástí.

## POUŽITÁ LITERATURA KE KAPITOLE 4

CHERNY NI; RADBRUCH L. The Board of the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*. 2009, vol. 23, no. 7, s. 581-593.

KALA M. Etické a komunikační aspekty terminální analgosedace. *Medicina pro praxi*. 2014, roč. 11, č. 6, s. 266-268.

KOPER I; HASSELAAR J; PAYNE C. The role of paliative sedation in paliative care, e-book, 2024. Dostupné z: <https://www.palliativesedation.eu/>. ISBN 978-90-903-774-14.

SLÁMA, O. et al. Doporučený postup paliativní péče v MOÚ. Žlutý kopec, Brno: Masarykův onkologický ústav, 2016.

SOCHOR M; ZÁVADOVÁ I; SLÁMA O. *Paliativní péče v onkologii*. Mladá fronta, 2019. ISBN 978-80-204-4223-9.

## **5 POTŘEBY PACIENTA A JEHO RODINY**

**Radka Bužgová**

### **Cíle kapitoly:**

V této kapitole se zaměříme zejména na psychosociální a spirituální potřeby pacientů a jejich blízkých. Cílem je porozumět tomu, co pacient a jeho rodina v závěru života prožívá a jakým způsobem ho můžeme podpořit.

### **5.1 Adaptace pacienta na vážné onemocnění**

Vážné onemocnění a umírání narušuje fyziologickou, psychickou i sociální rovnováhu jedince. Aby se pacient vyrovnal s faktem onemocnění, využívá metody a mechanismy, které používal obvykle v krizových situacích dřívějšího období života. Kvalitu psychosociální adaptace ovlivňují situační, behaviorální, psychické i sociální faktory.

Mezi situační faktory patří věk, pohlaví, zdravotní indikace, existence manželství, socioekonomický status a náboženství. Starší lidé bývají zpravidla klidnější, moudřejší, méně aktivní, více se zajímají o tělesné změny a fyzická omezení, než mladí. Muži jsou častěji více zasaženi nevléčitelnou nemocí než ženy. Určujícími faktory duševního diskomfortu nebo pohody je také konkrétní průběh nemoci. Když je těžce nemocnému nebo umírajícímu lépe, pak rychleji zapomíná na svou situaci.

Behaviorální faktory souvisí s úspěšným adaptivním chováním, jako je například hledání informací o nemoci a jejím léčení, zachování klidu a vnitřní vyrovnanosti s cílem nově si vymezit situaci a odolat stresu, udržení si svobody ve volbě alternativ léčení. Z psychických faktorů adaptaci ovlivňuje zejména síla ega. Některé výzkumy dokazují, že pacienti s vyšší silou ega lépe akceptují situaci, neobviňují druhé a lépe se adaptují na nemoc. Sociální faktory zahrnují zejména míru sociální podpory.

#### **5.1.1 Fáze psychické reakce na nevléčitelné onemocnění**

Reakce jednotlivých lidí na těžké životní situace jsou různé. Elisabeth Kübler-Rossová popsala „fáze“ procesu umírání. K následujícímu schématu dospěla na základě rozhovorů s několika sty lidmi umírajícími na nádorové onemocnění. Porozumění fázím reakce na nevléčitelné onemocnění může pomoci lékařům lépe pochopit chování a jednání pacienta, případně jeho rodiny.

Fáze psychické reakce na nemoc jsou:

- **Šok** – pacient se dozvídá o svém nevyléčitelném onemocnění, nemůže tomu uvěřit, popírá skutečnost a ocitá se v izolaci.
- **Agrese, hněv (vzpouora)** – projevy hněvu a agrese, vzbouření se proti tomu, co se děje. Je to těžká fáze zejména pro okolí a ošetřující personál, a to zejména pro ty, kteří nepochopí, že nemocný jejich prostřednictvím spatřuje svou smrt. Není možné si myslet, že hněv nemocného je namířen proti nim.
- **Smlouvání, vyjednávání** – nemocný přijímá realitu svojí smrti, ale pokouší se získat čas smlouváním.
- **Fáze deprese a smutku** – projevy zármutku, lítosti nad tím, co končí, pláč. Nutné je, aby pacient mohl smutek vyjádřit a občas být sám. Okolí by ho mělo v této fázi ujišťovat, že ho neopustí ani ve chvílích smrti.
- **Přijetí, smíření** – vyjádření souhlasu s neměnným děním, smíření se s tím, co se děje. Nemocný potřebuje klid, je pokojný, vyrovnaný, připravený přijmout v klidu svůj osud. Opakem tohoto stavu je rezignace.

Fázemi, které popsala dr. Elisabeth Kübler-Rossová, neprochází jen pacient, ale i jeho nejbližší. Fáze nemusí vždy zachovat uvedený sled, některé se opakovaně vracejí a střídají nebo se mohou prolínat. Fáze také nemusí být stejně dlouhé, může některá i chybět nebo může dojít k časovému posunu, v jakém prožívají jednotlivé fáze pacient a okolí (rodina by se měla snažit s pacientem vyrovnat krok).

Na blížící se smrt mohou lidé reagovat různým způsobem. Smíření a vyrovnání (přijetí nevyhnutelného) je pouze jedna z variant. V literatuře je popsána řada dalších reakcí:

- pasivní rezignace (netečnost a nezájem),
- únik do vzpomínek na to, jaké to kdysi bylo,
- únik do fantazie a úvah o nesmrtelnosti,
- pozitivní kompenzace – snaha o dokončení rozdělaného díla,
- negativní forma kompenzace – propadnutí alkoholu, drogám, přejídání se... .

Odborníci se shodují v tom, že při práci s umírajícími nelze vnucovat umírajícím podmínku přijmout (akceptovat) fakt konce. Uvědomit si nutnost přijmout fakt konce je možné jen z vlastního ujasnění situace a z vlastní svobodné vůle. Vnutit tento krok druhým nejde. Pacientovi by nemělo být sdělováno: „*musíte přijmout, že umíráte...*“.

Klidnému umírání a akceptaci smrti z psychologického hlediska často brání **pocit osamělosti a opuštěnosti**, a také „boj“ pacienta o život, kdy na smrt není připraven, neakceptuje ji a se svými blízkými se nerozloučil.

## **5.2 Psychosociální potřeby pacientů v paliativní péči**

Lidé mají na konci života stejné potřeby jako každý jiný člověk, pouze s menšími zvláštnostmi, které souvisejí právě s posledním obdobím života. Jak již bylo uvedeno v první kapitole se v rámci paliativní péče zabýváme kromě biologických potřeb, také potřebami psychologickými, sociálními a spirituálními. Jejich priorita se v průběhu onemocnění může měnit.

Specifická podoba psychosociálních potřeb u nemocných je závislá především na charakteru nemoci, na pacientovi samotném a na sociálních podmínkách, ve kterých žije. Nemocí se některé potřeby člověka mění nebo vznikají nové. Psychosociální potřeby popíšeme v několika kategoriích. V některých případech se budou jednotlivé potřeby vzájemně prolínat.

### **5.2.1 Potřeby jistoty a bezpečí**

Podstatou *potřeby jistoty a bezpečí* je tendence lidí mít životní situace (alespoň částečně) pod kontrolou. Je možné ji charakterizovat jako potřebu stability, ochrany, struktury, pořádku, norem, limitů a osvobození od strachu a úzkosti. Lidé potřebují mít jistotu, že se o ně dobře postarají kompetentní odborníci. Pocit bezpečí je u každého různý – někdo se bude cítit bezpečněji doma, někdo v nemocnici či hospici. Komunikace s pacientem o plánu péče na konci života, může pomoci pacientovi získat alespoň částečnou kontrolu nad tím, co se s ním bude dít. Potřeba bezpečí také souvisí s problémem pravdy. Co vše by měl pacient o své nemoci vědět?

#### **Potřeba být informován**

Pro člověka v závěru jeho života je důležité získat pravdivé informace o svém zdravotním stavu a prognóze, podávané citlivým a vhodným způsobem. Pravdivé informace o zdravotním stavu mohou být nezbytné pro naplnění všech ostatních psychosociálních i spirituálních potřeb.

Pacienti s letálním onemocněním chtějí zpravidla znát informace o své nemoci, kdy budou potřebovat péči, možné způsoby léčby, prognózu nemoci a dopad na jejich současný život. Důležité jsou také informace o dopadu nemoci na jejich soběstačnost a možnosti péče, zdravotních a sociálních služeb, případně finančního zabezpečení. Tyto informace jim umožní

reálně zhodnotit vlastní situaci a kognitivně i emocionálně se připravit na budoucnost. Ve výjimečných situacích se můžeme setkat s tím, že pacient nechce být informován o svém stavu. Tento fakt bychom měli respektovat. Současně bychom měli pacientovi nabídnout možnost určit osobu, se kterou by mohli lékaři o dalším postupu a rozsahu léčby hovořit, případně která by mohla za pacienta rozhodovat.

## 5.2.2 Potřeba sociální podpory

Sociální podporou se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Sociální podpora byla definována jako informace, která vede jednotlivce k přesvědčení, že je o ně pečováno, že jsou milováni, ctěni a ceněni a přísluší k síti komunikace a vzájemných závazků. Křivohlavý (2001) hovoří o emocionální opoře, která je sdělována formou emocionální blízkosti (láska, soucítění), laskavým jednáním a náklonností. Člověku je podaná ruka, když se propadá do deprese, beznaděje a pocitů odcizení. Je mu dodávána naděje.

Potřeba sociální podpory vystupuje do popředí, pokud pacient cítí, že nemá situaci pod kontrolou z emočních nebo fyzických důvodů. Sociální podporu mohou terminálně nemocným poskytovat rodinní příslušníci, přátelé a známí, pracovníci pomáhajících profesí či dobrovolníci. Sociální vztahy spojené s pečováním mohou mít také negativní aspekty jako např. neúčinná pomoc, nadměrná pomoc (zvyšuje závislost příjemce), nechtěné nebo nepříjemné interakce a povzbuzování nezdravého chování.

Důležitým úkolem lékaře, případně multidisciplinárního týmu, je zjišťovat osoby, které pacientovi mohou poskytovat sociální oporu. Otázky, které můžeme klást mohou být následující:

*„Kdo vám pomáhá situaci zvládnout?“*

*„S kým řešíte důležité věci v životě?“*

*„Na koho se můžeme obrátit, kdyby bylo potřeba něco rozhodovat a vy byste nemohl/a?“*

*„Kdo by s námi mohl přemýšlet nebo rozhodovat za vás?“*

Člověk v závěru života zpravidla potřebuje být se svým životním partnerem, dětmi, případně řešit problémy ve vztazích v rodině. Existence nemoci může však vytvářet psychickou bariéru mezi těmi, kdo nemocí trpí a ostatními, která blokuje normální komunikaci a vztahy. Může docházet k procesu, kdy se umírající stále více vzdalují od smysluplných sociálních vztahů s lidmi, kteří jsou pro ně důležití. Tento proces může být urychlen fyzickou separací v institucionální péči ať už se jedná o hospitalizaci v nemocnici nebo jiném zdravotnickém

či sociálním zařízením. Rodinní příslušníci by měli mít možnost umírajícího pacienta navštívit kdykoli.

Vědomí blížící se smrti, může vést také **k ústupu ze života**, kdy se pacienti začnou postupně dlouhodoběji stahovat ze sítě každodenních sociálních vztahů a vyvazovat se ze společenských rolí, tedy rezignují na svou roli vůči jiným lidem. Tento jev je pozorován zejména u starších lidí, kteří se mohou záměrně vzdávat svého sociálního statusu, aby se připravili na definitivní odchod.

U některých pacientů chybí síť příbuzných a přátel, kteří by mohli poskytovat sociální podporu. Tito pacienti se stávají hluboce sociálně opuštěnými, proto by zdravotníci a další pracovníci pomáhajících profesí v hospicové péči měli do jisté míry nahrazovat (suplovat) chybějící rodinu.

### **5.2.3 Emocionální potřeby a potřeba nalezení vlastní identity**

Častým problémem pacientů v paliativní péči je úzkost, strach z utrpení, ze smrti, smutek, deprese nebo hněv. Úzkost je často spojená se strachem z nemoci a ze smrti, může zhoršovat tělesné symptomy a tím vést k začarovanému kruhu myšlenkových procesů. Důležitou emocionální potřebou je mít svobodu či **možnost vyjadřovat své emoce** a hovořit o nich. Lékař při rozhovoru s pacientem by neměl emoce pacienta tlumit (např. „*Nebrečte mi tady.*“), ale pomoci mu je ventilovat. Pokud pacient pláče, může mu nabídnout kapesník nebo reflektovat jeho situaci („*Vidím, že pláčete, je těžké slyšet takovou zprávu.*“ nebo „*Vidím, že vás tato zpráva hodně rozrušila.*“).

