proLékaře.cz | 20.5.2024

doi: 10.14735/amcsnn2019627

Úskalí při respektování autonomie u pacientů s Parkinsonovou nemocí

Difficulty in respecting autonomy in patients with Parkinson's disease

Souhrn

Parkinsonova nemoc (PN) je chronické, progresivní a nevyléčitelné onemocnění, jež vede postupně ke ztrátě nezávislosti, důstojnosti a nakonec i života samotného. Pacient nezadržitelně směřuje k terminální fázi nemoci, kdy začne být duševně a fyzicky nezpůsobilý. Tento článek pojednává o mnoha etických a morálních dilematech, kterým lékaři a rodinní příslušníci čelí, když se starají o pacienty s PN blížící se ke konci života. Diskutovaná témata zahrnují kroky, jak posoudit mentální kapacitu a rozhodovací schopnost, plánování budoucí péče, s nerozšiřováním léčby a/nebo její redukcí, odmítání jídla a s požadavkem neresuscitovat.

Abstract

Parkinson's disease (PD) is a chronic, progressive and incurable disease gradually leading to a loss of independence, dignity and eventually life itself. The patient is heading inevitably to the terminal phase of the disease, when he becomes mentally and physically incompetent. This article deals with various ethical and moral dilemmas that physicians and family members face when they care for patients with PD approaching the end of life. The topics discussed include steps how to assess mental capacity and decision-making ability, future care planning with non-extension of the treatment and/or its reduction, rejection of food, and with the demand not to resuscitate.

Tato práce byla podpořena grantem AZV MZ ČR č. 17-29447A s názvem „Neuropaliativní a rehabilitační přístup pro zachování kvality života pacientů v pokročilé fázi vybraných neurologických onemocnění".

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádné komerční zájmy.
The authors declare they have no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.
Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.
The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

R. Kozáková, R. Bužgová

Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, LF OU Ostrava

PhDr. Radka Kozáková, Ph.D.
Ústav ošetřovatelství
a porodní asistence
LF OU Ostrava
Dvořákova 7
701 03 Ostrava
e-mail: radka.kozakova@osu.cz

Přijato k recenzi: 23. 4. 2019
Přijato do tisku: 3. 10. 2019

Klíčová slova

Parkinsonova nemoc – autonomie – pacient

Key words

Parkinson´s disease – autonomy – patient

Úvod

Parkinsonova nemoc (PN) je progresivní, nevyléčitelné onemocnění, které je charakterizováno postupným zhoršováním fyzických a v mnoha případech i kognitivních funkcí člověka [1]. Porucha kognitivních funkcí se poměrně často objevuje u PN již v jejích časných stadiích [2]. Stanovení diagnózy PN znamená životní událost, která zcela změní svět pacienta. Pro mnohé tato diagnóza znamená pohromu předznamenávající začátek dlouhého, progresivního směřování ke ztrátě nezávislosti, důstojnosti a nakonec i života samotného [3,4]. PN představuje velkou zátěž a vybírá si daň jak od pacientů, rodin, pečujících osob i společnosti, zejména z důvodu dopadu motorických a nemotorických příznaků na každodenní fungování pacienta, ale také kvůli nepředvídatelnosti ve vývoji nemoci a společenským rozpakům, s nimiž je často tato choroba spojována [5,6]. PN přispívá ke zvýšení nákladů na zdravotní péči a vyvolává řadu etických a morálních dilemat, zejména na konci života [7]. PN zbavuje pacienty jejich identity a autonomie, narušuje jejich samostatnost a tím je činí závislými na ostatních lidech v každodenních činnostech [8]. Z bioetického hlediska tato nemoc způsobuje, že pacienti ztrácejí svou samostatnost a schopnost rozhodování. Samostatnost a právo na sebeurčení tvoří přitom jeden ze základních pilířů lékařské etiky.

