


## Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera w fazie terminalnej

### Caring for patients in the terminal phase of Alzheimer's disease

Katedra Chorób Wewnętrznych i Gerontologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków, Polska

Adres do korespondencji: Alicja Klich-Rączka, Katedra Chorób Wewnętrznych i Gerontologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, ul. Jakubowskiego 2, 30-688 Kraków, email: ala\_klich@o2.pl

 <https://doi.org/10.15557/AN.2023.0023>

#### ORCID iD

Alicja Klich-Rączka <https://orcid.org/0000-0002-9311-0078>

#### Streszczenie

Niezależnie od etiologii otępienia jego terminalna faza, rozumiana jako cały trzeci etap zaawansowania choroby lub tylko końcowa jej część, cechuje się podobnym obrazem klinicznym. Dochodzi wówczas nieuchronnie do postępującej niesprawności funkcjonalnej, utraty samodzielności w podstawowych czynnościach życiowych, a w efekcie do rozwoju dysfunkcji wielonarządowych i zgonu. Terapia mająca na celu poprawę funkcji poznawczych traci tu swoje dominujące znaczenie na korzyść leczenia redukującego nasilenie zaburzeń zachowania, a przede wszystkim na rzecz intensyfikacji opieki i pielęgnacji chorego. Otępienie najczęściej współistnieje z innymi schorzeniami, stanowiąc przez to wyjątkowo trudny i złożony problem diagnostyczno-terapeutyczny i opiekuńczy. W tej grupie pacjentów należy ograniczyć farmakoterapię wszystkich schorzeń do niezbędnej, uwzględniając problem wielolekowości, a także przewidywany krótki dalszy czas przeżycia chorych. Należy zawsze bardzo wnikliwie rozważyć korzyści *versus* działania niepożądane wielokierunkowej terapii, unikać zbędnej diagnostyki, niezmienną w perspektywie postępowania wobec chorego, procedur inwazyjnych (rurek dotchawiczych, przeszskórnej endoskopowej gastrostomii, zgłębników dożołądkowych), niepotrzebnych zabiegów chirurgicznych, a także uciążliwych interwencji terapeutycznych kwalifikowanych jako terapia uporczywa (opieka daremna). W otępieniu terminalnym należy także unikać zbędnych i nieuzasadnionych hospitalizacji, ze względu na wysokie ryzyko rozwoju zakażeń wewnątrzszpitalnych, majaczenia, odleżyn, powikłań zakrzepowo-zatorowych, dalszego pogorszenia sprawności i samodzielności oraz wzrostu częstości instytucjonalizacji i śmiertelności. W Polsce głównymi opiekunami chorych z otępieniem są członkowie ich rodzin, najczęściej współmałżonkowie, rzadziej dzieci. Charakter opieki zmienia się i wydłuża wraz z trwaniem choroby; w terminalnym okresie zajmuje ona prawie całą dobę. Opieka ta jest bardzo dużym obciążeniem dla opiekuna, wywołuje u niego wiele następstw przewlekłego stresu. Równocześnie opiekunowie rodzinni otrzymują niewielkie wsparcie instytucjonalne.

**Słowa kluczowe:** otępienie terminalne, opieka, wielochorobowość

#### Abstract

Regardless of the aetiology of dementia, its terminal phase has a similar clinical picture. This is when progressive multi-organ dysfunction and, ultimately, death occur. At this stage, the therapy of cognitive dysfunction loses its dominant role in favour of treatment that reduces the severity of behavioural disorders and, above all, efforts to intensify the care and ensure the comfort of the patient. Dementia usually coexists with other conditions, presenting a difficult and complex medical and care problem. In these patients, pharmacotherapy for all disorders should be limited to what is necessary, taking into account the multi-drug nature of the disease, as well as the short life expectancy of patients. The benefits versus side effects of therapy should be weighed very carefully, and unnecessary diagnostics, invasive procedures, unnecessary surgery, and burdensome therapeutic interventions classified as persistent therapy (futile care) should be eliminated. In terminal dementia, unnecessary hospitalisations should also be avoided due to the high risk of complications (infections, delirium, bedsores, thromboembolic complications, further deterioration of functional capacity, increased institutionalisation rates, and mortality). In Poland, the primary caregivers for patients with dementia are family members. As the disease progresses, care becomes round-the-clock, imposing a huge burden on the caregiver. At the same time, family caregivers receive little institutional support.

**Keywords:** terminal dementia, caregiving, multimorbidity

## WSTĘP

Niezależnie od etiologii otępienia i odmienności w obrazie klinicznym wcześniejszych etapów różnych jego postaci obraz kliniczny zaawansowanego stadium jest podobny. Każde otępienie nieuchronnie prowadzi bowiem do postępującej niesprawności funkcjonalnej, utraty samodzielności w podstawowych czynnościach życiowych, a w efekcie do rozwoju dysfunkcji wielonarządowych i zgonu.