Další důležitou potřebou pacientů v paliativní péči je **najít svou vlastní identitu** ve své změněné situaci. Pacient potřebuje pomoci vyrovnat se se změnami v jeho těle nebo se způsoby, jak se na ně dívá a vyrovnat se s nepředvídatelnou budoucností. Obzvláště citlivé jsou viditelné změny, jako např. nádory prorůstající do kůže, zápach z rány, neurologické příznaky, stomie, přibývajících únava, omezení v pohybu v běžných aktivitách. Pacient zpravidla potřebuje udržet nezávislost (fyzickou i rozhodovací) s ohledem na nemoc, po co nejdelší dobu a v co největší míře. Zdravotničtí pracovníci by měli během péče podporovat pacienta v jeho fyzické i rozhodovací soběstačnosti po co nejdelší dobu. Tím potvrzují jeho lidství a jeho důstojnost. Lidé, kteří jsou blízko smrti rekapituluji svůj život a dělají závěry o pozitivních a negativních aspektech jejich života. Jestliže hodnotí svůj dosavadní život jako smysluplný a hodnotný mají lepší smysl pro integritu. Pokud hodnotí svůj život negativně, objevují se častěji pocity žalu a zoufalství.

## 5.2.4 Potřeba uznání a sebeúcty

V závěru života se dostává do popředí také potřeba uznání a sebeúcty. Je třeba, aby člověk mohl co nejdéle rozhodovat sám za sebe. Zachování sebeúcty do značné míry ovlivňuje i přístup rodiny, zdravotnického personálu a pracovníků pomáhajících profesí. Svých chování můžeme sebeúctu pacienta podpořit, ale také snížit (např. nevhodné poznámky ze strany lékaře, nedostatečná péče, vzbuzování pocitu, že svými dotazy nebo přáními pacient obtěžuje).

Stále větší neschopnost ovládat vlastní tělo způsobuje, že takový nemocný prožívá opakované psychické šoky a má hrůzu ze společenského znemožnění. Reakce na trvající symptomy se nejprve projevují jako tělesné pocity, poté postihují i sféru emoční a mohou způsobovat strach, jehož předmět leží především v sociální oblasti. Na úrovni vyšších citů se objevuje stud, pohrdání sebou samým, pocit ohrožení lidské důstojnosti a představa negativního hodnocení pro něj významnými lidmi. To může vést až k pohrdání a nenávisti vůči vlastnímu tělu, ztrátě sebedůvěry a sebeúcty a ztrátě motivace k životu.

Potřeba uznání a sebeúcty úzce souvisí také **se seberealizací**. I umírající pacient může mít přání, případně nějaké plány. Může mít potřebu cítit se užitečný, dávat, dělit se. Je vhodné s pacientem plánovat malé cíle, např. ještě jít ven, vidět nějaký film, ... Mnoho pacientů v závěru života (zejména mladších) cítí potřebu zabezpečit své děti či zajistit budoucnost svých dětí nebo blízkých nebo pomoci dokončit započaté dílo, např. firmu aj. Tyto činnosti mohou pro pacienta představovat určitou naději.

Důležitou součástí potřeb seberealizace mohou být také **estetické potřeby**. Jedná se o potřebu krásna, dobra, opravdovosti. Například květiny na nočním stolku, pěkný účes, mohou být pro některé umírající důležité.

## 5.2.5 Spirituální potřeby

Spirituální pohoda nebo naopak spirituální distres u pacientů v závěru života může mít zásadní vliv na kvalitu života a celkovou pohodu (well-being) pacienta. Přesto nejsou spirituální potřeby příliš často zjišťovány nebo jsou zaměňovány pouze za náboženské rituály. Zdroj duchovních potřeb v závěru života je spjat s existencionální úzkostí a uspokojování těchto potřeb může existenciální tíseň redukovat. Patří zde tedy otázky smrti, smyslu života, samoty, zodpovědnosti, svobody, volby, pocity vlastní hodnoty.

Pro duchovní situaci nemocného má rozhodující význam, zda je schopen připustit smysl své nemoci a svého utrpení. V morálním povědomí lidí od nejstarších dob se udržovala představa,

že nemoc je trestem za porušení trvale platného mravního řádu. Ani dnes takové chápání odplaty zcela nevymizelo. Ulpívání na představě trestu může vést k sebeobviňování. Podle jiného pojetí může mít utrpení spravedlivého člověka pojetí zkoušky. S tímto názorem se setkáváme často i v dnešní době, zejména u věřících. Když se člověk zamýšlí nad uplynulými léty, často si uvědomí, že právě v obtížných situacích dozrával. Cítí, že prožité utrpení patří k životu a mobilizuje mravní síly. Vážnou nemoc tedy lze v tomto pojetí chápat jako příležitost k osvědčení a podnět k vnitřnímu růstu. To neznamená, že úvahy o možném duchovním prospěchu vedou k obhajování utrpení.

Před těžce nemocným člověkem stojí řada hluboce lidských úkolů:

- přijmout více či méně novou životní roli (nesoběstačnost, vědomí blízkost smrti),
- najít smysl života i v nové situaci,
- ocenit smysl života dosud žitého,
- vyrovnat se s obavami o sebe i ostatní,
- vyrovnat se s bilancí vlastního života, s životními neúspěchy a selháními,
- umět odpustit,
- vyrovnat se s manky vlastní odpovědnosti vůči životnímu partnerovi, dětem, ostatním lidem, případně Bohu a dospět k odpuštění.

Zdravotníci zpravidla nemají hrát roli těch, kteří tyto otázky vyřeší nebo na ně přináší odpovědi, ale měli by je přesto uznat jako stejně oprávněné jako potřebu tišit bolest nebo se postarat o biologické potřeby nemocného.

Péče zaměřená na duchovní potřeby by měla pomoci lidem nalézt smysl, cíl i hodnotu života, který je změněn nemocí. Spiritualita zahrnuje různé vztahy – k sobě samému, k ostatním, k různým skupinám lidí, k životním otázkám, k místům, k vyššímu řádu (Bohu). Duchovní život je v podstatě životem ve společenství, životem, který prostřednictvím jazyka, rituálů a umění nabízí příležitost k sounáležitosti. Důležitou součástí je odpuštění sám sobě i druhým. Součástí naší spirituální stránky je také „transcendence“, pocit přítomnosti něčeho (síly nebo vztahu), co je mimo nás.

**Lékař se může pacienta ptát např. tyto otázky:**

„Co je pro vás v životě důležité?“

„Co dává vašemu životu smysl?“

„O vám pomáhá vše (vaši nemoc) zvládnout?“

„Co bych já jako lékař měl o vás vědět jako o člověku?“

„O čem přemýšlíte kromě nemoci?“

Spiritualita je tedy jedním ze způsobů, jak se člověk vyrovnává s omezeními životního cyklu, separací, ztrátou, biologickou zranitelností, pomíjivostí a nebytím. Známkou nenaplněných spirituálních potřeb může být strach, frustrace, zranění nebo zoufalství. Dále pocity, že život nemá smysl, pocity izolace, zbytečnosti, ztráta sebedůvěry, problémy ve vztazích a pocity ztráty kontroly. Naopak známky duchovní pohody jsou vnitřní klid a harmonie, naděje a smysl života, sebeúcta, pocity vlastní hodnoty, zvládání a schopnost sdílet emoce, schopnost komunikovat pravdivě a poctivě.

Specifickým tématem je u umírajících pacientů zachování **pocitu naděje**. Pacient potřebuje stále cítit, že je podporován a že se mu dostává patřičné naděje. Naděje je často spojena s „maličkostmi“, které můžeme ještě pacientovi dopřát. Příslíb, že přijde někdo na návštěvu, může si dopřát kávu nebo zákusek, venku bude svítit sluníčko..., můžou být drobné střípky naděje. V pacientovi ani jeho rodině bychom neměli vzbuzovat falešnou naději na uzdravení, přesto jim jejich naději nebereme.

### **Existencionální tíseň**

Ještě se zmíníme o tzv. existencionální tísní, která je často výsledkem nedostatečné saturace duchovních potřeb. **Existencionální tíseň** je definována jako tíseň, která pochází z konfrontace s podstatou existence – patří sem otázky smrti, smyslu života, samoty, zodpovědnosti, svobody, volby a pocitu vlastní hodnoty. V paliativní péči existuje mnoho různých příčin přechodného stavu tísně, např. necitlivé poznámky ze strany zdravotníků, dlouhé čekání u lékaře a symptomy onemocnění. Je třeba jim věnovat pozornost.

### **Formy existencionální tísně jsou:**

- **Úzkost spojená se smrtí.** Příznakem je strach z umírání nebo smrti, panika, starosti z nejisté budoucnosti, ztráta náboženské víry.
- **Demoralizace.** Nejčastějším příznakem je pocit, že nic nemá cenu, ztráta duchovní síly, ztráta role, bezmoc a touha zemřít. Demoralizace může vyústit v tzv. demoralizační syndrom, který je definovaná jako psychiatrický stav, jehož základem jsou beznaděj, bezmoc, pocity ztráty smyslu a existencionální tíseň.
- **Komplikovaný zármutek.** Příznaky jsou intenzivní plačtivost, smutek, zloba, pocit nespravedlnosti, depresivní nálady. Neřešený komplikovaný zármutek může přejít do depresivních poruch.
- **Existencionální osamocenenost.** Pacient je izolovaný, má pocit úplného osamění.

- **Ztráta kontroly.** Příznakem je zlost ze ztráty kontroly, obsesivní problémy při rozhodování, nerealistická přání, nedodržování léčby, strach ze závislosti.
- **Ztráta hodnoty.** Pacient je rozzlobený nebo rozrušený z nemoci, má strach, že je přítěží pro ostatní.

V praxi se tyto duševní stavy prolínají a jeden člověk může trpět několika tísněmi najednou. Pokud není věnována pozornost existencionálním problémům, stav pacienta se bude vždy zhoršovat.

### 5.2.6 Potřeby související s profesionály poskytující péči

Multidisciplinární tým hraje důležitou roli při hodnocení i saturaci psychosociálních potřeb umírajících pacientů. Někteří autoři výzkumem dokládají, že psychosociální podporu umírající pacienti hledají také ve vztahu s pracovníky pomáhajících profesí. Pro pacienty v závěru života je důležité mít ošetřující **tým, který naslouchá, má čas na rozhovor a je dostupný**. Pro pacienty, ale také jejich blízké může být velmi důležité mít zajištěnou péči založenou na respektu a úctě, mít důvěru v pracovníky pomáhajících profesí, mít možnost podílet se na rozhodování o následné péči a mít podporu v udržení nezávislosti.

Vytvoření vyváženého terapeutického vztahu mezi multidisciplinárním týmem a nemocným je základem pro naplnění těchto potřeb, může vést k posílení pocitu jistoty a bezpečí či vlastní sebeúcty nemocného.

#### **Příklad**

Příkladem může být výpověď pozůstalé dcery, který hovořila o tom, že při přijetí do mobilního hospice tatínkovi byla vrácena jeho důstojnosti. Tím, že se lékařka i celý tým zajímal o jeho potřeby, jak se mu daří, jak se vyspal, co ho bolí..., navrátilo jemu i jeho blízkým pocit, že je stále člověk, a to i v těžkém období nemoci a umírání.

### 5.3 Psychosociální podpora pacienta a jeho rodiny

Co říci člověku, který je u konce svého života? Co odpovědět starému člověku, který mluví o své smrti? To jsou časté otázky těch, kteří se setkávají s umírajícími. Nejdůležitější otázka je však **jak naslouchat**. Přejít od otázky „co říci?“ k otázce „jak naslouchat?“ Také důraz na neverbální komunikaci (postoje, chování, výraz, slzy...) vyjadřují mnoho a někdy mnohem více než slova. Velký význam při doprovázení umírajícího má také mlčení.

Je nutné se zaměřit na **udržení naděje**. Důležité je motivovat pacienta na reálné cíle v časově přiměřeném horizontu. Příslib, že zítra přijde někdo z rodiny, bude v televizi oblíbený film, za týden bude oslava narozenin ap., nabízí programové obírání se záležitostmi, které obsahují

radost a přinášejí potěšení. Propadne-li nemocný smutku či depresi, může plakat. Hovoří se o tzv. právu na pláč, který má osvobozující účinek. Nemocný vyjadřuje své skutečné pocity a nemělo by mu v tom být bráněno ani rodinou, ani personálem. Pokud nemocný vyjadřuje pocity strachu, není vhodné mu říkat „*na to nemyslete*“. Není vhodné také odmítat rozhovor o tom, jak mají být uspořádány jeho věci po smrti (pohřeb, majetkové poměry...).