V současné době z důvodu rozvoje paliativní péče ve všech oblastech medicíny lze doporučit také u pacientů s PN zahájení tzv. brzké paliativní péče [9], kdy v průběhu nemoci (ještě před nástupem pokročilé fáze) může lékař se zaměřením na paliativní medicínu ve spolupráci s neurologem poskytovat konzultace zejména v oblasti stanovení cílů léčby. Individuální plán péče vč. péče v pokročilé fázi nemoci je tak stanoven s res-

proLékaře.cz | 20.5.2024

pektem k pacientovým přáním a hodnotám. Časná komunikace o diagnóze a prognóze je u PN důležitá zejména kvůli riziku rozvoje náhlých krizí, které mohou vést k poruše řeči nebo kognitivních funkcí, a tím k ohrožení rozhodovacích schopností [8].

Ve vztahu ke stadiu a závažnosti progrese nemoci tak vyvstává řada etických otázek v souvislosti s autonomií pacienta, které chceme v tomto článku popsat.

Časné stadium nemoci

Sdělení diagnózy

Prvním problémem pacientů s PN je samotná diagnostika a sdělení diagnózy. S onemocněním PN jsou často spojeny stigma postupného progresivního zhoršování, problémy s křehkostí, závislostí a nakonec smrtí [10]. V mnoha případech existuje tendence, ať už ze strany rodiny nebo zdravotnických pracovníků, skrývat diagnózu před pacientem pod záminkou ochrany pacienta před poškozením špatnými zprávami a předpokladem, že pacient by stejně nebyl schopen závažnost stavu pochopit [11]. Když se pečující domluví se zdravotnickým týmem, aby zatajili diagnózu před pacientem, může docházet ke koluzi, která může zbavovat pacienta jeho autonomie a práva na sebeurčení. Lékař má a musí pacienta pravdivě a citlivě informovat o jeho nemoci, a to takovým způsobem, který je přiměřený pacientovu stavu a jeho chápání. Podle zákona o zdravotních službách smí dokonce informovat pouze jeho a teprve pak ty, které pacient sám určí [12]. Otázkou tedy není, jestli lékař má pacientovi podat pravdivé informace, ale kdy a jakým způsobem to má udělat.

Pravdu o závažné diagnóze má lékař sdělovat citlivě a případně postupně a tak přispět k tomu, že pacient mu dobře porozumí, sdělení pochopí a nakonec i přijme. Dobře informovaný pacient pak může s lékařem mnohem lépe spolupracovat při dalších léčebných postupech. Nicméně sdělením diagnózy povinnosti lékaře nekončí, nýbrž pokračují dále. Lékař by měl být nápomocný nejen pacientovi, ale i rodině podporou a radou.

Řidičský a zbrojní průkaz

Diagnóza PN neznamená automaticky ztrátu řidičského oprávnění – řada pacientů (cca 50 % pacientů s časným začátkem nemoci) řídí více než 10 let po stanovení diagnózy, ale zdravotní způsobilost k řízení se může v průběhu doby měnit a je potřeba individuálně posuzovat schopnosti pacienta v závislosti na všech uváděných okolnostech. PN může mít negativní vliv na řízení motorových vozidel, ať už přítomností motorických příznaků nemoci, psychiatrickými komplikacemi, spánkovými poruchami či medikamentózní léčbou. Kromě toho se na klinickém stavu mohou podílet i jiné komorbidity (např. diabetes mellitus, srdeční choroby) a důležitou roli může hrát i přítomnost zrakových a sluchových poruch [13]. Způsobilost k řízení motorových vozidel řeší Vyhláška č. 277/2004 Sb. [14] o stanovení zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel a zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel s podmínkou. Posuzujícím lékařem je obvykle praktický lékař, u kterého je posuzovaná osoba registrována. Praktický lékař si v nejasných případech může vyžádat odborné vyšetření (nejčastěji neurologické, psychologické, oční nebo psychiatrické) nebo doporučit přezkoumání stavu pacienta v kratším časovém intervalu, např. po půl roce [13].

