

Paliativní péče u pacientů ve vegetativním stavu

MUDr. David Doležil, Ph.D.

Karlova Univerzita, 3. LF a FN KV v Praze, Neurologická klinika, Praha

Termín vegetativní stav poprvé užíli Jennett a Plum ve své práci z roku 1972. Vegetativní stav je definován jako klinický stav kompletní poruchy uvědomování si sebe sama a svého okolí doprovázený cyklem spánků-bdění a zachovalou kompletní a nebo parciální autonomní funkcí hypotalamu a mozkového kmene. Paliativní péče v rámci vegetativního stavu zahrnuje medicínskou, sesterskou, rehabilitační, sociální, psychologickou a duchovní péči a všichni pacienti jsou oprávněni tuto péči obdržet. Pozastavení paliativní terapie, včetně pozastavení příjmu tekutin a potravy je ostře diskutovaný problém z hlediska etického, právního a medicínského.

Klíčová slova: paliativní péče, výživa a hydratace, vegetativní stav, perzistentní vegetativní stav, permanentní vegetativní stav.

Palliative care in patients in vegetative state

The term vegetative state has been first used by Jennett and Plum in their 1972 paper. The vegetative state is defined as a clinical condition of complete unawareness of the self and the environment accompanied by sleep-wake cycles with either complete or partial preservation of hypothalamic and brain-stem autonomic functions. Palliative care in the vegetative state includes medical, nursing, rehabilitation, social, psychological, and spiritual care and all patients are entitled to receive this care. Discontinuation of palliative treatment, including the discontinuation of fluid and food intake, is a point of controversial discussion from ethical, legal and medical points of view.

Key words: palliative care, nutrition and hydration, vegetative state, persistent vegetative state, permanent vegetative state.

Neurol. pro praxi 2010; 11(1): 20–22

Seznam zkratk

VS – vegetativní stav

PVS – perzistentní vegetativní stav

UPV – umělá plicní ventilace

PMVS – permanentní vegetativní stav

ANH – arteficial nutrition and hydration, arteficiální podávání nutrice a tekutin

1. Úvod

Incidence i prevalence pacientů ve vegetativním stavu (VS) se každoročně zvětšuje z důvodu kvalitnější přednemocniční i rané nemocniční péče o pacienty v kritickém stavu. Termín VS lze akceptovat jako obecně užívaný pojem odpovídající patofyziologické podstatě tohoto syndromu a umožňuje rozlišit ve svém názvosloví pravděpodobnou možnost uzdravení (parciálního či úplného) anebo setrvání ve VS. Toto nám umožňují termíny perzistentní vegetativní stav (PVS) a permanentní vegetativní stav (PMVS), které odlišují délku trvání VS od počátku onemocnění a mají rozdílnou prognózu ve vztahu k možnému parciálnímu a nebo úplnému uzdravení. PVS je stav, který trvá déle než 1 měsíc po akutním traumatickém a nebo netraumatickém poškození mozku. O PMVS hovoříme, jestliže VS trvá bez známek reverzibility 3 měsíce a déle od vzniku netraumatického poškození mozku a nebo 12 a více měsíců po vzniku traumatického poškození mozku. Prognóza pacienta je dána charakterem primárního onemocnění, věkem, komorbiditami a komplikacemi v průběhu VS

a kvalitou primární medicínské péče, v pozdější fázi pak kvalitou a dostupností paliativní péče, která zahrnuje medicínskou, sesterskou, rehabilitační, sociální, psychologickou a duchovní péči, jež by měla být dostupná a kvalitní pro všechny pacienty ve VS. Lepší prognózu mají pacienti po traumatickém poškození a mladší lidé. Přežití pacientů s diagnózou PMVS je obvykle mezi 2–5 lety od stanovení diagnózy, přežívání nad 10 let je neobvyklé a šance na přežití 15 let od stanovení diagnózy PMVS je vypočítána na 1/15 000 až 1/75 000 (Multi-Society Task Force on PVS part 1, 1994; Multi-Society Task Force on PVS part 2, 1994). Na celosvětově známém osudu americké pacientky Theresy Maria Schiavo, která přežívala v PMVS 15 let, je ovšem patrné, že kvalitní paliativní péče, zejména její ošetrovatelská část, může délku přežití výrazně prodloužit. V tomto konkrétním případě došlo k velmi diskutovanému soudnímu rozhodnutí o ukončení příjmu tekutin a potravy a Theresa Maria Schiavo následně zemřela (Weinstein, 2005). Na podkladě tohoto případu se vynořilo mnoho otázek k úvaze o vegetativním stavu, úloze lékařů, sester, ošetrovatelů i příbuzných pacientů ve VS, o úloze hospice v péči o pacienty ve VS, právní, etické a náboženské otázky.

