

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav Ošetrovatelství

Klára Klusová

Paliativní péče u pacientů s demencí

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Štureková, Ph.D.

Olomouc 2022

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

Olomouc 30. 4. 2022

.....

Poděkování

Děkuji vážené Mgr. Lence Šturekové, Ph.D. za odborné vedení, ochotu a cenné rady při zpracovávání bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče

Název práce: Paliativní péče u pacientů s demencí

Název práce v AJ: Palliative care for patients with dementia

Datum zadání: 2021-11-04

Datum odevzdání: 2022-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Klusová Klára

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Štureková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou paliativní péče u pacientů s demencí. Teoretická východiska byla zpracována z dohledaných výzkumných studií z databází EBSCO, PubMed a ProQuest a byly rozpracovány do tří cílů. Prvním cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o zahájení paliativní péče u pacientů s demencí. Jedním z největších problémů v zahajování paliativní péče u demence je neschopnost diagnostikovat tuto nemoc včas. Zahájení paliativní péče je vhodné kdykoliv od stanovení diagnózy. V prvních stádiích nemoci paliativní služby zahrnují plánování následující péče, rozhodování o cílech péče a později zvládnutí symptomů nemoci. Druhým cílem bylo sumarizovat dohledané poznatky o komplikacích při poskytování paliativní péče u pacientů s demencí. Paliativní přístup se zaměřuje na zvládnutí mnoha příznaků. Problémy, které se u pacientů s demencí nejčastěji vyskytují, se týkají výživy, hydratace, bolesti a agitovanosti, komunikace a spánku. Jedním z hlavních cílů paliativní péče u demence by mělo být udržení pohodlí pacienta. Kvůli komplikacím spojených s onemocněním se však pacientům často dostává léčbě, která dosažení tohoto cíle znemožňuje. Třetím cílem práce bylo sumarizovat

dohledané poznatky o zkušenostech poskytovatelů paliativní péče u pacientů s demencí. Koncept dobrého konce života ovlivňuje například místo poskytování péče nebo zachování pacientovy osobnosti. Zdravotnický personál vnímá jako hlavní překážku v poskytování péče nedostatečné vzdělání zdravotnického personálu v oblasti paliativní péče a nedostatek času na poskytování dostatečné péče. Přehledová bakalářská práce může být dále využita jako podklad pro vykonání výzkumné studie na toto téma v českém klinickém prostředí. Dále může být přínosem pro všeobecné sestry, které pracují s pacienty trpící demencí, a také může být využita studenty zdravotnických oborů jako vstupní informace k výše zmiňované problematice.

Abstrakt v AJ:

The bachelor thesis deals with the topic of palliative care for patients suffering from dementia. The theoretical background was compiled from the research studies from the EBSCO, PubMed and ProQuest databases and developed into three objectives. The first subgoal was to summarize the current published findings on the initiation of palliative care for patients with dementia. One of the biggest problems in initiating palliative care for patients with dementia is the inability to diagnose the disease in time. Initiation of palliative care is appropriate at any time after we know the diagnosis. In the early stages of the disease, palliative care includes planning for following care, deciding on care goals, and later managing the symptoms of the disease. The second subgoal was to summarize information about complications in providing of palliative care for patients with dementia. The palliative approach focuses on managing many symptoms. The most common problems of patients with dementia are connected to nutrition, hydration, pain and agitation, communication and sleep. One of the main goals of palliative care for patients with dementia should be to maintain patient's comfort. However, due to complications associated with the disease, patients often receive treatment that makes this impossible. The third subgoal of was to summarize the current findings on the experience of providers of palliative care for patients with dementia. Caring for people with dementia is challenging and carers are often relatives of patient who suffers from dementia. Bachelor thesis can be further used as inspiration for research on this topic in the Czech Republic. It can also be of benefit to nurses working with patients with dementia, and can also be used by medical students as input to the above-mentioned issues.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, demence, péče na konci života, komplikace, všeobecná sestra, zkušenosti

Klíčová slova v AJ: palliative care, dementia, end of life care, complication, general nurse, experience

Rozsah: 37 stran/ 0 příloh

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	10
2 ZAHÁJENÍ PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S DEMENCÍ	12
3 KOMPLIKACE PŘI POSKYTOVÁNÍ PAL. PÉČE U PACIENTA S DEMENCÍ.....	17
4 ZKUŠENOSTI POSKYTOVATELŮ PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S DEMENCÍ..	23
4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	29
ZÁVĚR.....	31
REFERENČNÍ SEZNAM.....	33
SEZNAM ZKRATEK	37

ÚVOD

Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů i jejich rodin, které se potýkají s různými problémy, jež jsou spojené s život ohrožujícím onemocněním. Paliativní péči se rozumí předcházení a zmírnění utrpení prostřednictvím včasné identifikace, správné posouzení stavu pacienta, léčba bolesti a dalších přidružených problémů ať už fyzických, psychosociálních, nebo spirituálních (WHO, 2021). Dle Světové zdravotnické organizace (dále jen WHO, 2021, s. 1) je demence nejaktuálněji definovaná jako syndrom, při kterém dochází ke zhoršení paměti, myšlení, chování a schopnosti vykonávat každodenní činnosti. Ačkoli demence postihuje hlavně starší lidi, není běžnou součástí stárnutí. Jedná se o syndrom (obvykle chronické nebo progresivní povahy), ve kterém dochází ke zhoršení kognitivních funkcí, to znamená ztráta schopnosti zpracovat myšlenku. Ovlivňuje paměť, myšlení, orientaci, porozumění, výpočet, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není ovlivněno. Porucha kognitivních funkcí je obvykle doprovázena a občas jí předchází zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace.

V pozdějších fázích demence je pacient zcela závislý na poskytovatelích péče (McCleary et al., 2018, s. 2). Paliativní péče může být zahájena kdykoliv po stanovení diagnózy demence. Mimo jiné zahrnuje i zvládání symptomů nemoci, diskuse o cílech péče nebo psychosociální management (Main, 2019, s. 457). Pokračování v léčbě a prodloužení života v pokročilém stádiu nemoci vytváří pro pacienta utrpení. Často jsou zahajovány intervence, které znemožňují dožít pacientovi zbytek života v pohodlí (Post, 2019, s. 28). S postupem nemoci se u pacientů objevují nepříjemné symptomy, které narušují jejich pohodlí. Jedná se například o nechutenství, bolest a agitovanost nebo ztrátu schopnosti komunikovat. Paliativní péče se zaměřuje na zvládání všech těchto příznaků, tak aby bylo zachováno pohodlí pacienta (Provinciali et al., 2016, s. 1583-1584). O osoby s demencí často pečují kromě zdravotnických pracovníků také rodinní příslušníci. Péče o pacienta s demencí představuje velmi náročnou činnost a role pečovatele přispívá k nepříznivým výsledkům pro tělesné, ale i duševní zdraví pečovatele. Očekává se, že stárnutí populace bude mít dopad na zdravotní zátěž všech zemí a přináší nové výzvy pro zdravotnickou i rodinnou péči (Bachmann, 2020, s. 1).

V souvislosti s výše uvedenou problematikou je možno položit si otázku: Jaké existují aktuální dohledatelné publikované poznatky o paliativní péči u pacientů s demencí?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o paliativní péči u pacientů s demencí. Cíl práce byl dále definován ve třech dílčích cílech:

- 1) Sumarizovat aktuální dohledatelné poznatky o zahajování paliativní péče u pacientů s demencí.
- 2) Sumarizovat aktuální dohledatelné poznatky o komplikacích při poskytování paliativní péče u pacientů s demencí.
- 3) Sumarizovat aktuální dohledatelné poznatky o zkušenostech poskytovatelů paliativní péče u pacientů s demencí.

Jako vstupní literatura k problematice byly prostudovány následující publikace:

FERTALOVÁ, Terézia a Iveta ONDRIOVÁ. Demence: nefarmakologické aktivizační postupy. Praha: Grada Publishing, a.s, 2020. ISBN 978-80-271-2479-4.

HANÁČKOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

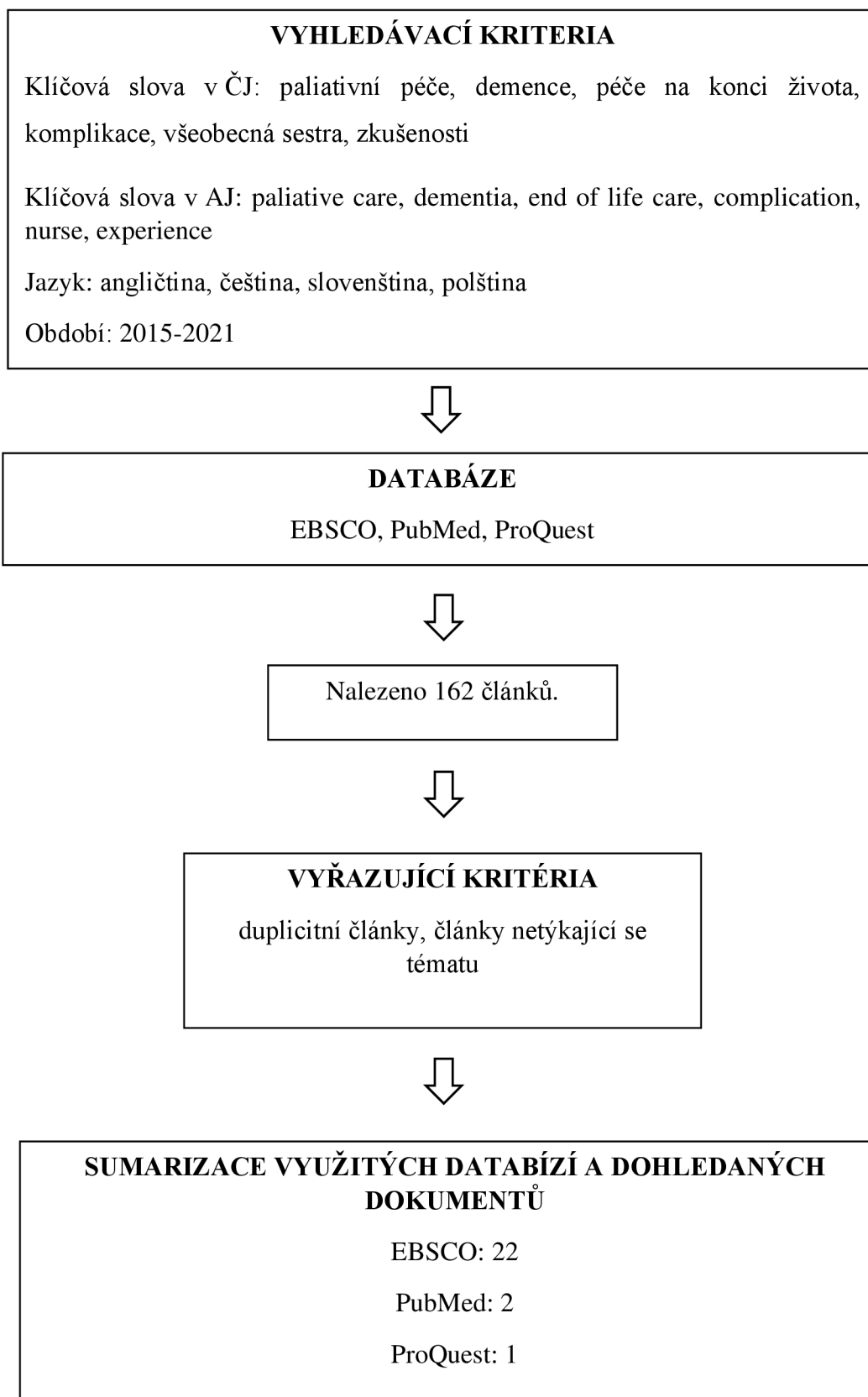
KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty. 2. upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. Paliativní péče. Praha: Grada Publishing, a.s, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

