

Bílá kniha definující optimální paliativní péči u lidí s demencí: studie Delphi a doporučení Evropské asociace paliativní péče

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliative medicine

Jenny T. van der Steen, Lukas Radbruch, Cees M. Hertogh, Marika E. de Boer, Julian C. Hughes, Philip Larkin, Anneke L. Francke, Saskia Jünger, Dianne Gove, Pam Firth, Raymond T. C. Koopmans, Ladislav Volicer; European Association for Palliative Care

Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands

Překlad: Hana Vaňková, Dana Hrnčiariková

Podpora studie: Tuto studii financovalo nizozemské Ministerstvo zdraví, sociálních věcí a sportu (VWS; číslo grantu 316686) a „career awards“ pro JTS nizozemské Organizace pro vědecký výzkum (NWO; schéma pobídek pro inovativní výzkum: Veni – číslo grantu 916.66.073 a Vidi a Aspasia – číslo grantu 917.11.339).

Zdroj: Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine* 2014; 28(3):197–209.

Volně přeloženo a publikováno se souhlasem hlavních autorů a vydavatele.

Překlad dokumentu do českého jazyka vznikl s podporou projektu Doporučené postupy pro diagnostiku a léčbu Alzheimerovy nemoci a jiných kognitivních poruch podpořeného z Fondů EHP/Norska 2014–2021.

SOUHRN

Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. **Bílá kniha definující optimální paliativní péči u lidí s demencí: studie Delphi a doporučení Evropské asociace paliativní péče**

Pozadí problematiky: Demence je život limitující onemocnění bez dostupnosti kurativní léčby. Pacienti a rodiny mohou potřebovat paliativní péči specifickou pro demenci.

Cíl: Definovat optimální paliativní péči při demenci.

Metody: Studie s využitím metody Delphi (delfské metody) o pěti kolech. Na základě literatury sestavila hlavní skupina čítající 12 odborníků ze 6 zemí soubor základních domén s hlavními doporučeními pro každou doménu. K jejich vyhodnocení formou on-line dotazníku o dvou kolech se zpětnou vazbou jsme vyzvali 89 odborníků z 27 zemí. Konsensus byl stanoven podle předem definovaných kritérií. Náplní čtvrtého kola byla rozhodnutí hlavního týmu a páté kolo obnášelo vstup ze strany Evropské asociace paliativní péče.

Výsledky: Celkem 64 (72 %) odborníků z 23 zemí vyhodnotilo soubor 11 domén a 57

SUMMARY

Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. **White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliative medicine**

Background: Dementia is a life-limiting disease without curative treatments. Patients and families may need palliative care specific to dementia.

Aim: To define optimal palliative care in dementia.

Methods: Five-round Delphi study. Based on literature, a core group of 12 experts from 6 countries drafted a set of core domains with salient recommendations for each domain. We invited 89 experts from 27 countries to evaluate these in a two-round online survey with feedback. Consensus was determined according to predefined criteria. The fourth round involved decisions by the core team, and the fifth involved input from the European Association for Palliative Care.

Results: A total of 64 (72%) experts from 23 countries evaluated a set of 11 domains and 57 recommendations. There was immediate and full consensus on the following eight domains,

doporučení. Bylo dosaženo bezprostředního a úplného konsenzu ohledně následujících osmi domén zahrnujících doporučení: péče zaměřená na pacienta, komunikace a sdílené rozhodování; optimální léčba příznaků a zajišťování komfortu (tyto dvě byly identifikovány jako ústřední pro péči a výzkum); stanovení cílů plánování péče; kontinuita péče; psychosociální a spirituální podpora; péče o rodinu a její zapojení; vzdělání zdravotnického týmu; společenské a etické otázky. Po revizi bylo dále dosaženo úplného konsenzu pro určování prognózy a včasné rozpoznání umírání. V oblasti doporučení pro výživu a hydrataci (vyvarování se nadměrně agresivní, zatěžující nebo neúčinné léčby) a pro stadia demence v souvislosti s cíli péče (použitelnost paliativní péče) bylo dosaženo středního konsenzu.

Závěr: Podáváme první definici paliativní péče při demenci na základě důkazů a konsenzu, která nabízí rámec k formulování doporučení pro klinickou praxi, politiky a pro výzkum.

Klíčová slova: péče k zajištění komfortu, konsenzus, demence, konec života, pokyny, paliativní péče

including the recommendations: person-centred care, communication and shared decision-making; optimal treatment of symptoms and providing comfort (these two identified as central to care and research); setting care goals and advance planning; continuity of care; psychosocial and spiritual support; family care and involvement; education of the health care team; and societal and ethical issues. After revision, full consensus was additionally reached for prognostication and timely recognition of dying. Recommendations on nutrition and dehydration (avoiding overly aggressive, burdensome or futile treatment) and on dementia stages in relation to care goals (applicability of palliative care) achieved moderate consensus.

Conclusion: We have provided the first definition of palliative care in dementia based on evidence and consensus, a framework to provide guidance for clinical practice, policy and research.