2. Diagnóza VS a diferenciální diagnostika

Protože nejsou k dispozici žádná všeobecně akceptovaná kritéria pro stanovení PVS

i PMVS, měli bychom v diagnostice postupovat obezřetně a stanovení diagnózy provádět na podkladě opakovaného neurologického vyšetření při splnění všech předpokladů a klinických kritérií pro stanovení diagnózy VS. VS diagnostikujeme na podkladě těchto kritérií (ANA Committee on Ethical Affairs, 1993; Doležil a Carbolová, 2007; Lavrijsen et al., 2005; Multi-Society Task Force on PVS part 1, 1994; Wade a Johnston, 1999):

- pacient nevykazuje žádné známky vědomí, uvědomování si sebe sama a svého okolí a nejsou přítomny žádné interakce s okolím
- nepřítomnost chtění, záměrné, reprodukovatelné behaviorální odpovědi na vizuální, sluchové, taktilní a bolestivé podněty
- nepřítomnost slovní, jazykové produkce a známek jejího porozumění
- intermitentní bdělost, která je přítomna v rámci abnormálního cyklu spánků-bdění
- přetrvávající hypotalamická a kmenová autonomní aktivita, která dovoluje přežití s lékařskou a ošetrovatelskou péčí
- kompletní inkontinence
- variabilní přítomnost míšních reflexů a reflexů hlavových nervů

Klinický obraz vegetativního stavu se skládá se zánikových příznaků limbické kůry a podkorových limbických struktur, deliberačních příznaků na podkladě autonomní funkce mezimozku a mozkového kmene, systémových a lo-

žiskových příznaků (Doležil a Carbolová, 2007; Drábek, 1994).

3. Paliativní péče

O paliativní péči u pacientů ve VS hovoříme tehdy, pokud podle současných znalostí a stanovených kritérií je pacient kategorizován jako PMVS. Na rozdíl od PSV, který považujeme stále za reverzibilní stav, PMVS považujeme za ireverzibilní a uzdravení pacienta z PMVS za velmi nepravděpodobné až nemožné (Kurent, 2005; Multi-Society Task Force on PVS part 1, 1994; Multi-Society Task Force on PVS part 2, 1994). Znamená to tedy, že v úvodu onemocnění v závislosti na jeho etiologii je standardní extenzivní diagnostika a léčba primárního onemocnění a teprve po splnění kritérií pro PMVS měníme léčbu na paliativní. The British Medical Association vydal doporučení týkající se přístupu k terapii VS. Tzv. bazalizaci terapeutických postupů považuje za možné až po 12 měsících trvání VS, pokud nejsou známky uzdravení a stav je trvale ireverzibilní. Ve svém doporučení upozorňuje na možnosti špatné diagnózy VS a nebo lékařem špatně stanovené prognózy pacienta ve VS (Jennett, 2002). Podstatu paliativní terapie u VS chápeme jako chronickou péči o nevyléčitelné a nebo dlouhodobě nemocné pacienty a jako multidisciplinární podporu nemocných, případně i jejich příbuzných či opatrovníků. Australské doporučení, zpracované National Health and Medical Research Council zní: je nezbytné provést multidisciplinární konzultace paliativní terapie u pacientů ve vegetativním stavu nejenom pro ovlivnění fyzických symptomů, ale také pro nezávislé posouzení sociální, emocionální a duchovní stránky aspektů péče o nemocného, ale také rodinných příslušníků a ošetřovatelů (profesionálů i jiných) i s podporou v situaci úmrtí blízkého a žalu.