PIDRMAN, Vladimír. Demence. Praha: Grada Publishing, a.s, 2007. ISBN 978-80-247-1490-5.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, na základě které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této práce.



SUMARIZACE VYUŽITÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Psychiatria Danubina	2 články
Canadian Family Physician	2 články
International Journal of Environmental Research and Public Health	1 článek
Current Psychiatry Reports	1 článek
Ann Ist Super Sanità	1 článek
Psychogeriatrics	1 článek
Journal of social work in end-of-life & palliative care	1 článek
Aging and Mental Health	1 článek
Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2	1 článek
American Family Physician	1 článek
Diametros	1 článek
The journal of family practice	1 článek
BMC Health Services Research	1 článek
International Psychogeriatrics	1 článek
PLoS ONE	1 článek
BMC Palliative Care	2 články
Journal of Family Medicine and Primary Care	1 článek
Journal for the New Jersey Medical Community	1 článek
Neurological Sciences	1 článek
BMC Psychiatry	1 článek
3rd International Multidisciplinary Scientific Conference on Social Sciences & Arts SGEM 2016	1 článek
Journal of the American Society on Aging	1 článek

Pro tvorbu přehledové práce bylo využito 25 článků.

2 ZAHÁJENÍ PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S DEMENCÍ

Demence je jednou z nejčastějších nemocí vyskytujících se u starších lidí. Může být provázena afázií, apraxií nebo agnozií. Nástup onemocnění většinou začíná u starších osob, může-li se však stát, že se objeví již kolem padesátého nebo šedesátého roku života. K tomu však dochází vzácně (Pandpazir, Tajari, 2019, s. 347). Odhaduje se, že v roce 2015 žilo s demencí na celém světě 46,8 milionů lidí, a předpokládá se, že do roku 2030 vzroste počet nemocných na 74,7 milionů lidí. Demence je celosvětově pátou nejčastější příčinou úmrtí a druhou nejčastější příčinou úmrtí v Austrálii (Parajuli, 2021, s. 2). Ve Velké Británii žije s demencí odhadem asi 850 000 lidí. Demence je podle údajů Úřadu pro národní statistiku (dále jen ONS) v Anglii nejčastější certifikovanou základní příčinou úmrtí, což představuje 12,7 % všech registrovaných úmrtí. Demence v žebříčku předstihla kardiovaskulární příčiny úmrtí. Údaje ONS naznačují, že úmrtnost na demenci u starších věkových skupin (>65let) se neustále zvyšuje, a to i u mužů i žen (Ahmad et al., 2017, s. 2-3). Ve Spojených státech je demence šestou hlavní příčinou úmrtí. Nejrozšířenější z nich je Alzheimerova demence (dále jen AD) (Main, 2019, s. 456). Vzhledem k tomu, že je demence velmi častou příčinou smrti a patří mezi chronické nevléčitelné onemocnění, bývá u těchto pacientů zahajována paliativní péče. Jedním z největších problémů, který stojí v cestě zahájení paliativní péče u pacientů s demencí je neschopnost diagnostikovat tuto nemoc včas (Pandpazir, Tajari, 2019, s. 348). Onemocnění zprvu probíhá velmi nenápadně a obvykle si ho neuvědomí ani sám pacient. Stanovení prognózy u pacienta začíná stanovením aktuálního stádia onemocnění. Demence patří mezi progresivní onemocnění a má sedm uznávaných stádií. První dvě fáze jsou charakterizovány občasnými výpadky paměti, které pacienta ještě nelimitují a dokáže vykonávat běžné činnosti každodenního života. První úvahy o tom, že pacient není zcela zdravý, se začnou objevovat až ve stádiu třetím, které doprovází taky zvýšená úzkost. Postupem nemoci dále dochází k dalšímu funkčnímu poškození organismu, které vyústí až v inkontinenci, těžkou funkční poruchu vyžadující pomoc při každodenních činnostech, omezenou komunikaci až afázií a úplnou dezorientaci. Tyto příznaky souvisí se stádiem sedmým čili posledním stádiem demence. Uvádí se, že přežití v posledním stádiu onemocnění je okolo 1,5 roku (Main, 2019, s. 457). V České republice trpí demencí asi 150 000 lidí, z nichž nejběžnější je Alzheimerova choroba (Marešová, Zahálková, 2016, s. 1917).

Vhodná paliativní péče může řešit potřeby a preference osob s demencí s jejich rodinami (Paap et al., 2015, s. 1). Zahájení paliativní péče je vhodné kdykoli po stanovení diagnózy demence. Péče může být poskytována již od druhého stádia onemocnění. Paliativní služby totiž

zahrnují i zvládání symptomů, diskusi o cílech péče, psychosociální management a v postupu onemocnění pak například zvládání nemoci. Zahájí-li se paliativní péče v raném stádiu jedná se o primární paliativní péči, která se zejména zaměřuje na porozumění pacienta a naplánování péče tak, aby vyhovovala především jeho přáním a potřebám. V raných fázích onemocnění mohou kognitivní funkce zůstat nedotčené, avšak může klesat úroveň paměti. V těchto fázích onemocnění je vhodné začít diskutovat o předběžné péči jak s pacientem, tak s jeho rodinnými příslušníky. Jak již bylo zmíněno s postupem nemoci dochází k úpadku kognitivních funkcí a rozhodování o cílech péče s pacientem je obtížnější, protože pacient již nemusí porozumět jeho zdravotnímu stavu. Ačkoli, bez ohledu na to, v jaké fázi nemoci se pacient nachází, měl by mít příležitost ve spolupráci s rodinou nebo blízkými rozhodovat o své následující péči. Existuje několik nástrojů, které mohou v tomto procesu rozhodování pomoci. V roce 2017 vydala univerzita ve Washingtonu směrnici specifickou pro pacienty s demencí v paliativní péči (Advance Directive for Dementia). Jedná se o dokument, který obsahuje informace o rozhovorech s pacientem a pečujícími, definicích cíle péče nebo o rozhodovacích pravomocích. Dokument popisuje základní informace o demenci. Dále je pacientovi či rodině předložena otázka, jakou péči by v terminálním stádiu onemocnění preferovali. Také je zde vysvětleno, proč je důležité vyjádřit své přání týkající se následné péče, jelikož toho v pozdějším stádiu onemocnění již nemusí být schopni. Následovně jsou ve směrnici popsány instrukce v těchto čtyřech následujících bodech: 1. Přečtěte si popis každé fáze. Pak označte pod každou fází jedno pole, které nejlépe odpovídá tomu, co byste chtěli, aby byly cíle vaší péče, pokud byste měli tuto fázi demence. 2. Jakmile vyplníte směrnici, nejdůležitější věcí, kterou můžete udělat, je prodiskutovat tato přání se svými nejbližšími členy rodiny. V budoucnu budou za vás dělat rozhodnutí vaši nejbližší rodinní příslušníci. Dejte jim vědět, jaké jsou vaše přání, takže v případě potřeby je budou moci ctít. 3. Ujistěte se, že každému ze svých nejbližších členů rodiny dáte kopii směrnice o demenci. Tímto způsobem budou mít v případě potřeby možnost vám pomoci s vaším přáním. 4. Nakonec zašlete kopii směrnice o demenci svému poskytovateli zdravotní péče, aby mohla být součástí vašeho lékařského záznamu (Main, 2019, s. 457).

Ve Spojených státech byly pro osoby s demencí vyvinuty různé prognostické nástroje. Jeden z nejpoužívanějších je nástroj funkčního hodnocení Functional Assessment Staging Tool (dále jen FAST), který používá Národní organizace pro hospicovou a paliativní péči k určení způsobilosti pro hospic. FAST hodnotí aktivity denního života, jako je oblékání, toaleta a koupání, a také aspekty motorické a kognitivní funkce. Aby byli pacienti vybráni

pro hospicovou péči, musí mít těžce narušenou motorickou funkci např. neschopnost chodit, usmívat se nebo zvednout hlavu, či mít narušené komunikační schopnosti (Bartley et al., 2018, s. 6).

