

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Niemcová Klára

Paliativní péče u lidí s Alzheimerovou chorobou

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Eva Procházková, PhD.

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 29.4.2022

.....

Podpis

Mé poděkování patří PhDr. Evě Procházkové, PhD. za cenné rady a věcné připomínky při zpracování bakalářské práce. Také chci poděkovat svým blízkým, především za jejich trpělivost a toleranci při studiu.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče u lidí s demencí

Název práce: Paliativní péče u lidí s Alzheimerovou chorobou

Název práce v AJ: Palliative care for people with Alzheimer's disease

Datum zadání: 2021-11-30

Datum odevzdání: 2022-04-29

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav Ošetřovatelství

Autor práce: Niemcová Klára

Vedoucí práce: PhDr. Eva Procházková, PhD.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce se zaměřuje na problematiku poskytování paliativní péče pacientům s Alzheimerovou chorobou nejen v těžkém stádiu onemocnění. Relevantní dohledané poznatky pro tvorbu teoretických východisek byly dohledány v elektronických vědeckých databázích Pubmed, ProQuest, EBSCO, Science Direct. Práce je rozpracována do dvou dílčích cílů. V prvním cíli chceme objasnit důležitost poskytování paliativní péče u lidí s Alzheimerovou chorobou. Druhý cíl se zaměřuje na využití předběžného plánování péče u nemocných s Alzheimerovou chorobou, na které upozorňuje neuropaliativní koncept. Zahrnutí předběžného plánování v paliativní péči během poskytování neuropaliativního konceptu je velkým přínosem pro osoby rozhodující za nemocného v situacích, kdy sám již není schopen. Dohledané poznatky zmíněné v této přehledové práci mohou pomoci s utvářením představ prioritních oblastí nemocných a přístupu k nim.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, Alzheimerova choroba, senior, předběžné plánování péče, dříve vyslovené přání, neuropaliativní koncept

Abstrakt v AJ:

The overview bachelor thesis focuses on the issue of providing palliative care to patients with Alzheimer's disease not only in the severe stage of the disease. Relevant findings establishing of theoretical background has been found in electronic information databases such as Pubmed, ProQuest, EBSCO and Science Direct. The thesis is divided into two partial goals. In the first goal, we want to clarify the importance of providing palliative care for people with Alzheimer's disease. The second goal focuses on the use of advance care planning for patients with Alzheimer's disease, which is pointed out by the neuropalliative concept. The inclusion of advance care planning in palliative care during the provision of the neuropalliative concept is great benefit to decision-makers in situations where the patient is no longer able to do. The findings mentioned in this thesis can help to shape the ideas of patient preferences and access to them.

Klíčová slova v AJ: palliative care, Alzheimer's disease, senior, advance care planning, previously expressed wishes, neuropalliative concept

Rozsah: 45 stran / 0 příloh

Obsah

ÚVOD	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	9
2 SENIOR S ONEMOCNĚNÍM DEMENCE.....	11
2.1 Vývoj Alzheimerovy choroby	13
3 PALIATIVNÍ PÉČE U SENIORA S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU	17
3.1 Koncept neuropaliativní péče	18
4 PŘEDBĚŽNÉ PLÁNOVÁNÍ PÉČE U SENIORŮ S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU	25
4.1 Využití dříve vyslovené přání.....	30
4.2 Význam a limitace dohledaných poznatků	36
ZÁVĚR.....	38
REFERENČNÍ SEZNAM.....	40
SEZNAM ZKRATEK	45

ÚVOD

Historicky nebylo onemocnění demence uznáváno jako život omezující stav, ve kterém má význam paliativní péče. Nyní je uznáváno a přijímáno, zejména ve vyspělých zemích, že nedílnou součástí koordinace péče a způsobů řízení případů u lidí s demencí by měla být zařazena paliativní péče a péče na konci života. (Denning, Sampson, Vries, 2019, s. 2)

Výskyt onemocnění demence, je rostoucí celosvětový zdravotní problém s obrovskými důsledky pro jednotlivce i společnost. (Lane, Hardy, Schott, 2018, s. 59) Alzheimerova choroba je nejčastější formou demence a může se podílet na 60–70 % případů tohoto onemocnění. Demence je zastřešující termín pro několik nemocí, které jsou většinou progresivní, ovlivňující paměť, kognitivní schopnosti, chování a významně narušující schopnost člověka udržovat aktivity každodenního života. Je také hlavní příčinou invalidity a tím nesoběstačnosti mezi staršími dospělými včetně seniorů na celém světě. (WHO, 2017, s.2) Z důvodu stárnutí populace přibývá lidí s onemocněním demence. V roce 2015 odhadovala Světová zdravotnická organizace počet lidí žijících s demencí na 35,6 milionu. Očekává se, že se do roku 2030 tento počet zdvojnásobí a do roku 2050 dokonce ztrojnásobí. (Piers et al., 2018, s. 1)

Alzheimerova choroba patří do skupiny progresivně degenerativních neurologických onemocnění, což značí, že každý nemocný prochází fázemi a postupným zhoršováním stavu v různých časových intervalech. (Bužgová et al., 2018, s.18) Specializace v paliativní péči byla zprvu vyvinuta s cílem reagovat na potřeby umírajících pacientů s onkologickým onemocněním. Postupem času bylo poukázáno na další využití postupů paliativní péče pro jiné cílové skupiny pacientů, na všechny pacienty trpící chronickými, progresivními, život omezujícími stavy. (Sofronas, Wright, 2021, s. 1-12) Plánování paliativní péče obsahuje i plánování předběžné paliativní péče, což je důležitou součástí neuropaliativního konceptu. Předběžné plánování paliativní péče může vést nemocného k tomu, aby učinil předběžná prohlášení nebo záznam o svých přáních, stejně jako předběžné rozhodnutí o odmítnutí léčby. (Mitchell et al., 2016, s. 58, 59) Je to komunikativní proces definování preferencí pro budoucí zdravotní péči. (Fahner et al., 2019, s. 227) Plánování paliativní péče je vysoce kompatibilní s právem pacienta na možnost rozhodnout se, protože pacient má právo ovlivnit svou budoucí péči po konzultaci se svým důvěryhodným lékařem a případně s rodinnými příslušníky. Předběžné plánování paliativní péče, tak zajišťuje, že budoucí forma péče se bude řídit přáním pacienta. (Lemmens, 2012, s. 178-180)

V souvislosti s výše uvedenou problematikou je možno položit otázku: Jaké jsou aktuální dohledané publikované poznatky o využití paliativní péče u lidí s onemocněním demence a tím její nejčastější formou výskytu Alzheimerovou chorobou?

Cílem bakalářské práce je sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o využití paliativní péče u lidí s onemocněním demence. Cíl práce byl dále specifikován ve dvou dílčích cílech:

- I. sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky v důležitosti poskytování paliativní péče nemocným s Alzheimerovou chorobou,
- II. sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o předběžném plánování péče u nemocných s Alzheimerovou chorobou v rámci neuropaliativního konceptu.

Před tvorbou bakalářské práce byly prostudovány následující publikace:

ZVĚŘOVÁ, Martina. *Alzheimerova demence*. Praha: Grada Publishing, 2017. Psyché (Grada), 20-157. ISBN 978-80-271-0561-8. 20-157.

LOUČKA, Martin a Ondřej SLÁMA, 2018. *Paliativní péče a moderní medicína*. Časopis lékařů českých. 157(1), 3. ISSN 0008-7335.

MZČR, *Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění 2020-2030*. 2021, Ministerstvo zdravotnictví České republiky.

FERTAĽOVÁ, Terézia a Iveta ONDRIOVÁ, 2020. *Demence: nefarmakologické aktivizační postupy*. Praha: Grada Publishing, 323-356. ISBN 978-80-271-2479-4.

MARKOVÁ, J., M. KRÁLOVÁ, J. ČUNDERLÍKOVÁ, I. HRUBÁ, M. MALÍK, S. ŠUTOVSKÝ, P. TURČÁNI, B. MÉSZÁROS-HIDEGHÉTY, Z. CSÉFALVAY, 2015. Kognitívno-komunikačné poruchy u pacientov s demenciou pri Alzheimerovej chorobe. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 78/111(5), 536-541. ISSN 1210-7859.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, podle které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce. Byl použit standardní postup vyhledávání s použitím klíčových slov a booleovských operátorů.

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

Klíčová slova v ČJ: Alzheimerova choroba, paliativní péče, péče na konci života, geriatrický pacient, předběžné plánování péče, dříve vyslovené přání

Klíčová slova v AJ: Alzheimer's disease, palliative care, end of life care, geriatric patient, advance care planning, previously expressed wishes

Jazyk: český, anglický, slovenský

Vyhledávací období: 2012-2022

Další kritéria: plný text, recenzovaná periodika



DATABÁZE

PubMed, ProQuest, EBSCO, Science Direct



Nalezeno 343 článků



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA

Duplicitní články, články nesplňující kritéria, články neodpovídající tématu



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

PubMed – 14

Science Direct – 10

ProQuest – 9

EBSCO – 2



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 35 dohledaných článků.



Články byly čerpány mimo jiné z následujících periodik:

Neurologie pro praxi	5 článků
BMC Palliative Care	2 články
Nursing Standard	2 články
Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie	2 články
Psychiatrie pro praxi	2 články
Applied Nursing Research	1 článek
Biomedical Papers	1 článek
Canadian Journal on Aging	1 článek
European Journal of Heart Failure	1 článek
European Journal of Neurology	1 článek
European Journal of Health Law	1 článek
Health Expectations	1 článek
International Journal of Nursing Studies	1 článek
International Psychogeriatrics	1 článek
JAMA Internal Medicine	1 článek
Medicína pro praxi	1 článek
Neurology	1 článek
OMEGA – Journal of Death and Dying	1 článek
Palliative Care: Research and Treatment	1 článek
Plos one	1 článek

2 SENIOR S ONEMOCNĚNÍM DEMENCE

Demence, nejobávanější nemoc seniorů, je nejčastěji spojována s onemocněním Alzheimerovy choroby (dále jen ACH). Je to z toho důvodu, že dle odhadů demencí strádá přes 6 % lidí ve věku nad 65 let a u lidí nad 80 let je to již polovina této populace. Ze všech těchto nemocných větší polovina trpí právě zmiňovanou ACH. (Franková, 2017, s. 30) Z toho lze vyvodit, že prevalence bude stoupat na základě stárnutí populace. (Janoutová et al., 2019, s. 139) Nejvyšší výkonost mozku se uvádí okolo 20 let věku, poté pomalu dochází k úbytku mozkových struktur (fyziologické stárnutí). Avšak klinicky významný úbytek začíná být po 40.-50. roce, nejvýznamněji pak zejména po 65. roce věku. Je to přirozený jev stárnutí. (Vyhnálek et al., 2021, s. 21) Ačkoliv je demence patologickým jevem a není součástí normálního stárnutí, je prevalence onemocnění přímo úměrná stárnutí populace. Je tomu tak proto, že nejčastějšími příčinami syndromu demence jsou neurodegenerativní onemocnění a vaskulární poruchy, které ve vyšším věku výrazně stoupají. (Holmerová, 2019, s. 247, 248) Nejčastějším typem neurodegenerativní demence je ACH. (Bajtošová, Holmerová, Rusina, 2021, s. 194, 199) Příčiny, proč je špatně rozpoznatelná včasná diagnostika ACH, jsou fyziologické změny během stárnutí a tím možných počínajících patologických změn v kognici. Rozdíly v patologických a fyziologických změnách kognice při stárnutí jsou např. v progresi obtíží, kdy fyziologicky se zhoršují postupně v řádu let, kdežto patologicky je detekovatelné zrychlené zhoršování obtíží během jednoho roku. (Vyhnálek et al., 2021, s. 21-23)

Časná diagnostika ACH a rozpoznání fyziologických změn od změn patologických je nejdůležitějším krokem k následné kvalitní péči. (Vyhnálek et al., 2021, s. 26) Včasné rozpoznání a diagnostika demence je velmi důležitá a již v primární péči velice významná, protože tak může včas připravit nemocné na celou trajektorii onemocnění a tím i dostatečný prostor pro včasné rozhodovací procesy a celkové nastavení potřebné podpory. Je tedy vhodné, aby praktičtí lékaři aktivně vyhledávali, byli vnímaví vůči prvním příznakům a smýšleli nad touto problematikou u starších osob a seniorů. Výhody včasného zachytu onemocnění se objevují i v rámci podpory rodinných blízkých, kterým se tímto zodpoví otázka, které si mohli klást při změně chování blízkého nebo jeho zvýšenou zapomětivostí. (Holmerová, 2019, s. 247, 250)