Podobná situace je i u posuzování zdravotní způsobilosti u pacientů s PN k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu. Vyhláška č. 493/2002 Sb. [15] obsahuje jednak požadavky na zdravotní způsobilost pro vydání zbrojního průkazu, druhy prohlídek, jejich obsah či náležitosti lékařského posudku, jednak výčet nemocí, vad a stavů, které vylučují nebo omezují zdravotní způsobilost k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu. Podle této vyhlášky přítomnost určitých příznaků (např. poruchy v oblasti paměti, rozhodování, poruchy emocí) nebo diagnóza extrapyramidové a pohybové poruchy vylučují zdravotní způsobilost k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu. Každý lékař, který v rámci poskytování zdravotních služeb zjistí nebo nabude důvodné podezření, že pacient trpí nemocí, vadou nebo stavem, které vylučují nebo omezují zdravotní způsobilost, je oprávněn u příslušného útvaru policie ověřit, zda je taková osoba držitelem zbrojního průkazu. V případě, že lékař zjistí u pacienta, který je držitelem zbrojního průkazu (pokud je mu tato skutečnost známa), změnu zdravotního stavu, která může představovat v souvislosti s nakládáním se zbraní přímé ohrožení života nebo zdraví, oznámí tuto skutečnost bez zbytečného odkladu poskytovateli zdravotních služeb příslušnému k vydání posudku o zdravotní způsobilosti (pokud je mu znám) a uvědomí policii [16].

Pokročilá fáze

Během onemocnění dochází s různě rychlou progresí ke zhoršení kognitivních a exekutivních schopností, k postupné ztrátě mentální kapacity a schopností rozhodování. Předpokladem pro to, aby člověk mohl uplatnit svou autonomii, je neporušená mentální kapacita, dobrovolnost a schopnost náležitě posoudit informace týkající se rizik a přínosů intervencí nebo léčby [8]. Ztráta kteréhokoli z těchto předpokladů bude mít vliv na autonomii pacienta. Z tohoto důvodu by mělo být v zájmu osob s PN dopředu naplánovat budoucí plán péče [17]. Plánování budoucí péče je velmi podstatné v době, kdy ještě pacient je schopen komunikovat o svých přáních a preferencích a může případně sepsat dříve vyslovená přání, tedy v časné fázi nemoci. Rektorová [18] upozorňuje na to, že kognitivní poruchy mírného stupně se mohou objevit již v časné fázi onemocnění a postupně mohou progredovat do demence u 20–78 % pacientů.

Diskuze nad plánem péče může zahrnovat témata, kdy přijmout pacienta k hospitalizaci, otázky resuscitace při zhoršení stavu, zavedení umělé výživy a hydratace, případně preferovaného místa úmrtí s ohledem na preference a hodnoty jich samotných i jejich blízkých [8]. V ČR může pacient dle § 36 zákona 372/2011 Sb. o zdravotních službách [12] sepsat tzv. dříve vyslovené přání (DVP), a to pro případ, kdy už nemocný není sám schopen projevit vlastní vůli. DVP je důležitým nástrojem k posílení svobody a autonomie pokročile nemocných a je platné pouze tehdy, když splní základní podmínky (pacient je starší 18 let, musí být písemné, s poučením pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, zpracované lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s níž DVP souvisí, musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta). Druhou možností je zaznamenat DVP do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi ve zdravotnickém zařízení s podpisem pacienta, zdravotnického pracovníka a svědka. Takto zaznamenané DVP platí pouze pro dané zdravotnické zařízení.

Mezi nejčastější témata DVP těchto nemocných patří:

- nezahajování kardiopulmonální resuscitace v případě srdeční či dechové zástavy;
- nezahajování umělé plicní ventilace při progresi respirační insuficience;
- nezahajování či ukončení umělé výživy v případě pokročilé demence či v terminální fázi chronického onemocnění;

proLékaře.cz | 20.5.2024

- odmítnutí hospitalizace při zhoršení celkového stavu;
- odmítnutí antibiotické léčby v případě infekční komplikace [19].

Dříve vyslovené přání může pacient kdykoli zrušit nebo změnit.

Určení zástupné osoby

Vedle DVP si pacient dle § 33 odst. 1 zákona o zdravotních službách [12] může při přijetí do péče (na začátku hospitalizace) určit osobu, která smí s navrhovanou léčbou udělit souhlas namísto něj (tzv. zástupný souhlas) v případě, že toho pacient není nebo nebude sám schopen. Posledním způsobem jsou tzv. předběžná prohlášení upravená občanským zákoníkem. Podle něj je od 1. 1. 2014 možné, aby pacient předem (a nikoliv jen při přijetí do péče) určil, kdo jej má v rozhodování o další péči zastupovat, případně koho by si přál za opatrovníka. Takovéto předběžné prohlášení musí být podepsáno dvěma svědky, kteří na prohlášení a jeho obsahu nemají zájem a nejsou to osoby nevidomé, neslyšící, němé nebo neznalé jazyka, v němž je prohlášení učiněno. Svědci musí prohlášení podepsat, uvést své identifikační údaje a být schopni potvrdit schopnost prohlašujícího jednat a potvrdit i obsah jeho prohlášení. Svědci musí být osoby odlišné od zvoleného zástupce [19,20].