Zdravotníci by měli usilovat o **každodenní psychickou pohodu pacienta** prostřednictvím nedirektivních empatických rozhovorů a fyzického kontaktu (vezmeme ho za ruku, pohladíme ho) poskytujeme umírajícímu sebe, tedy citovou podporu a vědomí, že mu jsme k dispozici jako lidé. Rozhovory a přítomnost zdravotníka (i krátká, ale pravidelná) přinášejí umírajícímu velikou úlevu a posilu: není sám a izolován.

Téma blízcího se konce umírajícímu nevnucujeme, ani potřebu akceptovat smrt. Je nutné počkat, až sám pacient začne o těchto skutečnostech hovořit. Důležité jsou jeho vzpomínky a bilancování se závěrem: „*Žil jsem dobře, svůj život mohu podepsat, o blízké si nemusím dělat starost.*“

Paliativním tým by měl pomoci klientům a jejich rodinám vyslovit následujících pět vět: „odpust mi“, „odpouštím ti“, „děkuji“, „mám tě rád“, „na shledanou“.

Důležitým aspektem paliativní péče je také poskytování **odborné psychologické péče** pacientům a jejich rodinám. Odbornou psychologickou péči poskytuje psycholog nebo psychiatr, ostatní členové multidisciplinárního týmu včetně lékaře se však také na psychologické podpoře podílí.

## TAKE HOME MESSAGE

- Umírání je náročnou životní situací jak pro samotného pacienta, tak jeho blízké a významným způsobem ovlivňuje jeho potřeby.
- Adaptace na závažnou nemoc je ovlivněna mnoha faktory, které musíme při péči o pacienta zohlednit.
- Při péči o pacienta zohledňujeme také psychosociální a spirituální potřeby – umožníme ventilaci emocí, projevujeme pacientovi respekt a úctu, zachováváme jeho soběstačnost a autonomii po co nejdélší dobu, zjišťujeme jeho sociální oporu, životní hodnoty a otázky související se smyslem života.
- Usilujeme o každodenní psychickou a spirituální pohodu pacienta.

## POUŽITÁ LITERATURA KE KAPITOLE 5

KISSANE D; YATES D. Psychická a existencionální tíseň. In: O'CONNOR M; ARANDA S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada publishing, 2005. s. 189-199. ISBN 80-247-1295-4.

KUPKA M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.

KŘIVOHLAVÝ J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

PAYNEOVÁ S; SEYMOUROVÁ J; INGLETONOVÁ CH. (eds.). *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1.

SVATOŠOVÁ M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospice. In: MATOUŠEK O, KOLÁČKOVÁ J; KODYMOVÁ P. (eds.) *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. s. 195-210. ISBN 80-7367-002-X.

VYMĚTAL J. *Lékařská psychologie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-X.

## 6 ETICKÉ A PRÁVNÍ ASPEKTY

Radka Bužgová

### Cíle kapitoly:

Cílem kapitoly je uvést aplikaci etických principů v rámci poskytování paliativní péče. Dále se zaměříme na vytváření plánů péče v závěru života a vybrané aspekty právních norem souvisejících s péčí v závěru života.

### 6.1 Etické principy v lékařské etice

Beauchamp, T. L. a Childress, J. F. ve své knize o lékařské etice z pohledu současného liberalismu popsali čtyři základní principy současné lékařské etiky. Autoři se domnívají, že tyto čtyři principy budou přijímány všemi bez ohledu na kulturu, náboženství či filozofické myšlení. Principy je třeba vždy respektovat, pokud se neobjeví nějaký významný důvod, který by nad nimi převážil a který by ospravedlnil jejich nedodržení. První dva principy byly známy již z etiky Hippokratovské, druhé dva principy byly sice nové, avšak v moderních, změněných podmínkách velice důležité. Tyto principy byly přeneseny i do Evropy a při řešení etických dilemat mnozí diskutují zcela v souladu s tímto myšlením. Jedná se o princip neškození, dobročinnosti, respektu k autonomii a princip spravedlnosti.

#### 6.1.1 Princip neškození (nonmaleficence)

Princip neškození zakazuje ublížit, poškodit nebo dokonce usmrtit jiné a je podporou známého biblického příkazu „*nezabiješ*“. Má vztah k zásadě „*primum non nocere*“ - především neškodit. Tento princip bývá upřednostňován před principem beneficence a vyplývá z něj ochrana pacienta před jakýmkoli poškozením. Kromě lékařských výkonů je třeba také pamatovat například na únik informací, které mohou také pacienta poškodit.

#### 6.1.2 Princip dobročinnosti (beneficence)

Princip dobročinnosti představuje pozitivní dimenzi neškození: předcházet poškození, odstraňovat je a současně podporovat dobro, tzn. tělesnou a duševní pohodu a veškerý prospěch pro nemocného, včetně pomoci při uskutečňování jeho vlastních plánů. Všechno tedy co děláme, děláme pro dobro nemocného. Naše činnost musí být vedena snahou prospět nemocnému. Rizika léčení nesmí převyšovat jeho přínos (vzpomeňte si na princip dvojího efektu z lékařské etiky). Lékaři by měli pečlivě zvažovat přínos léčby a zátěž, kterou

tato léčba pro pacienta představuje. Měli by posuzovat rizika každého klinického rozhodnutí ve srovnání s jeho přínosy, aby se vyhnuli zbytečnému léčení, které neslouží k prevenci ani léčbě či péči nebo zmírnění bolesti. Měli by se také vyhnout zákrokům, které mají možná dílčí výsledky, avšak škodí pacientovu celkovému blahu.

V případě, že léčba pacientovi nepřináší prospěch a zvyšuje jeho diskomfort nebo utrpení můžeme zvažovat omezení (limitaci) rozsahu léčby, a to následujícím způsobem:

- **NEROZŠIŘOVÁNÍ LÉČBY** (*withholding treatment*)
  - ✓ primární – pacient není přijímán na lůžku jednotky intenzivní péče,
  - ✓ sekundární – nedochází k navyšování orgánové podpory (např. rozhodnutí neintubovat, nenavyšovat katecholaminy apod.), do této kategorie patří i angloamerické koncepty do not escalate (DNE), do not attempt resuscitation (DNAR) nebo do not resuscitate (DNR).
- **UKONČENÍ LÉČBY** (*withdrawing treatment*) – již zahájená léčebná opatření jsou redukována (u pacienta je např. ukončena pravidelná hemodialýza, ukončena umělá plicní ventilace nebo podpora oběhu katecholaminy).

Otázka nerozšiřování nebo ukončení léčby se neodehrává pouze v prostředí intenzivní péče, ale ve všech segmentech zdravotní péče, případně sociální péče (např. v domovech pro seniory, následné péči). Zahrnuje rozhodování zejména o nenasazení parentální výživy a hydratace, nenasazování antibiotik, rozhodování o antikoagulační léčbě a rozhodování o překladi na akutní nemocniční lůžko.

Pokud dojde k limitaci rozsahu léčby, ukončení nebo nezahájení některých život prodlužujících postupů neznamena to, že u pacienta bude ukončena veškerá léčba. I v těchto případech mohou být realizovány všechny léčebné postupy, které přispívají k prodloužení života v dobré/přijatelné kvalitě, pokud je máme k dispozici. Budou zahrnovat zejména aktivní léčbu bolesti a další symptomů a aktivní řešení řešitelných komplikací onemocnění (např. anémie, infekce, trombotické komplikace).

### **6.1.3 Princip respektu k autonomii**

Princip k respektu k autonomii znamená respekt ke stavu nezávislého, samostatného jednání bez zevního ovlivnění. Právo na sebeurčení je odvozeno z lidských práv a je vázáno zejména na důstojnost a svobodu člověka. Každý člověk je nejlepším soudcem svých vlastních záměrů a zájmů. Je to forma svobodné aktivity, v níž jednotlivec určuje způsob svého jednání v souladu

se svými plány dle svého vlastního výběru, svých preferencí, přání, hodnot a ideálů. Autonomie předpokládá schopnost nemocného zvážit a rozlišit jednotlivé alternativy a uskutečnit svůj vlastní plán. V kontextu lékařské etiky se týká především práva nemocného na sebeurčení, doloženého informovaným souhlasem s veškerým děním. Jednodušeji řečeno, pacient má právo na názor a ten má být, pokud to není v rozporu se zákonem, zohledněn při rozhodování o každém diagnostickém i léčebném zákroku.

Princip autonomie v závěru života má však svá specifika. V procesu umírání nelze vždy uplatnit autoritativní a neomezenou autonomii nemocných a to proto, že pacient mnohdy pronáší svá přání pod tíhou své nesnadné situace. Princip autonomie nelze jednoznačně přeceňovat, ale ani podceňovat. Je možné uplatnit tzv. smluvní (dohadovací) model, v němž je výsledné řešení rozumným a kultivovaným kompromisem. Zdravotníci by měli respektovat autonomii pacienta, a to zejména tak, že se s ním budou domlouvat na prioritách a cílech péče, nebudou mu upírat požadované informace a budou respektovat jeho přání nebýt léčen. Hovoříme o tzv. modelu sdíleného rozhodování. Včasné stanovení priorit a cílů péče, může vést k sepsání dříve vysloveného přání pro případ, že pacient s pokročilou fází nemoci ztratí schopnost o sobě rozhodovat. K tomuto tématu se vrátíme v souvislosti s právními aspekty.

#### **6.1.4 Princip spravedlnosti (justice)**

Princip spravedlnosti má souvislost s rozdělováním zdrojů pro nemocné. Jedná se především o rozdělování prostředků, dobra i zátěže a služeb. Jsou dvě formy uplatňování tohoto principu: buď pomocí srovnávání potřeb jednotlivců nebo skupin lidí v případě omezenosti zdrojů nebo je dán určitý klíč bez komparace. Problémy omezenosti zdrojů ve zdravotnictví jsou nejčastěji uváděny v souvislosti s problematikou ideální a dostupné medicíny. Ve zdravotnictví je třeba respektovat omezené zdroje, reálnou dostupnost a praktickou (omezenou) spravedlnost. Každý člověk kdykoliv a kdekoliv nemůže dostat péči, která je v souladu s nejnovějšími poznatky vědy a techniky.

Obvyklý přístup k zdravotnické etice na základě čtyř již zmíněných principů, může být v oblasti paliativní péče nedostatečný. V poslední době se rozvíjí přístupy jako je **etika péče a etika ctnosti**, které se zdají být pro paliativní péči vhodnější. Etika péče zdůrazňuje zranitelnost a vzájemnou závislost lidských bytostí. Z toho vyvozuje, že by se etika neměla zabývat jen rozhodováním, ale i kvalitou vztahů, například z hlediska kontinuity, otevřenosti, důvěry a spolehlivosti. Etika ctnosti zdůrazňuje význam lidského charakteru a důležitost trvalého směřování k ctnostnému chování.

## 6.2 Práva umírajících pacientů

Umírající pacienti mají stejná práva jako jiní pacienti, mezi něž patří právo na lékařskou péči, osobní podporu, právo na informace, ale i právo odmítnout informace, diagnostický postup nebo léčbu. Pacienti, kterým je věnována paliativní péče, mají právo především **na lidskou důstojnost** v maximální možné míře a na **největší možné zmírnění bolesti** a zmenšení utrpení.

Jestliže pacient trpí vážnou nemocí, která podle současného stavu lékařských poznatků povede v krátké době ke smrti, může odmítnout zákroky, které jej udržují při životě nebo které mu zachraňují život, a povolit nemoci přirozený postup. Pacienti odmítající ostatní léčbu mají plné právo na léčbu bolesti a jiného utrpení. V této souvislosti se hovoří o tzv. **právu na smrt**. Právo na smrt bývá interpretováno tak, že člověk má právo rozhodnout o čase, místě i způsobu svého skonu a že výkon tohoto práva přenáší na jiného člověka. Zdravotník může ovlivnit způsob umírání, umírající může rozhodovat o tom, kde se tak stane. Neměl by mít však právo v souladu s naším právním řádem rozhodovat o čase. Odborníci se shodují v tom, že právo na smrt by mělo být chápáno jako **právo na přirozenou smrt**.