Keywords: comfort care, consensus, dementia, end of life, guidelines, palliative care

METODY

Jménem EAPC byl realizován proces k dosažení konsenzu odborníků. Za účelem budování systematického konsenzu jsme provedli studii Delphi. Tento proces se vyznačoval anonymitou ve smyslu ochrany výsledků Delphi před vlivem konformity ve skupině, interaktivním přístupem (umožňujícím změnu názorů), kontrolovanou zpětnou vazbou (tj. byly sdělovány výsledky předchozích kol), statistickou odpovědí skupiny a schopností kombinovat odpovědi s empirickými důkazy nebo literaturou.^(27,28) Protokol schválila lokální vědecká komise v Amsterdamu (WC2011-065) a důvěrnost jednotlivých odpovědí byla zajištěna zpracováním kódovaných dat.

Kolo 1 metody Delphi: návrh domén a doporučení hlavní skupinou

V prvním kvalitativním a nestrukturovaném kole^(29,30) navrhla hlavní skupina 12 odborníků (autorů) ze šesti zemí soubor hlavních domén. Pro každou doménu byla dále navržena doporučení, která byla vnímána jako nejdůležitější z hlediska formování paliativní péče při demenci. Tato

doporučení byla podložena vysvětlujícím textem s uvedením relevantních empirických studií a (přednostně) přehledových studií (rámeček 1).^(31–36) V případech, kdy byl objem důkazů nízký, jsme se rovněž odvolávali na stanoviska, právní dokumenty a klinické zkušenosti.

Z hlediska odbornosti pokrývala hlavní skupina oblasti medicíny, ošetřovatelství, sociální práce a poradenství, etiky, zapojení pacientů, epidemiologie a metodologie výzkumu. Všichni členové byli fundovaní v oblasti paliativní péče nebo péče při demenci (převážně v obou oblastech) na základě výzkumu, vzdělání nebo klinických zkušeností. Návrh souboru byl vypracován v roce 2011, a pokud byly v následujících kolech identifikovány nějaké významné mezery nebo se objevily nové důkazy, byly doplňovány odkazy na literaturu (rámeček 1).

Kolo 2 a 3 metody Delphi: hodnocení panelem odborníků pomocí on-line dotazníku

Na jaře roku 2012 vyzvala hlavní skupina jménem EAPC panel 89 odborníků z 27 zemí k vyhodnocení domén a doporučení prostřednictvím dvoukolového on-line dotazníku, který byl vypracován

LITERATURA NA TÉMA PALIATIVNÍ PÉČE PŘI DEMENCI

Vstup pro první kolo studie Delphi a následná kola, pokud odborníci upozornili, že něco bylo vynecháno

- Důkazy z empirických studií nebo přehledových studií, pokud byly k dispozici (např. ohledně nástrojů k řešení bolesti).^(31–33)
- Pokyny nebo jiné syntézy kombinující důkazy s konsenzem nebo stanovisky, např. kapitola o pokročilé demenci v Pokynech pro paliativní přístup v rámci péče v pečovatelských domech pro seniory (Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care) australské vlády.⁽³⁴⁾
- Stanoviska a národní strategie, např. národní strategie v oblasti paliativní péče ve Velké Británii.⁽³⁵⁾
- Právní dokumenty zabývající se právy, právním postavením a požadavky, např. o právním postavení předběžných směrnic v Evropě.⁽³⁶⁾

Vstup odborníků – variabilní profese a odbornost související s paliativní péčí, péčí při demenci nebo paliativní péčí při demenci

- Vyhodnocení byla kvalitativní pouze v kole 1 a 5 metody Delphi, v kolech 2–4 byla kvalitativní i kvantitativní. Každé z kol 2–5 vedlo k revizím a v kolech 3 a 4 byla poskytována zpětná vazba.
- Hlavní skupina 12 odborníků ze 6 zemí (vstup ve všech kolech, zejména v kole 1 a 4)
- Panel 64 odborníků z 23 zemí (kola 2 a 3 s on-line dotazníkem)
- Rada EAPC a národní členské organizace (kolo 5, otevřené poznámky)

Rámeček 1 Zdroje pro vypracování doporučení k paliativní péči a léčbě starších lidí s Alzheimerovou chorobou a jinými typy progresivní demence

za použití nástroje Survey Monkey (software a nástroj pro tvorbu dotazníků pro on-line dotazníky: <http://www.surveymonkey.com>). Samotný vysvětlující text ke každému z doporučení nebyl součástí hodnocení, byl ale k dispozici na vyžádání.

K účasti byli záměrně vyzváni zdravotníci nebo výzkumní pracovníci se specializací v paliativní péči nebo v péči o pacienty se syndromem demence (nebo v obou oblastech), kteří byli vybráni hlavní skupinou. Rovněž jsme usilovali o získání vstupu z oblastí mimo Evropu. Byly pokryty všechny relevantní domény paliativní péče včetně psychosociální a spirituální péče. Do třetího kola jsme zařadili pouze položky, u nichž nebylo ve druhém kole dosaženo úplného konsenzu. Součástí zpětné vazby byly sumarizované poznámky a celkové a osobní hodnoty skóre. Revize byly diskutovány v rámci hlavní skupiny.