Pozdní fáze

U pacientů v pokročilé fázi nemoci může dojít k rozvoji demence s narušením ultrakrátké, krátkodobé a střednědobé paměti, dále ke zhoršení řeči, poruchám polykání a manifestací behaviorálních příznaků, jako jsou např. poruchy kontroly impulzů a dopaminový dysregulační syndrom. Behaviorální komplikace významně ovlivňují kvalitu života pacientů v pokročilém stadiu PN. Mohou mít potenciálně devastující psychosociální důsledky, a to jak pro pacienty, tak i pro jejich blízké.

Všechny tyto poruchy mohou narušovat schopnost pacienta jasně a koherentně komunikovat a negativně ovlivňují duševní schopnosti a autonomii. V pokročilé fázi nemoci může být nezbytné posoudit duševní stav nemocného, a to v případě, kdy není stanoven budoucí plán péče [8] nebo pacient neudělil zástupný souhlas.

V ČR je v občanském zákoníku zaveden staronový termín „svéprávnost" namísto dříve používaného pojmu „způsobilost k právním úkonům". V případě, že člověk trpí duševní poruchou (např. demencí), která není přechodného charakteru, a dojde ke snížení rozumových schopností, není schopen samostatně právně jednat (např. není schopen jednat s úřady, nerozumí přečtenému textu, nepamatuje si své jméno a adresu, nerozumí běžným informacím, velmi zapomíná), je třeba zvážit omezení svéprávnosti. Svéprávnost je způsobilost právně jednat, např. uzavírat jakékoliv smlouvy. Podle § 4 odst. 1 občanského zákoníku [21] platí vyvratitelná právní domněnka, že každá svéprávná osoba má rozum průměrného člověka i schopnost jej užívat s běžnou péčí a opatrností a že to každý od ní může důvodně očekávat. Není-li osoba plně svéprávná, je její právní jednání, ke kterému není způsobilá, neplatné. V takovém případě, je-li to v zájmu člověka, jehož se to týká, může soud omezit svéprávnost. Na rozdíl od dřívější právní úpravy tedy již není možné zcela zbavit člověka svéprávnosti. Soud v rozhodnutí o omezení svéprávnosti vymezí rozsah, v jakém způsobilost člověka samostatně právně jednat omezil. Ať již je rozsah omezení svéprávnosti jakýkoli, rozhodnutí o omezení svéprávnosti nezbavuje člověka práva samostatně právně jednat v běžných záležitostech každodenního života, čímž jsou míněny zejména činnosti jako používání hromadné dopravy, nákup běžných osobních potřeb a jídla apod. Soud může svéprávnost omezit nejdéle na 3 roky, což je rovněž změna oproti dřívější právní úpravě. V rozhodnutí o omezení svéprávnosti jmenuje soud člověku opatrovníka. Pokud opatrovanec sepsal předběžné prohlášení, bude soud vycházet při výběru opatrovníka z tohoto prohlášení. Pokud ne, přihlédne soud k přáním opatrovance, k jeho potřebě i k podnětům osob opatrovanci blízkých, sledují-li jeho prospěch, a dbá, aby výběrem opatrovníka nezaložil nedůvěru opatrovance k opatrovníkovi. Opatrovníkem nelze jmenovat osobu nezpůsobilou právně jednat nebo osobu, jejíž zájmy jsou v rozporu se zájmy opatrovance, ani provozovatele zařízení, kde opatrovanec pobývá nebo které mu poskytuje služby, nebo osobu závislou na takovém zařízení. Ve stanoveném rozsahu pak opatrovník jedná za člověka, jehož svéprávnost byla omezena. V praxi ale nastávají situace, kdy svéprávnost člověka omezena není, přesto není zcela schopen posoudit důsledky svého jednání nebo své jednání ovládnout, případně se něčeho takového do budoucna obává.

