

Najčastejšie neurologické ochorenia vyžadujúce paliatívnu liečbu

MUDr. Hedviga Jakubíková

Neurologická a algeziologická ambulancia, Prešov

Paliatívna liečba zabezpečuje komplexnú podpornú liečbu mnohých nepríjemných príznakov sprevádzajúcich pokročilé ochorenia. Aj v neurológii existujú mnohé degeneratívne nevyliciteľné ochorenia, ktoré vedú k výrazným ťažkostiam pacienta a stresu pre rodinu. Počas prolongovaného obdobia nevyliciteľného ochorenia možno rozlíšiť dve fázy: podpornú a terminálnu. Najčastejšie neurologické ochorenia vyžadujúce v pokročilých štádiách paliatívnu liečbu sú stavy po cievnych mozgových príhodách, demyelinizačné ochorenia, Parkinsonova choroba, demencia, amyotrofická laterálna skleróza, nádory mozgu a následky ťažkých úrazových poškodení mozgu.

Kľúčové slová: neurológia, degeneratívne choroby, paliatívna liečba, terminálna fáza.

Common neurological disorders demanding palliative care

Palliative management will offer comprehensive support that addresses the many components of discomfort that may accompany advanced disease. In the practice of neurology, many degenerative conditions are not accessible to cure and cause major discomforts and much family distress. In the prolonged course of many incurable diseases it may be possible to distinguish two phases: supportive and terminal phase. The most frequent neurological diseases that require palliative care in advanced stages are stroke, demyelinating disease, Parkinson's disease, dementia, amyotrophic lateral sclerosis, cerebral neoplasm and sequelae of traumatic brain injury.

Key words: neurology, degenerative disease, palliative care, terminal phase.

Paliatívna liečba pri nevyliciteľných neurologických ochoreniach zmierňuje dyskomfort, predchádza komplikáciám a napomáha zlepšiť kvalitu života. Keď je klinická diagnóza jasná, je potrebné čo najskôr pacienta a rodinu informovať o charaktere ochorenia a zrozumiteľne im vysvetliť, ako možno pacientovi pomôcť (1, 2, 3). Lekár by mal načrtnúť klinický priebeh ochorenia a vytvoriť **koordinovaný plán starostlivosti**.

Plán starostlivosti obsahuje tieto komponenty (4):

- liečbu, ktorá môže spomaliť alebo modifikovať neželané zmeny,
- miesto na poskytovanie starostlivosti, ktoré najlepšie vyhovuje pacientovi a rodine,
- osoby, ktoré môžu pomáhať v starostlivosti, ich funkcie a kontakty,
- podporné služby, ktoré pomáhajú udržať pacientovu nezávislosť,
- možnosť využívať 24-hodinový servis pre pacienta a rodinu,
- možnosť spirituálnej a emocionálnej podpory,
- program pravidelných kontrol, monitorovanie zmien.

Najčastejšie neurologické ochorenia vyžadujúce v pokročilých štádiách paliatívnu liečbu sú stavy po cievnych mozgových príhodách, demyelinizačné ochorenia, Parkinsonova cho-

roba, demencia, amyotrofická laterálna skleróza, nádory mozgu a následky ťažkých úrazových poškodení mozgu.

Cievna mozgová príhoda (CMP)

CMP má zvyčajne dramatický priebeh a jej dôsledky ťažko predvídať. Asi 1/3 pacientov zomiera, 1/3 dosiahne čiastočnú alebo kompletnú úpravu a 1/3 sa stav nezlepší a je vystavená riziku neskoršieho zhoršenia až úmrtia (4). Posledná z týchto skupín má rozsiahle mozgové poškodenie sprevádzané výraznou neschopnosťou a dyskomfortom. Pre týchto pacientov je paliatívna liečba zvlášť vhodná.

Podporná fáza

Poškodenie reči vo forme afázie sprevádza CMP v ľavej hemisfére, dysartria býva prejavom bulbárneho syndrómu. Problémy pri vyjadrovaní spôsobujú, že pacienti nie sú schopní slovami jasne vyjadriť myšlienky a je tu veľké riziko, že nebudú správne pochopení a nebude ich potrebám vyhovieť. Porucha schopnosti hltat' je nebezpečný symptóm vedúci k výraznej úzkosti pacienta a strachu z udusenía. Viazne výživa a hydratácia a je potrebné urobiť rozhodnutie o tom, ako zabezpečiť výživu a hydratáciu.