Vyzvaní odborníci hodnotili důležitost celkového souboru a domén pro paliativní péči při demenci na desetibodové škále, kde 0 = není důležité a 10 = je velmi důležité. Akceptovali jsme doménu, u níž bylo průměrné skóre ≥ 8 , což ukazovalo na přijatelnou úroveň konsenzu ohledně její důležitosti. V případě průměrů v rozmezí

6 až 8 jsme do zpětné vazby zahrnuli revidované domény, domény s hodnotou skóre ≤ 6 jsme vyřadili.⁽³⁷⁾

Doporučení byla hodnocena na pětibodové škále (čísla ovšem nebyla panelistům sdělena), a sice takto: „silně nesouhlasím“ (1), „částečně nesouhlasím“ (2), „nevyjadřuji souhlas ani nesouhlas“ (3), „částečně souhlasím“ (4) a „silně souhlasím“ (5). Akceptovali jsme doporučení, která byla všechna formulována pozitivně, jako úplný konsenzus, pokud míry centrální tendence a rozptyl ukazovaly na vysoký nebo velmi vysoký souhlas. Velmi vysoký souhlas byl definován jako medián 5, mezikvartilové rozpětí (IQR) 0 a skóre 4 nebo 5 v míře $\geq 80\%$.⁽³⁸⁾ Pro vysoký souhlas dále platil medián 5, $\text{IQR} \leq 1$ a skóre 4 nebo 5 v míře $\geq 80\%$. Zpětná vazba se týkala pouze doporučení se středním a nízkým souhlasem. Střední souhlas nebo konsenzus byl definován jako medián 4–5, $\text{IQR} \leq 2$ a skóre 4 nebo 5 v míře $\geq 60\%$. Nízký souhlas (žádný konsenzus) byl definován jako medián 4–5 a ($\text{IQR} \leq 2$ nebo skóre 4 nebo 5 v míře $\geq 60\%$). Doporučení s mediánem 2 až 4 jsme zamítli, jelikož zde nebyl dosažen žádný souhlas. Souběžně jsme definovali například velmi vysoký nesouhlas

s mediánem 1 a $\text{IQR} = 0$ a skóre 1 nebo 2 $\geq 80\%$ (úplný konsenzus ve smyslu velmi silného nesouhlasu). Dále jsme formulovali prohlášení, některá v opačném smyslu, než jaký jsme očekávali, ohledně užitečnosti souboru a použitelnosti paliativní péče napříč stadii demence. V kole 3 jsme vyzvané odborníky rovněž požádali o uspořádání domén pro výzkum podle priority od 1 (nejvíce potřebný výzkum) do 11 (u této domény je výzkum potřebný nejméně) a těmto hodnotám jsme přiřadili kódy 10–0, aby odpovídaly škále důležitosti.

Kolo 2 bylo otevřené pro zpětnou vazbu po dobu 40 dnů (19. dubna – 28. května) a nereagujícím účastníkům jsme odeslali tři celkové a dvě osobní připomínky. Kolo 3 bylo otevřeno po dobu 69 dnů během letních měsíců (15. června – 22. srpna) a zasílaly se dvě celkové a čtyři osobní připomínky.

Kolo 4 metody Delphi: rozhodnutí hlavní skupiny ohledně doporučení, u nichž byl získán úplný konsenzus

Doporučení se středním souhlasem po kole 3 byla revidována pěti členy hlavní skupiny na základě zpětné vazby v kolech 2–3. Ostatních sedm členů nezávisle uvedlo, zda dávají přednost původní, nebo revidované verzi. Nakonec bylo revidované doporučení přijato jako úplný konsenzus tehdy, pokud mu dalo přednost nejméně pět z ostatních členů (tj. celkem 10/12 členů upřednostňovalo revidovanou verzi).

Kolo 5 metody Delphi: úprava vysvětlujícího textu podle návrhu EAPC

V listopadu roku 2012 byl celý soubor včetně vysvětlujícího textu zaslán správní radě EAPC a 51 kolektivním členským asociacím EAPC s výzvou k oponentuře.

VÝSLEDKY

Kolo 1

Návrh souboru zahrnoval 11 domén a 57 doporučení (finální verze jsou uvedené v rámečku 2), spolu s vysvětlujícím textem (finální verze jsou k dispozici v doplňkové příloze on-line). Pokud se doporučení překrývala, odkazovali jsme na příslušné druhé doporučení.

Kolo 2

Z 89 oslovených odborníků vyplnilo on-line dotazník 64 (72 %) z 23 zemí (tabulka 1). O vysvětlující text požádalo šest odborníků.

