

Zo zahraničnej tlače

Diskusia o obmedzení liečby pacientov s chronickými neurologickými ochoreniami: Štruktúrovaný prehľad (Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: A structured review)

Paliat. med. liec. boles., 2012, 5(1): 33

V posledných desaťročiach stúpa prevalencia chronických neurologických ochorení. Je to dôsledok predlžovania priemernej dĺžky života, rozvoja nových diagnostických postupov a sofistikovanej liečby. Trvanie mnohých neurologických chorôb sa významne predlžuje a mnohé akútne život ohrozujúce stavy prechádzajú do chronických. Snaha o vyliečenie ochorenia v iniciálnych štádiách sa postupne transformuje do snahy poskytnúť pacientom v pokročilých štádiách ochorenia čo najlepšiu symptomatickú a paliatívnu liečbu. Neurologovia sú tak konfrontovaní s otázkou, či benefit medikamentóznej liečby ešte prevyšuje nad jej negatívami.

Autori článku urobili systematický prehľad literatúry prostredníctvom MEDLINE, EMBASE a CINAHL. Vyhľadávali štúdie, v ktorých boli hodnotené údaje o obmedzení liečby pri chronických neurologických ochoreniach (náhle cievne mozgové príhody, Parkinsonova choroba, Alzheimerova demencia, roztrúsená skleróza, amyotrofická laterálna skleróza a primárne malígne tumory mozgu). Zamerali sa na otázky, v ktorom momente inkurabilného neurologického ochorenia sa diskutuje o obmedzení liečby, aké faktory determinujú načasovanie tohto rozhovoru, kto iniciuje rozhovor a kto sa na ňom zúčastňuje. Štyridsaťtri nájdených článkov spracovávalo problematiku len troch zo šiestich uvedených neurologických ochorení.

Náhle cievne mozgové príhody (NCMP)

U pacientov s akútnou CMP je najdôležitejší faktor pri rozhodovaní o obmedzení liečby a neresuscitovaní (DNR) závažnosť funkčnej poruchy, prítomnosť významnej komorbiditnosti a pokročilý vek. Ďalším faktorom sú narušené duševné schopnosti, keďže podľa prehľadu bolo do roku 1990 u duševne postihnutých 9-krát častejšie rozhodnuté o DNR ako u pacientov, ktorí neboli duševne postihnutí. O DNR sa častejšie rozhodlo u pacientov s devastujúcou NCMP (napr. intracerebrálna hemoragia nevhodná na chirurgické riešenie) alebo ak došlo k deteriorácii stavu v priebehu ochorenia. Prehľad o rozhovoroch s pacientmi a príbuznými o ďalšom postupe v liečbe vykazoval rozporuplné výsledky. Skôr vyjadrené preferencie pacientov sa zvyčajne ignorovali.

Chronické stavy po NCMP

U pacientov s ťažkým neurologickým poškodením sa rozhodovanie týkalo pokračovania alebo ukončenia život udržujúcej arteficiálnej nutricia a hydratácie a antibiotickej liečby. Výsledky štúdií

poukazujú na to, že lekári majú pocit, že by mali konať v súlade s vyjadreným práním pacienta a preferenciami jeho príbuzných. Iná štúdia poukazuje, že väčšina lekárov sa pri rozhodnutí o intubácii riadila preferenciami rodiny, aj keď pacient s tým vyjadril nesúhlas. V troch japonských štúdiách bolo prezentované rezervované stanovisko o obmedzení liečby. Arteficiálna hydratácia a nutricia sa považujú za prirodzenú liečbu a poskytujú sa do úmrtia pacienta, zvyčajne sa neprerušujú.

Demencia

O obmedzení liečby sa komunikuje hlavne v ošetrovateľských zariadeniach. Čím je pacient starší a čím je demencia závažnejšia, tým častejšie sa prístupuje k obmedzeniu liečby.

Nedávna štúdia z Kanady ukazuje, že viac než 40 % rozhodnutí o nehospitalizovaní pacientov z ošetrovateľských zariadení bolo urobených počas posledných 30 dní života pacientov.