Bolesť v paretických svaloch a imobilných kĺboch je hlavne nociceptívneho charakteru a možno ju ovplyvniť bežnými analgetikami, ale aj pasívnym cvičením, masážami a manévrami

na prevenciu kontraktúr. Centrálna bolesť neuropatického charakteru je dôsledkom poškodenia centrálného nervového systému (CNS), je ťažko popísateľná a lokalizovateľná a mení sa v priebehu času. V liečbe sa využívajú antikonvulzíva, ako napr. gabapentin, pregabalin alebo antidepresíva zo skupiny tricyklických antidepresív.

Po CMP sa môže objaviť zmätenosť, neklud, poruchy spánku, panické ataky a trvalá anxióza. Na dosiahnutie potrebného útlmu sú potrebné pomerne vysoké dávky atypických neuroleptík. Depresia je často spojená so stratou samostatnosti, schopnosti chodiť, rozprávať, stravovať sa a jasne myslieť. V mnohých štádiách sa tricyklické antidepresíva (TCA) ukázali účinnejšie ako selektívne inhibítory spätného vychytávania serotonínu (SSRI).

Častým problémom je inkontinencia moču a u mnohých pacientov spôsobuje rozpaky. Prípadnú uroinfekciu treba včas diagnostikovať a bezprostredne liečiť. Pri inkontinencii moču a stolice je dôležitá starostlivosť o kožu, aby sa zabránilo vzniku preležanín. Imobilita prispieva k obštipácii.

Pacienti po CMP majú sklon k venóznym trombózam a k pľúcnej embólii. Ak sú prítomné faktory, ktoré zvyšujú šancu na zlepšenie stavu (mladší vek, zlepšovanie hybnosti), je treba začať preventívne opatrenia proti hlbokéj žilovej trombóze a podávanie nízkomolekulárneho heparínu.

Paliat. med. liec. boles., 2009, 2(1): 37–41

Imobilita a neschopnosť dostatočne vykašľávať a očistiť dýchacie cesty od laryngeálnych a bronchiálnych sekrétov zvyšuje riziko infekcie dýchacích ciest, ktorá sa môže prejavovať horúčkou, zrýchleným dýchaním a kašľom. Antibiotická liečba môže mať efekt, niekedy však treba rozhodnúť (spolu s pacientom a jeho príbuznými), či liečiť túto infekciu.

Na neurologické komplikácie umierajú pacienti hlavne v 1. mesiaci po CMP. Až 80% osôb po závažnej CMP zomiera do 6 mesiacov (4), hlavne na respiračné infekcie alebo na kardiálne príčiny (dysrhythmie, IM).

Terminálna fáza

Pri pokročilých stavoch s poruchou mobility môže aj pohyb pri hygienických úkonoch a starostlivosti o kožu vyvolávať bolesť, čo sa prejaví stonaním a grimasovaním pacienta. Účinné sú pravidelne podávané dávky analgetík a sedácia podávaná per os alebo do sondy, či subkutánne intermitentne alebo kontinuálnou infúziou.

Výživa predstavuje najväčšiu dilemu. Zlý prognostickým znakom je neschopnosť dobre hltat' a strata hmotnosti. Tekutú stravu možno podávať cez nasogastrickú sondu, ktorá je ale pre pacienta nepríjemná. Perkutánnu endoskopickú gastrostomiu (PEG) sa dnes považuje za komfortnejšiu. Keď je pacient v bezvedomí, je potrebné diskutovať s príbuznými o tom, či pokračovať vo výžive a akou metódou. Ak pacient trpí smädcom, môže pomôcť aj aplikácia rozdrveného ľadu do úst a pravidelná starostlivosť o ústnu dutinu, alebo aj kontinuálna subkutánná (s.c.) infúzia roztokov počas 24 hodín.

Demyelinizačné ochorenia CNS

Najčastejším ochorením z tejto skupiny je roztrúsená skleróza (SM). Je podmienená dvoma základnými pochodmi: rozvojom zápalových plakov v CNS a progresívnou axonálnou degeneráciou. Radí sa medzi autoimunitné ochorenia a postihuje hlavne mladších ľudí. Má rôzny priebeh, často s periódami relapsov a remisíí (5).

Podporná fáza

Na začiatku ochorenia dominujú psychické problémy nad fyzickými, ktoré vznikajú na základe neistého priebehu ochorenia a jeho dôsledkov na prácu a život.

SM spôsobuje motorické aj senzorycké poruchy, kognitívne poruchy, zmeny nálad, psychózy, sfinkterové problémy, únavu, močové dysfunkcie, spasticitu, rôzne bolestivé stavy, tremor, ataxiu (6). Mnohé z nich bývajú nedostatočne liečené.

