Paliativní péče v neurologii

Z originálu přeložil doc. MUDr. Robert Rusina, Ph.D.

Claire J. Creutzfeldt, MD

Department of Neurology, University of Washington and Harborview Medical Center, Seattle, USA

Před padesáti lety bylo založeno hospicové hnutí, které doslova revolucionizovalo péči na konci života svým působením na tíži symptomů, důrazem na kvalitu života komplexní péči o umírající pacienty. Paliativní péče je v moderním pojetí svébytným přístupem, který z hospicového hnutí vychází, avšak přesahuje fázi bezprostředního umírání, je indikován v kterémkoliv věku nebo stadiu nemoci, nezávisle na prognóze a zaměřuje se na zlepšení komunikace o cílech léčby a maximální zlepšení komfortu a kvality života. U neurologických onemocnění se jedná o doprovázení po celou dobu závažného onemocnění: paliativní péče může trvat roky, někdy až desetiletí, pomáhá zvládat postupně se zvyšující symptomovou zátěž, progresivní ztrátu soběstačnosti, proměňující se sociální roli i osobnostní proměnu a prognostickou nejistotu.

Klíčová slova: paliativní péče, cíle léčby, kvalita života, management symptomů.

Neuropalliative care

Fifty years ago started the hospice movement having revolutionized end-of-life care by easing symptom burden, by improving the quality of life, and by not 'giving up' on dying patients. Palliative care is a philosophy of care for patients that was born with the hospice movement but is not limited to patients nearing the end of life: Instead, palliative care is appropriate at any age, stage of illness, or prognosis and focuses on improving communication about goals of care and maximizing comfort and quality of life. In neurologic diseases palliative care accompanies patients on a journey that can sometimes last years and even decades, with often-increasing symptom burden and disability, changing social roles, loss of personhood and prognostic uncertainty.

Key words: palliative care, goals of care, quality of life, symptom management.

Úvod

Neurologické onemocnění postihuje celosvětově až miliardu nemocných a více než každé desáté úmrtí má vztah k neurologickému onemocnění. Cévní mozkové příhody jsou druhou nejčastější příčinou úmrtí a způsobují 42 % ztracených let života v důsledku nemoci (DALY – Disability Adjusted Life Year). S očekávaným nárůstem prevalence demence, Parkinsonovy nemoci a roztroušené sklerózy v příštích dekádách rostoucí neurologická morbidita a s ní spojená populační zátěž ovlivní přímo každého z nás. Paliativní medicína jako odbornost je zaměřená na snížení utrpení, zlepšování kvality života a vyjasnění cílů léčby a má tak své logické místo v neurologii.

Před padesáti lety založila Cicely Saundersová hospicové hnutí na principu toho, že je potřeba **dělat mnohem více** i ve chvíli, kdy je pacientům s pokročilým nádorovým onemocněním a dalšími terminálními stavy sdělováno, že „už se nedá nic dělat“. Hospicové hnutí doslova revolucionizovalo péči na konci života tím, že snižuje tíži symptomů, klade důraz na kvalitu života spíše než jen prodloužení života („kvalita versus kvantita“) a nevzdává péči o umírající pacienty.

Paliativní péče je svébytným přístupem v péči o pacienty se závažným onemocněním a jejich blízké, která z hospicového hnutí vychází, avšak neomezuje se jen na fázi bezprostředního umírání, ale je indikována

v kterémkoliv věku nebo stadiu nemoci, nezávisle na prognóze. Paliativní péče v poslední době proměňuje celou zdravotní péči tím, že hlavní důraz klade na „dobrý život“ pacientů se závažnou nemocí a jejich blízkých od okamžiku diagnózy až po závěr života. Zaměřuje se na zlepšení komunikace o cílech léčby a maximální zlepšení komfortu a kvality života – tím je vlastně jak samostatným medicínským oborem, tak i obecným přístupem k poskytování péče, který by se měl integrovat do péče o kteréhokoliv pacienta se závažným onemocněním.