3.1. Lékařská paliativní péče

Velká část pacientů ve VS je na UPV a má provedenou tracheostomii. Přístup k UPV a případnému weaningu (odpojení od UPV) není odlišný od jiných chronických onemocnění a je dán schopností spontánní ventilace, která je determinována celou řadou faktorů, jako jsou zejména oběhové a kardiální komplikace, infekce dýchacích cest a vegetativní dysbalance. Rovněž zrušení tracheostomie se řídí obecnými pravidly a pokud je dostatečná spontánní dechová suficien-
ce, je možno u pacientů s PMVS tracheostomii zrušit. Tento krok většinou následně umožní přesunout paliativní péči na jiné, než intenzivistické lůžko.

Používání analgetik ve VS je zdroj kontroverzí, protože řada klinických zkušeností a neuropatofyziologických vyšetření ukazuje, že pacienti ve VS nejsou schopni si bolest uvědomit. Ale protože nociceptivní dráhy v míše a mozgovém kmeni jsou obvykle neporušeny, reagují pacienti ve VS na bolest množstvím behaviorálních motorických odpovědí. Ovšem neexistují žádná data, např. z funkční magnetické rezonance, která by nám tyto úvahy potvrdila. Proto není jednoznačné doporučení ohledně užití analgetik a závisí na jednotlivých zkušenostech a přístupu. Analgetika se doporučují jako prevence vegetativních projevů tehdy, pokud na bolestivé podněty vzniká výrazná vegetativní reakce (tachykardie, tachypnoe, hidróza).

Diskuze o další extenzivní terapii pacientů v PMVS závisí vždy na konkrétní situaci. Jedná se zejména o rozhodnutí používat antibiotika, antikoagulantia, případně indikace invazivních zákroků včetně urgentních operací, např. appendektomie. Obecně se uznává, že nejsou žádné relevantní argumenty pro pokračování extenzivní medicínské terapie v této fázi VS a tato se obvykle nedoporučuje (The Vegetative state 2003). Je zde jedna výjimka a tou jsou gravidní ženy v PMVS. Zde převládá názor, že extenzivní intenzivistická péče o gravidní pacientky v PMVS může dovést graviditu až do období zralosti plodu. Ovšem řada zdravotních komplikací a nežádoucích účinků léků mohou vážně poškodit plod a dítě přes veškerou snahu může zemřít (Busch et al., 2001).

V září 2005 vydala Italská národní komise pro bioetiku dokument o výživě a hydrataci pacientů ve VS, který se skládá z 11 paragrafů. Tento dokument vznikl jako reakce na osud Theresy Maria Schiavo. Konstatuje se v něm, že pacienti ve VS potřebují péči s vysokým podílem lidské péče, ale s menší podporou technologií. Podávání výživy a tekutin by mělo být považováno za základní a správný akt (na medicínském, etickém i právním poli), který je nepostradatelný pro základní fyziologickou podmínku přežití a nerozhoduje zde forma výživy ani její způsob podání (Zamperetti a Latronico, 2006). Ve shodě s Italskou komisí lze konstatovat, že arteficiální podávání nutrice a tekutin (ANH) nemůže být z medicínských či etických důvodů přerušeno. Naproti tomu stojí v doporučení The British Medical Association týkající se rozhodování o podávání stravy a tekutin, že po confirmaci PMVS týmem odborníků je možno začít uvažovat o odejmutí stravy a tekutin. Současně se zde říká, že ale nejprve musí být uvědoměn soud (Jennett, 2002). V České republice nemá tato