Autoři Vellani a kol. (2021) provedli systematickou analýzu v pěti databázích pro zjištění jaké jsou názory a zkušenosti sester a lékařů ohledně integrace paliativního přístupu do péče o starší dospělé s demencí v prostředí primární péče a jaké jsou dopady integrace paliativního

přístupu do péče o starší dospělé s demencí v prostředí primární péče na pacienty, pečovatele a výsledky využívání zdravotní péče. Z 2 153 studií splnilo kritéria pro zařazení do přehledu pouze 17 studií. Žádná studie se nezabývala oběma výzkumnými otázkami najednou. Vybrané studie zahrnovaly 7 kvalitativních, 8 kvantitativních a 2 studie smíšených metod. Nebyla identifikována žádná randomizovaná kontrolní studie. Byly vytvořeny 4 rysy paliativního přístupu řešeného v zahrnutých studiích. Deset ze 17 studií zdůraznilo všechny čtyři rysy: předběžné plánování péče, zvládání bolesti a symptomů, psychosociální a duchovní podporu a sdílené rozhodování. Zatímco zbývající studie, kromě jedné, zahrnuly alespoň dva rysy. Žádná studie neuvedla jiný rys paliativního přístupu, který není zde zdůrazňován. Autoři zjistili, že potíže v integraci paliativního přístupu v primární péči se objevují v prognóze, kdy by měli lékaři primární péče být schopni znát složky integrovaného paliativního přístupu v péči o nemocné s demencí, aby byli schopni měřit její poskytování a účinnost v jejich prostředí, a nedostatkem mezioborové spolupráce. Paliativní přístup má statisticky a klinicky významné dopady na jednotlivce, konkrétně významněji na ty s pozdějšími stádii demence. Existuje potřeba vysoce kvalitních výzkumných studií zkoumajících modely integrovaného paliativního přístupu a zahájení těchto modelů v dřívější trajektorii onemocnění osob žijící v komunitě s mírnými a středně těžkými stádii demence. Je zapotřebí budoucí výzkum, aby se potvrdilo, zda integrace paliativního přístupu v rané fázi trajektorie demence nabízí příležitost porozumět a respektovat přání člověka ohledně současné a budoucí zdravotní péče, připravit pečovatele na rozhodování o budoucí péči a zvýšit pravděpodobnost přijetí péče na konci života v souladu s pacientovými cíli. (Vellani et al., 2021, s. 13-15)

Komplexní péče o nemocné s demencí, nehledě na stádium nemoci, by od roku 2021 měla zahrnovat 4 základní navzájem propojené oblasti. Oblast psychosociálních intervencí – např. nefarmakologické přístupy a podporu pečujících osob, oblast farmakologické léčby – využití kognitiv, oblast neuropsychiatrie pro specializovanou léčbu behaviorálních a psychologických projevů demence a oblast paliativní péče včasné i komplexní v pokročilém stádiu nemoci. (Bajtošová, Holmerová, Rusina, 2021, s. 194, 199) Způsob péče o nemocného s demencí by měl být zaměřen holisticky, individuálně na každého pacienta, jelikož se symptomy nemoci projevují v mnoha oblastech jeho potřeb. Navíc je potřeba brát ohled na stádium a progresi demence, protože se v závislosti na to symptomy a potřeby nemocného mění. (Holmerová, 2019, s. 253)

2.1 Vývoj Alzheimerovy choroby

Na vzniku ACH se podílejí 3 různé faktory a to genetika, epigenetické determinanty a faktory prostředí. Klinický obraz je pak závislý od rozsahu, lokalizace a charakteru lézí na mozku. (Šutovský et al., 2012, s. 30) Dle Holmerové (2019, s. 248) je možné, ovlivněním rizikových faktorů až u třetiny případů nástup demence výrazně oddálit nebo mu úplně zabránit. Ve studii, jejíž cílem bylo posoudit vybrané rizikové faktory ke vzniku ACH, autoři uvádí statisticky významný rozdíl například u pohlaví, kdy žen s demencí bylo ve zkoumaném souboru 3,5× více než mužů. Soubor respondentů (celkem 244 osob, z toho 186 případů a 58 kontrolních osob) označených jako případů byl vybrán dle určitých kritérií – nemocný s klinickou diagnózou ACH s přítomností demence a současně s vyloučením jiných důvodů demence odbornými vyšetřeními; hodnota testu Mini Mental State Examination (MMSE) pod 24 bodů. Kontrolní skupinu souboru pak tvořili pacienti bez diagnózy ACH, se skórem MMSE 28 bodů a více (bez poruchy kognitivních funkcí). Dále bylo zjištěno, že statisticky více osob, konkrétně 15,52 % ve skupině kontrol oproti 6,9 % v souboru případů má vysokoškolské vzdělání. Vůči tomu 29,31 % oproti 10,34 % má ve skupině případů pouze základní vzdělání. Zjištěn byl i rozdíl v typu vykonávané práce, kdy ve skupině případů převládala práce fyzická (62,86 %), na rozdíl od skupiny kontrol práce duševní (67,24 %). Ve sledování počtu kuřáků vyplývá, že v obou souborech převládali muži, ale značně méně kuřáků bylo ve skupině případů (4,42 %) oproti kontrolám (28,41 %). Jako další návyková látka byl zkoumán alkohol, kde bylo zjištěno, že ho více a pravidelně konzumují kontroly (20 %) oproti případům (necelá 2%). (Janoutová et al., 2019, s. 140, 141) Četné analytické studie zjistily významně zvýšené riziko ACH spojené s kouřením cigaret. Bylo zjištěno, že u těžkých pijanů alkoholu ve středním věku, je více než 3 krát vyšší riziko demence a ACH v pozdějším věku jejich života. Na druhé straně se snížilo riziko rozvoje demence a ACH u lehkých a středně těžkých konzumentů alkoholu. To ale nevylučuje, že i mírná až střední konzumace alkoholu souvisí s atrofií mozku a ztrátou jeho objemu. (Povová et al., 2012, s. 109) Nižší vzdělání je vázáno na zvýšené riziko demence. Dalšími rizikovými faktory jsou kardiovaskulární a cerebrovaskulární onemocnění, nutriční faktory, cévní rizikové faktory (kouření, obezita a vysoké hladiny celkového cholesterolu spolu s hypertenzí, diabetem mellitem či asymptomatickým mozkovým infarktem). (Povová et al., 2012, s. 1010, 111) Oproti tomu autoři v roce 2017 uvedli, že souvislost mezi srdečním selháním a demencí zůstává nejasná. Hodnotili riziko demence mezi pacienty se srdečním selháním a běžnou populací pomocí srovnávací kohorty. Údaje jednotlivců vycházely z dánských lékařských spisů s první hospitalizací pro srdeční selhání v letech 1980 až 2012 a

podle roku narození a pohlaví nemocných a běžné populace. Analýzy zahrnovaly 324 418 pacientů se srdečním selháním a 1 622 079 jedinců z běžné populace (střední věk 77 let, 52 % mužů). Ve srovnání s běžnou populační kohortou bylo u pacientů se srdečním selháním zvýšené riziko demence. Pacienti se srdečním selháním měli vyšší riziko vzniku hlavně vaskulární demence a jiných typů demence než příslušníci běžné populační kohorty. Srdeční selhání může představovat rizikový faktor pro demenci, ale ne nutně pro Alzheimerovu chorobu. (Adelborg et al., 2017, s. 253, 257) Mimo jiné sem zahrnují i sociální vztahy, přičemž zjistili, že riziko demence bylo vyšší u starších osob se zvýšenou sociální izolací a méně častými a neuspokojivými kontakty s příbuznými a přáteli. (Povová et al., 2012, s. 1010, 111) Některé výzkumy prokázaly vztah mezi rozvojem kognitivních poruch a rizikovými faktory souvisejícími s životním stylem, které jsou společné s jinými nepřenosnými nemocemi. Mezi tyto rizikové faktory patří fyzická nečinnost, obezita, nevyvážená strava, užívání tabáku a škodlivé užívání alkoholu, stejně jako diabetes mellitus a hypertenze středního věku. Mezi další potenciálně modifikovatelné rizikové faktory specifitější pro demenci patří deprese středního věku, nízké dosažené vzdělání, sociální izolace a kognitivní nečinnost. Kromě toho existují neovlivnitelné genetické rizikové faktory, které zvyšují riziko rozvoje demence. Existují také důkazy naznačující, že celkově více žen trpí demencí než mužů. (WHO, 2017, s.2)

Nejdříve se ACH může projevit jako problémy zaměřené na epizodickou paměť. Následně se běžně objevují potíže s multitaskingem a ztrátou důvěry. Jak stav postupuje, kognitivní potíže se stávají hlubšími a rozšířenějšími, takže narušují aktivity každodenního života. Později se navíc mohou objevovat obtíže v oblasti změn chování, zhoršená pohyblivost apod. (Lane, Hardy, Schott, 2018, s. 59-70) Na konci života však také čelí jedinečným problémům, což může mít za následek značnou zranitelnost, závislost na druhých při péči a provádění činností každodenního života. Změny v komunikaci a kognitivních funkcích zpochybňují zvládání symptomů, jako je hodnocení bolesti a distresu. Dále také emoční labilita, stejně jako kognitivní a behaviorální změny včetně nudy, frustrace, hněvu a záchvatů paniky vyžadují specializované klinické zaměření k detekci a zvládání těchto problémů. (Sofronas, Wright, 2021, s. 6-7)

Dle obtíží lze Alzheimerovu demenci pomocí MMSE rozdělit na 3 stupně – mírnou, střední a těžkou:

- Mírná je orientačně na stupnici MMSE označována od 21-26 bodů; může se projevovat úzkostí, depresí či agitovaností; nemocný v tomto stádiu potřebuje při schopnostech denního života určitý dohled, například v oblasti financí nebo rozhodování se

- Střední je na stejnojmenné stupnici uváděna v rozmezí 10-20 body; agitovanost nemocného se prohlubuje, může vznikat paranoidita (typicky obviňování okolí z krádeže); nemocný již vyžaduje pomoc v aktivitách denního života (oblékání se, obstarání nákupu, ovládání telefonu aj.)
- Těžká (MMSE 0-9); vyznačuje se apatií, vznětlivostí, brání se péči, objevuje se inkontinence; zde již vzniká plná závislost na pečujícím (Franková, 2017, s. 30)

Česká alzheimerovská společnost doporučuje dle své strategie, označované zkratkou P-PA-IA neboli podpora – programované aktivity – individualizovaná asistence, volbu péče na základě stádií probíhající demence, a to:

- Stádium P-PA-IA 1 – počínající a mírná demence
- Stádium P-PA-IA 2 – středně pokročilá a rozvinutá demence
- Stádium P-PA-IA 3 – těžká demence
- Terminální stádium – se od stádia těžké demence liší v nutnosti počtu ošetřujícího personálu v rámci zajištění důstojného umírání. Terminální stádium trvající v řádu měsíců (obvykle do jednoho roku) může přecházet v terminální stav, který je prognosticky odhadován v týdnech. (Holmerová et al., 2013, s. 4-19) Dle Rusiny a Špeciánové (2020, s.89) je terminální stadium demence doba, kdy je nemocný ireverzibilně v úplné nesoběstačnosti v oblastech těžkých kognitivních změn, úplné inkontinence, narušené schopnosti přijímat potravu i tekutiny apod.