Demenci řadíme mezi nevyléčitelné onemocnění. V současné době neexistuje žádná léčba, která by uměla vyléčit nebo významně změnit progresi demence (Menchola, Weiss, 2015, s. 13). Veškeré úsilí o prodloužení života v pokročilém stádiu onemocnění vytváří pro pacienta zbytečné utrpení. Kardiopulmonální resuscitace, dialýza, podávání stravy nasogastrickou sondou (dále jen NGS) a další invazivní zákroky neumožňují pacientovi dožít zbytek života v pohodlí (Post, 2019, s. 28). Rozhodnutí o tom, zda pokračovat v léčbě v případě že se nemocný nachází v pokročilém stádiu onemocnění, by mělo být učiněno na základě zvážení možných nepříznivých účinků. V případě diagnózy AD rodinní příslušníci nejsou dostatečně informováni o průběhu a prognóze onemocnění, včetně skutečnosti, že pacienti nakonec přestanou jíst a přirozenou příčinou úmrtí se stává podvýživa a akutní infekce. Správná informovanost a znalost rodiny o onemocnění je jeden z nejdůležitějších aspektů, který hraje roli v péči na konci života. Existují důkazy, že v případě, zná-li rodina dostatečně prognózu onemocnění, je méně pravděpodobné, že v posledním stádiu bude pacient hospitalizován v nemocnici, bude mu nasazena parenterální terapie nebo bude přijímat stravu enterálně (Menchola, Weiss, 2015, s. 16).

Ačkoli se tvrdí, že vhodná paliativní péče je důležitá pro management potřeb a preferencí lidí s demencí a jejich rodinných příslušníků, protože zlepšuje kvalitu života, paliativní péče pro lidi s demencí je méně definována než u pacientů s jiným typem onemocnění. Odborníkům v péči o pacienty s demencí často chybí dovednosti, které jsou potřebné k předvídání měnících se potřeb paliativní péče u této skupiny nemocných. Dochází potom k tomu, že lidé s demencí jsou častěji hospitalizováni, což jich v určitém stádiu jejich nemoci spíše zatěžuje. Navíc, v porovnání s pacienty, kteří trpí jinými život ohrožujícími nemocemi je méně pravděpodobné, že jim bude předem poskytnuto plánování péče a budou odkázáni na týmy paliativní péče nebo hospicová zařízení. V tomto případě, se pak může stát, že pacienti trpí příznaky onemocnění po delší dobu. Pro odborníky i laiky zůstává obecně neprozkoumáno, kdy a za jakých podmínek osoba s demencí potřebuje paliativní péči. Je známo, že v Evropě chybí služby paliativní péče pro lidi s demencí. Evropská asociace pro paliativní péči za účelem řešení tohoto problému zveřejnila White Paper v překladu Bílou knihu, která definuje komplexní otázku paliativní péče u demence. Jedno z doporučení je považovat čas diagnostiky demence za výchozí bod paliativní

péče. Paliativní péče usnadňuje utrpení nemocných lidí, jejichž zdravotní stav se může jen zhoršit (Giannouli et al., 2018, s. 465-466)

U pacientů s demencí ve velmi pokročilém stádiu je rozhodování o další péči téměř vždy v kompetencích zástupce, ať už se jedná o rodinného příslušníka nebo blízkého člověka. Pacient v tomto stavu je již nezpůsobilý k takovému rozhodování. Zahájení nebo pokračování v léčbě, která již jen prodlužuje život a s ním i pacientovo umírání, může být pro členy rodiny velice stresující. Je mnoho faktorů, které ovlivňují rozhodování o péči u pacientů s demencí na konci života. Jedním z nich, a lze ho považovat za nejdůležitější, je vnímání kvality pacientova života. Jestliže je kvalita života vnímána jako dobrá, rodinní příslušníci, vyžadují intervence, které prodlužují život. Na druhou stranu, pokud se kvalita života jeví jako špatná, preferovaným cílem péče se stává symptomatická léčba bez snahy prodloužit pacientův život. Mezi další faktory patří invazivita navrhované léčby, rodinný kontext nebo důvěra ve zdravotnický tým. Ku příkladu, pokud důvěryhodný lékař, který zná pacientovu anamnézu velice dobře, navrhuje, že je lepší v tomto stádiu volit paliativní péči, jeho názor může mít u rodiny větší hodnotu než názor neznámého lékaře. Jestliže je u pacienta předběžně naplánována paliativní péče, například v pečovatelském domě, k hospitalizaci v nemocnici dochází pouze tehdy, je-li nezbytná k zajištění pohodlí pacienta. Důležitým faktorem při rozhodování je vzdělávání rodinných příslušníků o péči na konci života. Při rozhodování o péči v terminálním stádiu onemocnění se rodiny i pacienti můžou potýkat s otázkou, zda je ukončení nebo přerušování léčby „zabíjení“ pacientů. V tomto případě je důležité ujistit členy rodiny že ukončení léčby neznamená opuštění pacienta a že se nadále bude klást důraz na zvládání příznaků. Problematikou informovanosti rodiny se zabývala Alzheimerova Asociace ze Spojených států amerických a publikovala brožuru Podpora komfortní péče: Průvodce pro rodiny lidí s demencí žijících v pečovatelských zařízeních, jejímž cílem je poskytnout užitečné informace o způsobech, jak povzbudit a poskytnout komfortní péči lidem s demencí. Tato brožura je určena rodinám a dalším osobám s rozhodovací pravomocí u lidí s demencí, kteří žijí v pečovatelských domech a jiných zařízeních ústavní péče. Účelem této brožury je poskytnout informace na podporu pohodlí pacienta s demencí a prevenci nebo minimalizaci nepohodlí, úzkou spoluprací s pracovníky zařízení a ošetřujícím lékařem. V této brožuře jsou uvedeny tři hlavní cíle: 1. Připravit rodinu na kladení otázek a přijímání upřímných odpovědí na změny, ke kterým obvykle dochází v průběhu AD a jiných forem demence. 2. seznámit se zásadami komfortní péče a rolími při rozhodování, které následovně ovlivňují pohodlí pacienta. 3. Umožnit příbuzným být nablízku jejich milované osobě i navzdory změnám

schopností a potřeb nemocného V rámci přípravy rodin zdravotníci poskytují informace o demenci a k čemu přesně při tomto onemocnění v mozku dochází. Umožní se rodině vcítit do role pacienta. Také byla vyvinuta příručka pro rodiny, která může posloužit v zodpovězení nejčastějších etických otázek týkajících se trajektorie onemocnění, klinických problémů, zvládnání symptomů či právě rozhodování o péči na konci života. Brožura je určena pro pečovatele osob s AD, Parkinsonovou chorobou či jinými degenerativními chorobami mozku. Hlavním cílem příručky je poskytnout informace o postupu nemoci a přístupu k péči v konečném fázi onemocnění. Jsou zde uvedeny informace o nejčastějších problémech, které nastávají v terminálním stádiu onemocnění, jako například problém s výživou, opakované infekce nebo problémy při rozhodování o následné péči. Existují i Kanadské i mezinárodní studie, které dokazují, že tyto brožury jsou rodinami dobře přijímány a usnadňují komunikaci mezi rodinou a zdravotníky. Zmiňována brožura byla uvedena WHO, jako příklad lepší praxe v oblasti paliativní péče (Arcand, 2015, s. 331-333).

3 KOMPLIKACE PŘI POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTA S DEMENCÍ

Paliativní přístup u pacientů s demencí se zaměřuje na zvládnání mnoha příznaků. Často se objevují roky před smrtí a určují progresivní kognitivní postižení a následně velkou zátěž pro pečovatele. Problémy, které lidé s demencí nejčastěji vyjadřují, jsou podobné příznakům terminálních fází jiných onemocnění, a to konkrétně bolest, dušnost, agitovanost, poruchy spánku či problémy s jídlem. Paliativní přístup u pacienta s demencí však navíc vyžaduje řádné zacházení se specifickými příznaky, jako je ztráta prostorové a časové orientace nebo potíže s komunikací. Pohodlí pacienta by mělo být primárním cílem léčby pokročilé demence, ale většinou se dostává pacientům léčby, která není v souladu s tímto cílem (Provinciali et al., 2016, s. 1583-1584). V následujícím textu se budeme věnovat těmto oblastem poskytování paliativní péče u pacienta s demencí: výživa, hydratace, bolest a agitace, komunikace a spánek.

Výživa

Ztráta chuti k jídlu a potíže s udržení normální hmotnosti pacienta jsou jedny z neočekávanějších komplikací progresivní demence. Problémy se stravováním spojené s demencí zahrnují potíže se žvýkáním, polykáním a ztrátou chuti k jídlu (Arcand, 2015, s. 338). U pacientů s AD je narušení metabolismu a podvýživa, která je výsledkem progresu onemocnění, jednou z příčin úmrtí. Začíná to neschopností pacienta jít si nakoupit nebo si připravit jídlo a pokračuje až k poruchám příjmu potravy a dysfagií. Nástup dysfagie lze pokládat za počátek terminálního stádia onemocnění. Cílem výživy v terminálním stádiu nemoci je pomoci pacientovi k emoční pohodě se snahou udržet kvalitu života na nejvyšší možné úrovni, nikoli prodlužovat jeho utrpení. Je potřeba mít neustále na paměti to, že výživa v jakékoli formě a způsobu podání má pouze podpůrnou funkci, a proto by nikdy neměla být podávána proti vůli pacienta. V terminálním stádiu onemocnění, kdy již pacient nemůže vyjádřit svou vůli slovně, reaguje například odmítáním jídla (přestává přijímat stravu per os). Pacientům v tomto stádiu onemocnění by měla být poskytována profesionální paliativní péče a v každém případě, by měla být zachována jejich lidská důstojnost. Podávání stravy NGS nebo prostřednictvím perkutánní endoskopické gastrostomie (dále jen PEG) k důstojnému a kvalitnímu umírání nepřispívá, právě naopak. Dle doporučených postupů týkající se péče o výživu v terminálním stádiu AD, by měli pacienti přijímat stravu per os co nejdéle. Měla by být konzistentně upravena dle potřeby a může být doplněna sippingem, který může oddálit

nástup podvýživy. Může se stát, že v určitých případech je rozhodnutí ohledně nutriční podpory neúčinným a vede k prodloužení již probíhajícího utrpení pacienta. Není však výjimkou, že v terminálním stádiu onemocnění se pacientovi na přání rodiny zavádí PEG a nadále skrze něj přijímá stravu (Vévodová et al., 2016, s. 1105-1109)