Według Międzynarodowego Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej i Paliatywnej (International Association for Hospice and Palliative Care, IAHPC) terminalny okres chorowania oznacza ostatni etap nieuleczalnej choroby. Najczęściej przyjmuje się taki stopień jej zaawansowania, gdy przewidywalny średni czas przeżycia jest krótszy niż 6 miesięcy, choć kryterium czasu nie zawsze jest jedynym jego wyznacznikiem.

Obecnie niektórzy odstępują od określenia „opieka terminalna” w ostatnim etapie nieuleczalnych chorób, uznając ów termin za zbyt stygmatyzujący i zastępując go innymi: „opieka schyłku życia” lub „opieka końca życia” (Browne *et al.*, 2021).

### OBRAZ KLINICZNY ZAAWANSOWANEGO/ TERMINALNEGO OTĘPIENIA

Otępienie dzieli się najczęściej na trzy etapy zaawansowania: lekki, umiarkowany i znaczny, z których każdy trwa średnio kilka lat. W znacznym zaawansowaniu choroby pacjent staje się całkowicie niesamodzielny w zakresie samoobsługi, nie rozpoznaje nawet najbliższych osób, traci kontakt werbalny z otoczeniem. Ostatecznie dochodzi do całkowitej utraty mobilności, unieruchomienia chorego w łóżku. Do wcześniejszych objawów otępienia stopniowo dołączają się wówczas nowe problemy medyczne, wśród nich głównie: zaburzenia połykania z konsekwencją zachłyśnięcia, niedożywienia i odwodnienia, przykurcze, wyniszczenie i odleżyny. Ten etap chorowania predysponuje także do infekcji dróg oddechowych i moczowych oraz powikłań zakrzepowo-zatorowych, które najczęściej stanowią ostatecznie bezpośrednią przyczyną zgonu chorego z otępieniem.

W niektórych przypadkach trajektoria umierania chorego z otępieniem przedstawia się zgoła inaczej, a pogorszenie stanu zdrowia i w efekcie zgon następują gwałtownie, na skutek upadku powikłanego złamaniem, najczęściej nasyady bliższej kości udowej lub trzonów kręgow. Do rzadszych przyczyn zgonu należą: udar, zawał serca i inne ostre schorzenia (Chung *et al.*, 2023, Taudorf *et al.*, 2021).

Przejęcie w kolejne etapy otępienia jest płynne, a utrata poszczególnych funkcji poznawczych, z pogarszaniem sprawności funkcjonalnej – indywidualna u każdego pacjenta, dlatego ściśle określenie początku terminalnej fazy tego schorzenia jest trudne i niejednoznaczne.

Powszechnie stosowane skale oceniające stopień zaawansowania choroby [przesiewowy test Mini-Mental State Examination (MMSE), Clinical Dementia Rating (CDR),

Global Deterioration Scale (GDS), Cognitive Performance Scale (CPS), Addenbrooke's Cognitive Examination III (ACE-III), Alzheimer Disease Assessment Scale – Cognitive (ADAS-Cog)], a także skale przeznaczone do oceny szczególnie późnego etapu otępienia [Severe Impairment Battery (SIB), Clinician's Interview-Based Impression of Change Plus caregiver input (CIBIC-Plus), Functional Assessment Staging Tool (FAST), Neuropsychiatric Inventory (NPI), Behavioural Rating Scale for Geriatric Patients (BGP)] nie określają jednoznacznie początku terminalnej fazy choroby. Okres ten rozumiany może być zatem szerzej jako cały etap znacznego zaawansowania otępienia (klasyfikowanego według CDR jako stopień 3., wg GDS jako VI i VII, a wg MMSE poniżej 10/30 pkt) lub tylko jako krótsza, ostatnia jego faza (Allen, 2020). Częściej jednak otępienie terminalne traktowane jest jako późniejsza część etapu znacznego zaawansowania choroby (Volle, 2023). Należy przy tym wyraźnie podkreślić, że 6-miesięczne kryterium czasu nie jest właściwym miernikiem otępienia terminalnego, gdyż przy dobrej jakości opieki i bez istotnych chorób towarzyszących, mimo takiego zaawansowania procesu, niektórzy chorzy mogą żyć jeszcze wiele lat (Kosaka *et al.*, 2021).

### LECZENIE ZABURZEŃ POZNAWCZYCH

W terminalnym okresie otępienia terapia mająca na celu poprawę funkcji poznawczych traci swoje dominujące znaczenie na rzecz leczenia redukującego nasilenie zaburzeń zachowania, a przede wszystkim na rzecz intensyfikacji opieki i pielęgnacji chorego. Badania nie wykazują jednoznacznego korzystnego działania leków z grupy inhibitorów acetylocholinesterazy (IChE) w zaawansowanym otępieniu. Nie ma jednak równocześnie wytycznych określających konieczność ich bezwzględnej odstawienia, a nawet – według najnowszych rekomendacji Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego – rutynowo nie zaleca się przerywania terapii IChE także w tym etapie choroby. Zaleca się natomiast ich odstawienie przy braku skuteczności lub przy złej tolerancji (Barcikowska i Gabrylewicz, 2021). Na szczególną uwagę w tej fazie choroby zasługuje problem potencjalnych działań niepożądanych leków z grupy IChE, ze względu na ich efekt cholinomimetyczny, mogący powodować spadek masy ciała, utratę łaknienia, osłabienie, a także groźne dla życia zaburzenia rytmu serca, szczególnie często obserwowane u najstarszych chorych (Buckley i Salpeter, 2015).