Bužgová a kol. uvádí pro hodnocení fáze ACH škálu Functional Assessment Staging Test (FAST), na které musí mít nemocný s tímto onemocněním v terminálním stádiu stupeň 7C a vyšší a zároveň v posledním roce před zvažováním paliativní péče jeden nebo více ze závažných symptomů onemocnění. (Bužgová et al., 2018, s. 20-22) Nemocný většinou sám na sobě změny nepozoruje, dokud ho na tyto změny v soběstačnosti či denních aktivitách neupozorní okolí. Pokud si vypožorované změny nemocný uvědomí přichází k lékaři, který následně provede klinické vyšetření a objektivní posouzení anamnézy, u čehož se vyloučí jiná onemocnění (například deprese, delirium aj.) nebo normální stárnutí. Lékař na základě zvolené diagnózy demence určí i její typ a stupeň. (Franková, 2017, s. 30, 31) Světová zdravotnická organizace uvádí mezi další hlavní formy demence vaskulární demenci, demenci s Lewyho tělísky a skupinu nemocí, které přispívají k frontotemporální demenci. Hranice mezi různými formami demence jsou nevýrazné a objevují se i smíšené formy. (WHO, 2017, s.2)

Alzheimerova choroba patří do skupiny progresivně degenerativních neurologických onemocnění, což značí, že každý nemocný prochází fázemi a postupným zhoršováním stavu v různých časových intervalech. Není tedy jasně dáno, kdy je vhodné paliativní péči již zvážit. Bohužel, ale i tito pacienti potřebují služby paliativní péče, která by jim mohla zajistit lepší kvalitu života v posledních chvílích, a nejen jim, ale také jejich pečujícím. (Bužgová et al., 2018, s.18) Vzhledem k malému počtu osvědčených postupů a intervenčních studií stále není jasné, jak utvářet paliativní péči u nemocných s demencí v praxi a jak by efektivní péče vypadala v různých bodech trajektorie demence. (Van der Steen et al., 2017, s. 2) Na základě toho, že seniorští pacienti s ACH často trpí i dalšími přidruženými nemocemi, vzniká propojení různých symptomů nemocného, a tím nelze jasně předpokládat, jak rychle a na co konkrétně zemřou. (Hrdá et al., 2018, s. 20) Jedná-li se o ACH s pozdním začátkem projevů (po 65. roce života) jde navíc převážně o nemocné se syndromem geriatrické křehkosti. (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016, s.16)

3 PALIATIVNÍ PÉČE U SENIORA S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU

V České republice je paliativní péče definována v zákoně č. 372/2011 Sb., který ji vymezuje cíleně na nevléčitelně nemocné se záměrem zachování kvality života a zmírněním utrpení. (Zákon o zdravotních službách 372/2011 Sb.) Paliativní péče je poskytována ve stádiích chronických nemocí, která se označují jako pokročilá či konečná. Souvisí s tím i narůstající symptomy a následné komplikace zhoršující celkový stav nemocného. Hlavním cílem paliativních intervencí je zkvalitnění života nemocného, koordinace péče a s tím související i ovlivnění celkových nákladů na péči. (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016, s.7) Poskytování paliativní péče by mělo být součástí diagnostického procesu u všech progresivních nevléčitelných onemocnění, kdy je lidem sdělována jejich diagnóza. Ne vždy se však jedná o rutinní praxi v péči o nemocné s demencí. (Mitchell et al., 2016, s. 57) Hlavním skloňovaným pojmem v paliativní péči je nastavená léčba ve shodě s preferencemi nemocného, v rámci vytvoření pacientových představ a přijatelných cílů během poskytování této péče. Tyto hodnoty jsou pro každého nemocného velice individuální. Pro někoho může být primární žít co nejdéle za jakýchkoli okolností, pro jiné zase co nejmenší utrpení v prociťování bolesti nebo potřeba strávit poslední chvíle v domácím prostředí. (Creutzfeldt, 2020, s. 94,95)

V České republice je využití paliativní péče v různých oblastech zdravotní péče poměrně novou záležitostí. Proto také zatím neexistuje sjednocený způsob či jednotné standardy pro její implementaci v péči. (Hrdá et al., 2018, s. 47) Může být poskytována nejen nejznámější formou mobilních a lůžkových hospiců, ale také ve zdravotnických zařízeních multidisciplinárním týmem nebo v domovech sociálních služeb. (Bužgová et al., 2018, s. 20-22) Potřeba poskytnutí specializované paliativní péče se objevuje napříč všemi oblastmi jak zdravotního, tak sociálního prostředí (prostředí ambulantní, lůžkové i následně dlouhodobé péče; domácí prostřední nemocného či domovy seniorů apod.) (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016, s.9) Využitím jak obecné, tak i specializované paliativní péče je přínosné nejen nemocným samotným, ale v případě progresivních neurologických onemocnění obzvláště i jejich rodinným blízkým. (Bužgová et al., 2020, s. 295, 296)

Nejpoužívanějším nástrojem na pomoc při poskytování paliativní péče v domovech pro seniory autoři Severního Irska uvádí The Gold Standards Framework neboli Rámec zlatých standardů. Tento rámec lze upravit tak, aby odpovídal místním potřebám a zdrojům. Rámec zlatých standardů poskytuje sedm klíčových úkolů (7C), které jsou důležité při poskytování

paliativní péče a ukazují důležitost integrovaného přístupu. Obhajují použití systému kódování (prognostických indikátorů), které by zdravotnickému personálu umožnily identifikovat, v jaké trajektorii nemoci se pacienti nacházejí v souvislosti s jejich úmrtím. Dle autorů by měly být pečovatelské spisy doplněny barevným kódováním, aby ošetřující personál mohl snadno identifikovat nemocné, kteří se blíží ke konci života, a umožnit efektivnější komunikaci mezi členy týmu, nemocným a jeho rodinnými příslušníky. Jedním z příkladů takového kódovacího systému je:

- A. Očekává se, že osoba bude žít déle než jeden rok. (modrá barva)
 - B. Může to být poslední rok života toho člověka. (zelená barva)
 - C. Mohou to být poslední měsíce nebo týdny života dané osoby. (žlutá barva)
 - D. Může to být posledních pár dní nebo hodin života toho člověka. (červená barva)
- (Mitchell et al., 2016, s. 57, 58)

Hrdá a kol. rozděluje 4 základní na sebe navazující oblasti pro poskytnutí paliativní péče, přičemž ovšem záleží, kdy byl nemocný do péče přijat. Prvně zmiňují základní nastavení plánu péče, pro zjištění, co pro nemocného jsou priority, dle čeho se odvíjí kvalita jeho života. Proces zahrnuje rozhovor s nemocným a jeho blízkými pro přesnější popis přání nemocného a budoucích představ v péči o něj. Dalším krokem je konkrétní představa a nastavení péče v závěru života. Se zhoršujícím se stavem nemocného, následuje samotné poskytnutí naplánované paliativní péče v závěru života. Autoři vyzdvihují důležitost odbornosti pracovníků, aby všichni ošetřující personál znal spis nemocného a věděl, jak s informacemi zacházet, pro kvalitní dodržení péče. Poslední čtvrtá oblast, která by neměla být opomíjena je péče pozůstalostní. Tak jako jsou blízcí zapojení do péče v začátcích plánování, nemělo by se na ně zapomínat i na konci tohoto procesu. (Hrdá et al., 2018, s. 23) Péče po smrti je důležitým, posledním aspektem paliativní péče. (Mitchell et al., 2016, s. 58)

Navzdory množícím se důkazům, že principy paliativní péče jsou vhodné i o jedince s onemocněním demence, nejsou uplatňovány. V důsledku toho jsou pacienti s demencí často vystaveni zatěžujícím intervencím, které mají malý nebo žádný přínos a není jim poskytována holistická péče zejména v psychosociálních potřebách. (Volicer, Simard, 2015, s. 1624)

3.1 Koncept neuropaliativní péče

Neuropaliativní péče zahrnuje jak vznikající podobor v rámci neurologie, tak holistický přístup k lidem, kteří mají nevléčitelné neurologické onemocnění, vyžadující jedinečný přístup. Je to nově vznikající specializace propojením neurologie a paliativní péče. Většina

neurologických onemocnění zůstává nevyléčitelná. Navíc zkracují délku života nemocného a zvyšují závislost na druhých. Také snižují kvalitu života skrze bolesti a další fyzické, psychické a duchovní zdroje utrpení, které je často obtížné kontrolovat. (Creutzfeldt et al., 2018, s. 217) Specializace v paliativní péči byla zprvu vyvinuta s cílem reagovat na potřeby umírajících pacientů s rakovinou. Postupem času lékaři a výzkumníci uznali, že pacienti bez onkologického onemocnění by také mohli těžit z přínosů paliativní péče a odborných znalostí, což vedlo k rozšíření paliativních modelů na pacienty trpící chronickými, progresivními, život omezujícími stavy. (Sofronas, Wright, 2021, s. 2) Díky Evropské asociaci pro paliativní péči se pojem paliativní péče u neurologických pacientů od roku 2008 velice rozvíjí. Důvod, proč se zatím u těchto specifických pacientů nevěnovala velká pozornost je, že na rozdíl od jiných terminálních onemocnění typických pro paliativní či hospicovou péči nemají jasně danou prognózu a tím pádem je složité určit kdy je již neuropaliativní péče vhodná. (Bužgová et al., 2018, s.18) Autoři Sofronas a Wright (2021, s. 2) souhlasí, že neuropaliativní péče je dobře propracovaná jako lékařský podbor, ale z části ošetrovatelské péče to tak již není, což vytváří mezeru v chápání potřeb a obav pacientů a rodin. Péče pak není dostačující a smrt se špatně předpovídá. Mnoho profesionálů i neprofesionálů se domnívá, že paliativní přístup má za cíl urychlit smrt, místo toho, aby potvrzoval život a považoval umírání za normální proces. Žít, nejen existovat s onemocněním demence, znamená povzbuzovat osobu, aby se i nadále zapojovala do smysluplných činností. (Volicer, Simard, 2015, s. 1624)

Koncept neuropaliativní péče může být uplatňován mnohem dříve než v terminální/konečné fázi onemocnění. Zahrnutá může být napříč všemi klinickými obtížemi pacienta v každé jeho fázi nemoci. Využití rehabilitace, která včas zahrnuje léčbu fyzických i psychických obtíží, je později však uplatňována jako neuropaliativní rehabilitace s cílem udržet a podpořit pacientův stav v oblasti tělesné, mentální i sociální pohody. Je důležitá spolupráce zdravotnických pracovníků (lékař, sestra, psycholog, fyzioterapeut...) a nezdravotnických pracovníků (sociální pracovník, kaplan apod.) pro poskytnutí této komplexní holistické péče. Společně pak tvoří multidisciplinární neuropaliativní tým. Konkrétní složení tohoto týmu vždy závisí na potřebách nemocného a standardech nemocnice. (Bužgová et al., 2018, s. 20, 21) Lékař by měl v rámci konzultací, již v mírném stádiu onemocnění, připravit rodinu a nemocného na možnosti využití odlehčujících a zkvalitňujících život služeb, ze kterých dokáží vytěžít maximální podporu a ulehčení péče o nemocného. To lze pouze za předpokladu, že na to budou včas a dostatečně připraveni (v pochopení závažnosti postupné progresu nemoci). (Rusina, Špeciánová, 2020, s. 91) Poskytování neuropaliativní péče může zahrnovat nemocné,

kteří nejsou v terminálním stádiu nemoci (tzv. včasná paliativní péče). U progresivně neurologických onemocnění (PNO) je to obzvlášť žádáno a doporučováno, jelikož to vede ke zlepšení managementu symptomů nemoci a tím i zkvalitnění jejich života. (Bužgová et al., 2020, s. 296)

Dva důležité rysy jasně odlišují pacienty s nevyléčitelnými neurologickými poruchami od jiných terminálně nemocných: špatné rozpoznání umírajícího a dopad změn na vlastní komunikaci a kognici. (Sofronas, Wright, 2021, s. 2-6) Progrese demence připravuje pacienta o možnost řídit svůj život způsobem odpovídajícím tomu, jak žil před onemocněním. Choroba drasticky změní život nemocného, což vede k funkčním a kognitivním poruchám a také změnám osobnosti. (Sarabia-Cobo et al., 2016, s. 10) Nevyhnutelný úpadek kognitivních funkcí, který vede k tomu, že si pacienti ne vždy nemoc uvědomují, také komplikuje způsob, jakým jsou pacienti hodnoceni a zapojeni do rozhodování o péči. (Van der Steen et al., 2017, s. 1,2) Na základě toho, vznikají hluboké dopady pro tuto populaci pacientů, jejich rodinné příslušníky a zdravotnické pracovníky spravující jejich péči. Je nutnost včasného doporučení paliativní péče, aby bylo možné navázat vztah s nemocným dříve, než nastane krizová situace. Identifikovat pacienty, jejichž potřeby převyšují dostupné zdroje péče a potřebují již specializovanou paliativní péči. Specializace péče ukazuje také roli, kterou sestry v neuropaliativní péči hrají, při zvládání symptomů nemocného. Při poskytování neuropaliativní holistické péče sestra využívá dovednosti multioborové spolupráce. Sestra se musí postarat například o dietní potřeby nemocného a propojí se tak s nutričním poradcem. Nebo také při propojování pacientů se zdravotnickými službami, které potřebují. Tím, že si sestry v průběhu času vybudují vztah s nemocným, usnadní tak předběžné plánování péče u většiny pacientů. Jsou nápomocné v každém těžkém rozhodnutí nemocného v jeho nejlepším zájmu. Pacienti tvrdí, že mají podobné obavy na konci života jako pacienti s jinými terminálními chorobami. Mimo jiné obzvláště kognitivní změny vyžadují potřebu rozhodování a plánování péče v rané fázi vývoje nemoci. (Sofronas, Wright, 2021, s. 6-8)