I při stanovení opatrovníka má pacient právo na informace o zdravotním stavu a právo klást otázky. Rovněž má právo vyjádřit svůj názor na poskytnutí zdravotních služeb v závislosti na jeho rozumových a volních schopnostech. Opatrovník může udělit souhlas se zásahem do integrity zastoupeného, je-li to k přímému prospěchu osoby, která není schopna dát souhlas sama.

Rozhodování na konci života

Nejobtížnější etická dilemata se objevují v pozdějších stadiích onemocnění, kdy se pacient stává psychicky a fyzicky nezpůsobilým. Pacienti s demencí mohou s behaviorálními a psychickými příznaky představovat velkou zátěž pro pečovatele a mohou být přijati do zařízení dlouhodobé péče, kde může vyvstat řada unikátních bioetických otázek. Jedná se zejména o otázky týkající se rozsahu péče o pacienty s PN. Uvážený přístup k léčbě a péči vyžaduje, aby byl poměr rizika a prospěšnosti léčby důkladně zvážen, aby se zamezilo použití nepřiměřeného, zatěžujícího a marného zacházení v této zranitelné skupině. V pozdních fázích nemoci se mohou vyskytovat dilemata související s nerozšiřováním (zadržováním, angl. withhold) léčby a redukováním léčby (angl. withdraw) [22].

Marnou či medicínsky neadekvátní léčbou se rozumí léčba, která je natolik nedostačující či minimálně účinná, že se lékaři shodnou na jejím neposkytování, a to i pokud ji pacient či jeho zástupci vyžadují. Pokud je léčba medicínsky neadekvátní, je nutné stanovit, jakým způsobem bude tato léčba změněna. Může být rozhodnuto o nerozšiřování léčby (withholding therapy), nebo jejím vysazení (redukcí) (withdrawing therapy), tj. vysazování orgánové podpory, případně některých medikamentů a jiných postupů, které jsou v dané situaci medicínsky nadbytečné. Zdaleka to neznamená vysazení veškeré léčby [23].

Cíl léčby pacienta v konečné fázi nemoci se posouvá od prvotního zaměření na maximalizaci schopností pacienta, k minimalizaci dyskomfortu a utrpení a směřuje k zajištění pohodlí a důstojnosti pacienta. Společnými cíli jsou: být bez bolesti, mírnění úzkosti a agitovanosti, management příznaků, jakými jsou slinění, zácpa, potíže s vyprazdňováním močového měchýře a nespavost. V případě terminální fáze onemocnění, kdy lze očekávat globální deterioraci stavu pacienta, je na zvážení pokrytí antibiotické léčby u infekcí. Někdy je nutné vysadit dopa-

proLékaře.cz | 20.5.2024

minergní léčbu z důvodu její nedostatečné účinnosti a možnosti vyvolání nežádoucích příznaků, kterými jsou např. zrakové halucinace a zvýšená ospalost. U osob, které mají apomorfinovou pumpu nebo kontinuální intestinální infuze levodopy, je třeba postupné snižování dávky nebo vysazení a po vysazení pečlivě sledovat, zda vysazení nezpůsobuje bolest, rigiditu nebo dystonii [24].

Pozdní fáze PN může být komplikována přítomností neuropsychiatrických příznaků, a to může vést k velkému zatížení rodiny, zvláště pokud je pacient agitovaný a agresivní. Použití neuroleptik v takových případech by mělo být až poslední možností, protože je známo, že užívání neuroleptik se sebou přináší komplikace, jako jsou CMP, pohybové poruchy, nestabilitu, pády apod. Používání restriktivních opatření, jak chemických, tak fyzických, zbavuje pacienta jeho autonomie a důstojnosti. Přinášejí pacientovi újmu tím, že způsobují jeho nepohyblivost a jako takovou předurčují pacienta ke vzniku dekubitů, infekcí, dehydratace, zranění a řady dalších problémů. Jediným ospravedlněním (pokud takové existuje) je používání restriktivních opatření v situacích, kdy hrozí, že pacient ublíží sám sobě nebo někomu z okolí a kde benefity značně převyšují potenciální riziko nebo škodu [25].