Powszechnie wśród starszych pacjentów wielochorobowość i wielolekowość stwarzają także ryzyko nakładania się działań niepożądanych IChE i leków stosowanych z innych wskazań oraz potęgowania się błędów w terapii. Wykazano, że w ośrodkach opieki długoterminowej w zaawansowanym otępieniu aż 15% osób miało przepisywane leczenie antycholinergiczne w celu opanowania skutków ubocznych IChE, wywołując tym samym tzw. błędne koło terapii lub tzw. kaskadę farmakoterapii geriatrycznej (Gromek *et al.*, 2023).

Z kolei terapia memantyną może przynosić pewne korzyści poznawcze pacjentom w stopniu umiarkowanym

i znacznym choroby Alzheimera, choć są one raczej niewielkie i mogą zmniejszać się w ciągu kilku miesięcy leczenia. Lek ten może wpływać równocześnie na redukcję liczby i nasilenia zaburzeń zachowania oraz cechuje się stosunkowo ograniczonym profilem działań niepożądanych; zalecany jest także w terminalnym okresie otępienia (Buckley i Salpeter, 2015).

## LECZENIE ZABURZEŃ ZACHOWANIA

Zaburzenia zachowania i objawy psychologiczne (*behavioral and psychological symptoms of dementia*, BPSD), określane także jako zaburzenia neuropsychiatryczne/neuropsychiczne (*neuropsychiatric symptoms*, NPS), są integralną częścią choroby, a ich charakter i nasilenie zależą od rodzaju otępienia oraz stopnia jego zaawansowania. Narastają zwykle wraz z postępem choroby, stanowiąc często istotniejsze problemy terapeutyczne i opiekuńcze niż zaburzenia poznawcze. Ze względu na ryzyko różnorodnych działań niepożądanych leków stosowanych w BPSD, w tym także potencjalne ryzyko zwiększenia śmiertelności, zalecane jest przede wszystkim określenie i wyeliminowanie sytuacji mogących indukować te objawy (telewizor, lustro, kąpiel), wykluczenie przyczyn somatycznych oraz wdrożenie postępowania nefarmakologicznego. W farmakoterapii poleca się wcześniejsze włączenie donepezylu lub riwastygminy, lub memantyny, które co prawda nie mogą być interwencją w stanach nagłych, ponieważ ich działanie nie pojawia się szybko, ale mogą opóźnić wystąpienie BPSD i zredukować ich nasilenie. Dopiero w ostateczności, przy nasilonych objawach, zaleca się włączenie, w zależności od charakteru zaburzeń, małej dawki atypowego neuroleptyku (risperidonu, kwetiapiny, olanzapiny, tiaprydu lub aripiprazolu), leków z grupy selektywnych i nieselektywnych inhibitorów wychwyty zwrotnego serotoniny, trazodonu lub małych dawek leków przeciwpadaczkowych. Rekomenduje się, by czas ich stosowania był jak najkrótszy (około 12 tygodni); po tym okresie należy podjąć próbę dyskontynuacji. Natomiast leki uspakajające i nasenne należy stosować bardzo ostrożnie i krótko, a u starszych pacjentów zaleca się ich unikanie. Przy nasilonych objawach BPSD, w przypadku co najmniej dwóch niepowodzeń dyskontynuacji, można rozważyć długoterminowe stosowanie leków przeciwpsychotycznych (Gabrylewicki, 2021). U osób starszych należy dodatkowo uwzględnić współistniejącą niewydolność wielonarządową, a zwłaszcza pogorszenie czynności wątroby i nerek, co wiąże się z gorszym metabolizmem i eliminacją leków, zarówno lipofilnych, jak i hydrofilnych, a w efekcie z nasileniem ich działań niepożądanych (2019 American Geriatrics Society Beers Criteria® Update Expert Panel, 2019).

