

Paliativní péče v neurologii

Prim. MUDr. Ladislav Kabelka, PhD.

ČSPM ČLS JEP

Paliativní institut Brno

Dlouhodobá péče v neurologii

- Prognostické faktory – potenciál nemocného
- Výživa, svalová síla
- Jak komunikovat s rodinou nemocného?

Amytrotická laterální skleroza

„Motor neuron disease“

Ridzoň P., Kabelka L., *Paliativní péče u neurologických onemocnění*. In Sláma, Kabelka, Vorlíček, *Paliativní medicína pro praxi*, Galén, Praha 2007, ISBN 978-80-7262-505-5, s. 362: 251-260

- Incidence ročně 1-2/100 000
- **Progresivní svalová slabost** (omezení hybnosti, poruchy příjmu potravy, slabost dechového svalstva), **amyotrofie, spasticita** - kauzální. léčba neexistuje (riluzol prodlouží přežití o několik měsíců, zpomalí průběh)
- Progrese v řádu několika let, úmrtí nejčastěji v důsledku respiračního selhání

- Otevřená diskuse o diagnóze a prognóze
- Včasné řešení komplikací (komp. pomůcky, PEG)
- Rozhodnutí o ventilační podpoře- advanced directives

ALS – motoneuron disease

- Degenerativní onemocnění centrálních a periferních motoneuronů, bez poruchy čítí
- 14% frontotemporální demence, 34% exekutivní dysfunkce (Phukan et al, JNNP2012)
- Progresivní vývoj choroby do 3 let ke smrti

ALS – chronické onemocnění

- Ztráta manuálních dovedností
- Ztráta rychlosti chůze
- Dechových schopností
- Komunikačních schopností (locked-in v pozdní fázi)
- Ztráta schopnosti řídit, pracovat, psaní
- Ztráta emoční kontroly
- Ztráta nezávislosti
- Ztráta sociální role
- Role v rodině
- Ztráta intimity
- Ztráta důstojnosti
- Ztráta naděje a víry
- Ztráta smyslu života

Symptomy ALS

přímé

- Slabost a atrofie
- Fascikulace a svalové křeče
- Spasticita
- Dysarthrie
- Dysfagie
- Dušnost
- Patologický smích/pláč
- Kognitivní poruchy

nepřímé

- Psychologické obtíže
- Spánkové poruchy
- Obstipace
- Hypersalivace
- Výrazné hlenění
- Chronická hypoventilace
- bolest

Pacienti ALS v péči
multidisciplinárního týmu žijí o v
průměru 7,5 měsíce déle

Trainor et al. J Neurol Neurosurg
Psychiatry 2003; 74:1258

Neinvazivní ventilace u ALS

- Prodloužení života až o 6 měsíců
- Velmi dobrá tolerance
- Zvýšení kvality života

- Schlamp 1998; Bourke 2006; Radunovic 2009

Závěr života – ALS

Ganzini, Neurology 2002

- Obtížná komunikace 62%
- Dušnost 56%
- Diskomfort jiný než bolesti 48%
- Nespavost 42%
- Depresivní nálada 40%
- Epizody dušení 34%
- Závažná bolest 34%

Roztroušená skleróza

- Progresivní poruchy hybnosti, svalové spasmy a kontraktury
- Velmi variabilní průběh a prognóza
- Otevřená a empatická komunikace
- Bolest, spasmy, deprese, sociální řešení
- Nejčastější příčina smrti: infekce, TEN