„Léčba v souladu s hodnotami a preferencemi pacienta“ je důležitý pojem, který se stal ústředním

KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA: Claire J. Creutzfeldt, MD, clairejc@uw.edu
Associate Professor, Department of Neurology, University of Washington and Harborview Medical Center, 325 Ninth Avenue, Seattle, WA 98020–2420, USA

Cit. zkr: Neurol. praxi 2020; 21(2): 94–96
Článek přijat redakcí: 7. 1. 2020
Článek přijat k publikaci: 31. 1. 2020

tématem paliativní péče, a zahrnuje komunikaci o tom, co je dobrým a přijatelným cílem léčby pro pacienta („o co bychom se měli společně snažit“, pozn. editora) a jak tomuto individuálnímu cíli přizpůsobit medicínský postup. Pro některé pacienty je například velmi zásadní a důležité nezažívat bolest (nebo zůstat v domácím prostředí) i za cenu toho, že budou mít sníženou bdělost nebo o něco kratší délku života, zatímco pro jiné je nejdůležitější hodnotou maximální prodloužení života, a to i za cenu větší míry bolesti nebo nutnosti hospitalizace (Creutzfeldt et al., 2018).

V historii neurologie i léčby řady neurologických nemocí byla jen velmi vzácně dosažitelná a očekávána úzdrava. Mnohem častěji se v péči o tyto pacienty jedná o doprovázení, které někdy trvá roky, někdy dokonce desetiletí,

s postupně se zvyšující symptomovou zátěží a progresivní ztrátou soběstačnosti, proměňující se sociální rolí i osobnostní proměnou a prognostickou nejistotou.

V paliativní péči rozlišujeme několik modelů: neurologové se mohou vzdělat v základních paliativních dovednostech a následně poskytovat tzv. obecnou paliativní péči – ta zahrnuje například explorační hodnoty a preferenci pacienta a jeho individuální cíl léčby, management symptomů a také podporu pečovatelských týmů. Pacienti s neurologickým onemocněním často považují neurologa za „hlavního“ a nejdůležitějšího ošetřujícího lékaře (Steigleder et al., 2019). Tím vzniká dlouhodobý terapeutický vztah, který může poskytnout bezpečný rámec pro hlubší a složitější rozhovor o léčebných preferencích

v pokročilé fázi nemoci nebo v závěru života (Sokol et al., 2019). Podrobná znalost trajektorie neurologického onemocnění a jeho specifických symptomů umožňuje neurologovi kvalitní symptomový screening a management (Creutzfeldt et al., 2015). Pro pacienty s komplexní symptomovou zátěží nebo širšími potřebami může být přínosná spolupráce s paliatrem. Specializovaná paliativní péče bývá poskytována nejčastěji multidisciplinárním konziliárním týmem paliativní péče, který má k dispozici lékaře, sestry, sociálního pracovníka a kaplana. Tato péče může být poskytována souběžně s obecnou paliativní péčí, a to jak v nemocnici, tak ambulantně i v rámci hospicové péče (domácí nebo lůžkové), u dospělých i dětských pacientů (Lyons-Warren, 2019).

LITERATURA

1. Creutzfeldt CJ, Longstreth WT, Holloway RG. Predicting decline and survival in severe acute brain injury: the fourth trajectory. *BMJ* 2015; 351: h3904. doi: 10.1136/bmj.h3904.
2. Creutzfeldt CJ, Kluger B, Kelly AG, Lemmon M, Hwang DY, Galifianakis NB, Carver A, Katz M, Curtis JR, Holloway RG. Neuro-palliative care: Priorities to move the field forward. *Neuro-*

logy 2018; 91: 217–226. doi: 10.1212/WNL.0000000000005916.
3. Sokol LL, Young MJ, Paparian J, Kluger BM, Lum HD, Besbris J, Kramer NM, Lang AE, Espay AJ, Dubaz OM, Miyasaki JM, Matlock DD, Simuni T, Cerf M. Advance care planning in Parkinson's disease: ethical challenges and future directions. *NPJ Parkinsons Dis.* 2019 Nov 22; 5: 24. doi: 10.1038/s41531-019-0098-0.