Podáváním stravy přes NGS u pacientů například po cévní mozkové příhodě nebo s amyotrofickou laterální sklerózou můžeme zabránit podvýživě i komplikacím s ní spojenými a prodloužit život. Tyto fakty však nebyly nalezeny ani potvrzeny u pacientů s pokročilou demencí. Jedním z důvodů je riziko aspirace. Pacient s demencí se zavedenou NGS pociťuje nepohodlí a hrozí mu, že v případě, dojde-li k ucpaní sondy, bude muset navštívit lékaře. Kromě toho, je třeba pamatovat že pacient bude muset být omezen fyzicky nebo vhodnou medikací, aby si nemohl NGS vytáhnout. Rodiny často uvažují o výživě svého blízkého NGS, jelikož se obávají, že nemocný bude trpět hladem a žízní. Odpovědí na tyto případy jsou výzkumné studie, kde byli dotazováni nemocní, kteří byli stále schopni komunikovat o svých příznacích. Výsledky těchto studií ukázaly, že i když běžná výživa per os neposkytuje adekvátní výživu, dokáže eliminovat pocit hladu i žízně. O této výživě lze hovořit jako o „pohodlné výživě“, která zahrnuje podávání malého množství jídla v častějších intervalech. Odborníci by tedy měli rodinám vysvětlit, že obyčejná výživa přijímaná per os by měla uspokojit potřeby pacienta (Arcand, 2015, s. 338). Etické argumenty zabývající se výhodami a nevýhodami podávání stravy NGS u lidí s velmi pokročilou demencí se v zásadě zabývají kontroverzními otázkami: vnímáním základní příčiny úmrtí v případě zastavení stravy podávané NGS, nebo jaký má přínos udržování těchto pacientů při životě. Ti, kteří se domnívají, že nezahájení nebo přerušování podávání stravy NGS je morálně správné, tvrdí, že pokud pacienti nejsou schopni konzumovat jídlo orálně a nedojde k podávání stravy skrze NGS, příčinou jejich úmrtí je samotná demence, nikoli nedostatek výživy. Oproti tomu, odpůrci nepodávání umělé stravy NGS v terminálním stádiu demence tvrdí, že příčinou smrti je v těchto případech hladovění (Marcus, Golan, Goodman, 2016, s. 129-130).

Hydratace

Co se týče hydratace, u pokročilé demence jsou příznaky často nespecifické. Dehydratace bývá diagnostikována s výrazným vyčerpáním objemu, spojeným s uremií a hypernatremií. Ačkoli se zdá být použití léčby intravenózní nebo subkutánní dialýzy za dočasně užitečné, existují názory, které deklarují, že u pacienta v terminálním stádiu, je vhodné tuto léčbu

pozastavit nebo zrušit. Zabrání se tím nepohodlí pacienta a prodlužování umírání. Dehydratovaným pacientům, kteří jsou stále schopni polykat tekutiny, by měli dostávat tekutiny po malých množstvích v častějších intervalech. Rodinní příslušníci, kteří se obávají, že by nemocný mohl trpět žízní, by v tomto případě měli být uklidněni, protože rozdíl mezi hydratací a stavem žízně u nevyлéčitelně nemocných s demencí je velmi nízký. Ke zmírnění příznaku sucha v ústech se doporučuje každé dvě hodiny péče o dutinu ústní, která spočívá v čištění ústní dutiny tampony (Arcand, 2015, s. 338).

Jednou z metod, jak dostatečně hydratovat pacienta s demencí v terminálním stavu nemoci je hypodermoklýza. Jedná se o velmi účinnou a snadnou techniku hydratace pomocí infuzní tekutiny, nejčastěji solného roztoku, do podkožní tkáně nejčastěji do oblasti břicha či stehen. Je vhodná u pacientů, kteří mají obtížně přístupnou periferní žilou. Aplikace infuze se doporučuje v noci. Hypodermoklýza také zmírňuje nepříjemné pocity vyschlých slizničních membrán vznikající v důsledku dehydratace, proto nejen nahrazuje chybějící tekutiny, ale i zlepšuje kvalitu života. Subkutánní kanylou lze aplikovat na jedno místo až 1,5 litru fyziologického roztoku. V případě závažnější dehydratace, lze aplikovat dvě kanyly na různá místa. V terminálním stádiu demence přináší tato metoda pacientovi úlevu již od podaných 500 ml. Hypodermoklýza je také psychologicky prospěšná pro příbuzné, kteří ji vidí jako léčebný proces, který by mohl oddálit nevratný konec života. Tuto bezpečnou metodu hydratace mohou aplikovat plně kompetentní všeobecné sestry po školení správného podkožního podávání tekutin (Vévodová et al., 2016, s. 1108).

Bolest a agitace

Lidé s pokročilou demencí v závěrečné fázi života mají komplexní potřeby a jak se postupně stávají stále více závislími, zvyšuje se i potřeba ošetrovatelské péče. V terminálním období nemoci mohou pacienti pociťovat intenzivní bolesti, které jsou způsobeny například opakovanými infekcemi nebo dekubity. Bolest, dušnost nebo neklid jsou častými příznaky nebo důsledky komorbidit, které se u lidí s demencí krátce před smrtí zvyšují. Léčba bolesti u lidí s pokročilou demencí je však často neoptimální a neadekvátní a paliativní péče v těchto případech je prováděna daleko méně než u lidí s onkologickým onemocněním. Ve Švédsku byla provedena výzkumná studie, která se zabývala zkušenosti sester s péčí o lidi s pokročilou demencí a bolestmi v terminálním stádiu onemocnění. Studie užívala metodu individuálních kvalitativních polostrukturovaných rozhovorů s třinácti všeobecnými sestrami z dvanácti

pečovatelských domovů ve Švédsku. Sestry ve studii popsaly, že jedním z hlavních problémů je potíže s komunikací, což vede k nejistému hodnocení bolesti. U osob s demencí v terminálním stádiu je obtížné nebo nelze získat informace o vlastním hlášení bolesti, proto mnoho dostupných nástrojů pro hodnocení bolesti nelze využít. Když byla verbální komunikace nemožná, všeobecné sestry se zaměřily na interpretaci výrazů bolesti jako jsou sténání, výkřiky, řeč těla a výraz v obličeji. V tomto případě však u sester docházelo k tomu, že nebyly schopny rozlišit, zda se jedná o bolest nebo úzkost, tudíž bolest nemohla být adekvátně tišena (Lundin, Godskesen, 2021, str. 2-6). Optimální paliativní péče o lidi s demencí, včetně zvládnutí bolesti byla celosvětově zdůrazněna, jako priorita zdravotní politiky. Důkazy však naznačují, že analgezie u lidí s demencí v dlouhodobé péči je nedostatečná. Špatná léčba bolesti má pro pacienty řadu nežádoucích účinků, včetně projevů nebo exacerbace neuropsychiatrických příznaků jako jsou agitovanost, deprese, náročné, odporové chování či poruchy spánku. V souvislosti s touto problematikou byla provedena výzkumnou studií, ve které zkoumali zkušenosti všeobecných sester v hospici, akutní léčbu bolesti, vnímané bariery a potřeby zvládnutí bolesti u lidí s pokročilou demencí v terminálním stádiu. Byly provedeny polostrukturované rozhovory se všeobecnými sestrami v místě výkonu jejich práce. Z výzkumu vyplynulo, že jedna z příčin, proč není bolest dostatečně tišena, spočívá v omezeném způsobu podání léčiv. Z důvodu dysfagie orální podávání analgetik ať už ve formě tablet či tekuté konzistence sebou přináší vysoké riziko aspirace. Většina všeobecných sester se nepřikláněla k invazivním metodám podání analgetik. Upřednostňovali méně invazivní metody podání analgetik, jako jsou čípky nebo transdermální náplasti před subkutánními či intravenózními injekcemi. Tvrdily, že v poslední fázi onemocnění jsou tyto invazivní metody pro pacienty bolestivé, a zvláště pro ty, kteří jsou již rozrušení a úzkostliví (Jansen et. al., 2016, s. 1235–1242)

V posledním stádiu onemocnění se u pacienta může objevovat neobvyklé chování. Neobvyklé chování lze značit za typický příznak demence, a to i v terminální fázi a vyskytuje se u více než 90 % pacientů. Pacienti bývají apatičtí, úzkostní ale nejčastějším příznakem neobvyklého chování bývá agitace (Koppitz et al., 2015, s. 178,181). Agitovanost je obecně definována jako neklid, křik nebo fyzická a verbální agrese. Je komplexní a multifaktoriální s řadou biologických, psychologických či sociálních příčin. Může vznikat v důsledku neurodegenerace nebo je taky projevem nenaplněných potřeb pacienta. Někdy bývá agitace považována za agresi a zvládnutí tohoto pacientova stavu je mnohdy velice obtížné a vyčerpávající, jak pro pacienta, tak pro ošetrovatelský personál (Sampson et al., 2019, s. 2).

Ke snížení agitovanosti lze přispět správnou vyváženou farmakoterapií. Pro správné zvládnání těchto příznaků je nutná individualizovaná léčba (Provinciali et al., 2016, s. 1584).