Vopred dohodnuté postupy redukujú problémy pri rozhodovaní o ďalšej liečbe. Lekári aktívnejšie zahŕňajú do rozhodovania rodinných príslušníkov. Komunikácia o zomieraní pomáha príbuzným akceptovať proces zomierania a lekárom jasnejšie formulovať ciele liečby.

Amyotrofická laterálna skleróza (ALS)

Pacienti s ALS by mali vopred vyjadriť svoje rozhodnutie o neinvazívnej alebo invazívnej mechanickej ventilácii, arteficiálnej hydratácii a nutricii a ostatných paliatívnych opatreniach. Relatívne rýchla a predvídateľná progresia choroby a limitované liečebné možnosti nútia špecialistov na ALS rozprávať sa s pacientmi o podpornej liečbe pri ALS častejšie, ako to robia onkológovia. Preferencie pacienta týkajúce sa život udržujúcej liečby, ako je tracheostómia alebo perkutánná gastrostómia, bývajú v súlade s rozhodnutím pacienta.

Nedávna štúdia z pracoviska špecializovaného na liečbu ALS ukázala, že aj keď väčšina pacientov chcela mať detailné informácie o zdravotnom stave, 48 % z nich odmietlo zvažovať možnosti liečby v pokročilom štádiu a len 20 % vyjadrilo svoje pránia týkajúce sa liečby v pokročilom štádiu.

Niektorí pacienti nie sú schopní urobiť rozhodnutia o liečbe predlžujúcej život, až kým nemajú osobnú skúsenosť s takýmto stavom. Potvrďuje to štúdia z roku 1996, v ktorej 42 % pacientov s ALS rozhodlo o dlhodobej mechanickej ventilácii v období respiračného zlyhania.

Diskusia

Dostupné štúdie opisujú tri situácie:

- 1) akútne devastujúce ochorenia (závažné NCMP)
- 2) stabilný ťažký neurologický deficit s komplikáciami (poškodenie mozgu po NCMP)
- 3) chronické progredujúce ochorenia s progresiou (demencia a ALS)

Väčšina štúdií bola vykonaná v Severnej Amerike, niektorých západoeurópskych krajinách a Austrálii, teda v krajinách, kde je eticky akceptované prerušenie či pokračovanie v život udržujúcej liečbe. Vo všetkých situáciách sa diskusia o obmedzení liečby spúšťa výskytom život ohrozujúcich situácií spôsobených samotným ochorením alebo jeho komplikáciami.

Dôležitým negatívnym zistením analýzy je nedostatok štúdií mapujúcich rozhovory o obmedzení liečby u pacientov s ochoreniami s vyššou prevalenciou, ako je Parkinsonova choroba, roztrúsená skleróza a primárne malígne nádory mozgu. Významný faktor je, že na rozdiel od ALS všetky tieto ochorenia vedú ku kognitívnemu deficitu rôzneho stupňa. Preto by sa vyhodnocovanie terapeutických možností, pacientových očakávaní a vhodných postupov nemalo odkladať. Ako sa spomína v iných článkoch, až 50 % pacientov s malígnym nádorom mozgu má obmedzenú schopnosť rozhodovať o liečbe už krátko po stanovení diagnózy.

Zapojenie pacientov do rozhodovania o liečbe od začiatkových štádií chronického ochorenia nie je samoúčelné. Môže zlepšiť kvalitu života pacientov a ich rodín na konci života. Čím skôr sa začnú rozhovory, tým istejšie je akceptovanie priebehu ochorenia a rozhodovanie o liečbe.

Neurologovia, ktorí majú detailné poznatky o neurologických ochoreniach a možných komplikáciách, sú primárne zodpovední za včasnú iniciáciu diskusie o potenciálnych obmedzeniach liečby. Len tak možno predchádzať zložitým rozhodovaniam pri vážnych komplikáciách a umieraní a zabezpečiť adekvátnu symptomatickú liečbu v priebehu chronického neurologického ochorenia.

(Zdroj: Seeber AA, Hijdra A, Vermeulen N, Willems DL. Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: A structured review *Neurology* 2012; 78: 590 – 597)

Editorka rubriky

MUDr. Hedviga Jakubíková, PhD.

Neurologická a algeziologická ambulancia

Hlavná 60, 080 01 Prešov