Jedným z najväčších problémov spôsobujúcich pacientovi stres je **porucha močenia**. Prejavuje sa urgentným a častým močením a spazmami mechúra. Zlepšenie môže nastať pri monitorovaní príjmu tekutín, nemedikamentózne možno skúsiť ovplyvniť ťažkosti biofeedbackom. Medikamentózne možno ovplyvniť bolestivé spazmy mechúra oxybutinom a hyoscinom, aj keď môžu vyvolávať retenciu. Frekvenciu močenia možno redukovat' tricyklickými antidepresívami (4). Niektorým pacientom vyhovuje autokatetrizácia, pre iných je riešením suprapubická drenáž.

Únava postihuje asi 90% pacientov so SM. Zhoršuje sa po akejkolvek aktivite, po horúcom kúpeli alebo v horúcom počasí, zmierňuje sa po chladných nápojoch a chladných kúpeľoch. Môžu pomôcť antidepresíva: fluoxetin, setralin. Istý úspech sa zaznamenal aj po podávaní amantadínu, modafinilu a methylphenidátu (4).

Úbytok svalovej sily a porucha koordinácie pohybov ovplyvňujú mobilitu a zväzňujú frustráciu pacienta. **Bolesti svalov** sú dôsledkom spasticity a zhoršujú hybnosť. Použiť možno viaceré myorelaxancií, napr. baclofen a tizanidin. Baclofen možno podávať aj intratekálne. Tremor a ataxia sa vyskytujú pri postihnutí mozočka. Problémy s hltaním vyplývajú z postihnutia schopnosti prežúvať a poruchy reflexnej koordinácie pasáže ezofágom. Asi u polovice pacientov sa vyvíja obštipácia v dôsledku redukcii príjmu tekutín, imobility a podávaných liekov zo skupiny anticholinergík.

Pomerne časté sú rôzne bolestivé stavy. **Akútne paroxyzmálne neurogénne bolesti** majú pôvod v ektopickej excitácii v miestach demyelinizácie ako je to pri trigeminovej neuralgii a glosofaryngeálnej neuralgii (7). **Subakútne bolesti** sú dôsledkom spazmov močového mechúra alebo preležanín. **Muskuloskeletálne bolesti** vznikajú z napätých svalov, inaktivity, spazmov. **Chronické bolesti** môžu mať podobu bolestivých dysestézií v končatinách. Bolesť môže byť páliavá alebo vystreľujúca do končatín a do tela. Epizódy bolesti sú neočakávané, vznikajú spontánne a trvajú len krátku dobu. Ak nie sú nesteroidné antiflogistiká (NSA) efektívne alebo vyvolávajú nežiaduce účinky, liečime akútne bolesti injekčnými opioidmi, ktoré majú rýchly efekt. Pri chronických bolestiach je vhodné použiť dlho účinkujúce opioidy ako je transdermálny fentanyl, buprenorfín, perorálny oxykodón, morfín. Pri paroxyzmálnych neuropatických bolestiach preferujeme anti-convulzíva - gabapentin, pregabalin, prípad-

ne karbamazepín, pri perzistentných páliavých pocitoch tricyklické antidepresíva (amitriptylin, imipramín) (4). Použiť možno aj antiarytmiká (mexiletín, lidokain), baclofen a klonazepam. Muskuloskeletálna bolesť dobre reaguje na aplikáciu tepla, masáže, strečing a NSA.

Terminálna fáza

Pokročilé štádiá SM sú sprevádzané kontraktúrami, imobilitou, extrémnou únavou a slabosťou. So zhoršovaním schopnosti pohybu sa zväčšuje závislosť na okolí. Viazne komunikácia a podávanie analgetík, myorelaxancií a sedatív môže spomaľovať reakcie pacienta. Z kognitívnych porúch pozorujeme poruchy krátkodobej pamäte so spomaleným myslením a problémami s koncentráciou, čo zhoršuje schopnosť rozhodovania. Labilná nálada s prejavmi plaču a smiechu môže dobre reagovať na podanie SSRI, napr. citalopramu (4).

Najväčším rizikom v neskorších štádiách ochorenia sú pri imobilite, strate citlivosti, inkontinencii a zhoršenej výžive preležaniny.

Príčinou úmrtia pri SM sú zvyčajne ochorenia respiračného systému (pneumónia, aspiračná pneumónia, pľúcna embólia) alebo renálneho systému (renálne zlyhanie, močová infekcia), ale aj pády vedúce k zlomeninám stehrovej kosti a pľúcne embólie v dôsledku hlbokoj venóznei trombózy pri inaktivite.