Komunikace

Ztráta krátkodobé paměti způsobená demencí znemožňuje starším lidem zapamatovat si, co právě řekli, a proto opakovaně požadují stejné informace. I když je toto chování často nepříjemné, od pečovatелů se vyžaduje trpělivého naslouchání a poskytování ujištění. V případě jsou-li nemocní v důsledku nemoci už značně dezorientováni, a péče jim je poskytována v nemocnicích nebo pečovatelských domech, mohou opakovaně žádat o návrat domů. Pečovatelé se domnívají, že v tomto případě je vhodným postupem pacienty uklidňovat neúplnou pravdou (Hirakawa et al., 2020, s. 46). V pozdějším stádiu onemocnění však u většiny pacientů s demencí dochází ke ztrátě funkční schopnosti komunikovat a tím pádem i rozhodovat se o své péči na konci života. Zodpovědnou osobou s rozhodovací pravomocí se stává rodinný zástupce, kterého si pacient určil již dříve. Zodpovědná osoba rozhoduje o následné zdravotní péči jménem pacienta. Pro kvalitní péči v terminálním stádiu pacientů s pokročilou demencí je zásadní otevřená komunikace mezi poskytovateli a zástupci o cílech následné péče a ošetrovatelské péči. Neplánování péče na konci života může mít za následek, že pacienti s pokročilou demencí dostanou nežádoucí, potencionálně zatěžující péči. Existuje formulář s názvem Orders for Life-Sustaining Treatment (dále jen POLST), využívaný ve Spojených státech amerických, který slouží jako nástroj pro plánování péče na konci života. Formulář POLST se používá k dokumentaci rozhodnutí o kardiopulmonální resuscitaci a dalších život udržujících léčebných postupech, jako je hospitalizace v nemocnici, užívání antibiotik či podávání umělé výživy a hydratace. Na rozdíl od jiných směrnic, může být formulář POLST podepsán zástupci pacientů, kteří již nejsou schopni o své péči rozhodovat sami. Užívání formuláře v zařízeních poskytující péči mimo nemocnici, jako jsou pečovatelské domy, přináší výhody, které zahrnují zvýšenou komunikaci a dokumentaci o preferencích péče na konci života. Také méně často dochází v konečném stádiu nemoci k indikování zatěžující a nežádoucí života-udržující léčby. Na základě těchto výhod jsou formuláře POLST přínosem pro pacienty s pokročilou demencí i mimo nemocniční prostředí. V Pensylvánii provedli kvalitativní popisnou výzkumnou studii, která hodnotila komunikaci během POLST diskusí mezi poskytovateli péče a zástupci pacientů s pokročilou demencí. Výzkumná studie použila data z pozorování účastníků a zvukově zaznamenaných POLST konverzací. Zahrnovala

rozhovory týkající se kardiopulmonální resuscitace, lékařských zákroků, užívání antibiotik a umělé podávané výživy. Ve výsledku výzkumná studie ukázala, že zástupci se primárně zaměřili na pochopení klinických informací, které jim pomohly v následujícím rozhodování o správné péči. Zjištění studie zdůrazňuje oblasti, které vyžadují, aby poskytovatelé vedli efektivní komunikaci, například poskytováním komplexních informací o léčbě udržující život v souvislosti s demencí (Kim et al., 2019, s. 781-789). Jasná komunikace mezi poskytovateli péče a rodinou by se měla postupem času rozvíjet, tak aby dále v péči byla věnována pozornost fyzickým, psychickým a sociálním potřebám pacienta. Je dokázané, že správná komunikace s rodinou zlepšuje kvalitu umírání a nedostatečná komunikace naopak negativně ovlivňuje kvalitu péče v posledním stádiu nemoci (Gonella et al., 2020, s. 315).

Spánek

Lidé s demencí často pociťují změny ve spánkových vzorcích. Tyto změny často způsobují období spánku během dne a více času stráveného vzhůru v noci. Pokus regulovat cyklus spánku a bdění dané osoby tak, aby v noci spal a ve dne byl vzhůru, může po většinu času způsobit nepohodlí a strach. Přizpůsobení organizační rutiny na podporu spánkového cyklu pacienta zajišťuje pohodlí a může snížit pravděpodobnost jakéhokoli utrpení souvisejícího s únavou. Jedním ze způsobů, jak zajistit lidem s demencí komfortní paliativní péči, je zahájit ji s dostatečným předstihem před terminální fází onemocnění. Zaměstnanci pečovatelského domu Blahoslavenství Campus vytvořili program paliativní péče, který řešil individuální pohodlí pro každého pacienta s demencí a jedním z bodů komfortního modelu byl zaměřen na to, aby pacienti chodili spát, když byli unavení (Alonzo, 2017, s. 84).

4 ZKUŠENOSTI POSKYTOVATELŮ PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S DEMENCÍ

Stárnutí je jedním z nejvýznamnějších fenoménů současného světa, který přináší změny i v rodinných sociálních vztazích a rodinné ekonomice. Celosvětově se počet osob ve věku 80 let a více podle odhadů do roku 2050 ztrojnásobí. V Evropě by tohoto podílu mělo do roku 2050 dosáhnout 35 % populace. Předpokládá se, že stárnutí populace bude mít dopad na zdravotní zátěž každé země a přináší nové výzvy nejen pro zdravotní péči, ale i pro péči rodinnou (Bachmann, 2020, s. 1).

Péče o osoby s demencí představuje náročnou a obtížnou činnost. Často jsou pečovateli příbuzní nemocných. Role pečovatele však ovlivňuje všechny aspekty každodenního života pečovatele a přispívá k nepříznivým výsledkům pro tělesné, kognitivní i psychické zdraví pečovatele. Úroveň psychického strádání a zátěže, kterou pečovatelé osob s demencí zažívají, je srovnatelná se zátěží pečovatelů osob s pokročilým nádorovým onemocněním. Pečovatelé osob s demencí však obvykle nemají stejný přístup k podpůrným zdrojům jako pečovatelé pacientů s pokročilým nádorovým onemocněním (Bartley et al., 2018, s. 6). První dohledanou výzkumnou studií, která se zabývala zkušenostmi rodin s péčí o osobu s demencí byla studie z Japonska. V Japonsku neexistuje jednotný názor, co znamená dobrý konec života. Byla provedena výzkumná studie, která zkoumala koncept dobrého konce života pro lidi s demencí z pohledů pozůstalých rodinných pečovatelů. Doba konce života byla v této studii definována od chvíle, kdy lékař dospěl k závěru, že nemoc nemůže být léčena a když se lékař, sestra a ostatní pečovatelé dohodli, že se jedná o poslední fázi nemoci. V této kvalitativní studii byly používány polostrukturované, hloubkové rozhovory s rodinnými příslušníky, kteří se starali o osobu s demencí. Rozhovory se uskutečňovaly na Kjótské univerzitě, v nemocnicích nebo doma u účastníka. Hlavní otázky rozhovorů se týkaly stráveného času nemocného v posledním období života a zkušeností pečovatele s péčí v tomto období. Získaná data analyzovali čtyři členové a to, žena zkušená v kvalitativním výzkumu, lékař, epidemiolog a odborník na vývoj doporučených postupů. Ve výsledku byly analyzovány údaje z třiceti rozhovorů. Z rozhovorů vyplynulo, že podle účastníku výzkumu je pro správnou péči na konci života důležité **místo poskytování péče, zachování pacientovy osobnosti, přirozené umírání nebo pacientova spokojenost se životem**. První z témat, o kterém účastníci hovořili, bylo místo poskytování péče. Pohodlný prostor, pacientem požadované místo nebo trvalé bydliště byly vnímány jako zdroj pro pohodlnou péči. Jedním z faktorů, který ovlivňoval osoby s demencí, byla obtížnost zůstat na konci života na preferovaném místě. Účastníci se domnívali, že je obtížné podpořit

přání jejich blízkých, a to z důvodu omezení kapacit rodinné péče, nicméně vnímali, že umírání na preferovaném místě je pro osoby s demencí důležité. Další téma se týkalo zachování pacientovy osobnosti, které zahrnovalo čtyři podkategorie, a to respekt k původní osobnosti, zachování normálního života, udržování osobnosti a vztahy s ostatními. Znalost původní osobnosti a minulosti pacienta před demencí však byla pro zdravotníky obzvláště obtížná, protože v mnoha případech se setkali s pacientem až po diagnostikované demenci. Podle příbuzných osoby s demencí obvykle ztratily příležitost udržovat aspekty normálního života, které jim přinášely útěchu. Protože péče nepodporovala jejich každodenní zvyky a činnosti, vedlo to k pocitu ztráty osobnosti. Osoby s demencí často kvůli nemoci ztratily většinu svých sociálních vztahů. Nicméně, účastníci vnímali sociální kontakt jako důležitý i na konci jejich života. Mnoho dotazovaných mělo pocit, že jejich blízcí utrpěli ztrátu důstojnosti, kvůli jejich fyzickému omezení. Nedokázali se o sebe postarat a bylo s nimi zacházeno jako s předměty. Rodinní příslušníci si však na zdravotnický personál nestěžovali, protože si mysleli, že jejich blízkým pak bude poskytována nedostatečná péče. Za důležitý aspekt dobrého konce života taky jedinci zmiňovali přirozené umírání bez bolesti nebo jiných nepříjemných příznaků. Dotazovaní uvedli, že u jejich blízkých bylo obtížné dosáhnout klidného, bezbolestivého umírání. Lidé s pokročilou demencí nejsou schopni vyjádřit lokalizaci bolesti, zvolit správnou léčbu bolesti nebo například odmítnout nepříjemnou péči. Pod pojmem přirozená a klidná smrt si každý respondent představoval něco jiného. Někteří účastníci uvedli, že vyhýbání se intervencím je přirozené, zatímco jiní se domnívali, že některé intervence, například ty, které zabraňovaly závažným kontrakturám, byly užitečné k udržení přirozeného vzhledu. Poslední téma se týkalo spokojenosti pacienta se svým životem a splnění posledních pacientova přání. Při hodnocení spokojenosti pacienta se svým životem rodinní příslušníci mluvili o dobrých vzpomínkách na svého blízkého a o dostatečně dlouhé délce jeho života. Bez ohledu na kvalitu konce života brali rodinní příslušníci při popisu životní spokojenosti v úvahu celý život svého blízkého. Jedna respondentka uvedla, jak byla ráda, když mohla splnit otcovo poslední přání. O jejího otce bylo pečováno v pečovatelském domě. Otec však chtěl jít domů. Žena vzpomíná, jak při návratu domů cítila otcovu spokojenost. Navzdory velmi odlišnému kulturnímu prostředí jsou hlavní témata dobrého konce života lidí s demencí v Japonsku v souladu s tématy identifikovanými ve studiích ze západních zemí. Osobám s demencí v Japonsku zvláště chybělo prožívání přirozené smrti, zachování jejich osobnosti a setrvání na preferovaném místě. Tato výzkumná studie doporučuje, aby přebývání na preferovaném místě v době umírání a zachování lidské identity na konci života byly relevantní problémy a cíle péče pro multidisciplinární týmy pečující o lidi s demencí (Nishimura et al., 2020, s. 255-263).