Celkové hodnocení významnosti souboru pro paliativní péči při demenci dosahovalo 8,9 a pohybovalo se v rozmezí 6 až 10. Průměrné hodnocení domén bylo ve všech případech 8 a vyšší kromě „určování prognózy a včasného rozpoznání umírání“, kde bylo dosaženo průměrného hodnocení 7,3 v kole 2. Velmi vysokého nebo vysokého souhlasu bylo dosaženo u 51 z 57 doporučení, středního souhlasu bylo dosaženo u zbývajících šesti, což zahrnovalo dvě doporučení z domény týkající se určování prognózy, dvě ze čtyř doporučení týkajících se „použitelnosti paliativní péče“ a dvou ze šesti týkajících se „vyvarování se nadměrně agresivní, zatěžující nebo neužitečné léčby“. Hlavní poznámky se týkaly toho, že nástroje pro určení prognózy jsou málo užitečné, obav ohledně předefinování veškeré péče při demenci na paliativní péči (1.2 a 1.4 v rámečku 2) a dogmatismu ohledně umělé výživy a hydratace, kde byl doporučen individuální přístup zohledňující kulturní otázky (6.4 a 6.5 v rámečku 2).

Dále byl velmi vysoký souhlas s tím, že paliativní péče při demenci je důležitá. Byl vysoký souhlas s tím, že dodržování souboru doporučení by vedlo ke zlepšení péče (medián = 5, IQR = 1 a souhlas 93 %). Nedošlo se ale ke konsenzu ohledně důležitosti závažnosti demence. Ohledně obrázku 1, který představuje vhodné cíle péče napříč stadii demence, bylo dosaženo středního souhlasu (medián = 4, IRQ = 2 a souhlas 70 %; vysvětlení bylo

Rámeček 2 11 domén a 57 doporučení k paliativní péči a léčbě: finální verze

Doména 1. POUŽITELNOST PALIATIVNÍ PÉČE

- 1.1 Na demenci (přesněji na Alzheimerovu nemoc, resp. obdobná progresivní neurodegenerativní onemocnění – pozn. překl.) lze realisticky nahlížet jako na život limitující onemocnění. Rovněž ji lze popsat jako chronické onemocnění nebo, v souvislosti s konkrétními aspekty, jako geriatrický syndrom. Základem pro předjímání budoucích problémů a impulzem k zajištění adekvátní paliativní péče je nicméně rozpoznání jejího výsledného terminálního charakteru.
- 1.2 Zlepšení kvality života, zachování fungování a maximalizace komfortu lze u demence považovat za vhodné v průběhu celé trajektorie onemocnění, s důrazem na konkrétní cíle, které se v průběhu času mění.
- 1.3 Paliativní péči u demence je třeba chápat jako péči o dvou aspektech. Základem je přístup ve formě obecné paliativní péče. Pro pacienty s komplexními problémy má být dostupná specializovaná paliativní péče.
- 1.4 Přístup ve formě obecné paliativní péče se může uplatnit u všech způsobů léčby a péče při demenci včetně adekvátní léčby behaviorálních a psychologických příznaků demence, komorbidit a (interkurentních nebo souběžných) zdravotních problémů.

Doména 2. PÉČE ZAMĚŘENÁ NA OSOBU (person-centred care), KOMUNIKACE A SDÍLENÉ ROZHODOVÁNÍ

- 2.1 Vnímání problémy při pečování o pacienta s demencí je třeba nahlížet z pohledu pacienta, při uplatňování péče zaměřené na pacienta.
- 2.2 Na sdíleném rozhodování se podílejí pacient a rodinní pečující jako partneři.
- 2.3 Tým zdravotníků se má v průběhu trajektorie demence, paliativní péče a zapojení do péče ptát na potřeby nemocného a rodiny a řešit je.
- 2.4 Velký význam má reagování na specifické a měnící se potřeby pacienta a rodiny v průběhu celé trajektorie onemocnění.
- 2.5 Současné nebo dříve vyjádřené preference ohledně místa péče je třeba v zásadě uznat, při rozhodování o místě péče je ovšem třeba rovněž zvažovat otázky nejlepšího zájmu, bezpečnosti a zátěže rodinných pečujících.
- 2.6 Otázky týkající se pacienta a rodiny je třeba pravidelně diskutovat v rámci multidisciplinárního týmu.

Doména 3. STANOVENÍ CÍLŮ A PLÁNOVÁNÍ PÉČE

- 3.1 Stanovení priorit cílů péče pomáhá jako vodítko při péči a vyhodnocování její vhodnosti.
- 3.2 Předvídání progresu onemocnění a předběžné plánování péče je proaktivní. To znamená, že by se s plánováním mělo začít hned po stanovení diagnózy, kdy se pacient ještě může aktivně zapojit a kdy lze zjistit jeho preference, hodnoty, potřeby a přesvědčení.
- 3.3 Struktura předběžných plánů péče se může lišit z hlediska preferencí, množství požadovaných podrobností a toho, co je v konkrétním prostředí pro daného jednotlivce dostupné.
- 3.4 Při mírné demenci potřebují lidé podporu při plánování vlastní budoucnosti.
- 3.5 U závažnější demence a v době, kdy se blíží smrt, může zajišťování nejlepšího zájmu pacienta v čím dál vyšší míře odpovídat prioritizace cíle zajištění maximálního komfortu.
- 3.6 Předběžné plánování péče je proces. Plány je vhodné s pacientem a rodinou pravidelně a v případě významné změny zdravotního stavu přehodnocovat.
- 3.7 Plány péče je třeba dokumentovat a uchovávat tak, aby k nim měly přístup všechny specializace, které se na péči v tom kterém stadiu podílejí, a rovněž aby byly přístupné při přemístění pacienta.