Poskytování neuropaliativní péče (specializované paliativní péče) má za hlavní cíl, vytvářet maximální pohodlí nemocného, zjednodušovat péči okolo něj a tím i zkvalitňovat podmínky pro život jak nemocnému, tak i jeho blízkým a dalším pečujícím. Aby byl pacient zařazen do paliativní péče, musí splňovat určitá kritéria. Obecně u všech nemocných je to zejména pokročilá fáze onemocnění s žádnou možností nevyužité léčby a předpokladem úmrtí do půl roku. Tohle platí i u ACH, kde jsou navíc použita ještě měřítka určená pro nemocné s demencí, např. škála Functional Assessment Staging Test (FAST), pro hodnocení fáze ACH. Nejsou to

ale 100% kritéria, která musí každý nemocný splnit. Individuálně může být přijat do paliativní péče i nemocný, který výše uvedená kritéria nesplňuje. (Bužgová et al., 2018, s. 20-22) Poskytování neuropaliativní péče se může v rámci zaměření lišit napříč fázemi/progrese nemoci. Autoři rozdělili toto poskytování pomocí škály Palliative Performance Scale (PPS). Dosahuje-li nemocný na této škále 70 % – 50 % měla by mu být poskytována podpůrná péče a komplexní rehabilitace. Pokud se pohybuje v rozmezí 50 % – 40 % mělo by být zaměření již neuropaliativní rehabilitací. V momentě, kdy nemocný dosahuje na škále hodnot nižších 40 %, jedná se již o péči na konci života. U nemocných s progresivně neurologickými onemocněními hovoříme o změnách kvality života převážně v oblasti psychosomatického a fyzického zdraví, které je nutno posuzovat subjektivními pocity nemocných, vycházejících například ze změn v denních aktivitách na základě léčby či nemoci, schopnosti sebeobsluhy, narušení sociálních interakcí nebo prožívání úzkosti a deprese. (Bužgová et al., 2020, s. 292)

Studie zaměřená na přínos neuropaliativní péče z hlediska kvality života a omezení zátěže symptomů využívala konzultací multidisciplinárním týmem u pacientů s progresivně neurologickými onemocněními léčených ve Fakultní nemocnici Ostrava. Do výzkumu byli zahrnuti i jejich rodiny. Kritéria pro zařazení do studie byla upřesněná na pacienta s PNO v pokročilé fázi nemoci (na škále PPS $\leq$ 70 %). Výzkumný soubor tvořilo 48 pacientů s PNO a 41 rodinných příslušníků. Respondenti byli náhodně rozřazeni do dvou skupin – 22 pacientů a 17 rodinných příslušníků v intervenční skupině a 26 pacientů a 24 rodinných příslušníků v kontrolní skupině (nemocným v této skupině byla poskytnuta běžná péče). Výzkum byl proveden intervenční kontrolovanou studií. Data byla sbírána pomocí dotazníku Kvalita života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním obsahující symptomatickou (11 položek) i funkční škálu (32 položek; 4 domény) a dotazníku zjišťující spokojenost s péčí. Byly použity dvě verze dotazníků – pro nemocného a rodinné příslušníky. Dotazníky byly vyplňovány před intervencí a následně po 2–3 měsících po ní. Intervencí byla u tohoto výzkumu paliativní péče s využitím multidisciplinárních konzultací (např. s lékařem, sestrou, duchovním, fyzioterapeutem, ergoterapeutem atd.). (Bužgová et al., 2020, s. 291-293)

Ve výsledcích zkoumané oblasti rozdílů funkčního stavu pacientů nebyl zjištěn žádný významný rozdíl. Při prvním měření (před provedením intervencí) nebyl zjištěn žádný významný rozdíl mezi intervenční a kontrolní skupinou. Při druhém měření (po intervencích) již byl zjištěn významný rozdíl u pacientů z intervenční skupiny ve všech sledovaných oblastech, nejvýznamněji v běžných aktivitách denního života a sociálním fungování. Intervenční skupina hodnotila při druhém měření lepší kvalitu života v symptomatologii i na

funkční škále. Nejvíce se jevila kladná změna v duchovní oblasti nereligiózní a v celkovém hodnocení kvality života a zdraví. V souboru rodinných příslušníků byla zjištěna lepší kvalita života pouze v běžných denní aktivitách, sociálním fungování, duchovní oblasti nereligiózní, dále v celkovém hodnocení zdraví a kvality života. I v poslední zkoumané oblasti se potvrdilo, že poskytováním intervencí byli nemocní i rodinní příslušníci s poskytnutou péčí více spokojeni. (Bužgová et al., 2020, s. 292-295)

Neuropaliativní péče by měla být nemocnému nabídnuta v momentech, kdy se symptomy zdají být již nezvladatelné, míra distresu příliš vysoká a celková starostlivost pečujících osob už nedostačující. Také se využívá při rozhodování na konci života, kdy se nejedná přímo o paliativní péči, ale paliativní přístup, kdy je důležité plánovat všechna rozhodnutí hlavně s nemocným, tudíž se musí přihlížet k tomu, aby pacient byl ještě schopen komunikace a vyjádření se. Znamená to, že konzultace o průběhu budoucí péče, mohou probíhat ještě před nástupem těchto problémů. Je podstatné mít možnost hovořit a připravit se na problémy s péčí související se zhoršováním stavu, diskuse může probíhat od lehčích témat jako jsou pacientovy hodnoty a preference až po ty těžší otázky jako případná resuscitace při vážném zhoršení stavu nebo možnost místa úmrtí. (Bužgová et al., 2018, s. 20,21)

Autoři ze Severní Ameriky ve své práci nastínili priority z oblasti ošetrovatelské péče v poskytování neuropaliativní péče. Byl použit přístup integrativního přehledu, který využíval experimentální i neexperimentální výzkumy a teoretickou část, která jim umožnila nastínit problematiku z různých úhlů pohledu. První fází byla jasná identifikace problému, na který se přezkum vztahuje. Odtud byly určeny koncepty zájmu a vhodný rámec výběru. Byla použita strategie podrobného vyhledávání tří databází pro vyhledání recenzované literatury o neurologických onemocněních na konci života a paliativní péči publikovanou v letech 1970–2019. Články byly vybrány, pokud splňovaly kritéria dostupnosti v angličtině, byly vytvořeny alespoň jednou sestrou a zabývaly se otázkami péče, klinickými přístupy, širšími sociálními, etickými nebo politickými důsledky, anebo definovaný problém souvisel s ošetrovatelstvím v neuropaliativní péči. Byla věnována pozornost upřesnění případů, kdy byli studováni multidisciplinární zdravotníci (spíše než výhradně sestry), protože vyloučením mezi profesních perspektiv by mělo za následek zkreslený obraz, který by neodrážel šíři problémů, na kterých záleželo výzkumným pracovníkům v ošetrovatelství. V konečném procesu vyřazování duplikátů a nevhodných článků bylo nalezeno 25 prací. Články byly seskupeny s podobnými studiemi pro srovnání. Studie zkušeností a potřeb pacientů a rodinných pečovatelů byly zkoumány společně. Stejně jako studie zkoumající postupy profesionální péče. Výsledným

zjištěním bylo, že sestry uváděly obavy týkající se ošetrovatelské péče, mezery v porozumění a poskytování péče, neúplné strategie pro zvládání symptomů. Výsledky studií vedené sestrami věnovaly zvláštní pozornost potřebám a obavám ze stran pacientů a pečovatелů. Bylo identifikováno šest problematických témat: zvládání těžké symptomatologické zátěže, neuspokojené potřeby péče, potřeba specializace péče, zátěž pečovatелů, špatné rozpoznání umírajícího (které bylo ještě rozděleno do dvou podtémat – absence zřetelné fáze umírání a prognostická nejistota) a vliv komunikace a kognitivních změn. (Sofronas, Wright, 2021, s. 8-12)

Neuropaliativní péči můžeme rozdělit na dva typy v jejím poskytování. První model je vnímán a poskytován hlavním neurologem, který je vzdělaný v základních oblastech paliativní péče. Pacient s lékařem dlouhodobě spolupracuje, lékař tak zná celou trajektorii pacientova onemocnění a tím dokáže dobře posoudit a respektovat pacientovy preference a cíle péče. Zároveň jako neurologovi umožňuje tento typ kvalitně hodnotit symptomatologii a management onemocnění. Pro pacienta je to taktéž výhodné z hlediska minimální změny během progresu onemocnění ze stran ošetřujícího personálu. Dalším modelem může být tato péče poskytována multidisciplinárním paliativním týmem. Výhodou je spolupracující tým i se sociálními službami anebo kaplanem. Další předností je možnost poskytnout paliativní péči nejen nemocniční formou během hospitalizace, ale i ambulantně. (Creutzfeldt, 2020, s. 95)

V roce 2018 American Academy of neurology nastínili autoři soubor klinických, výzkumných a vzdělávacích priorit, které posunou oblast neuropaliativní péče kupředu. V oblasti pro klinickou praxi byly identifikovány následující priority. Vyvinout a implementovat efektivní modely pro integraci paliativní péče do neurologické lůžkové a ambulantní péče; vyvinout a zavést informativní opatření kvality pro hodnocení a srovnání paliativních přístupů mezi sebou a se standardní péčí; lépe sladit finanční a jiné podněty na podporu péče zaměřené na pacienta; zlepšit přístup k hospicové péči. Identifikované priority v oblasti vzdělávání byly snížit stigma paliativní péče; vytvořit standardy pro vzdělávání v primární paliativní péči pro neurology; zlepšit přístup ke vzdělávání v oblasti neuropaliativní péče pro všechny poskytovatele; a začlenit vzdělávání a testování paliativní péče do programů rezidenčního a stipendijního programu. V oblasti výzkumu určili naléhavé priority z hlediska epidemiologie a jejich následků (lépe porozumět onemocnění nejen z lékařského hlediska, ale i z pohledu nemocného – jeho kvalita života, psychická pohoda apod.). Dále v posouzení potřeb nemocného a rodin; v oblasti intervencí (farmakologických, technologických a behaviorálních) a chybění medicíny založené na důkazech s tím související potřeba implementace a integrace

výsledků výzkumů do běžné praxe. Pokrok oblasti výzkumu vyžaduje doplňkové výzkumné metodologie. Tím, jak pokračují pokroky v diagnostice a léčbě, je i vzrůstající potřeba vést pacienty a rodiny s neurologickým onemocněním přes složitá rozhodnutí zahrnující nejistotu a velmi složitých rozhodování v průběhu nemoci a na konci života. (Creutzfeldt et al., 2018, s. 218-224) Lidé s diagnózou nevratné demence, jako je ACH, a jejich rodiny jsou zřídka informováni o tom, že se jedná o terminální onemocnění a zásady paliativní péče s nimi nejsou diskutovány. Jsou použitelné v raném stádiu nemoci, kdy se člověk ještě může rozhodovat o konci života. Paliativní péči lze použít ve spojení s jinými terapiemi a službami, jako je hospicová péče, která poskytuje úlevu od bolesti a jiných úzkostných příznaků. (Volicer, Simard, 2015, s. 1624)

Přání a preference pacientů s Alzheimerovou demencí by měly být základem pro rozhodování o jejich budoucí péči. Rozhodování, ke kterému dochází na konci života, je však pro rodiny pacientů těžkou zkušeností. Pokud jde o rozhodování v terminálních stádiích, jen málo studií zkoumalo zkušenosti a pocity pečovatелů o osoby s demencí. (Sarabia-Cobo et al., 2016, s. 6) Důležité je situaci progresivního zhoršování pacientova stavu řešit v době, kdy je nemocný schopen se k tématu ještě vyjádřit. Buďto z hlediska možnosti „dříve vysloveného přání“ nebo předběžnými prohlášeními, která za určitých podmínek a okolností také slouží k tomu, aby pacient vyjádřil své rozhodnutí, kdo jej v případě potřeby bude zastupovat a rozhodovat o zdravotních službách. (Bužgová et al., 2018, s. 20,21)