Parkinsonova choroba

Pri Parkinsonovej chorobe dokážeme zvyčajne po dobu 5 rokov dostatočne kontrolovať symptómy, v neskoršom období vzrastá neschopnosť a problémy. U starších pacientov je dĺžka týchto období kratšia, mladší pacienti môžu byť nezávislí aj 15 rokov a spočiatku nepotrebujú špecifickú liečbu.

Motorické dysfunkcie zahŕňajú tras, svalovú rigiditu, instabilitu, obavy z pádov, poruchy reči (5, 6). Denné aktivity ako príjem potravy, obliekanie, presun na toaletu sa stávajú zložitejšími. Obavy z pádov vedú k posturálnej instabilite, anxiozite a depresii. Problémy s rečou, hltaním, otáčaním v posteli, písaním a obliekaním zhoršujú závislosť a narušujú ľudskú dôstojnosť.

Medzi **autonómne dysfunkcie** patrí ortostatická hypotenzia, výrazná potivosť a erektilné dysfunkcie. Hypotenzia zvyšuje riziko pádu a môže viesť k nutnosti znížiť dávku L-dopy a iných liekov. Výrazná hypotenzia vyžaduje zvýšený prívod solí (4), zvýšená potivosť môže viesť k narušenej termoregulácii a môže reagovať na betablokátory.

Halucinácie, agitácia, depresia, úzkosť a pаниcké ataky môžu komplikovať ochorenie a sťažovať situáciu pacientom aj personálu. V noci pacientov trápia poruchy spánku a syndróm nekludných nôh.

Cieľom liečby je udržať pacienta čo najdlhšie mobilného, nezávislého a sociálne aktívneho, čo sa dá dosiahnuť podávaním rôznych liekov. V neskorších štádiách choroby sa zvyčajne vyskytujú výraznejšie **kognitívne a psychické poruchy**, ktoré spolu s depresiou a bolesťami komplikujú telesnú neschopnosť. Halucinácie môžu sprevádzať kognitívny pokles a zhoršovať sa pri vyšších dávkach L-dopa. Cholinergné látky môžu zabezpečiť prechodné zlepšenie stavu. Inhibítory cholinesterázy (rivastigmin, donepezil) môžu zlepšiť kognitívne funkcie. Epizódy psychóz môžu vyžadovať podanie neuroleptík ako je klozapín. Keď sú halucinácie výrazné, treba redukovať L-dopu (4).

Bulbárne a pseudobulbárne lézie spôsobujú problémy s rečou, hltaním, dysfágiu, riziko aspirácie a infekcie dýchacích ciest. Dyskinézia vedie k fyzickému vyčerpaniu a hmotnostnému úbytku. Spánok je často rušený fyzickým a psychickým nepokojom a možno ho zlepšiť podávaním klonazepamu. Komunikácia sa s progresiou ochorenia stáva problematickou a z hypomimických tvárí pacientov je ťažké porozumieť neverbálnym prejavom.

Problémy s močením možno vyriešiť permanentným katétrom alebo suprapubickou drenážou. Pravidelným podávaním osmotických laxatív treba predchádzať zápche. Seboroická dermatitída komplikuje starostlivosť o kožu.

Terminálna fáza

Zvyčajne užívané dopaminergné lieky a antidepresíva sa podávajú len per os a býva snaha o pokračovanie v liečbe až do terminálneho stavu. Dnes je akceptovanejšia redukcia liekov a používanie vozíčkov ako vysoké riziko pádov liečených pacientov. Treba prehodnocovať význam aplikácie iných liekov, ktoré môžu spôsobovať zmätenosť (sedatíva, anticholinergiká), znižovať krvný tlak alebo zhoršovať zápchu. Pre rigiditu, ktorá vedie k stuhlosti končatín a trupu, je spánok zložitý. Pacient musí byť často polohovaný a dostatočná pozornosť sa musí venovať ošetrovaniu pokožky a prevencii dekubitov.

V posledných štádiách je často nevyhnutné kontinuálne podávanie s.c. infúzií s opioidmi, prokinetik (domperidon) a sedatív. Morfín a midazolam podávaný počas 24 hodín v infúzii môže ovplyvniť hyperkinézy a emocionálny

stres. Pri Parkinsonovej chorobe sa vyhýbame podávaniu haloperidolu (4).

Demencia

Demencia je termín používaný pre stavy spojené s intelektuálnou deterioráciou, progresujúcim poklesom nezávislosti a skrátenou dobou prežívania. Najčastejšou diagnózou je Alzheimerova demencia, ktorá predstavuje primárne ochorenie neurónov s charakteristickou neuropatológiou. Najväčším rizikovým faktorom pre demenciu je starší vek.