Doména 4. KONTINUITA PÉČE

- 4.1 Péče má být kontinuální, nemá docházet k žádným přerušením, ani při přemístění pacienta.
- 4.2 Kontinuální péče se týká péče poskytované všemi specializacemi.
- 4.3 Všichni pacienti by měli mít prospěch z časného jmenování klíčového koordinátora v rámci svého týmu zajišťujícího péči.
- 4.4 Přechody mezi různými prostředím si vyžadují komunikaci ohledně plánů péče mezi dosa-
vadními a novými profesionálními pečovateli, pacientem a jeho rodinou.

Doména 5. URČOVÁNÍ PROGNÓZY A VČASNÉ ROZPOZNÁNÍ UMÍRÁNÍ

- 5.1 Včasná diskuse o terminálním charakteru onemocnění může lépe připravit pacienty a jejich rodiny na budoucnost.
- 5.2 Určování prognózy při demenci je problematické a mortalitu nelze přesně predikovat. Kombinace klinického úsudku a nástrojů pro predikci mortality může nicméně posloužit jako orientační ukazatel, který může usnadnit diskusi o prognóze.

Doména 6. VYVAROVÁNÍ SE NADMĚRNĚ AGRESIVNÍ, ZATĚŽUJÍCÍ NEBO NEUŽITEČNÉ LÉČBY

- 6.1 Přemístění do nemocnice a související rizika a přínosy je třeba pečlivě zvažovat v souvislosti s cíli péče a rovněž při zohlednění stadia demence.
- 6.2 Je třeba pravidelně kontrolovat chronickou medikaci komorbidit ve světle cílů péče, očekávané délky života, účinků a nežádoucích účinků léčby.
- 6.3 Kdykoliv je to možné, je třeba se vyvarovat používání omezujících prostředků.
- 6.4 Podle vhodnosti, například je-li přítomna infekce, lze zajistit hydrataci, přednostně subkutánně; ve fázi umírání není vhodná (pouze střední konsenzus).
- 6.5 Permanentní podávání výživy enterální sondou nemusí být prospěšné a v principu je vhodné se jej při demenci vyvarovat; preferováno je obratné krmění rukou (pouze střední konsenzus).
- 6.6 Při léčbě infekcí mohou být vhodná antibiotika s cílem zvýšení komfortu prostřednictvím úlevy od příznaků infekce. Je třeba zvažovat život prodlužující účinky, zejména v případě léčebných rozhodnutí týkajících se pneumonie.

Doména 7. OPTIMÁLNÍ LÉČBA OBTĚŽUJÍCÍCH SYMPTOMŮ A ZAJIŠŤOVÁNÍ KOMFORTU

- 7.1 Obrovský význam má holistický přístup k léčbě obtěžujících symptomů, protože se vyskytují často a mohou vzájemně souviset nebo mohou být vyjádřeny odlišně (např. je-li bolest vyjádřena agitovaností).
- 7.2 Odlišení různých zdrojů diskomfortu (např. bolest nebo pocit chladu) při těžké demenci je usnadněno zohledněním názoru více pečovatelů.
- 7.3 Ke screeningu a sledování pacientů se středně těžkou a těžkou demencí je třeba používat nástroje k posuzování bolesti, diskomfortu a chování a vyhodnocovat efekt intervencí.
- 7.4 Podle potřeby je vhodné využívat nefarmakologické i farmakologické způsoby léčby tělesných příznaků, problematického chování či diskomfortu.
- 7.5 Pro zajištění komfortu pacientů v blízkosti smrti je velmi důležitá ošetrovatelská péče.
- 7.6 V prostředí dlouhodobé péče mohou personálu poskytovat podporu při řešení specifických příznaků specializované týmy paliativní péče, při zachování kontinuity péče. Při řešení behaviorálních příznaků mohou ovšem týmy paliativní péče potřebovat spolupráci specialisty v oblasti péče o nemocné s demencí.

Doména 8. PSYCHOSOCIÁLNÍ A SPIRITUÁLNÍ PODPORA

- 8.1 Při mírné demenci a rovněž v pozdějších stádiích si pacienti mohou být vědomi svého stavu a pacienti a rodiny mohou potřebovat emocionální podporu.
- 8.2 Zajišťování spirituální péče při demenci má zahrnovat přinejmenším posouzení náboženské příslušnosti a zapojení zdrojů podpory a spirituální pohody (well-being), dále může být vhodné odkázání na zkušené spirituální doprovázející (nemocniční kaplany – pozn. překl.).
- 8.3 Pacientovi mohou pomáhat náboženské aktivity, jako jsou rituály, písně a obřady, protože ty může rozpoznávat i při těžké demenci.
- 8.4 Pro umírající lidi je žádoucí prostředí zajišťující komfort.

doplněno později při reagování na zpětnou vazbu).

