

Paliativní péče a neurologie

doc. MUDr. Robert Rusina, Ph.D. – editor hlavního tématu

Neurologická klinika, 3. LF UK a TN, Praha

Hlavní téma tohoto čísla časopisu Neurologie pro praxi pojednává o základních konceptech paliativní péče a ukazuje jejich relevanci pro neurologická onemocnění. V českém prostředí, kde je paliativní péče zatím vnímána převážně jako péče o bezprostředně umírající (hlavně onkologické) pacienty, je velmi důležité tuto širší perspektivu přiblížit neurologickému čtenáři. V neurologii je řada onemocnění, kde je paliativní péče velmi důležitou součástí léčby (např. amyotrofická laterální skleróza, pokročilá a terminální stadium demence, rozvinutá Parkinsonova nemoc, roztroušená skleróza, těžké postižení po cévních mozkových příhodách apod.). Velmi důležité je věnovat se aspektům paliativní péče včetně adekvátní komunikace s pacientem i jeho blízkými včas v průběhu nemoci, tedy mnohem dříve než při akutní komplikaci stavu.

Současné pojetí rozlišuje dvě úrovně paliativní péče: obecnou a specializovanou. Hlavním poskytovatelem obecné paliativní péče jsou sami oboroví specialisté (tedy v našem případě neurologové). Poskytování obecné paliativní péče tvoří u řady chronických neurologických diagnóz (od demencí přes poruchy hybnosti po neuroonkologická onemocnění nebo některá nervosvalová onemocnění atd.) významnou část z celkového objemu každodenní klinické práce, a přesto jsou témata paliativní péče (např. management symptomů, komunikace o cílech péče, řešení klinicko-etických dilemat) v klinické praxi často podceňována nebo opomíjena.

Článek C. Creutzfeldtové přibližuje druhou úroveň, specializovanou paliativní péči poskytovanou multiprofesním týmem vedeným lékařem specialistou na paliativní medicínu – paliatrem.

Specializovaná paliativní péče je indikována v případech, kdy potřeby pacienta přesahují možnosti nebo kompetenci oborového specialisty. Text shrnuje základní charakteristiky paliativního přístupu k těmto pacientům – včasná a dobře vedená komunikace o cílech péče, léčba v souladu s hodnotami a preferencemi pacienta, zaměření na kvalitu života atd. Na závěr stručně a jasně vysvětluje obsah specializované paliativní péče za pomoci multioborového paliativního týmu a ukazuje, co může vážně neurologicky nemocným přinést (Creutzfeldt, 2020).

Ilustrativní kazuistika pacienta s pokročilou Parkinsonovou nemocí názorně demonstruje vhodnost a přínos mezioborové spolupráce neurologa a paliatra u chronického onemocnění s postupnou a nevratnou progresí (Mlčochová et al., 2020).

Syndrom demence musíme chápat jako závažné život zkracující onemocnění s předvídatelnou nevratnou progresí do terminální fáze, proto je důležité začít diskutovat prognostické aspekty, anticipovat predikovatelné horšení v čase a společně s pacientem a rodinou hledat takový léčebný postup, který odpovídá jeho hodnotám a preferencím.

Na rozdíl od jiných evropských zemí, například Německa, se v České republice jen velmi omezeně využívá možnosti dříve vysloveného přání. Tento nástroj dává pacientovi možnost dopředu sepsat, jakou péči a v jakém rozsahu chce dostávat v případě, že nebude kompetentní k udělení informovaného souhlasu. V souladu se zákonem o zdravotních službách (ZZS) je tento dokument zavazující pro poskytovatele zdravotních služeb a může výrazně usnadnit některé dilematické otázky v péči o pacienty s demencí v pokročilé

až terminální fázi. Právní kroky související s jeho sepsáním jsou mnohem snazší, než je obecné (a velmi nepřesné) povědomí laické i zdravotnické veřejnosti. Úředně ověřený musí být podpis pacienta, nikoliv obsah nebo forma textu. Na rozdíl od obecně rozšířené představy o nutnosti využití služeb notáře je ve skutečnosti celý postup mnohem snazší, k sepsanému dokumentu je přiloženo písemné poučení lékařem s datem a pacient připojuje ověřený podpis – za tímto účelem lze využít služeb Czech Pointu (např. na poště, na obecním úřadě, apod.) (Rusina et Špeciánová, 2020).

Závěrem lze poukázat na nedávno vydanou knihu Palliative care in Neurology autorky článku v tomto čísle Neurologie pro praxi (Creutzfeldt, 2019). Tato kniha je určena všem, kteří poskytují obecnou nebo specializovanou paliativní péči pro pacienty se závažným neurologickým onemocněním a jejich blízké. Přináší popis nejdůležitějších potřeb pacientů s běžnými neurologickými onemocněními, poskytuje podrobný přehled komunikačních technik a dovedností při vedení důležitých klinických rozhovorů, strukturované popisuje rámec pro poskytování léčby orientované na realisticky nastavený a pro pacienta srozumitelný cíl. Kniha by se mohla stát užitečným pomocníkem pro neurology, kteří se chtějí dovědět více o paliativní péči a pro paliatry-specialisty, kteří si mohou rozšířit znalosti z neurologie.

Poděkování patří prim. MUDr. Ireně Zavadové z domácího hospicu Cesta domů a MUDr. Ondřeji Slámovi, Ph.D., předsedovi České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, za cenné připomínky a konzultace.

LITERATURA

1. Creutzfeldt CJ, Kluger BM, Holloway RG, Eds. Neuropalliative Care. Springer International Publishing 2019; ISBN 978–3–319–93214–9.
2. Creutzfeldt CJ. Paliativní péče v neurologii. Neurol praxi. 2020; 21(2): 94–96.

3. Mlčochová D, Chábová M, Dušek P, Brožová H, Rusinová K. Nutriční dilema: gastrostomie u pacienta s Parkinsonovou nemocí. Spolupráce paliatra a neurologa. Neurol praxi. 2020; 21(2): 97–99.

4. Rusina R, Špeciánová Š. Paliativní aspekty u pokročilé demence. Neurol. praxi 2020; 21(2): 100–102.



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA:

doc. MUDr. Robert Rusina, Ph.D., robert.rusina@lf3.cuni.cz

Neurologická klinika, 3. LF UK a TN, Vídeňská 800, 140 59 Praha 4

Cit. zkr: Neurol. praxi 2020; 21(2): 93