4 PŘEDBĚŽNÉ PLÁNOVÁNÍ PÉČE U SENIORŮ S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU

Doporučuje se, aby byl paliativní přístup včas integrován s managementem daného onemocnění, aby se zlepšila kvalita života pacientů a jejich pečovatelů v průběhu celé trajektorie onemocnění, a nejen na konci života. (Vellani et al., 2021, s.13) Předběžné plánování péče je komunikativní proces definování preferencí pro budoucí zdravotní péči. (Fahner et al., 2019, s. 227) Plánování předběžné péče je důležitou součástí neuropaliativního konceptu. Je definován jako „dobrovolný proces diskuse o budoucí péči mezi jednotlivcem a jeho poskytovateli péče, napříč všemi obory“. Tyto diskuse mohou zahrnovat také rodinu a přátele se souhlasem nemocného. Vzhledem ke klinickým projevům demence, včetně progresivního úbytku kognitivních funkcí, je důležité včasné plánování péče zahájit. (Mitchell et al., 2016, s. 58, 59) Hodně se diskutuje o tom, kdy je nejlepší čas nabídnout předběžné plánování péče lidem s demencí. Mnoho odborníků se domnívá, že vstupovat o tomto do diskusí pro péči na konci života je v rámci počátečního diagnostického procesu příliš brzy a necitlivé. U demence je však třeba, aby plánování péče na konci života probíhalo včas, zatímco nemocný má dostatečnou mentální kapacitu, aby zvážil své preference a učinil rozhodnutí o své budoucnosti. (Denning, Sampson, Vries, 2019, s. 6) V přehledu Vellaniho a kol. (2021, s.4) bylo zdůrazněno předběžné plánování péče jako součást paliativního přístupu již v primární péči. Pokud jde o vhodné načasování, zjištění byla smíšená. Mnoho lékařů se shodlo, že rané diskuse podporují roli osoby v rozhodovacím procesu a poskytují příležitost vyjádřit svá přání, zatímco je mohou sami sdělit. Naopak někteří lékaři měli výhrady k časným diskusím o předběžném plánování péče, protože věřili, že pečovatelé potřebují zažít pokles v pokročilých stádiích nemoci, aby jim to pomohlo s rozhodováním o léčbě. Vyskytovaly se obavy, že diskuse mohou u pacientů a pečovatelů způsobit úzkost a zbavit naději. Kromě toho lékaři zdůraznili, že jejich nedostatek školení vede k problémům s diagnostikou osoby v raných fázích a projektováním její trajektorie, což slouží jako překážka diskusím o předběžném plánování péče. Je naznačováno, že rozhodování na konci života u lidí s demencí má potenciál ke zlepšení. Větší plánování dříve v průběhu demence s průběžným přístupem ke konverzaci může zvýšit připravenost a očekávání rodinných pečovatelů ohledně konce života. (Lamahewa et al., 2018, s. 118) Předběžné plánování péče může vést nemocného k tomu, aby učinil předběžná prohlášení nebo záznam o svých přáních, stejně jako předběžné rozhodnutí o odmítnutí léčby. Příklady zahrnují: neresuscitovat; v pokročilých stádiích onemocnění neposkytovat umělé nebo sondové krmení nebo v pokročilých stádiích nemoci odmítnutí hospitalizace v nemocnici. (Mitchell et al., 2016,

s. 58, 59) Nevyhnutelný úpadek kognitivních funkcí, který vede k tomu, že si pacienti ne vždy nemoc uvědomují, také komplikuje způsob, jakým jsou pacienti zapojeni do rozhodování o péči. To znamená, že zapojení rodinných příslušníků vyžaduje zvláštní pozornost. Rodinní příslušníci jsou jak pečovatelé, tak zástupci s rozhodovací pravomocí, kteří potřebují zvláštní podporu a informace, například při předvídání budoucích událostí a pochopení terminální povahy onemocnění. (Van der Steen et al., 2017, s. 1,2) Diskuse o předběžném plánování péče musí být zahájeny co nejdříve po diagnóze Alzheimerovy demence, protože rozhodovací schopnost může být ztracena již v rané fázi trajektorie onemocnění. (Denning, Sampson, Vries, 2019, s. 8)

Od roku 2014 existují předběžná prohlášení, právně ověřená, která za určitých podmínek a okolností slouží k tomu, aby pacient vyjádřil své rozhodnutí, kdo jej v případě potřeby bude zastupovat a rozhodovat o zdravotních službách. (Bužgová et al., 2018, s. 20,21) Je tomu tak v ustavení zákona č. 89/2012 Sb. § 38, který umožňuje mimo jiné nemocnému zvolit si svého zákonného zástupce pro případ, bude-li to potřeba, aby byl zastupován. Znamená to, že o jeho zdravotním stavu bude rozhodovat. Bude mít pravomoc souhlasit či nesouhlasit s nabídnutou péčí a vyšetřeními lékařem. (Matějek et al., 2015, s. 20) Doporučuje se, aby nemocný zahájil právní proces jmenování trvalé plné moci během dokončování plánu předběžné péče. Trvalá plná moc dává osobě nebo osobám, kterým nemocný důvěřuje, zákonnou pravomoc rozhodovat jeho jménem. (Mitchell et al., 2016, s. 58, 59) Zvolený zástupce by měl jednat v souladu s pacientovými přáními a tím mu k jeho rozhodování může napomocť dříve vyslovené přání. (Matějek et al., 2015, s. 20) Tento způsob je často využíván nemocnými s ACH. Předběžná prohlášení, dříve vyslovené přání a závěť mohou být vzájemně propojeny na stejnou dobu a s úmyslem splnit stejný cíl. Rozdíl se nachází v tom, co ovlivňují. Dříve vyslovené přání pojednává o zdravotnických výkonech. Předběžná prohlášení o způsobu rozhodování za již kognitivně neschopného, dále o určitých přáních nemocného (například kde, chce umřít) a případně pro zvolení opatrovníka. Závěť se vždy týká pouze majetku. (Hrdá et al., 2018, s. 165) V klinické praxi zahrnuje sestavení předběžného plánu péče řadu diskusí mezi nemocným, jeho pečovateli nebo rodinou. Předběžný plán péče by měl obsahovat podrobnosti o preferencích nemocného a měl by být pravidelně podle toho, jak se mění stav pacienta, přezkoumáván. Předběžný plán péče však nemá přednost před rozhodnutím jednotlivce, který je kompetentní k rozhodování a měl by být použit pouze v případě, že pacient ztratí duševní schopnosti. (Mitchell et al., 2016, s. 58, 59) Rodinní účastníci Španělské studie měli potřeby, které by mohly být potenciálně řešeny procesem předběžného plánování péče na konci života. Ve třech

městech severního Španělska bylo vybráno pět domů s pečovatelskou službou pro dlouhodobou péči. Vybranými účastníky studie byli příbuzní nemocných s demencí. Splňující kritéria pro zařazení do studie byly rezidenti s demencí stupně středně těžké až těžké a od příbuzných se vyžadovala znalost schopnosti činit právní rozhodnutí o zdraví nemocného. Neexistovala žádná specifická vylučovací kritéria. Vybráni byli všichni příbuzní, kteří se chtěli zúčastnit, nezávisle na stupni povědomí o přáních svých blízkých s demencí. Celkem se studie zúčastnilo 84 příbuzných. Bylo zjištěno pět hlavních problémů týkajících se zkušeností s rozhodováním: nevyřešené emocionální potřeby (vyplývající jak z nemoci, tak z institucionalizace člena jejich rodiny); tzv. „Být mrtvý v životě“ (na základě fyzických, psychických a kognitivních změn rodina uváděla, že je to vedlo k pocitu, že je nemocný jako „žijící mrtvola“); dvě tváře smrti (tragédie versus požehnání); hodnoty a cíle týkající se léčby na konci života (kvalita života, autonomie, podpora zdraví, plánování dopředu, náboženství a loajalita a důvěra vůči rodině); nedostatek znalostí o progresi demence, zejména v pozdějších fázích tohoto onemocnění (málo rozuměli podmínkám pro terminální fázi a povědomí o tom, že je to smrtelná nemoc). Účastníci nebyli připraveni učinit rozhodnutí o léčbě na konci života a postrádali konzistentního poskytovatele zdravotní péče, který by jim poskytoval informační a emocionální podporu, která by jim pomohla při rozhodování. Vlastní přání a preference pečovatelů byly utvářeny jejich vnímáním a zkušenostmi s onemocněním demence. Mnoho problémů, kterým čelí osoby s rozhodovací pravomocí u pacientů s demencí lze vyřešit pomocí pokročilého plánování péče, která jak uvádí autoři, jsou v souladu s předchozím výzkumem, který identifikuje potřebu zlepšit komunikaci o péči na konci života, zejména s rodinami. Dobrá komunikace ze strany kvalifikovaného odborníka, jako je všeobecná sestra, by mohla usnadnit překlad lékařských informací nebo zkoumání hodnot a cílů. Dále by to mohlo snížit zmatek, zátěž a pocit viny u pečujících. (Sarabia-Cobo et al., 2016, s. 9, 10)

Systematický přehled zaměřující se na charakteristiky intervencí a také obsah konverzací předběžného plánování péče odhalil rámec pro konverzace předběžného plánování péče sestávající ze 4 fází: příprava, zahájení, průzkum a akce. Základní součástí příruček bylo zkoumání pacientových pohledů na nemoc, představa dobrého života, otázky ohledně konce života a vlastní rozhodování. Důkazy o převodu průzkumných informací do konkrétních preferencí léčby pro poskytovanou péči jsou omezené. Další výzkum by měl odhalit základní teoretické a komunikační principy, aby bylo možné určit, které prvky jsou nezbytné pro spojení zkoumání hodnot a preferencí s budoucí péčí. (Fahner et al., 2019, s. 227, 246)

V průřezové studii, jejímž cílem bylo zjistit postoje pacientů s progresivním neurologickým onemocněním a jejich rodinných příslušníků k péči na konci života a jejich obavám z umírání, byly zjištěny statisticky významné rozdíly. Ke sběru dat byl použit dotazník ve verzi pro nemocné a pro rodinné příslušníky. Oba dotazníky byly vytvořeny na základě rešerše literatury, individuálních hloubkových rozhovorů s pacienty s progresivně neurologickým onemocněním a jejich rodinnými příslušníky a diskusí v ohniskových skupinách se zdravotnickými a sociálními pracovníky. Oba dotazníky obsahují 33 otázek rozdělených do čtyř samostatných oblastí: škála zjišťující postoje pacientů a rodinných příslušníků k péči na konci života, škála určující faktory ovlivňující rozhodovací proces o život zachraňující léčbě, škála určující obavy a strach z umírání, otázky určující názory na systém péče. Celkový vzorek tvořilo 327 účastníků (209 pacientů a 118 rodinných příslušníků). Bylo zjištěno, že rodinní příslušníci častěji upřednostňovali udržení pacientů naživu za každou cenu, kdežto pacienti si častěji přáli mít svůj konec života pod kontrolou. Nicméně, jak pacienti, tak rodinní příslušníci chtěli, aby nemocní mohli rozhodnout o své léčbě tím, že zanechají písemný záznam o svých dříve vyslovených přáních. Požadavky pacientů a jejich rodin na péči na konci života by měly být zdokumentovány v individuálních plánech péče. Pokud jde o výroky zaměřené na postoje s možným dopadem na konec života, pacienti častěji upřednostňovali ty, které zdůrazňovaly jeho kvalitu spíše než délku. Rodinní příslušníci častěji upřednostňovali výroky zaměřené na udržení pacientů při životě a zdůrazňující odpovědnost lékaře za řízení péče na konci života. Rodinní příslušníci s vyšším vzděláním méně často upřednostňovali udržení příbuzných naživu. (Bužgová et al., 2020, s. 1-9) Podobné výsledky byly získány ve studii Clarke et al. (2017, s. 1-13) zaměřené na zjišťování veřejného mínění o péči na konci života v případech, kdy pacienti ztratili kognitivní nebo rozhodovací schopnosti. Většina průzkumů však používá binární měření ano/ne a málo se ví o preferencích u neurologických onemocnění, když se ztrácí rozhodovací kapacita, protože většina studií se zaměřuje na rakovinu. Tato studie zkoumá změny v preferencích veřejnosti pro péči ke konci života se zaměřením na opatření k udržení nebo ukončení života. Autoři provedli rozsáhlý mezinárodní průzkum veřejného mínění ve Velké Británii a USA. Odpovědi byly získány od 2016 lidí, 1025 (50,8 %) USA a 991 (49,2 %) Velké Británie. Veřejné mínění bylo mezi GB a USA jednotné, ale výrazně heterogenní. Preference opatření k udržení života za každou cenu vyvrcholila ztrátou krátkodobé paměti (30,2 %, n = 610). Počet respondentů, kteří zvolili „opatření, která mi pomohou pokojně zemřít“, se zvyšoval z 3,9 % na 37,0 % s tím, jak se stav zhoršoval, přičemž k největšímu nárůstu došlo při ztrátě rozhodovací schopnosti.