Cieľom starostlivosti pri demencii je zabezpečiť pohodlie, dôstojnosť a kvalitu života pacienta. Metódy na zabezpečenie komfortu sa často opierajú hlavne o psychosociálne a environmentálne postupy.

Na liečbu kognitívnych a nekognitívnych symptómov sa používajú rôzne medikamenty. Na zlepšenie **kognitívnych funkcií** sa zvyčajne užívajú inhibítory acetylcholinesterázy (donepezil, rivastigmin, galantamin) (8).

Nekognitívne symptómy zahŕňajú halucinácie, poruchy spánku, agitáciu, depresiu, anxiózu, apatiu, desinhibíciu a aberantné motorické prejavy. Domáca starostlivosť je vďaka známemu prostrediu a známym osobám zvyčajne pre pacienta najvhodnejšia. Vo finálnych štádiách sú nevyhnutnosťou zariadenia poskytujúce respitnú starostlivosť.

U pacientov s problematickým dorozumievaním je zložitejšie rozpoznať symptómy a bolesti. Personál v zdravotníckych zariadeniach zvyčajne pozná pacienta a dokáže z jeho správania postrehnúť zmeny, ktoré signalizujú dyskomfort. Na hodnotenie bolesti pacientov, ktorí nie sú schopní sa verbálne vyjadrovať, sa používa **Abbey Pain Scale**, ktorá vyhodnocuje 6 ukazovateľov: vokalizáciu, výraz tváre, zmeny v reči tela, zmeny správania, fyziologické zmeny a fyzikálne zmeny (9).

Agitácia a neklud má byť dôvodom k hľadaniu vyvolávajúcej príčiny: bolesť, infekcia, plný mechúr, obštipácia, vedľajšie účinky liekov, pocit nadmerného hluku.

Ak je zmena správania závažná, možno použiť trankvilizéry, čo však môže zvýšiť výskyt pádov a zhoršiť stav vedomia. Malé dávky risperidonu ovplyvnia psychotické a agresívne správanie. Olanzapin uprednostňujeme pred haloperidolom pre menšie extrapyramídové nežiaduce účinky.

Neexistujú dôkazy o tom, že dlhodobé podávanie výživy poskytuje pacientom s pokročilou demenciou benefit. Dementný pacient, ktorý odmieta stravu, zomiera a nemá byť kľ-

mený nasilu. Kírenie sondou môže zvyšovať riziko aspiračnej pneumónie. Liečba infekcie antibiotikami (ATB) nepredlžuje prežívanie ani nezlepšuje komfort u pokročilých demencií (4). Niekedy spôsobuje užívanie antibiotík hnačky a gastrointestinálne problémy.

Starostlivosť o terminálneho pacienta vyžaduje intenzívne ošetrovanie. Medzi najčastejšie symptómy patria dyspnoe, bolesť, horúčka a zápcha. Tieto symptómy reagujú na rutinnú paliatívnu liečbu kyslíkom, analgetikami, ústnou hygienou. Je však otáznе, či liečba pneumónie má byť spojená s podávaním antibiotík. Lieky pokiaľ možno podávame subkutánne a na príjem potravy využívame perkutánnu gastrotómiu, ktorá je pre pacienta komfortnejšia ako nasogastrická sonda.

Ak pretrváva psychotické a agresívne správanie pri relatívnej imobilite, je vhodné kontinuálne podávanie haloperidolu. Ak predpokladáme bolesť, možno pridať malé dávky morfínu.

Amyotrofická laterálna skleróza (ALS)

ALS je jedna z prvých nenádorových diagnóz, ktorej sa dostalo pozornosti z pohľadu paliatívnej medicíny. Okrem riluzolu, glutamátového antagonistu, ktorý dokáže zmierniť progresiu na niekoľko mesiacov, vládne v liečbe ALS terapeutický nihilizmus.

V svaloch s porušenou inerváciou vzniká slabosť a hypotrofia, fascikulácie a krampy. Ani cvičenie neudrží svalovú funkciu, ale v spojení s pasívnymi pohybmi bráni vzniku kontraktúr (4).