### 6.2.1 Práva umírajících v dokumentech

Práva umírajících pacientů jsou dokumentována také v etických kodexech. Parlamentní shromáždění Rady Evropy přijalo po dlouhé debatě dne 25. června 1999 dokument *„Doporučení Rady Evropy o ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných“*, který reaguje na aktuální problém medicíny v rozvinutých zemích. Podle tohoto dokumentu má člověk, jehož nemoc spěje neodvolatelně v krátké době ke smrti, nárok na to, aby zemřel v klidu, bez bolesti, důstojně a obklopen citlivou péčí. Jeho blízkým by se mělo dostat kvalifikované profesionální podpory a samozřejmostí by mělo být pietní zacházení s tělem zemřelého. Dokument zdůrazňuje zejména právo autonomie a nutnou ochranu každého lidského života. Důraz je kladen na paliativní péči, ke které by měl mít každý umírající přístup.

Východiskem pro tento dokument se stala také výzva spolkové vládě Rakouska z roku 1992 a to *„Rooming-in při umírání“*. Uvádím některá práva z tohoto dokumentu:

- Pacienti mají právo na svobodnou volbu místa umírání (doma, v hospici, v nemocnici). K zajištění tohoto práva musí být vybudována integrovaná zdravotnická a sociální zařízení na celostátní úrovni. Měly by být rozšířeny již existující veřejné a soukromé služby.
- Pacient má právo na přiměřenou péči v nemocnici, následné péči, hospici nebo doma.

- Staří lidé, trpící, umírající a jejich blízcí mají právo na lidskou solidaritu. Předpokladem toho je způsobilost k morálně a eticky odpovědnému a důstojnému zacházení s těmito osobami.
- Právo na rooming-in přísluší také rodinným příslušníkům umírajících, což znamená, že v zařízeních k tomu určených musí být pro rodinné příslušníky vytvořena možnost zůstat "v kritické době" umírání se svým blízkým až do konce.
- „Pomoc při umírání" nesmí být zaměněna s "pomocí ke smrti". Eutanázie se odmítá v každé formě. Musí být však usnadněno včasné použití látek k utišení bolesti.
- Rituály jsou cennou pomocí při zvládnutí těžké situace umírání. To platí stejně tak pro dobu před smrtí, jako pro dobu truchlení. Každý pacient a jeho rodinní příslušníci mají právo na rituály podle vlastní víry a vyznání.

Dalším příkladem vyjádření potřeb umírajících je etický dokument – **Charta práv umírajícího (USA)**. Obsahuje tyto práva:

- mám právo na to, aby se mnou až do smrti zacházelo jako s lidskou bytostí,
- mám právo na naději, a nezáleží na tom, že se mění moje životní perspektiva,
- mám právo vyjádřit své pocity a emoce týkající se smrti,
- mám právo podílet se na rozhodnutích týkajících se péče o mě,
- mám právo na stálou zdravotní péči,
- mám právo nezemřít opuštěn,
- mám právo být ušetřen bolesti,
- mám právo na poctivé odpovědi na moje otázky,
- mám právo nebyť klamán,
- mám právo na pomoc rodiny a na pomoc pro rodinu,
- mám právo zemřít v klidu a důstojně,
- mám právo být ošetřován pozornými, zkušenými a citlivými lidmi – kteří se pokusí porozumět mým potřebám.

### 6.3 Problematika eutanázie a dystanázie

Eutanázie bývá často stavěna do protikladu s paliativní péčí. Jedním z principů paliativní péče je život trpícího člověka uměle neprodłużovat (dystanázie), ale ani nezkracovat (eutanázie). V současné době se za eutanázii považuje **aktivní eutanázie**, tj. úkon, při kterém osoba odlišná od pacienta (nejčastěji lékař) na jeho žádost úmyslně vykoná finální akt vedoucí k usmrcení

života pacienta. Kromě aktivní eutanázie rozlišujeme ještě **asistovanou sebevraždu**. To je situace, kdy pacient úmyslně ukončí svůj život za pomoci alespoň jedné osoby. Finální akt vedoucí ke smrti pacienta musí vykonat pacient sám.

Eutanazie je legalizována v Nizozemí, Belgii, Lucembursku, Kanadě, Portugalsku, Španělsku a Novém Zélandu. Pouze asistovaná sebevražda je možná v Oregonu, Washingtonu, Vermontu, Kalifornii, Victorii (Austrálie), Švýcarsku a Německu. Švýcarsko umožňuje asistovanou sebevraždu také občanům jiných států. Toho využilo již i několik Čechů. Při aktivní eutanázii i asistované sebevraždě dochází k usmrcení pacienta, tj. nerespektování principu neškodění. Zastánci eutanázie uvádí argumenty pro „ospravedlnění“ tohoto jednání. Nejvíce argumentů je spjato s principem autonomie jako právem na svobodnou volbu pacienta svůj život ukončit. Jako argument v rámci principu neškodění bývá uvedeno ukončení utrpení pacienta. Je však otázka, zda utrpení můžeme mírnit také jiným způsobem, jehož výsledkem není přímé způsobení smrti pacienta.

Na druhou stranu je vhodné zmínit, že současný biomedicínský pokrok mnohdy prodlužuje umírání, a tím i utrpení člověka. Medicína dnes dokáže udržet fyziologické funkce pacientů i s velmi špatnou prognózou mnohem déle než kdykoli v minulosti, pacient je udržován pomocí moderních technologií v bazálním fyziologickém fungování mezi životem a smrtí, a to mnohdy po dlouhou dobu. Lékaři jsou mnohdy z důvodu vlastního přesvědčení nebo pod tlakem rodinných příslušníků „léčit“ nuceni udržovat pacienta při životě za každou cenu, přestože není reálná šance na zlepšení stavu. Je otázkou, zda je důstojné člověka vystavit takovému zacházení, kdy medicínské technologie mnohdy získávají moc nad procesem umírání, život prodlužují a smrt odsouvají. Není přirozené zabraňovat ve smrti umírajícímu člověku, jehož život se naplnil a jehož životně důležité orgány selhávají. Proto není nutné použít všechny medicínské prostředky k tomu, abychom dobu umírání prodlužovali, a tím zvyšovali utrpení člověka. Ukončení nebo nezačínání marné, neúčelné léčby nelze považovat za eutanazii.

### **6.3.1 Klinické otázky eutanázie a dystanázie**

Nad tématem eutanázie a dystanázie bychom mohli vést řadu diskusí. Nyní si ukážeme jednu z metod, které můžeme v rámci lékařské etiky využít a to klinický pragmatismus. Je to koncepce, která vznikla jako reakce na nejednotnost v poskytování péče, jejímž zdrojem jsou lišící se názory odborníků na eutanazii a další otázky konce života. Klinický pragmatismus vychází z klinické praxe a zabývá se tím, jak zdravotníci chápou svoji roli ve vztahu k osobě, která trpí nebo umírá. Je definovaný jako záměrný proces poznávání instituce, péče o pacienty a role zdravotnického pracovníka prostřednictvím pozorování a profesionální sebereflexe.

V rámci klinického pragmatismu si lékař stanoví určité etické perspektivy a snaží se vidět osobu, o které rozhoduje, v kontextu její situace. Porozumění získává prostřednictvím interakcí se všemi, kterých se rozhodování týká – je důležité, aby byly vyslyšeny názory všech. Je nutné si uvědomit, že cíle péče se často s rozvojem klinického obrazu mění, a je tedy nutné nepřetržitě o nich diskutovat a zvažovat možné změny.

Klinický pragmatismus si ukážeme na otázkách péče na konci života ve dvou oblastech, a to na žádosti o urychlení smrti a rozdílech v názorech na péči poskytovanou na konci života.

### **Žádost o ukončení života**

Žádost o ukončení života je jedním z velkých dilemat, se kterým se lékaři i ostatní zdravotničtí pracovníci mohou setkat. Přestože je aktivní eutanázie i asistovaná sebevražda v České republice nezákonná, lékaři by měli vědět, jak se chovat v případě, že je někdo požádá o ukončení života. Potřebují také vyjádřit svůj názor na tuto problematiku. Mnohdy názor lékaře může být v rozporu s názorem pacienta nebo jeho rodiny, ale i platné legislativy. Lékaři by měli být schopni reagovat způsobem, který respektuje pacienta a jeho rodinu a současně respektuje právní normy a vlastní přesvědčení lékaře. Situaci si ukážeme na následujícím příkladu.

#### **KASUISTIKA**

U paní A.K. (80 let) lékaři nedávno diagnostikovali rakovinu plic s metastázemi do mozku. Nyní má zajištěnou službu mobilního hospice. Paní A.K. hned při přijetí do péče prohlásila, že chce ukončit svůj život co nejdříve a žádala sestru i lékařku o pomoc. Sestra sdělila pacientce, že eutanázie je nezákonná a s takovým přáním jí nemůže domácí hospic pomoci. Mluvila s pacientkou o životě a o tom, co by mohla ještě vykonat. Paní A.K. však byla rozhodnuta získat o možnosti eutanazii co nejvíce informací. Sestra Marta, přestože osobně s eutanazií nesouhlasí, jí slíbila, že jí donese příště nějaké dostupné materiály o diskusi nad tématem eutanázie. Pacientka dodala: „*jestli se toho dožiju...*“. Sestra konzultovala problém s dalšími kolegyněmi, a při dalších návštěvě skutečně donesla pacientce slíbený materiál a prostudovala ho společně s ní. Pacientka byla zklamaná. Hovořila také s lékařkou, která jí otevřeně vysvětlila, že se její stav bude pomalu zhoršovat, bude stále ospalejší, až nakonec pravděpodobně upadne do kómatu a zemře. Mluvila také o tom, že se budou snažit zmírnit symptomy, které by jí způsobovaly dyskomfort a utrpení. Sestra jí povzbuzovala, že to společně zvládnou a udělají všechno proto, aby nemusela trpět. Pacientka konstatovala, že lidé umírají i horším způsobem, hlavně že nebude dementní, přestala se zajímat o eutanazii a akceptovala paliativní péči.

Přestože sestra i lékařka osobně nesouhlasily s eutanazií a byly si vědomy její nezákonnosti, se snažily podpořit pacientku v její snaze získat co nejvíce informací o eutanazii. Byly schopné ji nabídnout pomoc do té míry, do které to bylo možné. Snažily se respektovat její názor

a pochopit jí, přes osobní odlišný názor. Navázáním vztahu se sestrou a po pravdivém vysvětlení situace lékařkou se pacientka uklidnila natolik, že byla ochotna souhlasit s paliativní péčí a spoluúčastnit se jí.

Pokud pacient opakovaně vnímá svůj život jako utrpení a prodlužování života jako prodlužování jeho utrpení je vhodné ho ujistit, že v rámci paliativní péče nebudeme dělat nic co by pacientův život uměle prodlužovalo. Pokud žádá pacient opakovaně o ukončení života, je třeba k těmto žádostem přistupovat vážně, s respektem a reagovat na ně způsobem, který neohrozí právní nebo morální pozici lékařů a dalších zdravotníků.

### **Rozdíly v názorech na rozsah péče na konci života**

Dalším častým dilematem, se kterým se lékaři na konci života setkávají, je situace, kdy se názory pacienta a jeho rodiny na rozsah péče výrazně liší.

#### **KASUISTIKA**

U pana K.L. (62 let) byl diagnostikována rakovina prostaty, která byla léčena chirurgicky. Diagnóza byla pro muže šokem, neboť žil aktivním způsobem života a těšil se na aktivní důchod. Po dvou letech se objevili kostní metastázy a pacient podstoupil radioterapii. Chtěl zůstat nezávislý a dále pokračovat v aktivním způsobu života, dělal všechny věci, které si před nemocí naplánoval, i když tušil, že jeho život bude kratší, než si původně představoval. Jednou na zájezdu začal pociťovat sníženou citlivost dolní končetiny. Po návratu navštívil lékaře, který zjistil metastázy v páteřním kanálu. Pacient podstoupil další radioterapii a byl informován, že jeho prognóza je špatná. U pacienta se začali objevovat myšlenky na smrt a způsob jejího provedení. Prohlašoval, že nechce zemřít jako invalida, závislí na pomoci druhých. Jeho manželka s názorem pacienta rozhodně nesouhlasila a chtěla, aby přijal jakoukoliv léčbu a péči, která ho udrží při životě. Podařilo se jí na svou stranu získat i již dospělé děti. Pacient po nějaké době ochrnul a byl upoután na lůžko. Manželka se rozhodla starat se o něho doma s pomocí domácí hospicové péče. Sestry i lékaři při návštěvách vnímaly rozdílný pohled pacienta a jeho rodiny. Pacient, přestože chtěl opakovaně zemřít, začínal se na svůj stav adaptovat. Po určité době došlo k obstrukci střeva a pacient musel být přijat do nemocnice. Lékař hovořil s pacientem i jeho rodinou o zavedení nazogastrické sondy a intravenózní léčbě a pacient vše odmítal. Byl tedy léčen pouze paliativně, přestože manželka s tímto způsobem nesouhlasila. Byla svolána konference, během které se všichni shodli na tom, že péče bude zaměřená výhradně na komfort pacienta. Týden po přijetí do nemocnice pacient zemřel. Jeho rodina měla stále pochybnosti o tom, zda se udělalo vše pro jeho záchranu.