Parkinsonova nemoc

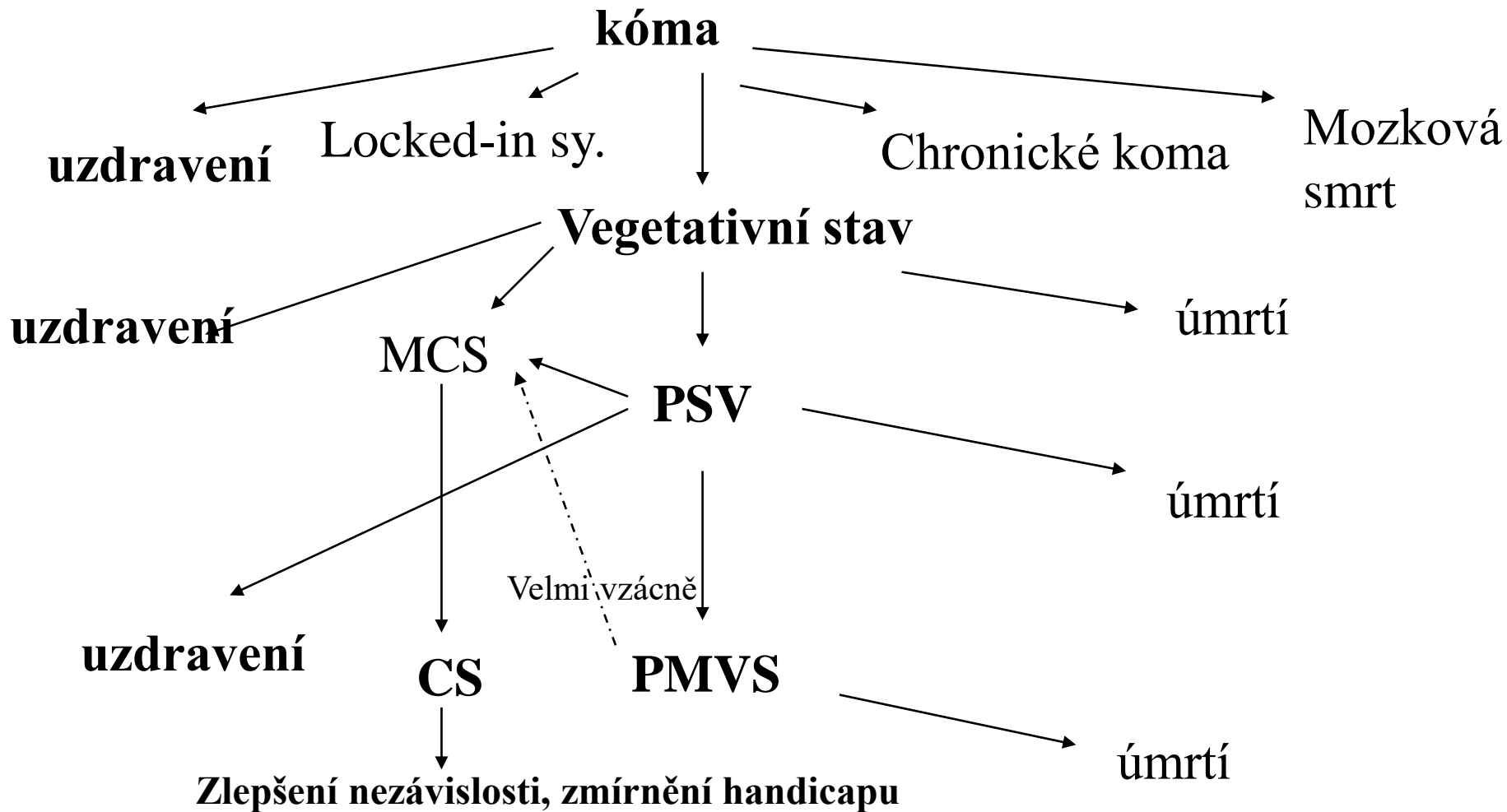
- Neuronální ztráta v pars compacta substantiae nigrae
- ↓ syntézy dopaminu
- Tremor, rigidita, hypokineze, posturální nestabilita a poruchy chůze (ztráta sdružených pohybů), mentální a vegetativní dysfunkce
- Terminální fáze je určena věkem, délkou probíhajícího onemocnění a úspěšností léčby parkinsonských příznaků – vede k imobilizačnímu syndromu

Perzistentní vegetativní stav

- Vyvine se z kómatu
- Symptomový komplex způsobený výpadkem všech fcí kortexu (VNČ) - funkční dekortikace při zachované autonomii podřízených kmenových struktur (řízení respirace, TK, TF)
- Způsoben oboustranným těžkým postižením kůry či subkortikální bílé hmoty s relativním ušetřením mozkového kmene