Dalšími častými pozdními komplikacemi u pacientů s PN jsou odmítání jídla a dysfagie [26]. Dochází k zaskakování potravy, potrava se vrací zpět z krku do úst a pacient ji nemůže polknout. U většiny postižených pacientů může být dlouho asymptomatická a dochází k tichým aspiracím. V pokročilých případech dochází k manifestním aspiracím ohrožujícím život pacienta. Snížení příjmu potravy nebo tekutin vyžaduje pečlivou komunikaci s rodinou a pečujícími, kteří si mohou tyto změny vykládat spíše jako příčinu než jako následek umírání. U těžkých postižení, kde je příjem běžné stravy nemožný, je nutné zabezpečit příjem enterální výživou buď formou sondy (vhodná však jen pro krátkodobé použití), nebo nejlépe cestou perkutánní endoskopické gastrostomie [27]. Rozhodnutí o zavedení umělé výživy nebo jiné nutriční podpory je složité a vyžaduje vícerozměrný přístup k rozhodování. Pokračující výživa v této fázi může dokonce zhoršit některé příznaky, jako je sekrece dýchacích cest. Systematický přehled o prospěšnosti zavedení umělé výživě a hydratace v posledním týdnu života u pacientů s onkologickým onemocněním našel jen málo důkazů, že by došlo ke zlepšení symptomů nebo komfortu pacientů [28]. Přísun tekutin a stravy je součástí bazální péče o nemocné a dá se říct i morální povinností člověka k člověku. Pokud je pacient schopen jakkoliv vyjádřit svůj souhlas či nesouhlas s navrženými postupy směřujícími k udržení jeho života formou příjmu tekutin a stravy, je nutné jeho rozhodnutí respektovat. Ideální je, pokud toto rozhodnutí pacient učinil předem formou DVP. Pokud však DVP pacienta není k dispozici a ten sám není jakkoliv schopen svůj postoj vyjádřit, vzniká etické dilema. Zastánci podávání tekutin a výživy až do konce života pacienta, a to i invazivními způsoby, argumentují především tím, že je nelidské nechat pacienta zemřít hladem a žízní, když se sám najíst a napít nedokáže [29]. Dalším argumentem je riziko tzv. kluzkého svahu, kdy by mohlo docházet k vyhladovění a smrti těch, kteří nejsou pro společnost užiteční, jejichž další léčba je nákladná a zatěžující apod. Otázkou však zůstává, nakolik musí člověk využít všech možností a prostředků, které jsou k dispozici, k zachování vlastního života, co každý jednotlivě považuje pro sebe za řádnou či mimořádnou situaci, nakolik invazivní způsoby vnímá jako neúnosné a má svobodnou vůli je odmítnout. Druhá strana, která je proti podávání umělé výživy a tekutin, argumentuje tím, že podávání tekutin a výživy považují za léčbu, nikoliv péči. Navíc mohou nastat situace, kdy podávání tekutin a výživy je velmi zatěžující a přináší s sebou mnoho komplikací (např. riziko infekce z invazivních vstupů, abscesy a píštěle v okolí sond, otlaky apod.). Také zde vyvstává otázka, do jaké míry má organizmus schopnost dodávané živiny zužitkovat, metabolizovat dodávané látky a tekutiny. Pokud budeme podávání tekutin a výživy považovat za léčbu, vyplývá nám v takovýchto situacích jasně, že se jedná o marnou a neúčelnou léčbu. Dle doporučení České lékařské komory [30] v případech, kdy je kurativní léčba změněna na paliativní, je prioritou paliativní péče odstranění bolesti, dyskomfortu a strádání. V případě invazivního podávání tekutin a výživy je nazogastrická sonda zcela jistě dyskomfortem, avšak jejím odstraněním a nepodáním tekutin a výživy bude pacient strádat [26]. Pokud je pacient ve stavu, kdy invazivní podávání stravy a tekutin brání a oddaluje smrt z příčin vlastní nemoci, lze považovat umělé podávání výživy a tekutin za neúměrnou zátěž, kterou pacient není povinen snášet, a ani ti, kteří o něj pečují, nejsou povinni jít pro zachování jeho života až do krajnosti. Existují tedy situace, kdy podávání výživy a tekutin pacienta neúměrně zatěžuje a prodlužuje jeho utrpení bez vyhlídky na trvalé zlepšení. Lze tedy konstatovat, že umělé podávání tekutin a výživy není nutné vždy za všech okolností. Institut DVP v těchto případech může předejít mnoha konfliktním situacím a postojům. Každý si může předem určit, která opatření pro sebe vnímá jako prospěšná a snesitelná a smysluplná a kdy a v jakých situacích již ne. Může tedy stanovit stavy a situace, za kterých si buď přeje či nepřeje umělé podávání stravy a tekutin [19,20].