Je zřejmé, že péče o pacienta, jehož přání odmítnout léčbu je v rozporu s rodinou, která by chtěla, aby pacient žil co nejdéle. V tomto případě se umožnilo na rodinné konferenci všem zúčastněným o problému hovořit a najít cíl péče. Je tedy možné respektovat autonomii pacienta a dále pracovat s pacientem i jeho rodinou. Klinický pragmatizmus zdůrazňuje vzájemnou snahu o řešení problému s ohledem na názory všech. Rodinné schůzky s multidisciplinárním týmem jsou dobrým způsobem, jak identifikovat a vyjasnit odlišné

názory všech zúčastněných a mohou vést k nalezení společného zájmu. Ve výše uvedeném případě je vhodné pracovat s rodinou pacienta také po smrti, aby mohli ventilovat svoje emoce v souvislosti s rozdílným názorem na poskytování péče na konci života. Přesto je třeba podotknout, že pokud si pacient přeje něco jiného než rodina, mělo by mít jeho přání přednost před přáním rodiny.

V další části textu se více zaměříme na problematiku stanovení plánu a cílů péče.

## 6.4 Plán a cíle péče

### Lenka Lazecká Delongová

Paliativní medicína je specifická svou komplexností. U pacienta neřešíme jen bolest nebo dušnost, ostatní mě nezajímá a nechávám to ostatním. Ba naopak – pacienta vnímám celostně jako jedinečnou osobnost, která se – dle svého stavu – aktivně podílí na tom, co se s ním bude dít. Paliativní péče je tedy personalizovaná, „šitá na míru“ jednotlivým pacientům.

Cíle péče (goals of care) jsou pacientem a jeho rodinou pojmenované cílové stavy, které jsou pro něj v situaci závažného onemocnění přijatelné a žádoucí. Tedy cílem péče může být:

- Chci, aby veškerá péče probíhala pouze doma, nepřeji si již žádnou hospitalizaci.
- Chci být, pokud možno doma, ale pokud by to můj stav vyžadovalo, tak chci znovu do nemocnice. Nicméně v žádném případě si nepřeji napojení na přístroje.
- Chci prodloužení života za jakoukoli cenu.

Můžeme si uvést i jako příklad pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou. Tedy situaci, kdy pacienti postupnou progresí nemoci imobilizují, mají polykací a dýchací obtíže a umírají nejčastěji na respirační selhání. Zde mohou být cíle péče, a tedy náš přístup k pacientovi zcela odlišný podle následující situace:

1. Pacient bude mít sepsáno dříve vyslovené přání, kdy si i při progresi nemoci nepřeje invazivní postupy, odmítá PEG, intubaci, ventilaci. Přeje si zemřít doma. Tohoto pacienta budeme při zhoršení stavu navádět do péče mobilního hospice, kde se bude postupovat symptomaticky.
2. Pacient chce při zhoršení stavu a respiračnímu selhávání zaintubovat a být na dýchacím přístroji. Přístup k tomuto pacientovi bude zcela odlišný, a i jeho směřování při zhoršení stavu.

Teprve na základě společně formulovaných cílů péče lze stanovit plán péče a to tak, že z léčebných možností současné medicíny vybíráme ty, které vedou k dosažení nebo jsou v souladu s cíli péče. Jak už jsme si uvedli výše, mohou být cíle péče u pacientů (mnohdy i se stejnou diagnózou nebo ve stejné klinické situaci) diametrálně odlišné a tím pádem bude odlišný i plán péče. Ten se může průběhem času a vývoje nemoci měnit, vždy dle komunikace s pacientem (pokud je toho schopen) a jeho preferencích. Tedy zjednodušeně řešeno je plánování péče proces, který se může v čase měnit dle společně s pacientem definovaných cílů péče, ve kterém se domlouváme, které léčebné postupy se budou a nebudou dělat.

Jako příklad si můžeme uvést plán paliativní péče u pacienta v mobilním hospici. Tady je nejčastějším cílem péče „strávit závěr života doma v co nejvyšší kvalitě a již nejezdit do nemocnice“.

## ÚKOL

Jaký bude cíl péče a plán u těchto pacientek? Bude stejný? Od čeho se bude odvíjet?

1. 70letá pacientka s CHOPN, relativně soběstačná, mobilní, opakované exacerbace CHOPN. Nechce již do nemocnice, chtěla by už potíže řešit doma, pokud to půjde. Nyní opět zhoršení dušnosti, febrilie, CRP vysoké, susp. pneumonie.
2. 70letá pacientka s terminálním stadiem roztroušené sklerózy, imobilní, nesoběstačná, delší dobu zahleněná, somnolentní, minimální příjem tekutin, jídlo vůbec. Nyní febrilie, CRP vysoké, susp. pneumonie.

## 6.5 Právní aspekty paliativní péče

Jak jsme uvedli již v úvodu této kapitoly, poskytování zdravotní péče pacientům v závěru života přináší zdravotníkům z pohledu práva mnohé výzvy. Zejména v pozdějších fázích nemoci může být schopnost pacientů rozhodovat o jejich záležitostech a poskytovaných zdravotních službách omezená. Při poskytování zdravotní péče tak nabývají na významu právní instituty umožňující pacientům rozhodovat o zdravotní péči, a to i pacientům s narušenou schopností právě jednat (dříve vyslovená přání, zástupné rozhodování). V souvislosti s právními normami si vysvětlíme některé důležité pojmy.

### 6.5.1 Náležitá odborná úroveň paliativní péče

Náležitou odbornou úrovní se rozumí poskytování zdravotních služeb podle pravidel vědy a uznávaných medicínských postupů (tzv. odborně správný postup, postup lege artis),

při respektování individuality pacienta, s ohledem na konkrétní podmínky a objektivní možnosti. Jedním z medicínsky uznaných zdrojů, který lze v této souvislosti jmenovat, je **Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010, k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní** u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni o sobě sami rozhodovat. To ve svém důsledku znamená, že taková péče jako např. další cyklus chemoterapie, antibiotická léčba, léčba resuscitační, umělá výživa a hydratace, není pacientovi z rozhodnutí lékaře poskytnuta; její poskytnutí by nebylo postupem lege artis.

V tomto kontextu je však nutné mít neustále na paměti, že adekvátní paliativní péče, tj. paliativní péče v rozsahu a intenzitě indikované u konkrétního pacienta v konkrétní fázi jeho onemocnění, nikdy není péčí marnou a neúčelnou; **paliativní péče zacílena na tišení bolesti a diskomfortu není nikdy kontraindikována.**

### **6.5.2 Informovaný souhlas**

Aby mohla být zdravotní péče na náležité odborné úrovni pacientovi poskytnuta, vyžaduje se **pacientův svobodný a informovaný souhlas**. Za tímto účelem jsou pacientovi srozumitelným způsobem v dostatečném rozsahu poskytnuty informace o jeho zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu a všech jeho změnách, vč. odpovědí na dotazy pacienta a dalších oprávněných osob. Za platný informovaný souhlas proto nelze považovat situaci, kdy je pacient bez rozhovoru s lékařem vybaven písemným poučením o navrhované léčbě s tím, že si je má doma přečíst a k lékaři se již dostavit s podepsaným formulářem informovaného souhlasu.

Pacient se může svého práva na informace o svém zdravotním stavu vzdát, případně určit za sebe osobu, jíž mají být informace sdělovány; i za těchto okolností může s další léčbou udělit (fiktivně) informovaný souhlas.

Ve (zcela) výjimečných odůvodněných případech může být vůči pacientovi uplatněno tzv. **terapeutické privilegium**, tj. informace o nepříznivé diagnóze nebo prognóze zdravotního stavu pacienta může být v nezbytně nutném rozsahu a po dobu nezbytně nutnou zadržena za podmínek, jež dále stanoví zákon.

Jednou udělený informovaný souhlas může pacient odvolat, nebylo-li v mezičase započato provádění zdravotního výkonu, jehož přerušování může způsobit vážné poškození zdraví nebo ohrožení života pacienta. Ani přes ustálenou judikaturu Ústavního soudu ČR, že pacient má právo odmítnout i život zachraňující či život udržující léčbu, totiž není jednoznačné, zda lze

respektovat odvolání informovaného souhlas s poskytováním kontinuální přístrojové podpory životních funkcí (typicky umělá plicní ventilace, implantabilní kardioverter). V praxi tak k rozhodnutím o ukončení této péče dochází spíše na základě (více či méně přiznaného) medicínského závěru, že další pokračování v léčbě poskytované formou kontinuální přístrojové podpory životních funkcí je marné a neúčelné, tj. toliko po odborném zhodnocení další prognózy pacienta a možného přínosu léčby. Jinými slovy, přístrojová podpora bude sice nejspíše tak jako tak ukončena, jen oficiálně z jiného (právně bezpečnějšího) důvodu. V ideálním případě by však mělo jít o společné, transparentně učiněné a přezkoumatelné rozhodnutí pacienta a ošetřujícího lékaře o dalším postupu.

### **6.5.3 Poskytování zdravotní péče bez souhlasu**

Poskytování zdravotní péče bez souhlasu pacienta pak zákon koncipuje jako výjimku. Takovou výjimkou je zejména poskytování zdravotní péče bez souhlasu v situaci, kdy souhlas svéprávného zletilého pacienta nemůže být vysloven z důvodu pacientova nepříznivého zdravotního stavu a poskytnutí zdravotní péče je – ve zkratce řečeno – nezbytné pro záchranu života a zdraví pacienta či pro řešení nevladatelné bolesti (tzv. neodkladná péče), a pacient pro tento případ neseptal dříve vyslovené přání dle § 36 zákona o zdravotních službách, kterým by takovou péči předem odmítl.

Dalším případem léčby bez souhlasu je pak léčba pacienta omezeného ve svéprávnosti co do rozhodování o zdravotní péči, jenž má pro tyto účely stanoveného opatrovníka. Souhlas pacienta ani opatrovníka se nevyžaduje, jedná-li se o poskytování zdravotních služeb nezbytných k záchraně života nebo zamezení vážného poškození zdraví, a pro poskytování akutní a neodkladné péče dle § 35 odst. 3 zákona o zdravotních službách za předpokladu, že souhlas opatrovníka nelze získat bez zbytečného odkladu, případně je-li zde dáno podezření, že pacient je opatrovníkem týrán, zneužíván či zanedbáván, a pacient vyžaduje neodkladnou péči.

Ve všech ostatních případech se zdravotní péče poskytuje pacientovi s jeho souhlasem, a není-li pacient schopen souhlas udělit, se souhlasem jiné oprávněné osoby (opatrovník, zástupce určený pacientem dle § 33 odst. 1 resp. 34 odst. 7 zákona o zdravotních službách, zástupce pacienta na základě pacientova předběžného prohlášení dle § 38 občanského zákoníku) či na základě dříve vysloveného přání pacienta. V neposlední řadě je třeba mít na paměti, že v některých případech by zdravotní péče měla být pacientovi poskytnuta dokonce výlučně jen se souhlasem, resp. přivolením soudu.

V nejistotě, zda je pacient vzhledem ke svému zdravotnímu stavu schopen o péči rozhodovat, nelze než doporučit, aby byl pacient podroben psychiatrickému vyšetření. Je-li zřejmé, že pacient není dlouhodobě způsobilý rozhodovat o své další léčbě a tuto situaci nelze překlenout dříve vysloveným přáním pacienta ani zástupným rozhodováním, je jediným legálně správným postupem iniciovat řízení o omezení svéprávnosti a jmenování opatrovníka.