Navzdory všeobecnému uznání významu předběžného plánování péče pro lidi s demencí, kteří postupně ztrácejí schopnost činit informovaná rozhodnutí, se stále vyskytují jen zřídka a doporučení založená na důkazech, kdy a jak provést tento složitý proces chybí. Cílem autorů bylo vyvinout klinická doporučení založená na důkazech, která budou vodítkem napříč prostředím v praktické aplikaci předběžného plánování péče v péči o nemocné s demencí. (Piers et al., 2018, s. 1, 2) V návaznosti na postupy Belgického centra medicíny založené na důkazech autoři provedli rozsáhlé vyhledávání v literatuře. Metaanalýzy a systematické přehledy publikované před rokem 2004 byly vyloučeny. Autoři se domnívali, že většina publikací začala definovat předběžné plánování péče až od roku 2004 jako komplexnější proces, který se neomezuje na předběžné směrnice. Následně na základě dostupných důkazů (67 publikací) a odborného názoru autorské skupiny vyvinuli 32 doporučení pokrývajících osm oblastí:

1. zahájení předběžného plánování péče – začít co nejdříve a začlenit plánování do každodenní péče o lidi s demencí,
2. hodnocení mentální kapacity – vždy zůstat v kontaktu se samotnou osobou, pro zajištění maximální účasti nemocného
3. konverzace – přizpůsobení komunikačního stylu a obsahu. Prozkoumat obavy dané osoby z budoucnosti a konce života. Pokud je to možné a žádoucí, vést osobu při formulování jejích cílů péče,
4. role a důležitost osob blízkých osobě s demencí – potřeba zjištění, kdo jsou významní lidé v jejich životě. Ti, kteří by se mohli zapojit do předběžného plánování péče a kteří se mohou stát jejich náhradními osobami s rozhodovací pravomocí. Blízcí by měli být informováni o úloze náhradníka s rozhodovací pravomocí, informovanost o očekávané dráze onemocnění a možných rozhodnutích o konci života,
5. když je obtížné nebo již nemožné komunikovat verbálně – udržovat spojení s osobou s demencí a zajistit její maximální účast. Reagovat na jejich emoce, věnovat se neverbální komunikaci a sledovat chování, aby bylo pochopeno více o jejich současné kvalitě života, obavách a touhách,
6. dokumentace přání a preferencí, včetně přenosu informací, zápis výsledků do lékařských/pečovatelských spisů pacienta,
7. rozhodování na konci života – pečlivé zvažování vyslovených přání proti aktuálnímu nejlepšímu zájmu osoby žijící s demencí,

8. předpoklady pro optimální realizaci – poskytování dostatečných školicích příležitostí pro zdravotnické pracovníky. (Piers et al., 2018, s. 8-13)

Poté provedli proces validace pomocí písemné zpětné vazby od 10 odborníků (napříč zařízeními), 51 koncových uživatelů (sestry, sociální pracovníci, ergoterapeuti atd.) a dvou skupin recenzních řízení (s 12 geriatry a 12 praktickými lékaři). Tato doporučení budou použita pro vývoj vlámské směrnice pro předběžné plánování péče u lidí žijících s demencí a mohou sloužit jako cenný nástroj pro vzdělávání zdravotnických pracovníků. (Piers et al., 2018, s. 14, 15)

Navzdory právu pacienta s demencí na zvolení plánované péče lékařská praxe ukazuje, že o léčbě velmi často rozhodují lékaři a rodinní příslušníci pacienta. Je to proto, že pacient je považován za nezpůsobilého a jeho přání nejsou známa. Navíc názory na rozhodnutí o konci života mohou být ve vzájemném rozporu rodiny a nemocného. V nejhorším případě se s rodinou pacienta ani nekonzultuje, takže nezbytná rozhodnutí činí pouze lékař. Pacienti trpící demencí stále příliš často podstupují v posledních dnech života velké zásahy s úmyslem prodloužit pacientův život. Podle modernějšího pojetí je stále více zdůrazňován procesní charakter plánování péče. Písemné dříve vyslovené přání jsou stále považovány za optimální prostředek k dokončení procesu plánování péče, mimo jiné pro účely evidence. (Lemmens, 2012, s. 178-180)

4.1 Využití dříve vyslovené přání

Z hlediska možnosti „dříve vysloveného přání“, který je v tomto názvu v ČR uveden v zákoně 372/2011 Sb. o zdravotních službách, má právo nemocný se rozhodnout v době plného vědomí. Rozhoduje o situacích, které mohou nebo nemusí nastat a zároveň již nebude schopný poskytnout souhlas či nesouhlas. „Dříve vyslovené přání“ má jasně dána pravidla a náležitosti, které musí být pro platnost dodrženy. (Bužgová et al., 2018, s. 20,21) Pokud by nemocný neměl na základě předběžného prohlášení zvoleného zástupce, ale zároveň by existovalo pacientem sepsané dříve vyslovené přání, musí se respektovat a postupovat podle něj. V případě, že by došlo k určitému pochybení v rámci tohoto přání k aktuálnímu stavu pacienta, následující postup určí soud. (Matějek et al., 2015, s. 20)

Možnost vyslovit dříve vysloveného přání je podle zákona o zdravotních službách umožněno každému nemocnému, u kterého by mohlo dojít k progresi nemoci natolik, kdy by již nebyl schopen se sám rozhodnout. Vysloví tak souhlas nebo převážně nesouhlas se způsobem a samotným poskytnutím zdravotních služeb. Tento dokument nejen že primárně

pomáhá nemocným se podílet na své péči, dle vlastního uvážení, ale také v usnadňuje péči lékařům a dalšímu ošetřujícímu personálu, kdy při nutnosti provedení daných úkonů je přímo uvedený souhlas či nesouhlas pacientem samotným. Existují dva způsoby, jak může být toto přání vysloveno. Písemnou formou (převážně u Alzheimerovy demence pro vzdálenější budoucnost) nebo při přijetí do péče či během hospitalizace. První způsob (písemným dokumentem) nemá určitou časovou platnost. Znamená to, že dokud jej nemocný nezmění (což může provést kdykoli, když bude kognitivně schopný), platí až do jeho smrti. Podpis pod prohlášením dříve vysloveného přání musí být notářsky nebo úředně ověřen. Na rozdíl od toho v druhém způsobu při příjmu nebo během hospitalizace je toto rozhodnutí platné pouze pro danou dobu během poskytování služby tímto jedním poskytovatelem. Rozhodnutí musí být viditelně uvedeno v dokumentaci pacienta, podepsáno samotným nemocným, lékařem a svědkem (například sestrou nebo jiným lékařem). (Rusina, Špeciánová, 2020, s.90)

Pro respektování tohoto dokumentu je také nutno dodržet určitá pravidla. Musí splňovat podmínky při sepisování (zmíněné výše); ošetřující lékař musí být uvědomen o existenci dříve vysloveného přání a má jej písemně k dispozici a uznává se ve stavu nemocného, který opravdu vznikl (kdy již není nemocný schopen se o souhlasu/nesouhlasu projevit). Oproti tomu existují i podmínky, v jakém případě dříve vyslovené přání není možno respektovat. A to v případě, kdy by přání aktivně nabádalo lékaře/ošetřující personál k aktivnímu způsobení úmrtí, dále pokud by na základě přání mohlo být ohroženo zdraví jiných osob, a v momentě, kdy ošetřující lékař nebyl obeznámen o existenci dříve vysloveného přání před zahájením určitého lékařského postupu, přičemž by jeho přerušení vedlo k aktivní spolupráci ke smrti. Existuje ještě situace, ve které je možno respektovat pacientovo přání, ale zároveň nemusí. Nastává to v situaci, kdy je lékařem předpokládáno, že by pacient s poskytnutím péče souhlasil, za předpokladu toho, že došlo k výraznému vývoji v poskytování zdravotních služeb od doby vyslovení pacientova přání v této souvislosti. (Zákon o zdravotních službách 372/2011 Sb. § 36)

Nelze dostatečně zdůraznit potřebu předběžného plánování péče o specifickou populaci pacientů trpící demencí. Je potřeba předem naplánovat péči a předem nařídit pokyny. Navzdory skutečnosti, že procesní povaha plánování předběžné péče je stále více zdůrazňována, je také stále zdůrazňována důležitost písemných předběžných pokynů. (Lemmens, 2012, s. 177, 186) Pro nemocné s onemocněním demence to může být obzvláště přínosné, pokud je ovšem sepsán včas. I přes citlivost těchto témat, které si nemocný v mírném stádiu nemoci nemusí ještě uvědomovat nebo o nich vůbec vědět, je důležité, aby lékař s nemocným a případně rodinou otevřeně diskutoval, nastínil očekávaný vývoj a progresi nemoci a zodpověděl všechny možné

následky na základě vzniklých rozhodnutí. Jde primárně o vzájemnou spolupráci, přičemž se snaží společně vydefinovat představu a cíle následné léčby až po dobu terminální fáze a tím i paliativní péče a péče v závěru života. Řada pacientů pochopí, že v určité fázi progresu demence je pro ně nepředstavitelné podstupovat určité typy lékařských úkonů, na základě beznaděje v prodlužování stavu, které nevede ke zlepšení. Reagují tak i z důvodu obtížnosti péče o ně samotné rodinou, které často nechtějí výrazně zatěžovat, nebo pokud by se nejednalo o rodinu, tak i v rámci dalších pečujících osob (pečovatelské domy, hospice apod.). (Rusina, Špeciánová, 2020, s.90, 91) Teoreticky se předběžně vyslovená přání jeví jako ideální nástroj k rozšíření práva na sebeurčení pro pozdější období nekompetence. Důležitým prvkem, na který je nutno dbát zřetel je, že pacient, u kterého je diagnostikována demence, není automaticky nezpůsobilý uplatnit své právo na rozhodnutí se ohledně péče. Pacientovi kognitivní schopnosti nezmizí náhle, ale postupně. To znamená, že pacient se do určité fáze onemocnění může stále účastnit procesu předběžného plánování péče. Právo pacienta na zvolenou péči musí skutečně zůstat prvořadé. Výzkumy ukazují, že syndrom demence i v časných nebo mírných stádiích má významný dopad na kompetence pacienta a že lékaři se často neshodnou na určení kompetence u pacientů s demencí. (Lemmens, 2012, s. 181-184)

S ohledem dříve vysloveného přání u pacienta s demencí to mohou být například stavy progredujících komplikací. Například si nemocný může přát, aby jeho péče nebyla uskutečňována intenzivní formou (ARO/JIP), ale stále mu bude poskytována péče standartního oddělení. Nemocný tedy může svá přání zaměřit obecně na poskytovanou péči nebo na konkrétní výkony, např. jako komplikace v oblasti dýchání (závažná bronchopneumonie), přičemž se nemocný může rozhodnout, že pokud by u něj nastala tato situace, nechce být připojován na umělou plicní ventilaci, ale zároveň souhlasí s poskytnutím jiné, ne tak invazivní léčebné metody (v rámci standartní péče). Dále to mohou být stavy v oblasti výživy, při vzniku poruchy až nemožnosti polykání a tím příjmu potravy, s možností nesouhlasit se zavedením nasogastrické sondy či perkutánní endoskopické gastrostomie, a další. Vše je individuální na každém nemocném. (Rusina, Špeciánová, 2020, s. 90,91). Lékařské zásahy by měly být kompatibilní s cíli péče a měly by vyvažovat přínosy a zátěže každého zásahu s ohledem na závažnost demence. (Volicer, Simard, 2015, s. 1624)

V letech 2015–2016 byla provedena kvalitativní studie smíšených metod, ve které autoři analyzovali domény a doporučení z bílé knihy Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC) u onemocnění demence a identifikovali ty, které mají zvláštní význam pro terminální fázi. Provedli sérii diskusních skupin s nizozemskými rodinnými pečovateli o osoby s demencí v

různém stádiu. Dále učinili rozhovory s odborníky zapojenými do 15 speciálních forem terminální péče o lidi s demencí v pěti zemích. Výsledek potvrdil přínos obzvláště v doporučení EACP v oblasti „Vyhýbání se příliš agresivní, zatěžující nebo marné léčbě“ bylo zvláště relevantní v terminální fázi, spolu s doporučeními, která se týkají poskytování komfortu „Optimální léčba symptomů a poskytování pohodlí“. Další důležité doporučení se týkala kontinuity péče, prognózy, duchovní podpory, podpory rodiny a společenských a etických otázek. Složitost symptomů v terminální fázi stále znamenala, že kontinuita a holistický přístup byl ještě důležitější než ten lékařský. Navzdory uznání, že to byla doba, kdy měli komplexní potřeby podpory, bylo pro ně obtížné přijmout zapojení velkého týmu neznámých (profesionálních) pečovatелů. Většinou byla preferována terminální péče v místě bydliště. Expertní rozhovory identifikovaly preferované úspěšné modely, ve kterých má dobře vyškolený personál čas, pravomoc a potřebné odborné znalosti k poskytování kvalitní péče a vzdělávání personálu a rodiny tam, kde se lidé nacházejí, a které zajišťují kontinuitu vztahů kolem pacienta. Slibným modelem je mobilní tým, který se specializuje na paliativní péči u demence a podporuje profesionální a rodinné pečovatele. Ve srovnání s přesunem do hospice v posledních týdnech nebo dnech má potenciál řešit priority rodin a pacientů pro kontinuitu péče, vztahy a odbornost specialistů. (Van der Steen et al., 2017, s. 3-6)