V problematice umělé plicní ventilace musíme posuzovat jednotlivé případy individuálně, s ohledem na okolnosti, v nichž se nemocný nachází. Umělá plicní ventilace je bezesporu život zachraňující terapeutický postup, který je většinou krátkodobě užíván při operacích, pooperačních stavech, nehodách či jiných kritických stavech. Eticky problematická oblast se nachází v situacích dlouhodobé umělé podpory dechu. Zde je opět potřeba rozlišit, zda je toto opatření neúčelné, které pacientovi nepřináší již nic dalšího, jen prodlužuje nesmyslné a marné utrpení, kdy naděje na zlepšení stavu pacienta či jeho uzdravení jsou hodnoceny jako mizivé nebo zda je umělá plicní ventilace chronickou a dlouhodobou podporou pacienta, který vede běžný, byť výrazně omezený život. Nenachází se v bezvědomí, může se omezeně pohybovat a komunikuje se svým okolím. U takovýchto pacientů jistě nebudeme diskutovat otázku vhodnosti dlouhodobé plicní ventilace. Jedná se tedy o ty případy, kdy se pacient nachází v bezvědomí [19, 20].

Doporučení pro praxi

Zajištění tzv. brzké paliativní péče je novým paradigmatem v paliativní péči. Z důvodu existujících důkazů potvrzujících lepší výsledky péče u pacientů s onkologickým onemocněním je včasné zahájení paliativní péče také doporučováno u pacientů s PN. Dochází ke zlepšení managementu symptomů a ke zlepšení spokojenosti pacientů a jejich rodin. Při stanovení diagnózy a v brzké fázi nemoci by měla být s pacientem a jeho rodinou diskutována tato témata:

- diskuze ohledně nemoci (Co nemoc znamená pro pacienta a jeho rodinu?);
- management symptomů;
- nálada a zvládání (deprese, úzkost, frustrace, poruchy nálady, podpůrný systém);
- progrese nemoci / trajektorie nemoci;
- pokročilý plán péče (rozhodování, DVP).

proLékaře.cz | 20.5.2024

Závěr

Pacienti s PN jsou křehká a zranitelná skupina, která si zasluhuje veškerou péči a ohleduplnost při léčbě v celém zdravotnickém kontinuu. Včasné zjištění postojů pacientů k léčbě a péči může přispět k tvorbě individuálního plánu péče v jednotlivých fázích nemoci s přihlédnutím k názorům a přáním pacienta i jeho rodiny, sepsání DVP a určení preference místa a rozsahu péče na konci života a místa úmrtí.

Literatura

1. Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. The Lancet 2015; 386(9996): 896–912. doi: 10.1016/S0140-6736(14)61393-3.

2. Nevrlý M. Je třeba léčit demenci u Parkinsonovy nemoci? Neurol praxi 2016; 17(5): 333–334.

3. Boersma I, Jones J, Carter J et al. Parkinson disease patient's perspectives on palliative care needs: what are they telling us? Neurol Clin Pract 2016; 6(3): 209–219. doi: 10.1212/CPJ.0000000000000233.

4. Fox S, Cashell A, Kernohan WG et al. Palliative care for Parkinson's disease: patient and carer's perspectives explored through qualitative interview. Palliat Med 2017; 31(7): 634–641. doi: 10.1177/0269216316669922.

5. Coelho M, Martin MJ, Sampaio C et al. Dementia and severity of parkinsonism determines the handicap of patients in late-stage Parkinson's disease: the Barcelona-Lisbon cohort. Eur J Neurol 2015; 22(2): 305–312. doi: 10.1111/ene.12567.