## ODRĘBNOŚCI CHOROWANIA

Ze względu na narastającą wraz z wiekiem wielochorobowość otępienie współistnieje najczęściej z innymi schorzeniami, stanowiąc wyjątkowo trudny i złożony problem

diagnostyczno-terapeutyczny. W tej grupie pacjentów należy ograniczyć farmakoterapię współistniejących schorzeń do niezbędnej, rezygnując także z leczenia niektórych chorób określonych standardami postępowania w danej jednostce chorobowej, ale nieuwzględniającej wielochorobowości, wielolekowości, a przede wszystkim przewidywanego krótkiego czasu dalszego przeżycia chorych (2019 American Geriatrics Society Beers Criteria® Update Expert Panel, 2019). Należy zawsze bardzo wnikliwie rozważyć korzyści *versus* działania niepożądane wielokierunkowej terapii, uwzględnić niekorzystne rokowanie w otępieniu, odstąpić od zbędnej, niejednokrotnie inwazyjnej diagnostyki, niezmienną w perspektywie postępowania wobec chorego. Tymczasem wyniki wielu badań wskazują, że pacjenci nawet w otępieniu terminalnym poddawani są niejednokrotnie uciążliwym procedurom inwazyjnym (rurki dotchawicze; przezskórna endoskopowa gastrostomia – *percutaneous endoscopic gastrostomy*, PEG; zgłębniki dożołądkowe), niepotrzebnym interwencjom terapeutycznym, w tym resuscytacji krążeniowo-oddechowej, a także zabiegom chirurgicznym, które często przedłużają życie chorego jedynie o kilka dni, a nawet godzin, narażając go na niepotrzebny stres i cierpienie. Działania te często noszą znamiona terapii uporczywej (opieki daremnej) (Erel *et al.*, 2022; Huffman i Harmer, 2023).

U pacjentów geriatrycznych wiele chorób cechuje się odmienną manifestacją kliniczną, a zaawansowane otępienie dodatkowo problem ten pogłębia. W starości najczęściej występuje podwyższenie progów bólowych, m.in. z powodu degeneracji zakończeń nerwowych, zwłaszcza przy współistniejącej cukrzycy i niedokrwieniu, a także z powodu stosowanych leków. W otępieniu terminalnym dodatkowym problemem w ocenie bólu jest brak kontaktu werbalnego z chorym. Pośrednim sygnałem bólu staje się wówczas często niepokój lub apatia oraz niechęć do przyjmowania pokarmów i płynów.

Typową cechą chorowania w wieku podeszłym jest również bezgorączkowy przebieg różnych infekcji, co tłumaczy się głównie inwolucją układu immunologicznego. Stąd często w przebiegu otępienia terminalnego obserwuje się zapalenia płuc i infekcje dróg moczowych (należące do najczęstszych schorzeń zapalnych u pacjentów w tej grupie wiekowej) bez podwyższonej temperatury. Pośrednimi sygnałami tych infekcji bywa natomiast pogorszenie stanu ogólnego, osłabienie, brak łaknienia, niepokój czy pełnoobjawowy obraz majaczenia nałożonego na otępienie.

Dodatkowo pogarszająca się sprawność funkcjonalna pacjentów i brak kontaktu werbalnego utrudniają zaobserwowanie niektórych objawów towarzyszących otępieniu. Analiza obecności różnych objawów wykazała, że w porównaniu z innymi pacjentami w terminalnym okresie chorowania w schyłkowej fazie otępienia rzadziej obserwowano duszność, ból, gorączkę, niepokój, pobudzenie, nudności, wymioty i brak łaknienia. Równocześnie podkreśla się, że przynajmniej część tych objawów, z racji charakteru otępienia, nie była po prostu sygnalizowana przez pacjentów ani zauważona przez ich opiekunów (Kelley i Morrison, 2015).

## ODLEŻYNY

W otępieniu terminalnym odleżyny stanowią jeden z najważniejszych problemów opiekuńczo-leczniczych. Powodują ciągłą utratę płynów i białka, nasilają odwodnienie, niedożywienie, niedobiałczenie i anemię. Ich powikłaniem mogą być zakażenia przyranne, a w zaawansowanym stadium – zapalenia kości i szpiku, posocznica, bakteryjne zapalenia stawów, zapalenie wsierdza, a nawet zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. W efekcie przyczyniają się one do wyższej śmiertelności, wymagają większego zaangażowania ze strony opiekunów i zwiększają koszty terapii. Przyjmuje się, że rozwój odleżyn jest miernikiem jakości opieki, choć równocześnie zmiany te występują często u chorych terminalnych, mimo właściwej opieki i pielęgnacji.

W postępowaniu najważniejsza jest wcześniej wdrożona profilaktyka przeciwoodleżynowa, polegająca na częstych zmianach pozycji ciała (co 2 godziny), stosowaniu materacy i poduszek przeciwoodleżynowych, właściwej pielęgnacji skóry, zapobieganiu odwodnieniu chorych, zwiększaniu ich mobilności (w sytuacjach, gdy jest to możliwe) oraz edukacji opiekuna.