Možnosti vývoje klinického obrazu postižení mozku po mozkové lézi

dle Doležil, Carbolová, Vegetativní stav (apalický syndrom), Neurologia pro praxi, 1/2007, 22-27



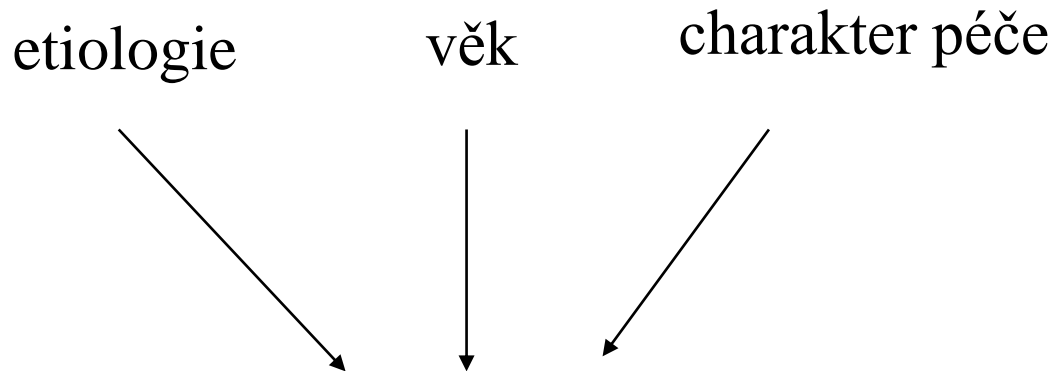
MCS – minimally conscious state

CS – confusional state

Příčiny vzniku vegetativního stavu

- Kraniotrauma
- Hypoxicko-anoxické postižení mozku („úspěšná“ KPCR)
- CMP
- Metabolická příhoda
- Infekční onemocnění
- Toxické postižení

Co rozhoduje o prognóze klientů v komatu?



Úmrtí...stabilizovaný stav...zlepšování (kam?)...
zhoršování (jak, jakou péčí..?)

Příklad pacienta pro kategorizaci z neurologického hlediska:

- Pacient dostane těžkou cévní mozkovou příhodou - na CT je ischemie v povodí celé levé arteria cerebri media vlevo na základě uzávěru této tepny , pacient je pravák, věk 70 let. Stav již nelze léčit pomocí trombolýzy, endovaskulární intervence, neurochirurgické dekomprese či jiným způsobem. Klinicky je patrná pravostranná hemiplegie, globální afázie. Na základě vyšetření pacienta, prohlédnutí dokumentace včetně zobrazovacích vyšetření se lékař nedomnívá, že dojde k regresi nálezu. Zde je pak násilné prodlužování života krajně neetické. Cílem terapie je pak paliativní léčba - tedy komfort pacienta.

Kdo kategorizuje ?

- Pod kategorizací pacienta musí být podepsán ošetřující a vedoucí lékař daného oddělení. V některých případech je ošetřující lékař zároveň vedoucím lékařem (atestovaný lékař). Občasně je vyžadováno souhlasné stanovisko primáře či přednosty (např. pro odlišný názor rodiny a lékařů). Zavedená kategorizace se referuje na velké vizitě a předává do ústavní pohotovostní služby. Kategorizace se zásadně uvádí písemně na předem daný formulář -tzv. modrá karta.

- Pokud si lékař není jistý s kategorizací – nekategorizuje.
- Pokud je neshoda mezi ošetřujícím a vedoucím lékařem či dalším členem ošetřujícího týmu - pak ke kategorizaci nedojde.

Kdy se kategorizuje?

- V případě devastujícího postižení mozku – lze kategorizovat ihned, nebo druhý den.
- V ostatních případech dle vývoje onemocnění.
- Kategorizace se může kdykoliv přehodnotit – ať už do „prohloubení“ kategorizace nebo „zmírnění“ kategorizace či zcela její zrušení.