#### **6.5.4 Dříve vyslovené přání, předběžné prohlášení, zástupné rozhodování**

Termínem **dříve vyslovené přání** zákon označuje projev vůle zletilé svéprávné osoby, která pro případ, že v budoucnu nebude z důvodu svého nepříznivého stavu způsobilá rozhodovat o své zdravotní péči, udělí k této péči souhlas nebo nesouhlas předem. Byť ze samotného označení tohoto institutu požadavek na písemnou formu dříve vysloveného přání nevyplývá, zákon ji vyžaduje.

Sepisuje-li si pacient dříve vyslovené přání mimo zdravotnické zařízení, je nutné, aby obsahovalo písemné poučení lékařem relevantní odbornosti či všeobecným praktickým lékařem o důsledcích dříve vysloveného přání, a aby bylo opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta. V takovém případě bude dříve vyslovené přání univerzálně platné a závazné směrem ke všem poskytovatelům zdravotních služeb. Sepisuje-li se dříve vyslovené přání pacienta za jeho hospitalizace nebo při přijetí pacienta do péče, pak se zapisuje do zdravotnické dokumentace pacienta, a namísto úředního ověření podpisu pacienta se opatří podpisem svědka a zdravotnického pracovníka (ošetřujícího lékaře). Dříve vyslovené přání zaznamenané ve zdravotnické dokumentaci zavazuje jen poskytovatele zdravotních služeb, v jehož zdravotnické dokumentaci se nachází. Závaznost obou výše uvedených typů dříve vysloveného přání však není absolutní a poskytovatel není povinen dříve vyslovené přání respektovat v okamžiku, kdy lze důvodně předpokládat, že dříve vyslovené přání již není aktuální. Za žádných okolností pak nelze dříve vyslovené přání respektovat, vedlo-li by k aktivnímu způsobení smrti, či by ohrozilo jiné osoby.

Vedle dříve vysloveného přání dle zákona o zdravotních službách má pacient možnost využít tzv. **předběžné prohlášení** dle občanského zákoníku, a v očekávání vlastní nezpůsobilosti právně jednat projeviti vůli, aby byly jeho záležitosti spravovány určitým způsobem, nebo aby je spravovala určitá osoba, nebo aby se určitá osoba stala jeho opatrovníkem. Předběžným prohlášením lze tak sepsat i obecněji pojaté přání ohledně budoucích záležitostí člověka (kupř. přání ohledně místa dožití, ovšem přání ohledně zdravotní péče nevyjímaje). Také si jeho prostřednictvím pacient může určit zástupce pro rozhodování o zdravotní péči,

a to v jiném režimu, než mu umožňuje zákon o zdravotních službách v § 33 odst. 1 resp. 34 odst. 7, či soudu sdělit, koho by si pacient přál za svého opatrovníka. Na rozdíl od dříve vysloveného přání má být předběžné prohlášení sepsáno formou veřejné listiny (notářského zápisu), případně má mít písemnou formu a být potvrzeno podpisy dvou svědků.

**Dříve vyslovené přání** dle zákona o zdravotních službách lze tedy chápat jako speciální typ předběžného prohlášení dle občanského zákoníku, což pro praxi znamená to, že komplexnější právní úprava občanského zákoníku tak dopadá i na dříve vyslovená přání. **Předběžné prohlášení, a díky němu nyní i dříve vyslovené přání, je dle občanského zákoníku totiž možno podrobit soudnímu přezkumu, a zákon stanoví, že v nejistotě o jeho závaznosti rozhoduje soud.** Tak kupř. platí, že není-li dodržena požadovaná forma předběžného prohlášení/dříve vysloveného přání (bylo-li např. skutečně jenom vysloveno, nikoliv sepsáno, avšak vysloveno prokazatelně), může soud přesto rozhodnout o nutnosti předběžné prohlášení / dříve vyslovené přání respektovat. Stejně tak občanský zákoník předjímá možnost soudního rozhodnutí o dalším postupu tehdy, změní-li se okolnosti zjevně tak podstatným způsobem, že člověk, který prohlášení (tedy i dříve vyslovené přání) učinil, by je za takových okolností neučinil nebo by je učinil s jiným obsahem.

#### **TAKE HOME MESSAGE**

- Při péči o pacienty v závěru života bychom měli zohlednit, zda jsou respektovány etické principy neškodění, dobročinnosti a autonomie. Přání a názor pacienta by mělo být zohledněno ve stanoveném plánu léčby. Neměla by být indikovaná léčba, která pacientovi přináší více utrpení než prospěchu.
- Nikdy nemůže ukončit péči. Kvalitní ošetrovatelská péče musí být pacientovi poskytována až do smrti.
- Vhodnou komunikací s pacientem a jeho blízkými a společně jasně definovaným cílem a plánem péče víme, kam naše péče směřuje. Lépe se pak rozhoduje, které postupy vedou k našemu cíli, a tedy jsou indikované a které ne.
- Mezi nejčastější právní aspekty při poskytování paliativní patří institut dříve vysloveného přání, problematika informovaného souhlasu, zástupného rozhodování a předběžného prohlášení.

## **POUŽITÁ LITERATURA KE KAPITOLE 6**

ČESKO. Zákon č. 372 ze dne 6. listopadu o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2011, částka 131, s. 4730-4801. ISBN 1211-1244.

ČESKO. Zákon č. 89 ze dne 3. února občanský zákoník. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2012, částka 33, s. 1026-1368. ISBN 1211-1244.

Doporučení představenstva ČLK č. 1/2020 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli. *Aktuality v nefrologii*. 2010, roč. 16, č. 2, s. 68-72.

KREJČÍKOVÁ H. Právní aspekty paliativní péče v neurologii. In: BUŽGOVÁ R, KOZÁKOVÁ R. *Základy paliativní péče v neurologii*. Praha: Galén, 2020. s. 257-260. ISBN 978-80-7492-502-3.

## **7 KOMUNIKACE V PALIATIVNÍ MEDICÍNĚ A SDĚLOVÁNÍ ZÁVAŽNÝCH ZPRÁV**

### **7.1 Hodnotová anamnéza**

**Jarmila Kušnírová**

#### **Cíl kapitoly:**

Cílem kapitoly je porozumět pojmu hodnotová anamnéza, naučit se zařadit ověřování hodnotové anamnézy standardně do vyšetřování pacientů se závažným, život limitujícím onemocněním. V druhé části kapitoly se zaměříme na komunikaci v paliativní péči, která slouží jak k předávání informací, tak i k vytváření důvěry, porozumění a podpory. Je nevyhnutnou podmínkou sdíleného rozhodování. Zdravotníci musí být schopni citlivě sdělovat závažné diagnózy, diskutovat o možnostech léčby a poskytovat emocionální podporu.

#### **7.1.1 Anamnestický rozhovor**

Cílem anamnestického rozhovoru je získání informací, které jsou důležité pro vyhodnocení zdravotního stavu pacienta a naplánování další léčby. Kromě osobní, farmakologické, alergologické, rodinné anamnézy je u pacientů s život limitujícím onemocněním vhodné zaměřit se také na odebrání hodnotové anamnézy. Důvodem je potřeba formulovat medicínsky realistický cíl péče na základě individuálních hodnot a preferencí pacienta.

Znalost a dokumentace hodnot pacienta je součástí řady mezinárodních doporučení, např. doporučení pro resuscitaci. Právním podkladem jsou pak tzv. participační práva vycházející z Ústavy a Úmluvy o lidských právech a biomedicíně. V rámci tzv. stárnutí populace a demografického vývoje nejen v České republice přibývá významně pacientů s chronickými, život limitujícími chorobami a častými hospitalizacemi v rámci zhoršování stavu. Statistická data ukazují, že se v nejbližších minimálně 20 letech bude zvyšovat počet pacientů s diagnózami jako Alzheimerova demence, nádorová onemocnění a podobně, kde často dochází ke ztrátě soběstačnosti. V takových případech prodlužování života za každou cenu medicínskými intervencemi se často neshoduje s přáním pacienta. Ukazuje se, že pečlivě odebrána hodnotová anamnéza pomůže předejít těmto nežádoucím situacím a díky ní je možné lépe sladit medicínskou péči v závěru života s preferencemi a hodnotami samotného pacienta.

## 7.1.2 Struktura hodnotové anamnézy

Hodnotová anamnéza se skládá ze 3 částí. V každé z nich uvádím i formulaci vhodných otázek.

Struktura hodnotové anamnézy, včetně otázek je uvedena v následující tabulce.

1.	<b>Porozumění a informační potřeby</b>	<i>Co víte o svém zdravotním stavu? Jak tomu rozumíte? Jaké informace byste potřeboval? Co kdybychom neměli příznivé zprávy? Co by pro Vás byla špatná zpráva?</i>
2.	<b>Osoba důvěry / osoba s právem zástupného souhlasu:</b>	<i>Kdo Vám pomáhá situaci zvládnout? S kým řešíte důležité věci v životě? Na koho se můžeme obrátit, kdyby bylo potřeba něco rozhodovat a vy byste nemohl? Kdo by s námi mohl přemýšlet nebo rozhodovat za vás?</i>
3.	<b>Hodnoty a preference:</b>	<i>Co je pro vás (v životě) důležité? Co vám pomáhá vše/ situaci/nemoc zvládnout? Co bych já jako lékař měl o vás vědět jako o člověku, abych o vás mohl dobře pečovat? O čem přemýšlíte kromě nemoci?</i>

Odpovědi pacienta zaznamenáváme do dokumentace. Na jejich základě se poté můžeme rozhodovat v souladu s autonomií pacienta a stanovit adekvátní cíle léčby, rozhodnout se, jaké medicínské intervence mu lze poskytnout a jaké již nejsou v souladu s jeho přáním. Rozhovor je i podkladem pro tzv. limitaci péče v době kdy již pacient není schopen o sobě rozhodovat třeba z důvodu deteriorace vědomí při pokročilém onemocnění.

## 7.2 Komunikace a sdělování závažných zpráv

### 7.2.1 Komunikační pomůcky

K efektivní komunikaci nepříznivých zpráv existuje vícero pomůcek – schematických návodů: metoda Ask-tell-ask, metody GUIDE nebo SPIKES. Pro potřeby výuky uvádím nyní jen metodu GUIDE.

Komunikace bude fungovat jedině tehdy, když „začneme tam, kde je pacient“ - mentálně, jazykově, prostorově. Pro účely našeho příkladu půjde o situaci, kdy sdělujeme pacientovi, že přes veškerou onkologickou léčbu se jeho nádor rozšířil a možnosti další onkologické léčby jsou vyčerpané.

## **GUIDE – plán rozhovoru**

**G** – *Get ready* (příprav se)

**U** – *Understand what the patient/ family knows* (zjistí, co pacient/ jeho rodina ví o svém/ jeho zdravotním stavu)

**I** – *Inform starting with a headline* (hlavní informaci formuluj jasně a stručně – jako novinový titulek)

**D** – *Demonstrate empathy* (projev empatii)

**E** – *Equip the patient / family for the next step* (nasměřuj pacienta / rodinu na další krok)

Nyní si konkrétně rozebereme jednotlivé kroky.

### **G – Get ready/ připravit se**

Stanovit si cíl a kontext rozhovoru, zvolit vhodnou místnost, obeznámit se podrobně s dokumentací pacienta. Dopřát si před složitým rozhovorem pár minut ke zklidnění sebe samotného, abych zvládl být tím, kdo rozhovor vede. Pokud je to možné, je vhodné k rozhovoru přizvat ošetřující zdravotní sestru.

Vhodné otázky na svolení: „*Mohu?*“ nebo „*Rád bych s Vámi teď probral Váš zdravotní stav, mohu?*“ Zároveň se pacienta zeptáme, jak máme naložit s informacemi o jeho zdravotním stavu: „*Kdybychom měli nové informace o Vašem zdravotním stavu, jak s nimi máme naložit? Chcete je slyšet?*“, „*Chcete je slyšet sám, nebo máme k rozhovoru přizvat někoho z Vašich blízkých?*“

Důležité je také vypnout telefon, nebo upozornit, že nás může během rozhovoru někdo vyrušit. Zeptat se, zda je to tak pro přítomného pacienta v pořádku. Vhodné je také ohraničit časový rámec: „*Mám nyní pro Vás 30 minut, můžeme tohle probrat?*“

### **U – understand, what the patient knows/ porozumět, co již pacient ví o svém zdravotním stavu**

Při sdělování špatné zprávy (nevléčitelné nemoci pacienta) se od nás pacient dozví něco nového – začneme proto tím, co už ví. Je nutné si ověřit, jak pacient informacím rozumí: „*Co mi můžete říct o Vašem zdravotním stavu?*“ nebo „*Jaké máte informace o svém zdravotním stavu?*“. Dále je vhodné zvolit opatrný začátek – tzv. kalibrační věta: „*Mám pro Vás důležitou informaci?*“.