W leczeniu odleżyn zalecane jest kontynuowanie metod profilaktycznych, uzupełnianie niedoborów białkowych i wyrównywanie zaburzeń wodno-elektrolitowych. Postępowanie miejscowe uzależnione jest od nasilenia zmian. W odleżynach I stopnia stosuje się preparaty ochronne na skórę (maści, opatrunki z półprzepuszczalnymi błonami), w odleżynach II stopnia – błony poliuretanowe lub opatrunki hydrokoloidowe. Odleżyny III i IV stopnia wymagają ich oczyszczenia (np. za pomocą opatrunków hydrożelowych) lub opracowania chirurgicznego. W schyłkowej fazie otępienia praktycznie nie ma jednak możliwości wygojenia głębokich odleżyn, a postępowanie skupia się przede wszystkim na zapobieganiu zakażeniom i łagodzeniu dolegliwości bólowych (Jaul *et al.*, 2016).

## ŻYWIENIE CHORYCH

Wraz z postępem otępienia trudności z odżywianiem stają się coraz większym problemem w opiece. Alternatywną formą postępowania, stosowaną w celu uzupełnienia niedoborów białkowych, często przy istniejącym wyniszczeniu i odleżynach, jest wówczas karmienie chorego przez sondę dożołądkową lub PEG. Takie postępowanie jest nierzadko podejmowane na żądanie rodziny. Jednak – zgodnie z wytycznymi dotyczącymi opieki w terminalnym okresie otępienia – chorzy tacy nie odnoszą realnych korzyści w zakresie poprawy komfortu życia bądź jego wydłużenia, a postępowanie to wiąże się ze znacznym obciążeniem pacjenta, spowodowanym inwazyjną procedurą, bólem oraz lękiem towarzyszącym stosowaniu tych metod (Volkert *et al.*, 2015). A zatem karmienie przez sondę dożołądkową lub PEG nie jest zalecane w otępieniu terminalnym, podobnie jak w innych chorobach w ich fazie schyłkowej, np. onkologicznych (American Geriatrics Society Ethics Committee

and Clinical Practice and Models of Care Committee, 2014; Elamly *et al.*, 2022; Volkert *et al.*, 2015). Zaleca się natomiast bardziej racjonalne wykorzystywanie wszystkich możliwości karmienia doustnego, właściwe ułożenie chorego przy karmieniu tak, aby zminimalizować ryzyko zachłyśnięcia, modyfikację diety i używanie zagęszczaczy płynów (Douglas *et al.*, 2020). Bezdyskusyjną formą postępowania jest także nawadnianie pacjentów do ostatnich dni ich życia. Wśród terminalnie chorych z otępieniem problem odwodnienia jest szczególnie rozpowszechniony i należy do głównych powodów ich hospitalizacji.

## KWESTIE DOTYCZĄCE OPIEKI

W piśmiennictwie dotyczącym problematyki opieki w otępieniu kładzie się nacisk na wczesne podejmowanie decyzji dotyczących postępowania u schyłku życia. Lekarz stawiający diagnozę otępienia powinien wcześniej poinformować zarówno pacjenta, jak i jego rodzinę o przewlekłym i nieuleczalnym charakterze choroby. Dzięki temu w przyszłości będzie można uniknąć nieprzemysłanych i nieproporcjonalnych do stanu chorego działań leczniczych oraz zbędnych hospitalizacji (Bosisio *et al.*, 2021). Mimo takich zaleceń opiekunowie chorych w terminalnym okresie otępienia często nie są w pełni świadomi zaawansowania procesu chorobowego u swojego podopiecznego i niekorzystnego rokowania, które w tej fazie choroby podobne jest w charakterze do rokowania u chorych z rozsiewem choroby nowotworowej (np. raka sutka z przerzutami do płuc) lub chorych z zaawansowaną niewydolnością serca (Grossberg i Kamat, 2011).

Lekarz musi wówczas przedstawić opiekunowi konieczność zmiany paradygmatów opieki, z pokazaniem drogi przejścia z medycyny ukierunkowanej na leczenie do opieki terminalnej. Nadrzędnym celem takiego modelu postępowania jest zapewnienie choremu dobrej jakości życia w ostatnim jego okresie (Bosisio *et al.*, 2021).

Obecnie podkreśla się, że to nie lekarz, jak przyjmowano wcześniej, ale opiekun jest centralną, osiową osobą zespołu terapeutycznego sprawującego opiekę nad chorym. Pacjentem może opiekować się wiele osób, ale jedna z nich powinna być głównym opiekunem. Opiekun ten powinien być wspierany przez lekarza, pielęgniarkę, psychologa, fizjoterapeutę, dietetyka, pracownika społecznego, a także przez opiekuna instytucjonalnego.