Péče o nemocného s demencí v domácím prostředí je rozšířená i na území Spojených států amerických. Avšak bylo zjištěno, že jedna až dvě třetiny pečovatелů, kteří se starají o svého člena rodiny s diagnostikovanou demencí nejsou připraveni na smrt svého blízkého. Většina pečovatелů, však věří, že připravenost na smrt má zásadní význam. Většina současných informací o vhodné přípravě na úmrtí člena rodiny jsou primárně zaměřena na onkologické onemocnění či kardiovaskulární onemocnění, nikoli na demenci. Byla proto provedena výzkumná studie, která se zabývala, jak se pečovatелé připravovali na smrt nemocného s demencí a jak smrt vnímali. Ke sběru dat byly prováděny hloubkové rozhovory, které byly nahrávány na diktafon a následně doslovně přepsány. Celkem proběhlo třicet rozhovorů osobně a šest telefonicky. Z výsledků výzkumné studie byly identifikovány hlavní témata. Jedná se o **překážky vnímané stran poskytování informací, o problémy v souvislosti se získáním služeb hospice, o roli náboženské víry, o důležitosti vlastní iniciativy pečovatele a úloze předchozích zkušeností či dosvědčování úpadku**. Většina z těch, kteří hovořili o problému stran poskytování informací jako překážku v připravenosti, zdůraznila nepřímou nebo nedostatečnou komunikaci ohledně prognózy pacienta nebo smrti. V jednom rozhovoru respondentka uvedla, že se o svého manžela doma starala, několik let až do doby, kdy nemocného hospitalizovali do nemocnice s tím, že bude následovat rehabilitace. Žena stále čekala, že po následné rehabilitaci přijde její rodinný příslušník opět domů, avšak pacient v nemocnici zemřel. Zdravotníci jí nesdělili, že se blíží pacientova smrt a tím pádem na to nebyla připravena. V dalším případě rodinným příslušníkům chyběly informace ohledně prognózy. Rodinní pečovatелé uvedli, že se necítili být připraveni na smrt svého blízkého, protože jim nikdo neřekl, co mohou očekávat. Zdůraznili, jak musí zdravotničtí pracovníci zaujmout proaktivní přístup při poskytování informací o diagnóze, prognóze, běžných příznacích či o procesu umírání. Jedna respondentka, která zajišťovala péči pro svou matku v kvalifikovaném ošetrovatelském zařízení, sdělila že smrt její matky pro ni byla velmi náhlá událost. Myslela, že se jí daří dobře a nikdy ji nikdo neřekl nic o fázích onemocnění. Někteří uvedli, že nebyli připraveni na smrt nemocného, jelikož nehledali podporu. Žena, která se starala tři roky o svou matku uvedla, že mohlo jít všechno líp, kdyby měla podporu lidí, kteří mají podobné zkušenosti. Poslední vnímaná zmiňovaná překážka stran informovanosti byla na straně pečovatелů. Ačkoli se je zdravotničtí pracovníci dostatečně snažili informovat, pečovatелé nebyli ochotni nebo schopni pravdivé informace o prognóze nemoci a smrti slyšet. Jedna z respondentů uvedla, že si informace o blížící smrti nepřipouštěla, jelikož měla pocit, že se o svého blízkého dobře stará, a že zemřít nemůže. Dalším tématem vnímaných překážek v připravenosti na smrt byly překážky, se kterými se rodinní příslušníci potýkali při získávání

hospicových služeb. Většina respondentů diskutovala o tom, jak nebyli do hospice přijati, protože s konceptem hospicové péče byli seznámeni pozdě. Žena, která se starala o svou matku, si vzpomíná, že se o možnosti hospicové péče dozvěděla pár týdnů před smrtí matky. Významná většina respondentů se věnovala tématu náboženské víry. Ti, kteří uvedli významnost víry, popisovali, jak našli útěchu díky své víře a jak jim náboženství pomohlo připravit se na smrt člena rodiny s demencí. Lidem také pomohla jejich víra v posmrtný život a v to, že jejich blízký po smrti půjde na lepší místo. Jedna respondentka, která se starala o svého manžela uvedla, že hlavní důvod toho, proč byla na smrt připravena byla myšlenka, že její manžel bude po smrti s Bohem a už nebude trpět. Další téma zdůrazňuje iniciativu pečovatele, konkrétně jak čtení knih, hledání informací na internetu či účast na vzdělávacích seminářích pečovatelům pomohla k přípravě na smrt pacienta o něhož se starali. Žena, která se starala o svého manžela uvedla, že se hned po diagnostikování AD u svého muže, připojila k Alzheimerově asociaci a začala číst o nemoci mnoho knih. Některým pomohly předchozí zkušenosti se smrtí a péčí o pacienta s demencí jiných pečovatelů nebo jejich vlastní zkušenost s úmrtím člena rodiny. Padesáti letá žena, která se starala 10 let o svou matku, v rozhovoru uvedla, že věděla, na co se připravit, protože její otec již zemřel. Pečovatelé také hovořili o tom, jak jim svědectví o utrpení a bolesti jejich rodinných příslušníků s demencí usnadnilo přípravu na smrt. Jejich uznání a touha ukončit fyzické, emocionální a duchovní utrpení člena jejich rodiny s demencí je připravila na smrt. Tato studie odhalila některé překážky vnímané rodinnými příslušníky pečujícími o svého blízkého. Také odhalila užitečné aspekty pro pozůstalé pečovatele, kteří zažili přípravu na smrt člena rodiny s demencí. Zjištění mohou všeobecným sestřám, poskytnout počáteční směr, jak nejlépe pečovat o povědomí pečovatelů, kteří se připravují na smrt svého blízkého (Hovland, Kramer, 2019, s. 55-72).

Paliativní péče poskytovaná na konci života se zaměřuje nejen na potřeby fyzické, psychologické či sociální ale zabývá se také duchovními potřebami pacienta. Duchovní péče se věnuje duchovním či náboženským potřebám člověka a může pomoci pacientům i rodinným příslušníkům získat naději a smysl života. Všeobecné sestry a ošetřovatelé zdůrazňují důležitost rozvoje hlubších znalostí o tom, jak pacienti s demencí vyjadřují své duchovní potřeby. Lidé s demencí však mají problém porozumět abstraktním pojmům a vyjádřit své vlastní duchovní potřeby slovně, a proto je pro ošetřovatelský tým těžké rozpoznat a posoudit duchovní potřeby pacientů. Existuje málo výzkumů o zkušenostech všeobecných sester a pečovatelů s duchovní péčí u starších lidí s demencí, proto byla ve středním Japonsku provedena výzkumná studie, která komplexně zkoumala význam a praktiky duchovních potřeb pacientů s demencí z pohledu

ošetřovatelského týmu. K získání dat bylo v této studii vybráno pět všeobecných sester a třináct ošetřovatelů z devíti pečovatelských domů. Data byly sbírány prostřednictvím rozhovorů a otevřených dotazníků. Z kvalitativní analýzy toho, co pro zdravotnický personál představovalo duchovní péči vzešla tři hlavní témata a to: **sebeúcta, komunikace a individuální rozdíl**. Kvůli zhoršeným kognitivním funkcím a následnému poklesu denních a sociálních aktivit se pacienti s demencí obávají ztráty autonomie a nezávislosti. Starší lidé obecně chtějí zůstat nezávislí až do konce svého života, avšak jejich onemocnění jim to neumožňuje. Jeden z respondentů pracující na pozici ošetřovatele vzpomíná na to, jakou mají radost a jak se skvěle cítí pacienti, když se jim podaří vyprázdnit se na záchodě, aniž by si u toho zašpinili oblečení. Další účastníci výzkumu uznávají, že některým pacientům pomáhá posílit jejich sebevědomí povídáním si o jejich minulosti. Co se týče komunikace, pacienti s demencí mnohdy při konverzaci opakují stále to samé. Zdravotničtí pracovníci uvádí, že nejdůležitější je zůstat trpělivý. Přestože existuje dostatek literatury o standardizovaných postupech péče o pacienta s demencí, účastníci uvedli, že pacienti reagovali na péči značně odlišnými způsoby. Respondenti se shodli, že všeobecné sestry i ošetřovatelé by měli v ošetřovatelském týmu pracovat jako celek, protože každý profesionál přináší jedinečný soubor dovedností a osobitý přístup k pacientovi. Ze studie v závěru vyplývá, že ošetřovatelský tým, který se účastnil výzkumné studie, vnímá sebeúctu jako hlavní doménou duchovní péče o starší lidi s demencí. Poskytovatelé péče své pacienty povzbuzují, aby vzpomínali na důležité úspěchy jejich života a užívali si drobná potěšení každého dne (Hirakawa, 2020, s. 44-48).

Mnoho starších lidí se na konci života stěhuje do pečovatelských domů, často v důsledku demence. V mnoha případech potřebují na konci života vysoce kvalitní péči, která je charakterizována často zvláštní pozorností věnovanou individuálním potřebám a symptomům a adekvátně řešenou bolestí. Nedostatečné zacházení se znepokojivými příznaky vzbuzuje strach nejen u pacientů, rodinných příslušníků, ale i zdravotnických pracovníků. Na druhou stranu, nadměrná léčba se může stát pro pacienta tíživým problémem, přičemž jedním z nich je zbytečná hospitalizace na konci jejich života. Systematický přehled odhalil, že přibližně každý třetí obyvatel domu s pečovatelskou službou na celém světě zažívá během posledního měsíce života hospitalizaci v nemocnici. V Německu proto byla provedena výzkumná studie, jejímž cílem bylo prozkoumat perspektivu péče o pacienty s demencí z pohledu personálu pečovatelského domu. Zjišťovali zejména jejich názory na hospitalizaci do nemocnic na konci života a nejdůležitější problémy péče poskytovány v terminální fázi onemocnění. Pro tento průzkum bylo náhodně vybráno 1069 domovů pro seniory. Každý z těchto domů obdržel jeden

dotazník, který byl primárně určen vedení ošetrovatelského personálu. Do analýzy bylo nakonec zařazeno 486 dotazníků. Ve výsledku přibližně jedna třetina respondentů souhlasila s tím, aby obyvatelé pečovatelských domů byli na konci života hospitalizováni a léčeni v nemocnici, další třetina byla přesvědčena o opaku. Téměř dvě třetiny respondentů odpověděly, že by obyvatelé měli být zapisováni do programu specializované ambulantní paliativní péče. Jako problém v poskytování péče na konci života většina zdravotníků vnímala nedostatečné vzdělání všeobecných sester v oboru paliativní péče. Celkově více než jedna třetina respondentů této studie hodnotila péči na konci života jako poměrně nedostatečnou. Jedním ze způsobů, jak zlepšit paliativní péči může být náležitá dokumentace podrobných informací o tomto tématu, podpora využívání a šíření konceptů paliativní péče. Toho lze dosáhnout dalším vzděláváním sester. Lepším školením, následovným rozšířením kompetencí sester a širší dostupností paliativní péče se může péče na konci života zlepšit (Strautmann et al., 2020, s. 1-9).