Oslabenie dýchacích svalov sa prejaví nespavosťou, ortopnoe, celodennou únavou, rannými bolesťami hlavy, stratou hmotnosti, synkopami a zvrátnymi, zvýšeným rizikom respiračných infekcií a difúznymi bolesťami hlavy, krku a ramien. Hneď, keď sa objavia tieto symptómy treba prediskutovať možnosti neinvazívnej ventilácie. Infekcie hrudných orgánov môžu byť spôsobené nahromadením sekrétov a môžu vyžadovať zavedenie endotracheálnej trubice, ktorá umožní odsávanie. Na predchádzanie infekcií z dlhodobého hľadiska sa zavádza tracheostómia, ktorá redukuje aj tzv. mŕtvý priestor v horných dýchacích cestách. Tracheostómia je prvým krokom k asistovanej ventilácii, preto by malo byť rozhodnutie o takejto liečbe prediskutované s pacientom ešte predtým.

Problémy s rečou sa prehlbujú, niekedy sa možno dorozumievať písaním alebo pomocou obrázkov označujúcich najčastejšie potreby pacienta. Keď sa problémy s hltaním zvýrazia

natoľko, že sa prejavia váhovým úbytkom, treba rozhodnúť o aplikácii nasogastrickej sondy alebo PEG. Nadmerná tvorba slín, ktoré nemožno prehltnúť, sa dá redukovať podaním atropínu alebo imipramínu. Aplikácia botulotoxínu do slinných žliaz potlačí tvorbu slín na 6 mesiacov (4). Spazmy mechúra spôsobujú v pokročilých štádiách urgentné a časté močenie, ktoré reaguje na podanie oxybutynínu. Zápcha vyplýva z imobility a oslabenia brušných svalov a v skorších štádiách choroby jej možno predísť zvýšeným obsahom vlákniny v strave, dostatočným príjmom tekutín, neskôr treba aplikovať preháňadlá.

Spánok býva narušený hlavne pre neschopnosť zmeniť polohu, v pokročilých štádiách aj pre hypoxiu. Opatrne treba používať sedáciu benzodiazepínmi. Zolpidem menej inhibuje respiráciu. Spontánny smiech alebo plač (dôsledok pseudobulbárneho poškodenia) niekedy vyžaduje používanie liekov ako sú amitriptylín alebo citalopram.

Bolesť vzniká z neschopnosti zmeniť polohu a z bolestivého tlaku na kožu. V svaloch sa môžu vyskytnúť kŕče a krampy, ktoré reagujú na baclofen, ktorý podávame v takých dávkach, aby nespôsobil slabosť. Dysestézie reagujú dobre na amitriptylín. Často sa používajú analgetiká zo skupiny opioidov a kontinuálna infúzia injekčného morfinu v malých dávkach zvyčajne zabezpečí akceptovateľnú úľavu.

Terminálne štádium

Pacienti s ALS najčastejšie zomierajú na **respiračné zlyhanie**. Akumulácia CO₂ vedie k ospalosti a spánku a posledné hodiny sú zvyčajne kľudné a bez stresu. Aj keď je prítomná hypoxia, aplikácia kyslíka nazálnou linkou nezlepší stav ani neoddieli smrť.

Kontinuálna s.c. infúzia s analgetikami je súčasťou záverečnej paliácie pri tíšení bolesti, s titráciou dávok v závislosti od pozorovanej odpovede. Morfín podávame proti bolesti v končatinách a bolesti z tlaku na podložku, midazolam na potlačenie úzkosti, glykopyrolát alebo hyoscín na potlačenie faryngeálnej sekrécie.

Muskulárna dystrofia

Existuje veľa variantov muskulárnej dystrofie, pričom mnohé sú pomerne zriedkavé. Spoločnými príznakmi týchto ochorení sú slabosť trupu, končatín a krku, postihnutie mobility, respirácie, ale niekedy aj kardiálne abnormality alebo katarakta (5, 6).

Kľúčovým rozhodnutím u muskulárnych dystrofií je **otázka asistovanej ventilácie**.

Tabuľka 1. Najčastejšie problémy pri pokročilých neurologických ochoreniach (1)