## SYSTEM OPIEKI W POLSCE

W Polsce największą „instytucją opiekuńczą” dla chorych z otępieniem jest jego rodzina. Mimo ogromnego obciążenia tą opieką prawie 92% chorych przebywa w domu od początku choroby aż do śmierci. Według wyników projektu Alzheimer Polska opiekunami chorych są najczęściej członkowie rodzin (70–90%), wśród nich głównie współmałżonkowie (50%), w tym przede wszystkim kobiety (70%), rzadziej dorosłe dzieci (43%), a jedynie w przypadku 4%

Lp.	Kod ICD-10	Jednostka chorobowa
1.	B20–B24	Choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
2.	C00–D48	Nowotwory
3.	G09	Następstwa zapalnych chorób ośrodkowego układu nerwowego
4.	G10–G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy
5.	G35	Stwardnienie rozsiane
6.	I42–I43	Kardiomiopatia
7.	J96	Niewydolność oddechowa niesklasyfikowana gdzie indziej
8.	L89	Owrzodzenie odleżynowe

Tab. 1. Lista rozpoznań kwalifikujących chorych do opieki paliatywnej w Polsce

funkcję tę pełni opiekun instytucjonalny. Średni wiek opiekuna wynosi 57,5 roku, a 20% z nich jest w wieku powyżej 70 lat. Z kolei jeżeli opiekę tę sprawują dzieci chorych, ogromnym obciążeniem dla nich jest godzenie pracy zawodowej z troską o funkcjonowanie rodziny i zajmowanie się rodzicem z otępieniem. Równocześnie opiekunowie rodzinni otrzymują niewielkie wsparcie instytucjonalne. Według ww. raportu opiekę bez jakiegokolwiek wsparcia z zewnątrz sprawuje w Polsce 41% opiekunów. Charakter tej opieki zmienia się i wydłuża wraz z trwaniem choroby; w terminalnym okresie zajmuje ona prawie całą dobę. Nierzadko wywiera to destrukcyjny wpływ na życie rodzinne, zawodowe oraz społeczne opiekuna, wywołując u niego wiele następstw przewlekłego stresu (Klich-Rączka, 2021).

Nowym rozwiązaniem systemowym w zakresie opieki, dającym równocześnie pewną nadzieję na poprawę sytuacji opiekuna rodzinnego, jest wprowadzone przez Ministerstwo Zdrowia z dniem 1 stycznia 2024 roku świadczenie pielęgnacyjne (adresowane nie tylko dla opiekunów osób z otępieniem, ale dla opiekunów wszystkich innych osób z orzeczoną znaczną niepełnosprawnością). Daje ono możliwość łączenia pracy zawodowej z pobieraniem tegoż świadczenia. Jego wysokość wynosi od 1 stycznia 2024 roku 2988 zł (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, 2023). Opiekunowi rodzinnemu, który pracuje zawodowo, przysługuje jedynie 14 dni opieki nad chorym w ciągu roku, podobnie jak w przypadku innych schorzeń.

W polskim prawie nie istnieje jednoznaczne odniesienie do problematyki deklaracji antycypowanych (oświadczeń woli pacjenta), określanych także oświadczeniami *pro futuro*, ale do zagadnienia tego nawiązuje art. 9 Europejskiej Konwencji Bioetycznej: „Należy brać pod uwagę wcześniej wyrażone życzenia osoby zainteresowanej co do interwencji medycznej, jeżeli w chwili jej przeprowadzenia nie jest ona w stanie wyrazić swej woli” (Drozdowska i Wojtal, 2010). Polskie prawo przewiduje natomiast u pacjentów niezdolnych do wyrażenia świadomej zgody na działania lecznicze możliwość uzyskania tzw. zgody zastępczej od opiekuna ustawowego lub sądownie. W stanach zagrożenia życia decyzję taką może podjąć także sam lekarz. Opiekun faktyczny, który nie jest opiekunem ustawowym, może jedynie wyrazić zgodę na badanie chorego, ale nie na działania lecznicze (Patryn *et al.*, 2017).

## OPIEKA INSTYTUCJONALNA

Opieka nad pacjentem z otępieniem realizowana jest w Polsce pod nadzorem Ministerstwa Zdrowia oraz Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Chorzy mogą korzystać z pomocy instytucjonalnej w formie usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania (częściowo płatnych ze środków własnych, częściowo finansowanych przez gminę), z pomocy półstacjonarnej (środowiskowe domy samopomocy) lub stacjonarnej (domy pomocy społecznej, zakłady opiekuńczo-lecznicze, zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze).

Placówki opiekuńcze półstacjonarne i stacjonarne są również prowadzone przez instytucje pozarządowe (fundacje, stowarzyszenia, związki wyznaniowe, Caritas), a także – coraz częściej w naszym kraju – przez sektor prywatny.

## OPIEKA PALIATYWNA

Według danych Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, WHO) głównymi schorzeniami kwalifikującymi chorych do opieki paliatywnej są: nowotwory, choroby układu krążenia, przewlekłe choroby układu oddechowego, przewlekła niewydolność nerek, przewlekłe choroby wątroby, choroby neurologiczne, w tym stwardnienie rozsiane i choroba Parkinsona, cukrzyca, otępienie, reumatoidalne zapalenie stawów, AIDS, a także lekooporna gruźlica. Zgodnie z wytycznymi WHO lista chorób nie jest jednak zamknięta, a rozpoznanie choroby nie jest jedynym kryterium kwalifikującym do opieki paliatywnej (World Health Organization, 2023).