Další vyhledanou výzkumnou studií, která zkoumala zkušenosti všeobecných sester s paliativní péčí u pacientů s demencí byla studie z Norska. Konkrétním cílem studie bylo prozkoumat zkušenosti zdravotníků s potencionálními překážkami, které se objevují při poskytování paliativní péče o osoby s demencí v zařízeních dlouhodobé péče. Jednalo se o kvalitativní studii, ve které byly shromažďovány data ze čtyř norských pečovatelských domů. Byly provedeny hloubkové rozhovory s dvaceti zaměstnanci těchto domů. Několik účastníků studie zdůraznilo časový tlak jako jeden z hlavních problémů. Lidé s demencí se stávají zranitelnou skupinou a jsou často neklidní, když si k nim nikdo nesedne a netráví s nimi čas. Zaměstnankyně jednoho z pečovatelských domů uvedla, že v případě rozruší-li se jeden pacient, neklid a rozrušení se dále šíří po celém oddělení. Jedna všeobecná sestra řekla, že kvůli časovému tlaku se cítí provinile vůči svým pacientům, kteří často vyjadřují touhu po kontaktu s lidmi, když vždy spěchá a musí plnit své další pracovní povinnosti. Vyprávěla příběh o starší ženě s demencí, která byla neklidná a trpěla halucinacemi. Tyto problémy ženu vždy přešly, jakmile ji zdravotnický personál uklidnil a zpíval ji známé písně. Všeobecné sestry uvádí, že jsou často frustrované z toho, že z důvodu nedostatku času a množství práce nemůžou poskytnout pacientům takovou péči, jakou by chtěli. Respondenti se shodli, že v případě nastává-li taková to situace, měl by být najat další zdravotnický personál, aby mohl být pacientům stále někdo k dispozici. V případě nemá-li pacient žádné příbuzné a umírá, snaží se být zdravotnický personál pacientovi nablízku. Jedna z respondentů uvedla, že jedno ze základních pravidel zařízení dlouhodobé péče je, aby nikdo nezemřel sám. Další

překážkou v poskytování kvalitní paliativní péče je přemísťování pacienta na různá oddělení do nemocnic. Když jsou pacienti přeloženi na jiná oddělení ztratí přístup ke zdravotnickému personálu, který v průběhu let už pacienta poznal. Paradoxem je, že pacienti bývávají překládáni na jiná oddělení ve chvíli, kdy jsou nejslabší a přítomnost personálu potřebují nejvíce. Všichni se shodli, že přemísťování pacientů s demencí mezi odděleními je pro ně zvláště škodlivé a že často kvůli tomu pacienti vstupují do fáze úpadku. Posledním zmiňovaným tématem bylo plánování péče. Zdravotníci popsali, jak ve spolupráci s lékařem a příbuznými pacienta plánují následnou péči. V jednom ze zařízení dlouhodobé péče bylo před několika lety zavedeno používání plánu pokročilé péče (dále jen ACP). Jedná se o strukturovaný plán zajišťující spolupráci, který usnadňuje paliativní péči. Plán obsahuje otázky týkající se resuscitace, hospitalizace a následné léčby. ACP je zejména zprostředkovatelem poskytování paliativní péče pro pacienty s těžkou demencí, kdy už nejsou schopni vyjádřit své plány a potřeby. Personál uvádí, že se jedná o velice dobrý a potřebný pracovní nástroj. Zjištění studie naznačují, že ke zlepšení kvality péče poskytované pacientům s demencí, by měly být zvýšeny podíly stálých zaměstnanců (Midtbust et al., 2018, s. 1-10).

4.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Přehledová bakalářská práce popisuje paliativní péči u pacientů s demencí a vychází z aktuálních dohledaných poznatků. Přínos může mít především pro všeobecné sestry, které pracují s pacienty trpící demencí a setkávají se s rodinnými příslušníky pacientů trpící demencí, např. na odděleních interních, neurologických, geriatrických či mimo nemocniční prostředí v hospicích nebo pečovatelských domech. Dále může mít význam pro rodinné příslušníky, kteří pečují o pacienta s demencí, nebo se rozhodují o následující péči pro jejich blízkého trpící demencí. Může mít vliv na podporu jejich pozitivního vztahu k paliativní péči. Rovněž může mít přínos pro studenty ošetřovatelských oborů. Dále tato práce může sloužit jako podnět pro další výzkumy, a to zejména v českém klinickém prostředí.

Z výsledků výzkumných studií, které byly v této přehledové bakalářské práci popsány vyplývá, že paliativní péče je jednou z nejlepších přístupů, jak pečovat o pacienta s demencí. Práce může sloužit jako důkaz, že je potřebné zvyšovat povědomí o paliativní péči u pacientů s demencí jak všeobecných sester, tak i laické veřejnosti. Také autoři výzkumných studií zmiňují, že vzdělávání a znalost v oblasti paliativní péče u pacientů s demencí, může značně ovlivnit kvalitu života pacientů v terminálním stádiu onemocnění.

Autoři výzkumných studií se shodují, že zahájení paliativní péče je vhodné již od diagnostikování demence, a také, že jeden z nejdůležitějších aspektů paliativní péče je plánování následné péče. Autoři uvádí, že nejdůležitějším aspektem při poskytování paliativní péče u pacientů s demencí je zachovat pacientovo pohodlí. Limitací vnímám fakt, že nebyly dohledatelné další výzkumné studie, které se zabývaly problémy se spánkem u pacientů s demencí. Z kapitoly zabývající se zkušenostmi poskytovatelů vyplývá, že je důležité zvyšovat podvědomí o možnosti poskytování paliativní péče u pacientů s demencí. A to zejména u laické veřejnosti, rodinných příslušníků a zdravotnických pracovníků.

Významnou limitací této bakalářské práce je, že k tvorbě teoretických východisek byly použity jen zahraniční zdroje. Nelze tyto poznatky proto spolehlivě implementovat na české všeobecné sestry, rodinné příslušníky, české nemocniční, hospicové prostředí či pečovatelské domy (v přehledové bakalářské práci byly použity studie z Norska, Německa, Japonska, Spojených států amerických, Švédska, Kanady, Anglie). V zahraničí se může uplatňovat jiný systém péče o pacienty s demencí než v České republice. Další limitaci vidím v nedohledání výzkumných studií, které se zabývají přímou aplikací některých zmiňovaných brožur a knih s definicí paliativní péče u pacientu s demencí v ošetrovatelské praxi. Dále vidím limitaci v tom, že nebyla dohledána žádná výzkumná studie, která by se zabývala zkušenostmi sester z hospicového zařízení. Není tedy známo, zda se v hospicích pacienti s demencí objevují často ani jaké jsou postupy péče o tyto pacienty v hospicích.

Přehledová bakalářská práce mě obohatila získanými informacemi a umožnila mi nahlédnout hlouběji do problematiky poskytování paliativní péče u pacientů s demencí. Dozvěděla jsem se mnoho užitečných informací, které mohu aplikovat do ošetrovatelské praxe. Díky nalezeným informacím jsem se intenzivněji zamýšlela nad daným tématem, které je v nemocnicích čím dál více diskutované. Návrhem této práce je, aby výzkumy na podobné či stejné téma se nadále uskutečnily i v českém klinickém prostředí. Díky provádění výzkumů s českou populací, by se mohlo zvýšit podvědomí jak zdravotnické, tak i laické populace o potřebě poskytování paliativní péče u pacientů s demencí.

ZÁVĚR

Demence je jedním z nejčastějších onemocnění vyskytujících se u starších lidí. Demenci řadíme mezi nevyléčitelné onemocnění a jedním z možných přístupů v péči je péče paliativní. Cílem předložené bakalářské práce bylo sumarizovat dosud zveřejněné poznatky o paliativní péči poskytované pacientům s demencí. Hlavní cíle bakalářské práce byly dále rozpracovány do tří dílčích cílů.

Prvním z cílů bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o zahajování paliativní péče u pacientů s demencí. Onemocnění probíhá zprvu nenápadně a příznaky zpočátku nelze zcela rozeznat. Paliativní péči je vhodné zahájit již od diagnostikování choroby v prvních stádiích onemocnění. Plánování péče je jedním z nejdůležitějších kroků paliativní péče. S postupem onemocnění již pacient nemusí být schopen se adekvátně rozhodovat. Prodlužování života léčbou zahrnující např. dialýzu, zavádění NGS či kardiopulmonální resuscitaci přináší pacientovi v terminálním stádiu onemocnění zbytečné utrpení. V případě není-li schopen se pacient o své následující péči rozhodovat sám a nemá ji předem naplánovanou, přebírá za něj zodpovědnost jeho blízký (nejčastěji rodina). Dílčí cíl byl splněn.