Únava	
Svalové poruchy a problémy pri chôdzi	<ul style="list-style-type: none"> • Slabosť • Zmeny svalového tonusu - spasticita, rigidita, dystónie, krampy • Kŕče • Mimovoľné pohyby - myoklonus, tremor, restless legs • Liekmi indukované poruchy pohybu - hemifaciálny spazmus, tardívne dyskínezy, neuroleptický maligný syndróm • Synkopy a pády
Bulbárne symptómy	<ul style="list-style-type: none"> • Poruchy reči • Dysfágia • Riziko aspirácie • Salivácia
Respiračné symptómy	<ul style="list-style-type: none"> • Dyspnoe • Hypoventilácia • Kašeľ • Zahlienenie
Gastrointestinálne symptómy	<ul style="list-style-type: none"> • Suchosť v ústach • Kandidózy dutiny ústnej • Dysfágia • Gastro-ezofageálny reflux • Nauzea a vracanie • Črevné dysfunkcie - zápcha, hnačky, inkontinencia • Problémy s výživou a hydratáciou
Urologické symptómy	<ul style="list-style-type: none"> • Retencia moču • Inkontinencia moču • Spazmy mechúra • Sexuálna dysfunkcia
Bolesť	<ul style="list-style-type: none"> • Nociceptívna • Neuropatická • Psychogénna • Kombinovaná
Kognitívne, behaviorálne a psychologické symptómy	<ul style="list-style-type: none"> • Kognitívne poruchy • Delírium, agitácia, neklud • Depresia, anxióza • Nespavosť • Zármutoz z umierania
Iné	<ul style="list-style-type: none"> • Porucha regulácie telesnej teploty, hyperpyrexia • Potenie a hyperhidróza • Pruritus • Singultus • Bolesť hlavy

Veľakrát je pacient pre infekciu alebo hypoxiu prijatý do nemocnice, kde v snahe o zlepšenie bezprostrednej situácie býva prevedená urgentná tracheostómia. Po zvládnutí akútneho stavu ostáva starostlivosť o tracheostómiu problémom pre rodinu. Neprijemnou procedúrou je odsávanie a tracheostómia bráni v rozprávaní. Mnohí pacienti preferujú neinvazívnu pomoc a zachovanie schopnosti dohovoriť sa.

Hypoxia je spojená s bolesťami hlavy a pocitom paniky. Tieto pocity možno potlačiť malými dávkami opioidu – morfinu, ktorý sa podáva perorálne v roztoku, alebo sc. ako bolus, či formou kontinuálnej infúzie. Malé dávky benzodiazepínov tlmia anxiózu (4).

Bolesť môžu mať pacienti z tlaku na kožu v imobilných častiach tela alebo z pohybu stuhnutých kĺbov. Podávať možno malé dávky opioidov.

Mozgové nádory

Zhubné nádory mozgu zvyčajne po operatívnej liečbe a rádioterapii vykazujú ústup symptómov na rôzne dlhú dobu, ale vyliečenie nie je časté a recidíva procesu je takmer pravidelná. Mozgové metastázy iných tumorov sú častejšie ako primárne tumory mozgu. Často sú viacpočetné s rozmanitou neurologickou symptomatológiou. Pri solitárnej metastáze možno vykonať jej resekciu a zabezpečiť rôzne dlhé asymptomatické obdobie (5).

Podporná fáza

Strata jasnosti mysle, zmeny v osobnosti, fyzická neschopnosť, strata nezávislosti a zmeny v rodinných úlohách komplikujú starostlivosť o pacienta. Pacienti sa stávajú moróznymi a podráždenými, alebo majú obsedantné myslenie, paranoiu alebo trvalý neklud.

Nekľudní a anxiózní pacienti môžu profitovať z haloperidolu, chlorpromazínu alebo thioridazínu (4).

Bolesti hlavy potlačíme bežnými analgetikami (paracetamol) a kortikosteroidmi (dexamethason). Zvýšený intrakraniálny tlak z edému mozgu alebo obštrukčného hydrocefalu spôsobuje bolesť hlavy, zhoršujúcu sa ráno, pri kašli a predklone. Môže sa objaviť aj vracanie a menej často epileptické záchvaty. Záchvaty môžu postihovať až 40% pokročilých prípadov. Po prvom záchvate sa zvyčajne nasadzuje anti-convulzívna liečba (10).

Pacienti s nádormi mozgu majú zvýšené riziko trombembolizmu nielen pre zníženú mobilitu, ale aj pre zmeny koagulačných parametrov navodené tumorom.

Metastázy do leptomeningov a miechy spôsobujú rôzne problémy, hlavne bolesti z tlaku na kraniaľne a spinálne korene spojené s lokálnymi príznakmi trpnutia a obrny.

Terminálna fáza

Starostlivosť o somnolentného a slabého jedinca, často neadekvátne komunikujúceho, je zložitá a môže trvať týždne až mesiace. Ak sa rozhodne o udržiavaní hydratácie, je to hlavne na želanie rodiny, ktorá sa ťažko prispôsobuje deteriorácii stavu.

Stavy po úrazoch mozgu

Traumy mozgu sú najčastejšou príčinou neschopnosti a úmrtí v rozvinutých krajinách a rastúcim problémom v rozvíjajúcich sa krajinách v dôsledku dopravných nehôd a strelných poranení.