V praxi se lze setkat s problémy, které ovlivňují implementaci předběžného přání. Jeden problém se týká skutečnosti, že pacienti s onemocněním demence často nejednají v souladu se svými dříve vyslovenými přáními. Lékař a osoba s rozhodovací pravomocí za nemocného, se ocitají v dilematu. (Lemmens, 2012, s. 181-184) Dalším problémem je, že rostoucí používání předběžných směrnic usnadnilo i ztížilo náhradní rozhodování. V mnoha případech tyto směrnice pomáhají při rozhodování pacientů, kteří ztratili tuto schopnost. V některých případech však mohou být pokyny v rozporu s tím, co lékaři nebo náhradníci považují za to, co je v nejlepším zájmu pacienta. Tyto konflikty mohou ukládat lékařům a náhradníkům značnou emocionální a morální zátěž a existuje jen málo praktických rad, jak je řešit. (Smith, Lo, Sudore, 2013, s. 1241) Za pomoci kvalitativní metodologie využívající ohniskové skupiny, polostrukturované rozhovory a metody tematické analýzy identifikovali autoři z Velké Británie čtyři klíčová témata, která přispívají k obtížnému rozhodování lékařů a rodinných pečovatелů o tyto nemocné v obtížných situacích. Jsou jimi: neočekávaný obraz trajektorie péče o člověka s demencí, nejistota mezi osobami s rozhodovací pravomocí, vnitřní a vnější konflikt mezi osobami s rozhodovací pravomocí a nedostatečná připravenost na konec života nemocného. (Lamahewa et al., 2018, s. 124)

Tyto dilemata lze vyřešit různými přístupy. Podle prvního přístupu má přednost pacientova předchozí rozhodnost. Implementace předběžného pacientova rozhodnutí je správná, jelikož pacient postrádá potřebnou kompetenci k platnému odvolání svého rozhodnutí. Druhý přístup zcela nebo částečně popírá koncept dříve vysloveného přání. Pokud si pacient stále užívá života nebo projevuje jasnou vůli žít, bylo by nemyslitelné provést předběžné pokyny. Pokud ale v předběžném rozhodnutí je jasně dáno, že má být rozhodnutí implementováno i za okolností, že nemocný projeví vůli žít, mělo by být přání vyhověno. (Lemmens, 2012, s. 181-184) Autoři Smith, Lo a Sudore (2013, s.1241) navrhuji řešení konfliktu, zda má být vyhověno pacientovým předem vysloveným přáním nebo zda upřednostnit to, co je považováno v jeho současném nejlepším zájmu. Navrhují rámec 5 otázek pro jednodušší promyšlení příslušných problémů a dospění k eticky vhodnému rozhodnutí. Zamyšlení se nad těmito otázkami může pomoci s emocionální a morální zátěží pro zástupnou osobu s rozhodovací pravomocí či lékařům.

- Je klinická situace naléhavá?
- S ohledem na hodnoty a cíle pacienta, jaká je pravděpodobnost, že přínosy intervence převáží nad zátěží?
- Jak dobře odpovídá předběžná směrnice dané situaci?
- Jak velký prostor poskytl pacient náhradě za zrušení předběžného pokynu?
- Jak dobře náhradník zastupuje nejlepší zájmy pacienta? (Smith, Lo, Sudore, 2013, s. 1241, 1242)

Je třeba poznamenat, že i názor nekompetentního pacienta má vždy váhu a že je to prvek, který je třeba v každém případě vzít v úvahu. Právo na sebeurčení nezaniká, když se stane nezpůsobilým. Vždy při rozhodování o postupu, by měly být vzájemně zváženy všechny okolnosti daného případu. (Lemmens, 2012, s. 181-184)

Problematika poskytování paliativní péče v nemocničních zařízeních je, že až na ojedinělé případy se většinou objevuje absence standardů pro způsoby a změny v této péči v rámci rozhodujících událostí během jejího poskytování. Navíc je převážně poskytována až v době, kdy zaměřuje se až na poslední dny až hodiny života nemocného, což u progresivně degenerativních onemocnění nemusí mít tak přínosný význam. Další komplikací v jejím poskytování je například nedostatek soukromí pro rodiny a blízké umírajícího či nedostatek potřebných prostředků k této péči. Ani využívání individuálních plánů paliativní péče či dříve vyslovených přání nemocného se neklade takový význam během jejího poskytování. (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016, s.12)

Na rozdíl od toho v domovech s tzv. zvláštním režimem (domovy pro seniory, specializované pro potřeby konečných fází syndromu demence, často i s rozvinutým syndromem geriatrické křehkosti) je problematika odlišná, ale také významná. Často se nemocní do této péče nevhodně dostávají v posledních měsících života, kdy je pro ně tato péče bohužel již nedostatečná. Je ale potřeba vyzdvihnout výhody těchto zařízení s nepřetržitou profesionální pečovatelskou a zdravotnickou službou, která dokáže nemocného obstarat alespoň v základní rovině ve všech jeho biologických, psychologických, sociálních a spirituálních potřebách. Oproti domácímu prostředí, kde tato nepřetržitá podpora není. (Kabelka, Sláma, Loučka, 2016, s.16)

4.2 Význam a limitace dohledaných poznatků

Autoři většiny dohledaných studií se shodují v tom, že je vhodné, poskytovat paliativní péči nevyléčitelným neurodegenerativním onemocněním, v tomto případě nemocným s ACH. Obzvláště přínosná je pak oblast předběžného plánování péče a s tím související i využití dříve vysloveného přání, které se zdá být jako vhodná volba pro tyto nemocné. Je ale důležité, aby tato možnost byla nemocným nabídnuta včas. (Mitchell et al. 2016, Denning, Sampson, Vries 2019, Matějka et al. 2015, Hrdá et al. 2018, Lemmens 2012, Rusina, Špeciánová 2020) Kdykoli je to možné, měl by být jedinec žijící s ACH povzbuzován k účasti na klinickém rozhodovacím procesu. To je v raných stádiích onemocnění relativně snadné. Může poskytnout své preference v péči buď slovně nebo jako pokyny k plánování předběžné péče. Zatímco právní postavení takovýchto dokumentů může být v pozdních stádiích onemocnění sporné. Lze získat značné výhody tím, že bude vytvořen záznam o preferencích péče před nástupem podstatného kognitivního poklesu.

Za limity této přehledové bakalářské práce může být považováno to, že je většina studií nalezených zejména ze zahraničí a dohledané studie v České republice jsou počtem i kvalitou odlišné. I přes prokazatelnou prevalenci a očekávaný nárůst ACH u seniorů, je prokazatelný nedostatek studií zabývajících se kvalitou a účinností neuropaliativní péče u nemocných s Alzheimerovou demencí. Většina autorů také uvádí, že studie zabývajících se paliativní péčí u Alzheimerovy choroby a dalších typů demence stále chybí a je tak potřeba tento výzkum doplnit. Je možné, že v systematických přehledech použitých v této přehledové práci, se mohou nacházet určité odchylky v neúplném popisu detailů zkoumaných souborů z důvodů absence podrobností o intervencích v dané studii. Větší transparentnost obsahu intervencí je prvním krokem k lepšímu pochopení intervencí v předběžném plánování paliativní péče.

Za výrazné omezení považuji i to, že není prokázáno využití předběžného plánování péče u nemocných s ACH v praxi. Podobně i u neuropaliativního konceptu, který s tímto blízce souvisí, jak uvádí Bužgová (2020, s. 292) stále není dostatek studií, které by zkoumaly přínos neuropaliativní péče na kvalitu života a redukci zátěže symptomů.

Některé studie použité v této práci se zaměřují na problematiku různých typů demence či progresivně degenerativní neurologická onemocnění, přičemž zahrnují i typ Alzheimerovy demence, ale výsledky tedy nebyly jednoznačné pro Alzheimerovu chorobu. Dalším omezením je, že některé studie zjišťovaly informace pouze v jedné zemi a nesrovnávali tak výsledky s ostatními zeměmi. (Van der Steen et al. 2017, Lamahewa et al. 2018)

Limitem studie Bužgové a kol. (2020) je malý soubor respondentů. Obdobným omezením je poměrně malý počet odborníků a koncových uživatelů, kteří odpověděli na průzkum, a omezený počet skupin vzájemného hodnocení v rámci výzkumu Piers a kol. (2018)

Zdravotnickí pracovníci by mohli uplatňovat doporučení zjištěná v této práci na svých pracovištích jako obecný návod, ale nejsou zde uvedeny standardy ani přesné návody, jak postupovat v předběžném plánování péče v rámci neuropaliativního konceptu. Měli by tedy vždy zvažovat postup na základě vlastního úsudku a každého jednotlivého případu.

Z dohledaných materiálů jsme potvrdily nedostatek studií přímo zaměřených na předběžné plánování v paliativní péči u nemocných s ACH a jeho využití v praxi. Touto prací poukazujeme na to, že je nutné stále toto téma otevírat, protože je z teorie dokazatelné, že je efekt významný.

ZÁVĚR

Přehledová práce popisuje problematiku v poskytování paliativní péče u nemocných s Alzheimerovou chorobou. Nezaměřuje se na problematiku pouze terminálního stádia nemoci, ale i na její předchozí fáze, jelikož pro tuto specifickou populaci je vhodné s paliativním přístupem začít mnohem dříve.

Prvním dílčím cílem práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky v důležitosti poskytování paliativní péče nemocným s Alzheimerovou chorobou. Prevalence onemocnění stoupá, a proto je potřeba věnovat těmto nemocným větší pozornost. Vzhledem k malému počtu osvědčených postupů a intervenčních studií stále není jasné, jak utvářet paliativní péči u lidí s onemocněním ACH v praxi a jak by efektivní péče vypadala v různých bodech trajektorie demence (v progresivním zhoršování stavu nemocného). Podařilo se dohledat alespoň některé poznatky dokazující potřebu poskytování paliativní péče a její specializací neuropaliativní péče u nemocných s ACH. Oproti onkologickým onemocněním se zde nejvýznamněji objevuje špatné rozpoznání umírajícího a dopady změn na komunikaci a kognici nemocného. Proto je zde nutnost včasného doporučení paliativní péče, aby bylo možné navázat vztah s nemocným dříve, než nastane krizová situace. Tím, že si sestry v průběhu času vybudují vztah s nemocným, usnadní tak předběžné plánování péče u většiny pacientů, a to tak, že jsou nápomocné v každém těžkém rozhodnutí nemocného v jeho nejlepším zájmu.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o předběžném plánování péče u nemocných s Alzheimerovou chorobou v rámci neuropaliativního konceptu. Neuropaliativní péče není v oblasti ošetrovatelské péče dostatečně prozkoumána, což vytváří mezeru v chápání potřeb a obav pacientů a rodin. Specializovaná paliativní péče by měla být uplatňována mnohem dříve než v terminální fázi onemocnění, z důvodu nevyhnutelnému úbytku kognitivních funkcí a dopadu změn na vlastní komunikaci, která se může stát obtížnější nebo dokonce nemožná. Neuropaliativní koncept lze využít již v mírném či středním stádiu nemoci. Je využívána i neuropaliativní rehabilitace, která má za cíl udržet a podpořit pacientův tělesný, mentální i sociální stav. Rysy této specifické populace mají dopad nejen na nemocného, ale i na jejich pečující – rodinu/blízké a ošetrující personál. Proto se zde objevuje potřeba využití předběžného plánování péče v období, kdy je možné nemocného do tohoto procesu ještě zapojit a individuálně tak přizpůsobit jeho prioritám. Dohledané poznatky v oblasti předběžného plánování péče se všechny shodují, že je u nemocných s ACH potřeba tohoto přístupu využít a aktivně jim a jejich blízkým tuto příležitost

nabízet. Problematika, která není doposud vyřešena je, že není jasné, kdy je vhodné s nemocnými o tomto začít hovořit. Názory odborníků se liší. Někteří uvádí, že je vhodné začít o nevyhnutelné progresi nemoci mluvit s pacientem a jeho blízkými co nejdříve po diagnostice onemocnění demence (např. už v primární péči, kdy by informace a konverzace vedli již praktičtí lékaři), jiní zase tvrdí, že je potřebné, aby nemocný na sobě určité změny pokročilejšího stádia nemoci pocítil, a tím se ovlivní i jeho úsudky a priority v následné péči. Obtíže vznikají, při nezapojení rodiny do plánů péče. Rodina se pak nachází v situaci rozhodnutí za kognitivně neschopného a je to tak pro ně komplikovanější se vznikem emočního tlaku. Zapojení těchto osob od počátečních fází nemoci je nanejvýš důležité při poskytování kvalitní péče na konci života, která by měla odpovídat přáním a preferencím člověka s tímto onemocněním. Pro zdravotnické pracovníky je k dispozici jen málo pokynů týkajících se předběžného plánování péče u této populace, zejména proto, že výzkum v této oblasti chybí. Vznikají tak obtíže při zavádění předběžného plánování péče v praxi.