Kolo 3

Panelu odborníků jsme v rámci zpětné vazby předali příslušných šest doporučení se středním souhlasem (všechna byla revidována kromě jednoho, které se týká hydratace – 6.4 v rámečku 2) a revidovaný obrázek 1, dále doplněná prohlášení ohledně použitelnosti v celém spektru závažnosti demence (tabulka 3). Celkem odpovědělo 59 ze 64 odborníků (92 %) z 22 zemí. U dvou doporučení (1.4 a 1.5 v rámečku 2) bylo dosaženo vysokého souhlasu a tato doporučení byla přijata. Odborníci rovněž znovu vyhodnotili důležitost domény určování prognózy se dvěma revidovanými doporučeními. Tentokrát byla přijata (průměr = 8,0).

Kolo 4

Revidované verze dvou ze čtyř zbývajících doporučení (1.2 a 5.2 v rámečku 2) byly hlavní skupinou přijaty, bylo u nich tedy nakonec dosaženo úplného konsenzu. Ohledně revidovaných doporučení týkajících se umělé výživy a hydratace (6.4 a 6.5 v rámečku 2) byl tým rozdělen, ponechali jsme tedy verze tak, jak byly vyhodnoceny v kole 3, s uvedením, že bylo dosaženo pouze středního konsenzu (rámeček 2). To platilo také pro revidovaný text v obrázku 1, u něhož jsme ale zahrnuli zpětnou vazbu od hlavní skupiny a znovu jej upravili.

Kolo 5

Čtyři členské asociace ze čtyř zemí se vyjádřily k užitečnosti konkrétně v jejich zemích, například k vydání doporučení v kapesním formátu a integrace s lokální prací. Komentáře od čtyř členů rady vedly k pár úpravám vysvětlujícího textu, který poté správní rada schválila.

Doména 9. PÉČE O RODINU A JEJÍ ZAPOJENÍ

- 9.1 Rodiny mohou vzhledem k pečovatelské zátěži trpět, může pro ně být těžké skloubit péči s ostatními povinnostmi a mohou potřebovat sociální podporu.
- 9.2 Rodiny mohou potřebovat podporu v průběhu celé trajektorie, zejména ale při stanovení diagnózy, při vyrovnávání se s problematickým chováním, se zdravotními problémy, s institucionalizací, s výrazným zhoršením zdraví a v době, kdy je smrt nablízku.
- 9.3 Rodiny potřebují poučení o progredujícím průběhu demence a možnostech léčby (včetně paliativní péče). Mělo by se jednat o kontinuální proces řešící specifické potřeby v různých stadiích s ověřováním porozumění rodiny.
- 9.4 Je možné podporovat zapojení rodiny; mnoho rodin si může přát zapojení do péče i poté, kdy je pacient umístěn do zařízení dlouhodobé péče.
- 9.5 Rodiny potřebují oporu ve své nové roli toho, kdo činí (v budoucnu) rozhodnutí za pacienta.
- 9.6 Profesionální pečovatelé by měli rozumět potřebám rodin souvisejícím s prožíváním chronického nebo déletrvajícího zármutku v průběhu různých stadií a při zjevném zhoršování stavu.
- 9.7 Měla by být nabídnuta podpora pro pozůstalé.
- 9.8 Po úmrtí pacienta by měl být členům rodiny ponechán adekvátní čas na to, aby se po často dlouhém období pečování o pacienta jejich situace upravila.

Doména 10. VZDĚLÁNÍ ZDRAVOTNICKÉHO TÝMU

- 10.1 Celý zdravotnický tým, včetně přidružených zdravotníků a dobrovolníků, potřebuje mít adekvátní dovednosti při uplatňování přístupu formou paliativní péče při demenci.
- 10.2 Hlavní kompetence zahrnují všechny výše uvedené domény (1 až 9). V rámci zdravotnického týmu by měly být pokryty všechny kompetence, přednostně by všichni členové týmu měli být schopni alespoň základního přístupu formou obecné paliativní péče.

Doména 11. SPOLEČENSKÉ A ETICKÉ OTÁZKY

- 11.1 Bez ohledu na to, kde je pacient umístěn, měli by pacienti s demencí mít přístup k paliativní péči na stejném základě jako pacienti s jinými chorobami, které nereagují na kurativní léčbu.
- 11.2 Rodinní pečovatelé by měli mít přístup k adekvátní podpoře, aby dokázali sloučit pečování o pacienta s demencí s ostatními povinnostmi.
- 11.3 Je třeba podporovat spolupráci mezi oblastí péče o nemocné s demencí a paliativní péče.
- 11.4 Součástí studijního programu pro vzdělávání lékařů a zdravotních sester na pregraduálním i postgraduálním stupni, jako součástí dalšího odborného vzdělávání, má být paliativní péče o pacienty s nenádorovými onemocněními.
- 11.5 Profesionální pečovatelé mají být motivováni k práci v oblasti péče o pacienty s demencí a paliativní péče a je potřeba adekvátní financování pro zajištění dostatku personálu.
- 11.6 Ekonomické a systémové pobídky by měly podporovat výbornou péči o pacienty s demencí na konci jejich života.
- 11.7 Je potřeba posilovat informovanost o paliativní péči u pacientů s demencí.
- 11.8 Součástí každé z národních strategií pro demenci, paliativní péči, péči na konci života a dlouhodobou péči má být paliativní péče o pacienty s demencí. A podobně při vytváření politik pro prostředí paliativní péče a dlouhodobé péče je třeba myslet na demenci.

aVysvětlující text ke každému doporučení je k dispozici ve formě doplňkové přílohy on-line.