Bezprostredná starostlivosť o pacienta po traume mozgu zahŕňa tracheostómiu a intenzívnu starostlivosť. Dlhodobá podpora pacientov po ťažkých úrazoch mozgu je skôr predmetom

záujmu rehabilitačných tímov a môže trvať mesiace až roky. Fyzické, kognitívne, behaviorálne a psychologické zmeny sa môžu líšiť podľa poškodennej oblasti mozgu.

Fyzické ťažkosti zahŕňajú postihnutie pamäte, afektívne poruchy, posttraumatickú epilepsiu, posttraumatické psychózy, depresie a demencie. Pacienti môžu byť impulzívní, s poruchami inhibície a oslabenou kontrolou emócií.

Komplikácie úrazov zahŕňajú infekcie močového traktu, inkontinenciu stolice, dekubity, urolitiázu, riziko vzniku záchvatov. Problémy s močením, vyprázdňovaním a sexuálne dysfunkcie predstavujú veľký problém. Spastická paralýza zhoršuje funkčné postihnutie. Bolesť je prevažne neuropatická. Častými problémami sú únava, zápcha, edémy členkov, problémy so svalmi a kĺbmi a poruchy spánku.

Terminálna fáza

Pacienti po ťažkých traumách mozgu s poruchami vedomia a imobilitou majú sklon k respiračným a močovým infekciám a zvýšené riziko vzniku sepsy z dekubitov. Infekcia je bežnou príčinou úmrtia. Mnohí prežívajú v prolongovanom vegetatívnom stave. Po období 12 mesiacov možno konštatovať, že šanca na zlepšenie stavu nie je pravdepodobná (4).

Záver

Primeraná domáca starostlivosť o pacienta s pokročilým alebo terminálnym neurologickým ochorením zvyčajne vyžaduje 24-hodinovú dostupnosť opatrovateľov, dostupnosť návštevnych podporných servisov a vyhovujúce domáce prostredie. Výhodou domácej starostlivosti je kontinuálna starostlivosť po celých 24 hodín, zatiaľ čo v nemocniciach a iných inštitúciách má

ošetrovateľský personál len obmedzený čas na starostlivosť o jedného pacienta. Známe domáce prostredie umožňuje pacientovi lepšie podmienky na oddych a bezproblémový prístup ostatných členov rodiny a priateľov.

V súčasnosti však v našich podmienkach chýbajú mobilné paliatívne tímy, o ktorých by sa mohli rodinní príslušníci oprieť a žiadať ich o pomoc a radu pri ošetrovaní terminálne choreho neurologického pacienta.

Literatúra

1. Balaban R. A Physician's Guide to Talking About End-of-Life Care. In J. Gen Intern Med. 2000; 15 (3): 195–200.
2. Hancock K, Clayton JM et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life. limiting illness: a systematic review. In Palliative Medicine 2007; 21: 507–517.
3. Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. In Neurol.Clin. 2001; 19 (4): 989–1004.
4. Maddock I, Brew B, Waddy H, Williams I. Palliative Neurology. Cambridge: Cambridge University Press 2006; ISBN-13: 978-0-521-67249-8. 240 p.
5. Adams RD, Victor M, Ropper AH. Principles of Neurology. McGraw-Hill Companies 1997; ISBN 0-07-067439-6. 1564 p.
6. Mumenthaler M, Bassetti C, Daetwyler Ch. Neurologická diferenciálna diagnostika. Grada Publishing Praha 2008; ISBN 978-80-247-2298-6. 362 s.
7. Boivie J. Central Pain Syndromes. In: PAIN 1996. An updated review, Refresher Course Syllabus, IASP Press Seattle 1996: p. 23–29.
8. Corey-Bloom J. Adult Neurology. St. Louis: Mosby-Year Book Inc. 1998; ISBN 0-8151-1854-6. 405 p.
9. Abbey J, Piller N, de Bellis A, Estermann A, Parker D, Giles L, Lowcay B. The Abbey Pain Scale: a 1 minute numerical indicator for people with end stage dementia. In International Journal of Palliative Nursing 2004; 10 (1): 6–13.
10. Vorlíček J, Adam Z. Paliatívna medicína. Grada Publishing Praha 1998; ISBN 80-7169-437-1. 480 s.

MUDr. Hedviga Jakubíková
Neurologická a algeziologická
ambulancia
Masarykova 10, 080 01 Prešov
hjacob@gmail.com



Sympóziium praktickej neurológie Neurológia PRE PRAX

4. – 5. september 2009
Hotel Permon, Podbanské

3.
ročník

www.solen.sk