Mimo znacznego jego rozpowszechnienia chorzy z otępieniem bardzo rzadko są objęci opieką paliatywną. Według danych WHO stanowią oni zaledwie 1,65% wszystkich chorych paliatywnych, a głównymi adresatami tej opieki są pacjenci ze schorzeniami kardiologicznymi, nowotworowymi, z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc, AIDS oraz cukrzyca (Connor i Gwyther, 2018).

Powodami, dla których osoby z otępieniem rzadziej otrzymują opiekę paliatywną, są m.in. ograniczona zdolność wyrażania swoich potrzeb przez osoby dotknięte tym schorzeniem, nieprzewidywalna trajektoria chorowania, a także brak świadomości społecznej nieuleczalności choroby (przekonanie, że „na otępienie się nie umiera”), brak

jednoznacznych rozwiązań systemowych, pomijanie psychospołecznych potrzeb zarówno chorych, jak i ich opiekunów, a także niedostateczna wiedza opiekunów o stopniu zaawansowania otępienia u konkretnego pacjenta (Browne *et al.*, 2021).

Jeszcze gorzej przedstawia się w Polsce problem opieki paliatywnej u chorych z otępieniem terminalnym. Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia w dnia 12 czerwca 2018 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej do takiej opieki kwalifikowane są osoby z obecnością różnych jednostek chorobowych, wśród których nie ma jednak otępienia (tab. 1) (Rozporządzenie Ministra Zdrowia..., 2018).

Ta obowiązująca, ściśle określona lista schorzeń kwalifikujących do opieki paliatywnej jest zatem niezgodna w wytycznymi WHO i ogranicza do niej dostęp wielu chorym w zaawansowanym okresie choroby, w tym chorym z otępieniem. Zgodnie z powyższą kwalifikacją jedynie chorzy z otępieniem i zaawansowanego stopnia odleżynami mogą być kwalifikowani do tego rodzaju opieki.

Od października 2022 roku realizowany jest w Polsce projekt Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w formie tzw. opieki wychnieniowej, która obejmuje 14-dniowy bezpłatny pobyt pacjentów z chorobami przewlekłymi, w tym także z otępieniem (z orzeczonym znacznym stopniem niepełnosprawności), w instytucjach opiekuńczych, zarówno w placówkach państwowych, jak i w sektorze prywatnym) (Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, 2020).

## PODSUMOWANIE

Opieka nad pacjentem w otępieniu terminalnym musi być interdyscyplinarna, ukierunkowana nie tylko na schorzenie podstawowe, ale także na wszystkie inne problemy związane z nim i ze współistniejącymi chorobami. Głównym celem tej opieki nie jest przedłużanie życia chorego za wszelką cenę, ale utrzymanie na optymalnym poziomie jego jakości życia oraz przeciwdziałanie powikłaniom wielonarządowym. Ponadto należy maksymalnie opóźnić całkowite unieruchomienie chorych w łóżku, a u chorych leżących przestrzegać zasad profilaktyki przeciwoleżynowej i przeciwzakrzepowej. Chorzy w terminalnym okresie otępienia nie mogą cierpieć z powodu niepokoju i innych zaburzeń zachowania, a także z powodu bólu, duszności, odwodnienia.

Istotnym elementem opieki w ostatniej fazie choroby (ze względu na wysokie ryzyko rozwoju zakażeń wewnątrzszpitalnych, majaczenia, odleżyn, powikłań zakrzepowo-zatorowych) jest unikanie zbędnych i nieuzasadnionych hospitalizacji. Szacuje się, że majaczenie występuje u około 30% hospitalizowanych starszych osób i aż u około 90% hospitalizowanych chorych z otępieniem. Pobyt chorego z otępieniem w szpitalu powikłany wystąpieniem powyższych schorzeń prowadzi do wydłużenia hospitalizacji, dalszego ograniczenia sprawności i samodzielności oraz wzrostu częstości instytucjonalizacji i śmiertelności (Mercantonio, 2017).

Mimo postępującego i nieodwracalnego charakteru otępienia od jakości leczenia, a przede wszystkim od wielokierunkowej, właściwie prowadzonej opieki zależy utrzymanie możliwie najlepszej sprawności psychofizycznej chorego, minimalizowanie wystąpienia powikłań, opóźnienie instytucjonalizacji oraz wydłużenie czasu przeżycia, a ostatecznie godne odejście chorego.