4. Steigleder T, Kollmar R, Ostgathe C. Palliative Care for Stroke Patients and Their Families: Barriers for Implementation. *Front Neurol.* 2019 Mar 6; 10: 164. doi: 10.3389/fneur.2019.00164.
5. Lyons-Warren AM. Update on Palliative Care for Pediatric Neurology. *Am J Hosp Palliat Care.* 2019; 36: 154–157. doi: 10.1177/1049909118786956.

Neuropalliative care

(originál textu dr. Creutzfeldt)

One billion people suffer from a neurological illness worldwide, and more than one in ten deaths are related to neurologic disease. Stroke is the second most common cause of death and accounts for 42% of the neurologic disability-adjusted life years. With major increases expected in the prevalence of dementia, epilepsy, Parkinson's disease and multiple sclerosis over the next few decades, the growing global burden of neurologic disease will be a major challenge for all of us. As a medical specialty that focusses on the alleviation of suffering, improvement of quality of life and clarification of goals of care, Palliative care has a logical place in Neurology.

Fifty years ago, Dame Cicely Saunders started the hospice movement emphasizing that there is so much more to be done when patients with cancer and other terminal illnesses were being told there was nothing more. By easing symptom burden, by improving the quality rather than the quantity of life, and by not 'giving

up' on dying patients, the hospice movement revolutionized end-of-life care.

Palliative care is a philosophy of care for patients with serious illness and their families that was born with the hospice movement, with the difference that palliative care is not limited to patients nearing the end of life, but is appropriate at any age, stage of illness, or prognosis. Palliative care is now revolutionizing medical care by placing a central focus on helping patients and their families lead a good life across the continuum of the disease, from the time of diagnosis until death. Focused on improving communication about goals of care and maximizing comfort and quality of life, palliative care is both a medical subspecialty as well as an approach to medical care that can and should be incorporated into the care of all patients with serious illness.

„Goal-concordant care“ is a centerpiece of palliative care communication and includes exploring a patient's individual goals for treatment

and adapting treatment to these preferences. For example, some patients prefer to avoid pain (or stay at home) at all costs and would accept reduced consciousness or a shorter life, whereas for others, staying alive for as long as possible is most important, even if that might mean being in pain or being hospitalized (Creutzfeldt et al., 2018).

Through the history of neurological illness, the focus and expectation has rarely been on cure. Rather, clinicians caring for patients with neurologic diseases accompany them on a journey that can sometimes last years and even decades, with often-increasing symptom burden and disability, changing social roles, loss of personhood and prognostic uncertainty. Evidence for integrating palliative care into the care of patients with serious illness stems mostly from the oncology literature and more research is needed specific to neurology.

We talk about different levels of palliative care: Neurologists can learn and practice basic

palliative care skills, for example exploring their patient's treatment goals and overall values, basic symptom management and caregiver support. Patients with serious neurologic illness frequently consider their neurologist their main physician (Steigleder et al., 2019). Such a longitudinal relationship can be the foundation for deep conversations around care preferen-

ces and end of life wishes (Sokol et al., 2019). Deep knowledge about neurological disease trajectories and symptoms specific to neurological disease puts the Neurologist in the unique position to assess and treat them (Creutzfeldt et al., 2015). For those patients who have complex symptoms or need additional support, palliative care specialist may be appropriate. Depending

on the healthcare system, specialty palliative medicine often consists of a multidisciplinary team of nurses, social workers, chaplains, physicians. Specialty palliative care can be provided alongside primary palliative care and can be delivered in the outpatient, inpatient or hospice setting, in both adult and pediatric patients (Lyons-Warren 2019).