Priority výzkumu

Dvě domény, které byly hodnoceny jako nejdůležitější, byly rovněž identifikovány jako priority pro výzkum: „Péče zaměřená na pacienta, komunikace a sdílené rozhodování“ a „Optimální léčba příznaků a zajišťování komfortu“. Je nutno poznamenat, že mezi jednotlivými hodnoceními důležitosti pro paliativní péči vs. pro výzkum nebyly žádné významné korelace kromě „Určování prognózy a včasného rozpoznání umírání“ a „Vyvarování se nadměrně agresivní, zatěžující nebo neúčinné léčby“, kde titíž odborníci, kteří měli tendenci udělit vyšší hodnocení důležitosti, měli také tendenci uvádět tyto domény jako prioritu pro výzkum. Nejnižší hodnocení priority pro výzkum bylo zjištěno u „Společenských a etických otázek“ a „Psychosociální a spirituální podpory“.

Diskuse

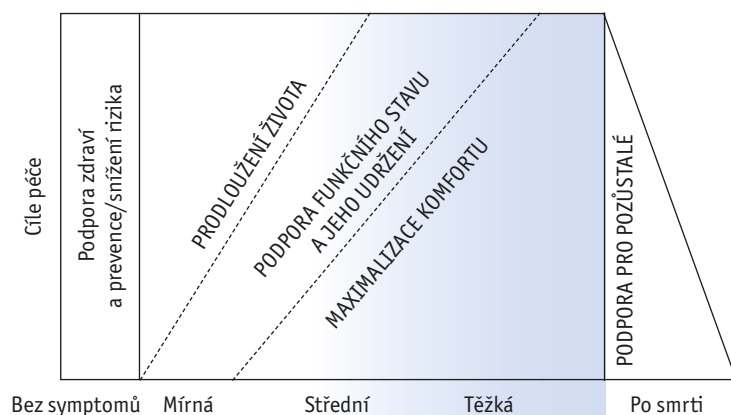
Asociace EAPC zadala vypracování tohoto stanoviska podloženého výzkumem, jelikož si uvědomuje potřebnost paliativní péče při demenci. K dosažení konsenzu při definování optimální paliativní péče u starších lidí s demencí na teoretické a více praktické úrovni, s uvedením doporučení k poskytování paliativní péče v Evropě a jinde, byla využita zevrubná studie Delphi. Výchozí struktura domén, která byla vytvořena na základě literatury o paliativní péči při demenci během návrhu doporučení, byla postačující, jelikož žádný z 64 odborníků našeho mezinárodního panelu ji nezpochybnil. První doména „Použitelnost paliativní péče“ je převážně koncepční, dalších osm domén je orientováno více klinicky. Poslední dvě domény řeší otázky vzdělání a etické/společenské otázky, které mohou být obzvláště relevantní pro tvorbu plánů na různých úrovních včetně úrovně vzdělávání. Koncepční i klinicky orientované domény jsme si přáli vyhodnotit konkrétně v rámci panelu s využitím metody Delphi, protože nás zajímala jejich relevantnost, nejen pro klinickou praxi, ale i pro určování politiky a pro výzkum.

U šesti z výchozích 57 doporučení nebylo dosaženo úplného konsenzu hned a pět bylo revidováno, poté byly všechny

Tab. 1 Charakteristiky odborníků metody Delphi (n = 64, kolo 2, hodnocení úplného souboru domén a doporučení)

Ženské pohlaví, %	58
Věk, průměrný počet roků, SD a rozsah	M = 52,9, SD = 8,0 a rozsah = 34–72
Trvalé bydliště, %	
Evropa	63
Severní Amerika	19
Jižní Amerika	2
Austrálie/Nový Zéland	8
Dálný/Střední východ	9
Profese, %	
Lékař	61
Zdravotní sestra	16
Jiná	23
Výzkumní pracovníci, %	36
Odborná praxe, průměrný počet roků, SD a rozsah	M = 25,9, SD = 8,4 a rozsah = 3–41
Respondent se považoval za odborníka, %	
v oblasti paliativní péče	94
v oblasti péče o demenci	95
v oblasti paliativní péče o demenci	70