možnost právní oporu, není zatím vypracován ani standard zdravotní péče (guidelines) pro pacienty ve VS, který by měl být vodítkem při rozhodování lékaře o zvoleném konkrétním postupu. Právní situace je determinována ústavním rámcem o zdravotní péči. V článku 6 Listiny základních práv a svobod se v odstavci 1 uvádí, že „každý má právo na život“ a ochrana lidského života úzce souvisí s právem na ochranu zdraví podle článku 31 Listiny, který stanoví, že „každý má právo na ochranu zdraví“. Zákon o péči o zdraví lidu ukládá v § 11 odst. 1 zdravotnickým zařízením, poskytovat zdravotní péči v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy. Na standardy zdravotní péče odkazuje Úmluva o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001 Sb. Podle doporučení australského dokumentu pro vegetativní stav by mělo být provedeno rozhodnutí o dalším postupu medicínské terapie, tedy zda-li pokračovat a nebo vysadit léčbu včetně ANH, s ohledem na nejlepší možný zájem jednotlivce zahrnující i to, zda-li je něco známo o přání pacienta a současně reflektující nejlepší standardy péče o takového pacienty. Osobně považuji za důležitý názor, že nikdy nestojí otázka tak, zda-li život konkrétního nemocného ve VS má smysl, ale zda-li má podávaná léčba tomuto konkrétnímu pacientovi smysl, jinými slovy, zda-li aplikovaná léčba přinese očekávaný efekt. Rozhodnutí o vysazení medicínské péče včetně ANH se pak může provést po konzultacích se souhlasem rodiny a úřadů. Tento postup rovněž není aplikovatelný v České republice. Otázka, zda-li a kdy je vůbec možno ukončit léčbu u pacienta ve VS, je výrazně ovlivněna kulturním a náboženským prostředím a nemůže být postavena pouze na medicínském základě (ANA Committee on Ethical Affairs, 1993; Jennett, 2002; Kurent, 2005; Multi-Society Task Force on PVS, part 1, 1994; Multi-Society Task Force on PVS, part 2, 1994; The Vegetative State, 2003; Wade a Johnston, 1999; Zamperetti a Latronico, 2006).

3.2. Ošetřovatelská paliativní péče

Základní ošetřovatelskou péči dělíme na péči o výživu, péči o vyprazdňování, péči o hygienu a pohodlí, péči a prevenci dekubitů, monitorování vitálních funkcí, podávání a aplikace léků, komunikace a stimulace. Cílem ošetřovatelské péče je zajistit všemi prostředky moderního ošetřovatelství, aby tito pacienti měli uspokojené základní bio-psycho-sociální potřeby. Velmi důležitým aspektem péče je zapojení rodiny a nácvik ošetřování nemocného již během hospitalizace, čímž se velmi usnadní příprava rodiny

na domácí ošetřování. Odlišnost ošetřovatelské péče u pacientů ve VS je dána změnami v tělesné, psychické a sociální oblasti a nejčastěji mají charakter permanentních požadavků s potřebou neustálé sesterské intervence (Doležil a Carbolová, 2007).

4. Komunikace

Komunikace mezi personálem a pacientem ve vegetativním stavu je nemožná a ve fázi regrese VS obvykle velmi obtížná (Kurent, 2005; Lavrijsen et al., 2005). Přesto si musíme uvědomit, že nemocný může slyšet a vnímat, i když to nepovažujeme dle současných patofyziologických znalostí o VS za pravděpodobné. Rozhovor o nemocném, jeho stavu, míře jeho postižení či komplikacích nikdy nevedeme u lůžka nemocného, ale mimo pokoj nemocných. Při péči o nemocného mluvíme vlídně, klidně a stále pečlivě sledujeme reakce na naše slova. Pacienty ve VS se doporučuje oslovovat jednotně, nejlépe křestním jménem. Případné otázky, pokud lze očekávat odpověď, klademe tak, aby byly jednoznačné a odpověď očekáváme buď souhlasnou nebo nesouhlasnou. Souhlas může být vyjádřen přikývnutím, mrknutím víček, pohybem končetiny a pod. Dle potřeby můžeme pro nemocného připravit alternativní řešení komunikace (tabulky s písmeny a číslicemi, karty s obrázky). Do komunikace s nemocným bychom měli zapojit také rodinu a další zdravotnické pracovníky (fyzioterapeut, logoped, psycholog) (Doležil a Carbolová, 2007; Chiembretto et al., 2001; Kurent, 2005; Lavrijsen, 2005).

5. Rodina a ošetřovatelé

Komunikace s rodinou a ošetřovateli je důležitou součástí paliativní péče. Rodina je zdrojem informací a vzpomínek pro nemocné a její přítomnost u lůžka nemocného je nezbytná. Každá rodina reaguje naprosto jedinečným a odlišným způsobem, který je třeba respektovat. To,

jak se rodina dokáže se situací vyrovnat, záleží na mnohých faktorech. Na typu a rozsahu postižení, na hodnotové hierarchii rodiny, na její přizpůsobivosti a odolnosti. Práce odborníků s rodinou má být koordinována. Informace od různých zdravotníků by měly dávat dohromady srozumitelný, nikoli rozporuplný či nejasný obraz. Důležité je při rozhovorech s rodinou užívat věcný a srozumitelný jazyk, důležité věci opakovat a ujišťovat se, že rodina rozumí a chápe zdravotní stav, ve kterém se pacient nachází. Často se setkáváme se smutkem, ale není to jediná emoce, kterou postižená rodina projevuje. Kromě vzteku a smutku je to také nejistota, ztráta očekávání a ztráta naděje (Doležil a Carbolová, 2007; Chiembretto et al., 2001; Kurent, 2005; Lavrijsen, 2005).