## Konflikt interesów

*Autorka nie zgłasza żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji oraz rościć sobie prawo do tej publikacji.*

## Wkład autorów

*Napisanie artykułu; zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu: AKR.*

## Piśmiennictwo

- 2019 American Geriatrics Society Beers Criteria® Update Expert Panel: American Geriatrics Society 2019 updated AGS Beers Criteria® for potentially inappropriate medication use in older adults. *J Am Geriatr Soc* 2019; 67: 674–694.
- Allen W: Medical ethics issues in dementia and end of life. *Curr Psychiatry Rep* 2020; 22: 31.
- American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee: American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc* 2014; 62: 1590–1593.
- Barcikowska M, Gabryelewicz T: Choroba Alzheimera. In: Gabryelewicz T, Barczak A, Barcikowska M (eds.): *Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego*. Termedia, Poznań 2021: 59–78.
- Bosisio F, Sterie AC, Rubli Truchard E et al.: Implementing advance care planning in early dementia care: results and insights from a pilot interventional trial. *BMC Geriatr* 2021; 21: 573.
- Browne B, Kupeli N, Moore KJ et al.: Defining end of life in dementia: a systematic review. *Palliat Med* 2021; 35: 1733–1746.
- Buckley JS, Salpeter SR: A risk-benefit assessment of dementia medications: systematic review of the evidence. *Drugs Aging* 2015; 32: 453–467.
- Chung SC, Providencia R, Sofat R et al.: Incidence, morbidity, mortality and disparities in dementia: a population linked electronic health records study of 4.3 million individuals. *Alzheimers Dement* 2023; 19: 123–135.
- Connor SR, Gwyther E: The worldwide hospice palliative care alliance. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55 (2S): S112–S116.
- Douglas JW, Lawrence JC, Turner LW et al.: Practitioner knowledge, personal values, and work setting influence registered dietitians' feeding tube recommendations for patients with advanced dementia. *Nutr Clin Pract* 2020; 35: 634–641.
- Drozdowska U, Wojtal W: Działanie lekarza w przypadku braku zgody lub przy sprzeciwie pacjenta. In: *Zgoda i informowanie pacjenta*. Esculap.pl, Warszawa 2010: 91–145.
- Elamly M, Escher A, Rey A et al.: [Artificial nutrition in advanced palliative situations: issues and recommendations. *Rev Med Suisse* 2022; 18: 494–497.
- Erel M, Marcus EL, Dekeyser-Ganz F: Practice of end-of-life care for patients with advanced dementia by hospital physicians and nurses: comparison between medical and surgical wards. *Dementia (London)* 2022; 21: 1328–1342.
- Gabryelewicz T: Zaburzenia zachowania u osób z otępieniem. In: Gabryelewicz T, Barczak A, Barcikowska M (eds.): *Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego*. Termedia, Poznań 2021: 107–116.

- Gromek KR, Thorpe CT, Aspinall SL et al.: Anticholinergic co-prescribing in nursing home residents using cholinesterase inhibitors: potential deprescribing cascade. *J Am Geriatr Soc* 2023; 71: 77–88.
- Grossberg GT, Kamat SM: Choroba Alzheimera a kwestie etyczne, prawne i dotyczące opieki. In: Choroba Alzheimera. Najnowsze strategie diagnostyczne i terapeutyczne. Medisfera, Warszawa 2011: 89–104.
- Huffman JL, Harmer B: End-of-life care. In: StatPearls [Internet]. StatPearls Publishing, Treasure Island, FL 2023.
- Jaul E, Meiron O, Menczel J: The effect of pressure ulcers on the survival in patients with advanced dementia and comorbidities. *Exp Aging Res* 2016; 42: 382–389.
- Kelley AS, Morrison RS: Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med* 2015; 373: 747–755.
- Klich-Rączka A: Organizacja opieki nad chorym z otępieniem. In: Gabryelewicz T, Barczak A, Barcikowska M (eds.): Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje Zespołu Ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego. Termedia, Poznań 2021: 185–193.
- Kosaka M, Miyatake H, Kotera Y et al.: The survival time of end-of-life home care patients in Fukui prefecture, Japan: a retrospective observational study. *Medicine (Baltimore)* 2021; 100: e27225.
- Mercantonio ER: Delirium in hospitalized older adults. *N Engl J Med* 2017; 377: 1456–1466.
- Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej: Program „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2021. Warszawa 2020. Available from: <https://www.gov.pl/attachment/2d9f2a9a-7eab-487f-b37f-763d884b5a96> [cited: 29 December 2023].
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej: Świadczenie wspierające i świadczenie pielęgnacyjne – informacje. Available from: <https://www.gov.pl/web/rodzina/swiadczenie-wspierajace-i-swadczenie-pielegnacyjne---informacje> [cited: 29 December 2023].
- Patryn R, Sak J, Zagaja A et al.: Zgoda na udzielenie świadczenia zdrowotnego w przypadku pacjentów geriatrycznych w polskim prawie. *Gerontologia Polska* 2017; 25: 134–139.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 12 czerwca 2018 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. *Dz.U.* 2018 poz. 1185.
- Taudorf L, Nørgaard A, Islamoska S et al.: Causes of death in people with dementia from 2002 to 2015: a nationwide study. *J Alzheimers Dis* 2021; 82: 1609–1618.
- Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G et al.: ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr* 2015; 34: 1052–1073.
- Volle D: Dementia care at the end of life: a clinically focused review. *Am J Geriatr Psychiatry* 2023; 31: 291–303.
- World Health Organization: Dementia. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. 2023 [cited: 29 December 2023].