Další výzkum v české praxi by mohl tyto problémy v oblastech neuropaliativní péče prozkoumat do větší hloubky. Je potřebné doplnit oblasti poskytování paliativní péče u nemocných s ACH o další výzkumná šetření. Navržené koncepty a přístupy, podle kterých je v rámci paliativního přístupu možné poskytovat odbornou péči, jsou dostupná v minimálním množství, ale nejsou podložena, jak jsou účinná či v jaké míře se používají. Práce může sloužit i jako inspirace problematických oblastí v poskytování paliativní péče u seniorů s Alzheimerovou chorobou pro studenty a absolventy ošetrovatelských oborů, všeobecné sestry a další zdravotnický personál, který se s touto problematikou ve své praxi setkává. Informace dohledané v této práci mohou přispět ke zkvalitnění poskytování paliativní péče pacientům s onemocněním demence, a tím rozšířit informovanost personálu. Na základě limitací a nedostatku výzkumných studií, mohu v případě navazujícího studia ve výzkumné činnosti pokračovat. Možnosti provedení výzkumu v rámci prohloubení informací z problematických oblastí paliativní péče u cílové skupiny senior s onemocněním ACH je zajímavou a stále se rozvíjející oblastí v ošetrovatelství.

REFERENČNÍ SEZNAM

ADELBORG, Kasper, Erzsébet HORVÁTH-PUHÓ, Anne ORDING, Lars PEDERSEN, Henrik Toft SØRENSEN a Victor W. HENDERSON, 2017. Heart failure and risk of dementia: a Danish nationwide population-based cohort study. *European Journal of Heart Failure* [online]. 19(2), 253-260. ISSN 1388-9842. DOI:10.1002/ehf.631

BAJTOŠOVÁ, Radoslava, Iva HOLMEROVÁ a Robert RUSINA, 2021. New insights on the treatment of dementia. *Neurologie pro praxi* [online]. 22(3), 194-200. ISSN 12131814. DOI:10.36290/neu.2021.014

BUŽGOVÁ, Radka, Michal BAR, Petra BÁRTOVÁ, Radka KOZÁKOVÁ, Pavel RESSNER, Lucie SIKOROVÁ a Renáta ZELENÍKOVÁ, 2018. Neuropalliative and rehabilitative care in patients with an advanced stage of progressive neurological diseases. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 81/114(1), 17-23. ISSN 12107859. DOI: 10.14735/amcsnn201717

BUŽGOVÁ, Radka, Radka KOZÁKOVÁ, Michal BAR, Monika ŠKUTOVÁ, Pavel RESSNER a Petra BÁRTOVÁ, 2020. The Attitudes of Progressive Neurological Disease Patients and Their Family Members to End of Life Care: A Cross-Sectional Study. *Omega – Journal of Death and Dying* [online]. 81(2), 1-19. ISSN 0030-2228. DOI: 10.1177/0030222820936922

BUŽGOVÁ, Radka, Radka KOZÁKOVÁ, Michal BAR, Monika ŠKUTOVÁ, Pavel RESSNER, Petra BÁRTOVÁ a Jana HORÁKOVÁ, 2020. Effect of a neuropalliative care intervention on quality of life in patients with progressive neurological disease – interventional stud. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 83/116(3), 291-297. ISSN 12107859. DOI: 10.14735/amcsnn2020291

CLARKE, Gemma, Elizabeth FISTEIN, Anthony HOLLAND, Matthew BARCLAY, Pia THEIMANN, Stephen BARCLAY a Jong-Ling FUH, 2017. Preferences for care towards the end of life when decision-making capacity may be impaired: A large scale cross-sectional survey of public attitudes in Great Britain and the United States. *Plos one* [online]. 12(4), 1 – 18. ISSN 1932-6203. DOI: 10.1371/journal.pone.0172104

CREUTZFELDT, Claire J., 2020. Neuropalliative care. *Neurologie pro praxi* [online]. 21(2), 94-96. ISSN 12131814. DOI: 10.36290/neu.2020.054

CREUTZFELDT, Claire J., Benzi KLUGER, Adam G. KELLY, et al., 2018. Neuropalliative care. *Neurology* [online]. 91(5), 217-226. ISSN 0028-3878. DOI: 10.1212/WNL.00000000000005916

DENING, Harrison, Karen, Elizabeth L SAMPSON a Kay DE VRIES, 2019. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care: Research and Treatment* [online]. 12(1), 1-10. ISSN 1178-2242. DOI: 10.1177/1178224219826579

FAHNER, Jurriane C., Alexandra J.M. BEUNDERS, Agnes VAN DER HEIDE, Judith A.C. RIETJENS, Maaike M. VANDERSCHUREN, Johannes J.M. VAN DELDEN a Marijke C. KARS. Interventions Guiding Advance Care Planning Conversations: A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association* [online]. 2019, 20(3), 227-248. ISSN 15258610. DOI: 10.1016/j.jamda.2018.09.014

FRANKOVÁ, Vanda, 2017. Demence u Alzheimerovy choroby. *Psychiatrie pro praxi*. 18(1), 30-33.

HOLMEROVÁ, I., N. BALÁČKOVÁ, M. BAUMANOVÁ, L. HÁJKOVÁ, D. HRADCOVÁ, P. HÝBLOVÁ, H. JANEČKOVÁ, E. JAROLÍMOVÁ, L. KABELKA, M. MÁTLOVÁ, H. NOVÁKOVÁ, J. SUCHÁ, M. SUSOVÁ, H. VAŇKOVÁ, P. VELETA, P. WIJA, 2013. Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA. *Česká alzheimerovská společnost, o. p. s* [online]. 4-19.

HOLMEROVÁ, Iva, 2019. General practitioner and dementia. *Medicína pro praxi* [online]. 16(4), 247-253. ISSN 12148687. DOI:10.36290/med.2019.038

HRDÁ, Karolína, Blanka TOLLAROVÁ, Alena HÁJKOVÁ, Helena KREJČÍKOVÁ, Tereza BRUNEROVÁ, Matěj LEJSAL, 2018. Průvodce poskytováním paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory. *Centrum paliativní péče, z. ú.* ISNB 978-80-907190-3-3

JANOUTOVÁ, Jana, Martina KOVALOVÁ, Petr AMBROZ, Ondřej MACHACZKA, Anna ZATLOUKALOVÁ, Kateřina NĚMČEK, Eva MRÁZKOVÁ, Oto KOŠTA, Vladimír JANOUT, 2019. Alzheimer's disease, appeal to public health. *Psychiatrie pro praxi*. 20(3), 139-141. ISSN 12130508. DOI: 10.36290/psy.2019.032

KABELKA, Ladislav, Ondřej SLÁMA, Martin LOUČKA, 2016. Paliativní péče v České republice 2016. Situační analýza. Brno: *Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP*. 1-22.

- LAMAHEWA Kethakie, Rammya MATHEW, Steve ILIFFE, Jane WILCOCK, Jill MANTHORPE, Elizabeth L SAMPSON, Nathan DAVIES, 2018. A qualitative study exploring the difficulties influencing decision making at the end of life for people with dementia. *Health Expectations* [online]. 21(1), 118- 127. DOI: 10.1111/hex.12593. ISSN 13696513.
- LANE, C. A., J. HARDY a J. M. SCHOTT, 2018. Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology* [online]. 25(1), 59-70. ISSN 13515101. DOI: 10.1111/ene.13439
- LEMMENS, Christophe, 2012. End-of-Life Decisions and Demented Patients. What to Do if the Patient's Current and Past Wishes Are in Conflict with Each Other?. *European Journal of Health Law* [online]. 19(2), 177-186. ISSN 0929-0273. DOI: 10.1163/157180912X629117
- MATĚJEK, Jaromír, Helena KREJČÍKOVÁ, Irena ZÁVADOVÁ a Martin LOUČKA, 2015. Dříve vyslovené přání [online]. Cesta domů.
- MITCHELL, Gary, Joanne AGNELLI, Jessie MCGREEVY, Monica DIAMOND, Herlindina ROBLE, Elaine MCSHANE a Joanne STRAIN, 2016. Palliative and end of life care for people living with dementia in care homes: part 1. *Nursing Standard* [online]. 30(43), 54-63. ISSN 0029-6570. DOI: 10.7748/ns.2016.e10099
- MITCHELL, Gary, Joanne AGNELLI, Jessie MCGREEVY, Monica DIAMOND, Herlindina ROBLE, Elaine MCSHANE a Joanne STRAIN, 2016. Palliative and end-of-life care for people living with dementia in care homes: part 2. *Nursing Standard* [online]. 30(44), 54-63. ISSN 0029-6570. DOI: 10.7748/ns.2016.e10582
- PIERS, Ruth, Gwenda ALBERS, Joni GILISSEN, Jan De LEPELEIRE, Jan STEYAERT, Wouter Van MECHELEN, Els STEEMAN, Let DILLEN, Paul Vanden BERGHE, Lieve Van den BLOCK, 2018. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care* [online]. 17(1), 1-17. ISSN 1472-684X. DOI: 10.1186/s12904-018-0332-2
- POVOVA, Jana, Petr AMBROZ, Michal BAR, Veronika PAVUKOVA, Omar SERY, Hana TOMASKOVA a Vladimir JANOUT, 2012. Epidemiological of and risk factors for Alzheimer's disease: A review. *Biomedical Papers* [online]. 156(2), 108-114. ISSN 12138118. DOI: 10.5507/bp.2012.055
- RUSINA, Robert a Šárka ŠPECIÁNOVÁ, 2020. Aspects of palliative care in advanced dementia. *Neurologie pro praxi* [online]. 21(2), 100-102. ISSN 12131814. DOI: 10.36290/neu.2020.056

- SARABIA-COBO, Carmen María, Victoria PÉREZ, Pablo de LORENA, María José NUÑEZ, Esther DOMÍNGUEZ, 2016. Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia. *Applied Nursing Research* [online]. 31, 6-10. DOI: 10.1016/j.apnr.2016.02.003. ISSN 08971897. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0897189716000367>
- SMITH, Alexander K., Bernard LO a Rebecca SUDORE, 2013. When Previously Expressed Wishes Conflict With Best Interests. *JAMA Internal Medicine* [online]. 173(13), 1241-1245. ISSN 2168-6106. DOI:10.1001/jamainternmed.2013.6053
- SOFRONAS, Marianne a David Kenneth WRIGHT, 2021. Neuropalliative care: An integrative review of the nursing literature. *International Journal of Nursing Studies*. 117, 1-14. ISSN 00207489. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103879
- ŠUTOVSKÝ, Stanislav, Mária KRÁLOVÁ, Ľubomíra IZÁKOVÁ a Peter TURČÁNI, 2012. Alzheimerova choroba a zmiešaná demencia – jedna entita alebo dve? *Neurologie pro praxi*. 13(1), 26-31. Dostupné z: https://www.solen.cz/artkey/neu-201201-0008_Alzheimerova_choroba_a_zmiesana_demencia-jedna_entita_alebo_dve.php
- VAN DER STEEN, Jenny T., Natashe LEMOS DEKKER, Marie-José H. E. GIJSBERTS, Laura H. VERMEULEN, Margje M. MAHLER a B. Anne-Mei THE, 2017. Palliative care for people with dementia in the terminal phase: a mixed-methods qualitative study to inform service development. *BMC Palliative Care* [online]. 16(1), 1-14. ISSN 1472-684X. DOI: 10.1186/s12904-017-0201-4
- VELLANI, Shirin, Martine PUTS, Andrea IABONI, Christine DEGAN a Katherine S. MCGILTON, 2021. Integration of a Palliative Approach in the Care of Older Adults with Dementia in Primary Care Settings: A Scoping Review. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* [online]. 1-17. ISSN 0714-9808. Dostupné z: doi:10.1017/S0714980821000349
- VOLICER, L., J. SIMARD, 2015. Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. *International Psychogeriatrics* [online]. 27(10), s. 1624-1631. DOI: 10.1017/S1041610214002713. ISSN 1041-6102. Dostupné z: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1041610214002713
- VYHNÁLEK, Martin, Tomáš NIKOLAI, Jakub HORT a Jan LACZÓ, 2021. Změny kognice ve stáří: jak poznat, že stárneme normálně a jak stárnout úspěšně. *Neurologie pro praxi* [online]. 22(1), 21-26.

WHO, Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. 2017, World Health Organization Geneva.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

SEZNAM ZKRATEK

ACH – Alzheimerova choroba

apod. – a podobně

EAPC – Evropská asociace pro paliativní péči

MMSE – Mini Mental State Examination

např. – například

PNO – Progresivně neurologické onemocnění

P-PA-IA – podpora, poradenství, pomoc; programované aktivity; individualizovaná asistence

PPS – Palliative Performance Scale

tzv. – takzvaně

WHO – World Health Organization/Světová zdravotnická organizace