6. Miyasaki JM, Kluger B. Palliative care for Parkinson's disease: Has the time come? Curr Neurol Neurosci Rep 2015; 15(5): 26. doi: 10.1007/ s11910-015-0542-4.

7. Hope T, Askham J, Baker M et al. Ethical issues dementia: ethical issues. London: Nuffield Council on Bioethics 2009.

8. Low JA, Ho E. Managing ethical dilemmas in end-stage neurodegenerative diseases. Geriatrics (Basel) 2017; 2(1). pii: E8. doi: 10.3390/geriatrics2010008.

9. Bužgová R, Bar M, Bártová P et al. Neuropaliativní a rehabilitační péče u pacientů v pokročilé fázi progresivních neurologických onemocnění. Cesk Slov Neurol N 2018; 81/114(1): 17–23. doi: 10.14735/amcsnn201717.

10. Maffoni M, Giardini A, Pierobon A et al. Stigma experienced by Parkinson's disease patients: a descriptive review of qualitative studies. Parkinsons Dis 2017; 2017: 7203259. doi: 10.1155/2017/7203259.

11. Singh MM, Agarwall RK. Breaking bad news in clinical setting: a systematic review. Ind J Appl Res 2017; 7(12): 29–32.

12. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v původním znění, účinném ke dni 1. dubna 2012. [online]. Dostupné z URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372.

13. Svátová J. Vliv Parkinsonovy nemoci na schopnost řídit motorová vozidla. Interní Med 2010; 12(4): 205–208.

14. Vyhláška č. 277/2004 Sb., o zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel. [online]. Dostupné z URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-277.

15. Vyhláška č. 493/2002 Sb., o posuzování zdravotní způsobilosti k vydání nebo platnosti zbrojního průkazu a o obsahu lékárničky první pomoci provozovatele střelnice. [online]. Dostupné z URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2002-493.

16. Čáslavská T. Posuzování zdravotní způsobilosti k držení zbrojního průkazu. Med praxi 2017; 14(3): 165–168.

17. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. BMJ 2013; 347: f6064. doi: 10.1136/bmj.f6064.

18. Rektorová I. Současné možnosti diagnostiky a terapie Parkinsonovy nemoci. Neurol praxi 2009; 10 (Supl 2): 5–36.

19. Krejčíková H. Dříve vyslovená přání: manuál nejen pro pacienty. Praha: Cesta domů 2016.

20. Matějek J, Závadová I. Dříve vyslovená přání: manuál pro lékaře. Praha: Cesta domů 2016.

21. Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník. [online]. Dostupné z URL: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89.

22. Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R et al. Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. J Med Ethics 2007; 33(1): 51–57. doi: 10.1136/jme.2005.014266.

23. Ševčík P. Etické problémy rozhodování o způsobu léčby v prostředí intenzívní medicíny Postgradual Med 2012; 14(5): 532–536.

24. Fox S, Timmons S. Palliative care in people with Parkinson's disease: guidelines for professional healthcare workers on the assessment and management of palliative care needs in Parkinson's disease and related Parkinsonian syndromes. Cork: University College Cork 2016.

25. Cotter VT. Restraint free care in older adults with dementia. Keio J Med 2005; 54(2): 80–84.

26. Coelho M, Marti MJ, Tolosa E et al. Late-stage Parkinson's disease: the Barcelona and Lisbon cohort. J Neurol 2010; 257(9): 1524–1532. doi: 10.1007/s00415-010-5566-8.

27. Burn DJ, O'Brien JT. Use of functional imaging in parkinsonism and dementia. Mov Disord 2003; 18 (Suppl. 6): S88–S95. doi: 10.1002/mds.10568.

28. Raijmakers NJ, van Zuylen L, Costantini M et al. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. Ann Oncol 2011; 22(7): 1478–1486. doi: 10.1093/annonc/mdq620.

29. Matějek J. Dříve projevená přání pacienta: výhody a rizika. 1. vyd. Praha: Galén 2011.

30. Doporučení představenstva ČLK č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli. [online]. Dostupné z URL: www.lkcr.cz/doporuceni-predstavenstev- -clk-227.html.