SD = směrodatná odchylka



Vysvětlení: Obrázek představuje model měnících se cílů péče a priorit v celém průběhu demence. Navrhuje stanovení priorit cílů péče, které se mohou uplatňovat současně, jejich relevantnost je ale v různých stádiích demence různá. V jednom okamžiku může platit více než jeden cíl péče. Například u pacienta se střední demencí mohou současně platit tři cíle péče, větší prioritu mohou mít ale maximalizace komfortu a udržování funkčního stavu oproti prodloužení života. Stejně jako u každého modelu představuje znázornění cílů péče abstrahování od reality a v praxi bude nutné přizpůsobení potřebám a preferencím pacientů a rodin. Obrázek přímo nesouvisí s rozdělením ve smyslu paliativní nebo kurativní péče. Cíle udržení funkčního stavu, které mohou zahrnovat oddalování progresu onemocnění a maximalizaci komfortu, nicméně nejlépe reprezentují zaměření na kvalitu života, a jsou tudíž nejvíce kompatibilní s paliativní péčí (a geriatrickou péčí, pozn. překl.). Viz také 9.6; podpora pro pozůstalé je poskytována po smrti, rodiny ale mohou potřebovat časnou podporu z důvodu chronického nebo děletrvajícího zármutku. Je třeba zmínit, že ohledně tohoto doporučení panovala mezi odborníky částečná shoda (oproti vysoké shodě u většiny ostatních doporučení). Na základě zpětné vazby od odborníků, z níž vyplývalo, že je potřeba podrobnější vyjasnění, bylo vysvětlení rozšířeno.

1 Progrese demence a navrhovaná prioritizace cílů péče

domény přijaty jako důležité pro paliativní péči o nemocné s demencí (hodnocení 8 nebo vyšší na škále 0–10). Dále dosáhlo minimální hodnocení důležitosti celkově hodnoty 6. Zjistili jsme tedy silný konsenzus přes skromnou bázi důkazů. První fáze studie Delphi byla připravena multidisciplinární a mezinárodní hlavní skupinou, která byla snad reprezentativní z hlediska celkového názoru odborníků, a proto bylo pravděpodobnější, že v pozdějších fázích studie bude dosaženo mezi účastníky konsenzu. Dále může platit, že dané pokyny se vyznačovaly dostatečnou zobecnitelností na to, aby nebyly kontroverzní. Panovala vysoká shoda ohledně toho, že dodržování pokynů by vedlo ke zlepšení péče lokálně, to znamená, že daná doporučení odrážejí spíše aspirace, než že by popisovala běžnou praxi.

Většina doporučení vycházela z úplného konsenzu; v případě doporučení bez úplného konsenzu byly pokyny upraveny. Museli jsme ale zaujmout stanovisko u dvou doporučení, u nichž bylo i po čtyřech kolech metody Delphi dosaženo pouze středního konsenzu. Tato doporučení se týkala výživy a hydratace, jež byla rovněž v multinárodní komparativní studii na téma pokynů pro rodiny pečující o pacienty s demencí identifikována jako obzvláště kulturně citlivá.⁽³⁹⁾ Pokyny podle těchto doporučení byly zachovány, na základě komentářů od odborníků jsme ovšem diferencovali a zlepšili vysvětlující text.

Metodika Delphi umožnila efektivní práci s odborníky nacházejícími se v různých geografických oblastech.⁽³⁸⁾ Pro shodu ve studiích s metodou Delphi neplatí žádná pevná pravidla,^(30,59) nicméně naše hraniční hodnoty pro úplný konsenzus (souhlas projevovaný udělením skóre 4 nebo 5 v míře 80 % nebo vyšší, spolu s mediánem 5 a IQR nejvýše 1) se jeví konzervativní ve srovnání s uváděnými hraničními hodnotami v rozmezí 51 až 100 %.^(30,59,60) Zpracování systematických přehledů literatury u všech témat, kde taková literatura chybí, nebylo schůdné, a vysvětlující text bude potřeba aktualizovat, až bude k dispozici více důkazů. Důkazy i názory odborníků pocházejí převážně ze zemí Západu. Zatímco průměrný poměrný nárůst výskytu demence v Evropě do roku

2050 se odhaduje ve výši 87 % na téměř 19 milionů, v Africe se předpokládá nárůst ve výši 370 %, tedy téměř na 9 milionů, a v Asii je to 282 %, tedy na 61 milionů.⁽¹⁾

Implementace v jiných regionech si tudíž může vyžadovat úpravu podle místní kultury a praxe... Obecně by se na šíření mezi osobami v praxi měli podílet ti, kteří se specializují na paliativní péči, kteří mohou potřebovat konkrétní informace například o průběhu demence, a specialisté v oblasti demence, kteří mají zájem

o poznatky ohledně toho, jak aplikovat zásady paliativní péče u svých pacientů. Relevantnost pro konkrétní specializace neuvádíme, protože řada doporučení je relevantní pro všechny. Paliativní péče je ze své podstaty multidisciplinární. Různé úkoly se mohou překrývat a mohou se lišit podle zemí. Pro účely implementace může být ale taková orientace na specializace užitečná. Strukturu domén a doporučení lze použít jako rámec, který pomůže s identifikací mezer ve studijních

programech nebo v informacích poskytovaných rodinám, s vývojem a implementací organizačních opatření, s vývojem ukazatelů kvality nebo s porovnáváním s rozvojem paliativní péče u jiných progresujících chronických onemocnění, jako je orgánové selhání. Podporujeme překládání, šíření a implementaci k použití v praxi a vytváření politik. ■

Literatura viz původní článek

Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine* 2014; 28(3): 197–209.