## **I – Inform starting with a headline/ informovat – stylem titulku do novin**

Hlavní sdělení formulovat do jedné krátké věty – „*headline*“ – jako novinový titulek: krátce, jasně, výstižně – např. „*CT vyšetření ukázalo, že se nádor rozšířil.*“ Dále je vhodné udělat **pauzu**, aby tuto zprávu pacient mohl vstřebat.

Po sdělení musíme očekávat **emoce** pacienta a **pracovat s nimi!** I racionální informace se filtruje přes limbický systém (rozpoznání nebezpečí – vždy emoční odpověď!). Klademe si tyto otázky:

- Jaká je emoce? Strach? Hněv? Pláč? Agrese?
- Stáčí hovor jinam? (Pseudoracionální hovor?)
- Nechce to pochopit? Mlčí?

Neměli bychom se **nechat chytit do pastí** tzv. pseudoracionální otázky: „*To už se opravdu nedá nic udělat?*“ „*Ne, nedá.*“ Automatická odpověď (první, co mě napadne, není vždy vhodná). Další nevhodná odpověď může být „*Ale ano, uděláme ještě kontrolní odběry, CT, MR, další sérii vyšetření na vyšším pracovišti, (případně v zahraničí).*“, pokud vím jako lékař, že šance není.

Vhodné je nechat prostor pro ticho tak dlouho, jak pacient potřebuje. Řešením je poskytnout na emoční otázku i emoční odpověď, např. „*Moc bych Vám přál, aby byla možnost další léčby.*“

Touto větou mohu vyjádřit, že bojuji na straně pacienta. Zároveň jasně vyjádřím to, co musím, že další onkologická léčba není možná, že možnosti jsou vyčerpané.

## **D – demonstrate empathy/ projevit empatii**

Pro projevení empatie mohu použít tyto věty:

- „*Je jistě těžké toto všechno slyšet*“
- „*Řekněte mi, co se vám teď honí hlavou*“
- „*Je to pro vás nová situace*“
- „*Když jsme v takové situaci, co je teď pro vás důležité?*“

Za nevhodné lze považovat větu „*Já vím, co teď prožíváte*“. Přirozenou reakcí pacienta může být: „*Jak vy můžete vědět, jak se teď cítím?!*“

## **E – equip/ plán na další krok**

V poslední fázi bychom se měli ujistit, co pacient pochopil: „*Probrali jsme dnes řadu důležitých informací, mohl byste prosím shrnout, jak tomu rozumíte?*“ **Souhrn dělá pacient, ne lékař.** Jen tak zjistíme, jestli našemu sdělení porozuměl.

Oporou pro další chvíle bude co nejkonkrétnější plán: sdělit pacientovi, co se bude dít v nejbližších dnech. Poskytnout jim nabídku opory, krizové intervence a podobně. Dát prostor dotazům.

## **7.2.2 Nejčastější chyby, výzvy a problémy v komunikaci**

Nejčastější chyby v komunikaci jsou:

- Sdělování v nevhodném prostředí (na chodbě), v přítomnosti cizích lidí, ve spěchu.
- V případě sdělování smrti pacienta příbuzným: vyhýbání se jasnému sdělení smrti – lékař řekne: „*Váš syn odešel*“, místo: „*Váš syn zemřel*“.
- Lékař se zamotává do dotazu, vysvětluje racionálně tam, kde je emoční otázka, podává přemíru informací nesrozumitelným odborným jazykem, vysvětluje podrobně laboratorní nálezy nebo CT nálezy.
- Lékař oznámí špatnou zprávu a překotně odchází, aniž by alespoň základně ošetřil emoce pacienta.
- Lékař komunikuje sám se skupinou příbuzných a nepřizve jiného poučeného zdravotníka. V této situaci není možné udržet pozornost a oční kontakt se všemi zúčastněnými. Pokud je příbuzných nepoměrně víc, je vhodné vyzvat mezi nimi 1-2 mluvčí skupiny, kteří pak budou tlumočit informace zbytku své rodiny. Na otevřenou otázku ke skupině: „*Jaké máte informace o zdravotním stavu Vašeho příbuzného?*“ obvykle začne odpovídat jedna osoba, tu si zvolíme jako mluvčí skupiny.

## **TAKE HOME MESSAGE**

Efektivní komunikace je dovedností zdravotníka, která vyžaduje empatii, trpělivost a odborné znalosti. Je možné se tuto dovednost naučit a efektivně jí využívat k poskytování kvalitní péče a podpory pacientům a jejich rodinám.

## **POUŽITÁ LITERATURA KE KAPITOLE 7**

RUSINOVÁ K et al. Zdůvodnění a přínos hodnotové anamnézy v klinické praxi: postoj pedagogů vnitřního lékařství. *Vnitřní lékařství*. 2023, roč. 69, č. 8, s. E4-E9.

BUCKMAN R; KASON Y. How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals. Johns Hopkins University Press, 1992. ISBN 978-0801-84-490-4.

Serious News: Breaking bad news using the GUIDE tool. Dostupné z: [www.vitaltalk.org/guides/serious-news/](http://www.vitaltalk.org/guides/serious-news/).

## 8 ZÁRMUTEK A PODPORA POZŮSTALÝCH

Radka Bužgová

### Cíle kapitoly:

Cílem kapitoly je uvést potřeby rodinných příslušníků při péči o blízkého v závěru života a způsoby jejich podpory. Dále popsat proces truchlení po ztrátě blízkého člověka a možnosti podpory pozůstalých.

### 8.1 Úvod

Příbuzní pacientů v paliativní péči musí čelit velkým nárokům, které na ně i na pacienta onemocnění klade. Musí se vyrovnat s množstvím ztrát, k nimž dochází v průběhu nemoci a po pacientově smrti. Podle světové zdravotnické organizace je právě **rodina základní jednotkou paliativní péče**. Podpora rodiny je tedy směřována jak do období péče o pacienta, tak do období zármutku, po jeho úmrtí.

Cílem a podstatou pomoci blízkým osobám pacientů (zejména rodinným příslušníkům) je **využití a rozvíjení jejich schopnosti poskytnout pacientům citovou i praktickou podporu**, přizpůsobit se průběhu nemoci a vyrovnat se se zármutkem a ztrátou. Zvláštní pozornost je třeba věnovat prevenci a léčbě deprese z vyčerpání.

### 8.2 Péče o rodinu v průběhu nemoci

Pro umírajícího je zpravidla nejlepší, pokud může zemřít v domácím prostředí. Důležitým předpokladem, aby rodina mohla pečovat o nemocného je nejen to, aby rodina chtěla, ale také, aby uměla a mohla. Je proto nutné a také možné naučit rodinu pečovat o umírajícího. Žádná rodina, která doprovází umírajícího, by neměla být osamocena a žít v nejistotě, zda to, co pro umírajícího dělá, je správné či nikoliv.

Při poskytování péče příbuzným je nutné se zaměřit na tři klíčové body:

1. **Definici rodiny, která péči vyžaduje.** Členové rodiny nemusí být vždy spojeni pokrevním nebo právním svazkem. Tato situace je v dnešní společnosti stále častější. V praxi se osvědčilo se zeptat pacienta, kdo je jeho rodina.
2. **Zjištění potřeb členů rodiny.** Mezi nejčastější potřeby rodinných příslušníků patří:
  - ujištění o tom, že pacient nemá velké obtíže,
  - dostatek informací,

- praktické dovednosti v péči,
- emocionální podpora rodiny.

**3. Zajistit vhodnou a účinnou intervenci.** Nejvíce prospěšné strategie plynoucí z potřeb lze shrnout do čtyř skupin:

- zajištění pohody pacienta a zmírnění jeho utrpení – efektivní léčba symptomů,
- informovanost rodiny – zajistit všechny potřebné informace o nemoci i péči,
- emocionální podpora rodiny – pomoc rodině najít způsoby, jak se vyrovnat s těžkou situací (brát život den po dni, využívat sociální podporu), pomoc v hledání pozitiv v pečovatelské roli, pomoc najít způsoby péče sami o sebe a zabránit vyčerpání, uznat důležitost emocionálních potřeb členů rodiny,
- praktická pomoc rodině – pomoci najít rodině oblasti, ve kterých potřebují podporu a navrhnout možnosti řešení.

Dostatečná podpora rodiny v průběhu nemoci pacienta může pomoci rodině se na smrt více připravit a hraje také velmi důležitou roli ve způsobu vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka.

## 8.3 Pomoc rodině v období zármutku a truchlení

Smrt blízkého člověka představuje v mnoha případech extrémní zásah do života pozůstalých. V jediném okamžiku se radikálně mění celý jejich život. Doposud existující jistoty se z jejich života náhle vytratily, jejich svět je smrtí milovaného člověka nečekaně a navždy změněn.

### 8.3.1 Proces truchlení

Každý člověk potřebuje čas, ve kterém je schopen akceptovat ztrátu, která jej postihla. Doba bezprostředně po úmrtí je charakteristická tzv. **ohlušením**, je to fáze konfuze (krátké období otřesu a zmatku). Dominantní pocity bezprostředně po ztrátě jsou směsice lítosti, hněvu, bezmoci a strachu. Někteří lidé pláčí, jiní toho nejsou schopni. Prožívání zármutku je vysoce individuální. Můžeme se setkat i s hlasitým až hysterickým smíchem. Ohlušení (jeho intenzita se zpravidla snižuje) tvá až do doby pohřbu (tj. 3-5 dní), kdy dochází zpravidla k akceptaci ztráty. Proto bezprostředně po úmrtí nejsou někteří pozůstalí schopni přijmout projevy upřímné soustrasti. Vhodnějším časem je den pohřbu nebo období po něm. Mimořádný význam v období ohlušení má všechno, co může přispět k akceptaci ztráty. Například tiché a krátké rozloučení u lůžka, kde k úmrtí došlo. Pohled na vystavené tělo zemřelého má stejný význam, přestože je dnes většinou odmítáno.

Po pohřbu začíná **období truchlení**, v němž pozůstalý zemřelého oplakává, ale hledá také novou identitu, tedy nový způsob života. Truchlení je namáhavé a někteří lidé ho nemohou zvládnout bez pomoci.

Mezi projevy nekomplikovaného truchlení patří:

- smutek (pocit, který se objevuje nejčastěji), zpravidla je doprovázen pláčem,
- obavy – vyvolané nejistotou z budoucnosti („*co se mnou teď bude?*“),
- vymizení radosti – pozůstalé nic netěší, ztrácejí zájem o své koníčky, o setkávání s přáteli,
- pocit opuštěnosti,
- pocit neskutečnosti – dojem, že se ztráta ve skutečnosti nikdy nestala,
- poruchy spánku a problémy s přijímáním potravy,
- únava a vyčerpání,
- únikové reakce, touha uniknout z reality, která je neúnosná (alkohol, drogy, hyperaktivita...).

Ztráta blízkého člověka nevyvolává u pozůstalých pouze silné emoční reakce, nabourává také jejich pocit vlastní identity („*Jsem ještě manželka, když mi zemřel manžel?*“), pocit vlastní integrity („*Něco ve mně zemřelo, jako bych ztratil kus vlastního já ...*“), vztahy s jinými lidmi, přesvědčení o stabilitě a bezpečnosti světa.

Normální proces zármutku trvá zpravidla jeden rok. Někteří autoři však uvádějí alespoň třináct měsíců. Tento časový úsek zahrnuje i tzv. výroční reakce (výročí úmrtí, výročí pohřbu, první narozeniny, první Vánoce), kdy se může prožívání zármutku oživit. Pro mnoho pozůstalých je tato doba mnohem delší. Zejména pro rodiče zemřelých dětí nebo partnery po dlouhém soužití může trvat i několik let.

### **8.3.2 Komplikované truchlení**

Komplikované truchlení je patologická reakce na ztrátu, která se projevuje **intenzivní a neobvykle dlouhou dobou** smutku, depresivními a úzkostnými stavy a zhoršením zdravotního stavu. Většina pozůstalých je schopna mobilizovat své síly a vyrovnat se s nastalou situací. Patologické (komplikované) truchlení se od normální reakce na ztrátu neliší ve své podstatě, ale rozdílnou intenzitou a délkou trvání reaktivních příznaků. Pro lékaře a další zdravotnické pracovníky je nejtěžší odhalit osoby, u kterých hrozí, že se nebudou na ztrátu dobře adaptovat a jsou proto ohroženi negativními důsledky. Jedincům, u kterých bylo identifikováno riziko patologického truchlení, bychom měli nabídnout více podpory

a zajistit služby psychologa či poradce. Je dobré začít s posouzením rizika truchlení v okamžiku, kdy se očekává blízká smrt pacienta. Zpravidla se zaměřujeme na osoby, které jsou pacientovi nejbližší.