Druhým z dílčích cílů BP bylo sumarizovat informace o komplikacích, které nastávají při poskytování paliativní péče pacientům s demencí. Mezi nejčastější komplikace patří problémy s výživou, komunikací, bolestí a agitací, či spánkem. Ztráta chuti k jídlu a problémy s polykáním jsou nejčastějšími příznaky progresu demence. Podvýživa bývá často příčinou úmrtí. Z dohledaných informací o hydrataci pacienta v terminálním stádiu demence vyplývá, že by pacienti měli dostávat tekutiny per os, dokud jsou toho schopni. Pacienti v terminálním stádiu onemocnění často trpí intenzivními bolestmi a nedochází k adekvátní léčbě, protože pacienti nejsou schopni podávat vlastní hlášení o intenzitě bolesti. U pacientů v terminálním stádiu onemocnění se vyskytuje taky agitace, kterou lze snížit správnou farmakoterapií a individualizovaným přístupem. Úbytek kognitivních funkcí postupem nemoci způsobí ztrátu schopnosti komunikace. Dochází k situacím, kdy pacienti nejsou schopni rozhodovat o své následné péči a zodpovědnost za ně přebírá jejich rodina či blízká osoba. Poslední z nalezených problémů při poskytování péče je porucha spánku, který lze eliminovat přizpůsobením organizační rutiny dle spánkového cyklu pacienta. Dílčí cíl splněn.

Třetím dílčím cílem bylo sumarizovat dohledané informace o zkušenostech poskytovatelů paliativní péče u pacientů s demencí. Péči často poskytují rodinní příbuzní nemocných. Z dohledaných výzkumných studií vychází, že koncept dobrého konce života ovlivňuje místo

poskytování péče, zachování pacientovy osobnosti, přirozené umírání či pacientova spokojenost s jeho životem. Překážky v dostatečné přípravě na smrt svého blízkého rodinní pečovatelé vnímali například stran poskytování informací, náboženství či iniciativy pečovatele. Paliativní péče se mimo jiné zaměřuje i na duchovní potřeby pacienta. Pro všeobecné sestry představuje duchovní péče zejména: pacientovu sebeúctu, komunikaci a individuální přístup v péči. O mnoho lidí s demencí je v závěru života pečováno zdravotnickými pracovníky v pečovatelských domech či nemocnicích. Jako hlavní problém v poskytování péče vnímali všeobecné sestry nedostatečné vzdělání zdravotnického personálu v oblasti paliativní péče nebo nedostatek času na poskytování dostatečné péče. Naopak jako důležitou položku v poskytování paliativní péče u dementních pacientů respondenti zdůraznili plánování následné péče jak s lékařem, tak s příbuznými pacienta. Dílčí cíl byl splněn.

Další využití této přehledové bakalářské práce je v možnosti využít její závěry pro výzkumy prováděné na téma paliativní péče u pacientů s demencí, zejména v českém klinickém prostředí. Bakalářská práce může mít přínos pro všeobecné sestry, které pracují s pacienty, kteří trpí demencí nebo pro rodinné pečovatele u pacientů s demencí, a také jako vstupní informace k výše zmiňovanému tématu pro studenty zdravotnických oborů.

REFERENČNÍ SEZNAM

ALONZO, Tena. Hope for Persons with Dementia: Why Comfort Matters: Comfort care can help avoid the most difficult behaviors associated with Alzheimer's disease and other dementias. *Journal of the American Society on Aging* [online]. 2017, **41**(1), 81-85 [cit. 2022-02-15]. Dostupné z: databáze EBSCO

AQUILINA, Francesca Falzon a Mark AGIUS. Palliative care in dementia. *Psychiatria Danubina* [online]. 2015, **27**(1), 506-511 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: databáze EBSCO

ARCAND, Marcel. End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education. *Canadian Family Physician* [online]. 2015, **61**, 330-334 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: databáze EBSCO

ARCAND, Marcel. End-of-life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia. *Canadian Family Physician* [online]. 2015, **61**, 337-341 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: databáze EBSCO

BACHMANN, Pavel. Caregivers' Experience of Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease: A Content Analysis of Longitudinal Social Media Communication. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. 2020, **17**, 1-21 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: doi:10.3390/ijerph17124412

BARTLEY, Mairead M., Laura SUAREZ, Reem M. A. SHAFI, Joshua M. BARUTH, Amanda J. M. BENARROCH a Maria I. LAPID. Dementia Care at End of Life: Current Approaches. *Current Psychiatry Reports* [online]. 2018, **20**(50), 1-10 [cit. 2021-08-31]. Dostupné z: doi:10.1007/s11920-018-0915-x

GIANNOULI, Vaitsa, Desislava IVANOVA, Stanislava STOYANOVA a Marius DRUGAS. When is a person with dementia in need of palliative care? Opinions of healthcare professionals and university students from three south east european countries. *Psychiatria Danubina* [online]. 2019, **31**(4), 465-472 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: doi:10.24869/psyd.2019.465

GONELLA, Silvia, Ines BASSO, Marco CLARI a Paola Di GIULIO. A qualitative study of family carers views on how end-of-life communication contributes to palliative-oriented care in nursing home. *Ann Ist Super Sanità* [online]. 2020, **56**(3), 315-324 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: doi:10.4415/ANN_20_03_09

HIRAKAWA, Yoshihisa, Kyoka YAJIMA, Chifa CHIANG a Atsuko AOYAMA. Meaning and practices of spiritual care for older people with dementia: experiences of nurses and care workers. *Psychogeriatrics* [online]. 2020, **20**, 44-49 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: doi:10.1111/psyg.12454

HOVLAND, Cynthia A. a Betty J. KRAMER. Barriers and Facilitators to Preparedness for Death: Experiences of Family Caregivers of Elders with Dementia. *Journal of social work in end-of-life & palliative care* [online]. 2019, **15**(1), 55-74 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: doi:10.1080/15524256.2019.1595811

KIM, Hyejin, Christine BRADWAY, Susan E. HICKMAN a Mary ERSEK. Exploring provider-surrogate communication during POLST discussions for individuals with advanced dementia. *Aging and Mental Health* [online]. 2019, **23**(6), 781-791 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: doi:10.1080/13607863.2018.1452899

KOPPITZ, A., G. BOSSHARD, D.H. SCHUSTER, H. HEDIGER a L. IMHOF. Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2* [online]. 2015, **48**, 176–183 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: doi:10.1007/s00391-014-0668-z

MAIN, Rachel. Palliative Care in Advanced Dementia. *American Family Physician* [online]. 2019, **99**(7), 456-458 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: databáze EBSCO

MARCUS, Esther Lee, Ofra GOLAN a David GOODMAN. Ethical issues related to end of life treatment in patients with advanced dementia –the case of artificial nutrition and hydration. *Diametros* [online]. 2016, **50**, 118-137 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: doi:10.13153/diam.50.2016.982

MCCLEARY, Lynn, Genevieve N THOMPSON, Lorraine VENTURATO, Abigail WICKSON-GRIFFITHS, Paulette HUNTER, Tamara SUSSMAN a Sharon KAASALAINEN. Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC Psychiatry* [online]. 2018, **18**, 1-10 [cit. 2022-02-14]. Dostupné z: doi:10.1186/s12888-018-1882-9

MENCHOLA, Marisa a Barry D. WEISS. Addressing Alzheimer's: A pragmatic approach. *The journal of family practice* [online]. 2015, **64**(1), 10-18 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: databáze EBSCO

- MIDTBUST, May Helen, Rigmor Einang ALNES, Eva GJENGEDAL a Else LYKKESLET. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. *BMC Health Services Research* [online]. 2018, **18**, 1-10 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: doi:10.1186/s12913-018-3515-x
- NISHIMURA, Mayumi, Ayako KOHNO, Jenny T. van der STEEN, Toru NAGANUMA a Takeo NAKAYAMA. Conceptualization of a good end-of-life experience with dementia in Japan: a qualitative study. *International Psychogeriatrics* [online]. 2020, **32**(2), 255-265 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: doi:10.1017/S1041610219001017
- SAMPSON, Elizabeth L., Aisling STRINGER, Francesca La FRENAIS, Shanlee HIGGINS, Mary-Jo DOYLE, Anne LAYBOURNE, Gill LIVINGSTON a Gerard Leavey. Agitation near the end of life with dementia: An ethnographic study of care. *PLOS ONE* [online]. 2019, **14**(10), 1-19 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0224043
- STRAUTMANN, Anke, Katharina ALLERS, Alexander Maximilian FASSMER a Falk HOFFMANN. Nursing home staff's perspective on end of-life care of German nursing home residents: a cross-sectional survey. *BMC Palliative Care* [online]. 2020, **19**(2), 1-9 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-019-0512-8
- PAAP, Jasper Van Riet, Elena MARIANI, Rabih CHATTART, et al. Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliative Care* [online]. 2015, **14**(56), 1-6 [cit. 2021-08-31]. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-015-0053-8
- PANDPAZIR, Masoumeh a Mozhdah TAJARI. The application of palliative care in dementia. *Journal of Family Medicine and Primary Care* [online]. 2019, **8**(2), 347-351 [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: doi:10.4103/jfmprc.jfmprc_105_18
- POST, Stephen G. Alzheimer's: Ethical Questions and Answers from Diagnosis to Dying. *Journal for the New Jersey Medical Community* [online]. 2019, 25-29 [cit. 2022-02-09]. Dostupné z: databáze EBSCO
- PROVINCIALI, Leandro, Giulia CARLINI, Daniela TARQUINI, Carlo Alberto DEFANTI, Simone VERONESE a Eugenio PUCCI. Need for palliative care for neurological diseases. *Neurological Sciences* [online]. 2016, **37**, 1581-1587 [cit. 2022-02-14]. Dostupné z: doi:10.1007/s10072-016-2614-x

VÉVODOVÁ, Šárka, Jiří VÉVODA, Jan CHRASTINA, Bronislava GRYGOVÁ a Zdenka KOZÁKOVÁ. The role of nutrition support in the terminal stage of alzheimer's disease and dementia. *3 rd International Multidisciplinary Scientific Conference on Social Sciences & Arts SGEM 2016* [online]. 2016, 1105-1110 [cit. 2022-02-15]. Dostupné z: databáze EBSCO

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Dementia. [cit. 2021 March 23]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative Care. [cit. 2021 March 23]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

SEZNAM ZKRATEK

ACP	plán pokročilé péče používaný v Norsku
AD	Alzheimerova demence
FAST	nástroj funkčního hodnocení používaný ve Spojených státech amerických pro hospicovou a paliativní péči k určení způsobilosti pro hospic.
NGS	nasogastrická sonda
ONS	Úřad pro národní statistiku v Anglii
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
POLST	formulář využívaný ve Spojených státech amerických, který slouží jako nástroj pro plánování péče na konci života
WHO	Světová zdravotnická organizace