6. Domácí péče

Rozhodnutí o předání pacienta s VS do domácí péče je nelehké a závisí na mnoha faktorech. Většinou se jedná o pacienty, kteří jsou ve fázi uzdravení a v určitém stupni zlepšení VS se jeví domácí péče přínosnější než hospitalizace. U pacientů v PMVS je domácí péče méně obvyklá. Rozhodnutí musí být provedeno ve vzájemné shodě a po dokonalé edukaci rodiny a ošetřovatelů o stavu pacienta a rizicích zejména z oblasti ošetřovatelské péče. Před propuštěním pacienta do domácího prostředí je nutné stanovit plán další péče, rehabilitace a výživy a podat ošetřovatelům dostatek informací týkajících se zajištění ošetřovatelské péče, rozvoje soběstačnosti a pohyblivosti. Obvykle je třeba naučit ošetřovatele či nemocného zcela konkrétním ošetřovatelským výkonům (péče o permanentní katétr, o dekubity a pod.) a informovat rodinu o doplňkových sociálních službách (Doležil a Carbolová, 2007; Chiembretto et al., 2001; Kurent, 2005; Lavrijsen, 2005, The Vegetative state, 2003; Weinstein, 2005).

Literatura

1. ANA Committee on Ethical Affairs 1993. Persistent vegetative state: Report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs. *Ann. Neurol.* 33: 386–390.
2. Busch CM, Nagy S, Berkowitz RL, Gaddipati S. Pregnancy in a Persistent Vegetative State: Case Report, Comparison to Brain Death, and Review of the Literature. *Obstetrical and Gynecological Survey*, 2003; 58(11): 738–748. *Acta Neurol Scand* 2001; 104: 364–368.
3. Doležil D, Carbolová K. Vegetativní stav (apalický syndrom). *Neurol. pro praxi* 2007; 8(1): 27–31.
4. Drábek P. Neurologická symptomatika a vyšetřování komatózních stavů. *Čes Slov Neurol Neurochir* 1994; Suppl 57/90: 26–27.
5. Chiembretto P, Rossi Ferrasrio S, Zotti AM. Patients in persistent vegetative state: caregiver attitudes and reaction. *Acta Neurol Scand* 2001; 104(6): 364–368.
6. Jennett B. The vegetative state. Medical facts, ethical and legal dilemmas. Cambridge: Cambridge University Press 2002.
7. Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet* 1972; 1: 734–737.
8. Kurent J. Palliative care in specific neurological diseases. *Continuum* 2005; 11(6): 33–77.
9. Lavrijsen JCM, van den Bosch JSG, Koopmans RTC, van Weel C. Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76: 1420–1424.
10. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspect of the persistent vegetative state (first of two parts). *N Engl J Med* 1994; 330: 1499–1508.
11. Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspect of the persistent vegetative state (second of two parts). *N Engl J Med* 1994; 330: 1572–1579.
12. The Vegetative state. Guidance on diagnosis and management. Royal College of Physicians of London 2003.
13. Wade TD, Johnston C. The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management. *BMJ* 1999; 319: 841–844.
14. Weinstein SM. Lessons Learned from the Case of Theresa Maria Schiavo: One Palliative care doctor's Perspective. *Current Pain and Headache Reports*, 2005; 9: 223–225.
15. Zamperetti N, Latronico N. Nutrition and hydration of patients in vegetative state: a statement of Italian National Committee for Bioethics. *Intensive Care Medicine* 2006; 32(5): 750–751.

MUDr. David Doležil, Ph.D.

Neurologická klinika 3. LF UK a FN KV
Šrobárova 50, 100 34 Praha 10
dolezil@fnkv.cz