### 8.3.3 Péče o pozůstalé

Normální, nekomplikované truchlení tedy zahrnuje široké spektrum pocitů, prožitků a způsobů chování. Všechny tyto „běžné“ projevy truchlení mohou pozůstalé znepokojovaly, proto je hlavním úkolem pomoci pro pozůstalé **normalizace reakcí a prožitků pozůstalých**. Někteří se mohou domnívat, že jejich žal je projevem slabosti, nemoci nebo deprese. **Truchlení ale není ani nemoc, ani deprese**. Je to normální a přirozená reakce na ztrátu a její důsledky. Proto je medicinalizace zármutku (uspěchané předepsání antidepresív) při nekomplikovaném truchlení neadekvátní. Pokud pozůstalý vyhledá lékaře často dostane „neschopenku“ a léky na spaní nebo na uklidnění a tím i nálepku, že je nemocen. To je z poradenského hlediska velmi nebezpečné. Truchlení není nemoc, nedá se jen tak vyléčit. Je to práce a pozůstalý chce-li svůj zármutek vyléčit, musí pro to něco udělat, nejen pasivně čekat, že to přejde samo.

Špatenková popisuje proces truchlení jako **výstup na horu**. Bezprostředně po smrti blízkého se pozůstalý ocitají v slzavém údolí, které je chladné (první fáze truchlení). Truchlící z něho nevidí cestu ven, nevěří, že by se odtud mohli někdy dostat. Pláčí, křičí, zlobí se, obviňují ostatní za to, že musí tak trpět. Nakonec se však zpravidla rozhodnout z této „jámy“ dostat. Výstup po ledové hoře je však obtížný a pozůstalý může kdykoliv spadnout zpět. Znovu a znovu potom prožívá své pocity zoufalství a zármutku. Jejich prozatímní cíl je utéct před trýznivými pocity zármutku. Vrcholný cíl, vrchol hory, je stále ještě v nedohlednu. Pozůstalý netuší, že tam někde nahoře, za černými mračny, svítí sluníčko, že je tam příjemně, hezky a že je tu výhled do krajiny a ani tomu nevěří (druhá fáze truchlení). Když se ale na své cestě dostanou až tak vysoko, že nahlédnou nad bariéru mračen a spatří nad oblaky slunce, mohou se odhodlat, dojít až tam – na vrchol (to už začíná třetí fáze). Přejít do tohoto stádia není automatický, pozůstalý se musejí k tomuto rozhodnutí odhodlat. Pokud tento vědomí krok neudělají, nepřekonají druhou fázi – a zůstávají v ní. Místo, aby mysleli na sebe, bude jejich život jakousi svatyní či pomníkem zemřelého.

Na podpoře pozůstalých se mohou podílet zdravotníci, psychologové, odborní poradci či dobrovolníci. Lékaři mohou pomoci také mnoha způsoby: mohou pomáhat rodinným příslušníkům jasněji si uvědomovat a sdělovat své city a pocity (ambivalence, viny, frustrace apod.). Mohou poskytnout dostatek informací o okolnostech úmrtí. Pozůstalý chce být často

ujistěn o tom, že smrt byla klidná a bezbolestná. Také vzpomínka na zdravotní péči, kterou si pozůstalý odnesou, hraje významnou roli v procesu zármutku.

Péče o pozůstalé může probíhat formou **profesionálního poradenství pro pozůstalé**. To nabízí hospicové poradny, případně některá zdravotnická nebo sociální zařízení. Vhodné je také pořádání vzpomínkových akcí. V rámci hospicových služeb jsou vzpomínková setkání organizována minimálně dvakrát ročně. Pozůstalý mají možnost se znovu vidět s některými pracovníky a společně zavzpomínat.

V rámci podpory v období zármutku by měla být zvláštní pozornost věnována dětem a mladistvým, jejichž způsob chápání zármutku a vyrovnávání se s ním se může od přístupu dospělých podstatně lišit.

Velmi efektivní formu pomoci pozůstalým představují **svěpomocné skupiny**. Zjištění, že i jiní lidé prožili podobnou ztrátu a dokázali ji nějakým způsobem zvládnout, dává pozůstalým naději, že i oni jednou dospějí do takové fáze. Vyměňování si zkušeností a vzájemná pomoc a podpora pomáhá pozůstalým překonávat pocity izolovanosti, osamělosti a zoufalství.

#### **TAKE HOME MESSAGE:**

- Podpora rodiny by měla probíhat po celou dobu nemoci a může významným způsobem pomoci rodině poskytnout svému blízkému vhodnou podporu a péči.
- Truchlení je normální reakcí na ztrátu blízkého člověka doprovázenou silnými emocemi, může být prožíváno v různé intenzitě a různě dlouhou dobu.
- Pozůstalý se v procesu truchlení učí žít bez zemřelého a adaptovat se na novou situaci.
- Lékař může podpořit proces truchlení vhodně podanými informacemi v souvislosti s úmrtím, umožněním rozloučení s mrtvým člověkem (pokud je to možné), potvrzením závažnosti situace a umožněním ventilace emocí.

#### **POUŽITÁ LITERATURA KE KAPITOLE 8**

FIRTHOVÁ P; LUFFOVÁ G; OLIVIERE D. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3.

HAŠKOVCOVÁ H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.

KŘIVOHLAVÝ J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

ŠPATENKOVÁ N. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1714-1.

## 9 PŘÍLOHY

# Příloha 1 Zlatý standard GSF PIG

<b>KROK 1: „Surprise question“</b>
<p>Pro pacienty s pokročilým progresivním onemocněním: Byl/a byste překvapený/á, kdyby tento pacient zemřel do roka, několika měsíců, týdnů nebo dní?</p> <p>Odpověď na tuto otázku by měla být intuitivní, spojující faktory komorbidity, klinické, sociální a další faktory, které dohromady dávají ucelený obrázek zhoršujícího se stavu. Kdybyste překvapený/á nebyl/a, tak k jakým opatřením se má přistoupit, aby se zlepšila kvalita života pacienta, a jak se máme připravit na možné pacientovo další zhoršení?</p>
<b>KROK 2: Obecné indikátory zhoršení nebo zvyšující se potřeby</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Všeobecné zhoršení fyzického stavu, zvyšující se závislost a potřeba podpory.</li><li>• Opakované neplánované hospitalizace.</li><li>• Pokročilá nemoc – kolísavé, zhoršující se komplexní symptomy.</li><li>• Snižující se celková fyzická aktivita – zhoršení funkčních schopností (např. škála Barthelové), omezená sebepéče, více než polovina dne strávená na lůžku nebo v křesle a zvyšující se závislost u většiny denních činností (ADL).</li><li>• Snižující se odpověď na léčbu, snižující se reverzibilita.</li><li>• Pacientova volba již aktivně neléčit a zaměřit se na kvalitu života.</li><li>• Progresivní váhový úbytek (&gt; 10 %) během posledních 6 měsíců.</li><li>• Vážná událost, např. vážný pád, truchlení, převoz do LDN.</li><li>• Albumin v séru &lt; 25 g/l.</li><li>• Příspěvek na péči.</li></ul>
<b>KROK 3: Specifické klinické indikátory pro neurologická onemocnění</b>
<b>Obecné neurologické onemocnění</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Progresivní zhoršení fyzických a/nebo kognitivních funkcí navzdory optimální léčbě.</li><li>• Příznaky, které jsou komplikované a špatně kontrolované léčbou.</li><li>• Dysfagie vedoucí k opakované aspirační pneumonii, sepsi, dušnosti nebo respiračnímu selhání.</li><li>• Řečové problémy – zvyšující se problémy v komunikaci a progresivní dystázie.</li></ul>
<b>Parkinsonova nemoc</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Méně účinná medikamentózní léčba nebo stále složitější režim medikamentózní léčby.</li><li>• Snižená nezávislost, potřebuje pomoc s aktivitami denního života (ADL).</li><li>• Stav je hůře kontrolovatelný se stále častějšími off stavy.</li><li>• Dyskineze, problémy s mobilitou, pády.</li><li>• Psychiatrické symptomy (deprese, úzkost, halucinace, psychóza).</li></ul>
<b>Onemocnění motorického neuronu</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Patrný rychlý pokles funkčních schopností.</li><li>• První epizoda aspirační pneumonie.</li><li>• Zvýšené obtíže v kognitivní oblasti.</li><li>• Váhový úbytek.</li><li>• Značně komplikované symptomy a zdravotní komplikace.</li><li>• Nízká vitální kapacita plic (pod 70 % předpokládané standardní spirometrie).</li><li>• Dyskineze, problémy s mobilitou a pády.</li><li>• Problémy v komunikaci.</li></ul>
<b>Roztroušená skleróza</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Značně komplikované symptomy a zdravotní komplikace.</li><li>• Dysfagie + špatný nutriční stav.</li><li>• Obtíže s komunikací, např. dysartrie + únava.</li><li>• Zhoršení kognitivních schopností, zejména počátek demence.</li></ul>

## Příloha 2 – Škála ESAS

### Škála hodnocení závažnosti symptomů

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Označte prosím číslo, které nejlépe vyjadřuje, jak se cítíte právě NYNÍ :

žádná bolest	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná bolest
žádná únava	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná únava
žádná ospalost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná ospalost
žádná nevolnost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná nevolnost
žádné nechutenství	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelné nechutenství
žádná dušnost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná dušnost
žádná deprese	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná deprese
žádná úzkost	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná úzkost
maximální celková pohoda	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	naprostá nepohoda
další problémy (např. zácpa)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nejhorší představitelná
<b>Závažnost symptomu</b>	<b>nízká</b>			<b>střední</b>				<b>vysoká</b>				
Celkové ESAS skóre = součet hodnot pro jednotlivé symptomy												

Jméno pacienta:

vyplněno (vyber):

Datum:

Čas:

pacientem

pečující osobou

zdravotníkem

## Příloha 3 – PPS škála

### Paliativní škála funkční zdatnosti (Palliative Performance Scale- PPS)

PPS	Pohyblivost	Aktivita	Symptomy nemoci	Soběstačnost	Příjem potravy	Stav vědomí
100	neomezená	normální	žádné	plná	normální	normální
90	neomezená	normální	mírné	plná	normální	normální
80	neomezená	normální, vyžaduje úsilí	mírné	plná	normální nebo snížená	normální
70	omezená	neschopen zaměstnání/práce	významné	plná	normální nebo snížená	normální
60	omezená	neschopen práce / činností doma	významné	příležitostná pomoc nutná	normální nebo snížená	normální nebo zmatenost
50	převážně leží nebo sedí	neschopen žádné práce	plně rozvinutá choroba	častá pomoc nutná	normální nebo snížená	normální nebo zmatenost
40	převážně na lůžku	neschopen většiny činností	plně rozvinutá choroba	nutná pomoc s většinou činností	normální nebo snížená	normální nebo spavost +/- zmatenost
30	trvale na lůžku	neschopen žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost	snížená	normální nebo spavost +/- zmatenost
20	trvale na lůžku	neschopen žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost	srkání tekutin	normální nebo spavost +/- zmatenost
10	trvale na lůžku	neschopen žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost	jen zvlhčování úst	spavost nebo bezvědomí +/- zmatenost
0	smrt	-	-	-	-	-

Zařazení do programu mobilní specializované paliativní péče (MSPP) je indikované u pacientů s PPS ≤ 50

**Název:**

Paliativní medicína I.

**Autoři:**

Doc. PhDr. Radka Bužgová, Ph.D. (editor)

MUDr. Lenka Lazecká Delongová

MUDr. Jarmila Kušnírová

**Recenzenti:**

MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.

Doc. PhDr. Radka Kozáková, PhD.

**Vydavatel:**

Ostravská univerzita

Dvořákova 7

701 03 Ostrava

**Vydání:**

První, 2025

**Počet stran:**

89

Jazyková korektura nebyla/byla provedena. Za jazykovou stránku je odpovědný autor.

Jedná se o autorské dílo.

CC BY-NC-SA 4.0 (Uveďte původ – Neužívejte komerčně – Zachovejte licenci) – dílo lze volně šířit s uvedením autora (původce) a zachováním licence, ale pouze k nekomerčním účelům.

**ISBN 978-80-7599-490-5 (online ; pdf)**