Těžké neurologické postižení?

Těžký (devastující) neurologický deficit je například:

- sopor či koma, které se nebude upravovat
- locked in syndrom
- kvadruplegie + paréza dýchacího svalstva
- globální afázie + pravostranná hemiplegie
- levostranná hemiplegie, neglect syndrom u biologicky starého člověka
- progredující smíšená kvadruparéza s těžce postiženou motorickou a již počínající parézou dýchacího svalstva např. u amyotrofické laterální sklerózy

- Pochybnosti vylučují kategorizaci.
- Ideální je konsensus více lékařů (což není možné např. na ústavní pohotovostní službě, nebo často z personálních důvodů).

Co je v dokumentaci?

- DNR - v případě zástavy neprovádíme srdeční masáž
- Nenapojovat na umělou plicní ventilaci
- Neintubovat
- Nerozšiřovat terapii - další medikace není přidávána, jen ponechána současná či současná dle potřeby postupně rušena
- Redukce terapie na minimální terapii: krystaloidy, strava (i.v. nebo do NGS), ostatní léky zrušeny

Komfort pacienta a rodiny

- Je při kategorizaci zásadní.
- Do medikace je při kategorizaci (při kategorizaci pouze DNR někdy neplatí) dán morfin, každý bolestivý zákrok je pečlivě zvažován zda má smysl a zda je potřeba, je kladen důraz na ošetrovatelskou péči.
- Přítomnost rodiny je velmi žádoucí - částečně frekvence pobytu rodiny naráží na možnosti zdravotnického zařízení.

Příklad kategorizace

Doplnění kategorizace péče o pacienta - k žádosti o přijetí :

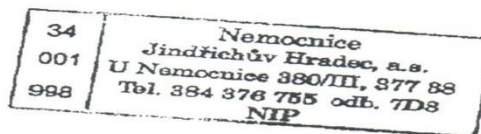
- pacient je více než 3 měsíce od mozkolebečního poranění, trvá stav vigilního komatu, bez známk
zlepšení stavu vědomí
- 1 je odpojen od ventilátoru, schopen sufficientního dýchání bez kyslíku s dobrou perif. saturací oběhově pac. stabilní, bez podpory katecholaminů po krvácení z kanálu při zavedení PEGu nastaly chir. komplikace ve smyslu infekce břišní stěny - nyní granuloční spodina ran, bez plánované chir. intervence opak septické stavy - vždy dobrá, ale přechodná reakce na antibiotika
 - 2 vzhledem k tomuto stavu pac. na našem pracovišti kategorizován do režimu DNR se zadržnou terapií - dle našeho soudu další intenzivní péče není pro pac. přínosná, také efekt další terapie iv podáváním antibiotiky sporný - v případě dalšího zhoršení stavu bychom na našem pracovišti již neeskalovali terapii

pro další péči doporučujeme : pokračovat v chronické medikaci
základní ošetrovatelskou péčí o ležícího pacienta
režim basální stimulace
3 péče o CVK, PMK a gastrostomii
výživa plně do gastrostomie s příjmem 1800 kcal/ den

rodina - syn [redacted], bývalá manželka a současná přítelkyně byli informováni a jsou srozuměni s výše uvedeným plánem péče a o překladu na vaše pracoviště

4 S díky a s pozdravem

MUDr. Eva Zýková
NIP - ARO Nemocnice Jindřichův Hradec
384 376 756, 384 376 259, M 723 782 410
zykovaeva@gmail.com



Přechod z intenzivní péče

- Při indikaci do paliativní péče: neuvažujme tolik o prognóze – hovořme o aktivním PLÁNU PÉČE
- Vnímejme komplexně potřeby nemocného, respektujme blízké i jako objekt naší péče
- pracujme se zajištěností péče v následném pracovišti

Životní jistoty aneb základy paliativní péče



Frank Tugend and his grandson, Dan Jury, 1954.



Dan Jury and his grandfather, Frank Tugend, 1974.