Nutriční dilemma: gastrostomie u pacienta s Parkinsonovou nemocí

Spolupráce paliatra a neurologa

**MUDr. Denisa Mlčochová¹, MUDr. Pavel Dušek², MUDr. Hana Brožová, Ph.D.²,
MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph.D.¹**

¹Centrum podpůrné a paliativní péče, Klinika anesteziologie a intenzivní medicíny, 1. LF UK a VFN, Praha

²Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd, 1. LF UK a VFN, Praha

Pokročilá Parkinsonova nemoc (PN) se vyznačuje řadou komplikací: motorickými fluktuacemi a dyskinezemi, i non-motorickými projevy. Z paliativního pohledu koncept pokročilé PN je charakterizován stavem, kdy non-motorické projevy začnou převažovat nad motorickými symptomy, a porucha hybnosti přestává uspokojivě reagovat na terapeutické intervence. Předkládáme ilustrativní kazuistiku pacienta s pokročilou PN, která názorně demonstruje vhodnost a přínos mezioborové spolupráce neurologa a paliatra u chronického onemocnění s postupnou a nezvratnou progresí. Participace paliatra může zásadně pomoci při aktuálním medicínském rozhodování a při stanovení reálných cílů léčby na základě preferencí pacienta či jeho zástupce a jasného postupu v případě rozvoje komplikací. Neurologické konzilium může paliatrovi pomoci v orientaci v klinické situaci, pokročilosti neurodegenerativního procesu a v predikování komplikací.

Klíčová slova: Parkinsonova nemoc, neurodegenerace, paliativní péče, cíle péče, rodinná konference.

Nutrition dilemma: gastrostomy in a patient with Parkinson's disease. Collaboration of a palliative care specialist and a neurologist

Advanced Parkinson's disease (PD) is characterized by many complications: motor fluctuations and dyskinesias, but also non-motor symptoms. From the palliative point of view the concept of advanced PD refers to a situation when non-motor symptoms surpass motor symptoms in severity and movement disability does not respond any more to therapeutic interventions. We present an illustrative case report demonstrating the utility and benefit of interdisciplinary collaboration of neurologists and palliative care specialists in a chronic disease with irreversible progression. The palliative care specialist's opinion is helpful in current medical decision making and definition of real goals of treatment based on the patient's or his relative's preferences, and adequate management of complications. The neurologist may contribute to better orientation in the clinical situation, the progression rate of neurodegeneration and in prediction of complications.

Key words: Parkinson's disease, neurodegenerative disorder, palliative care, goals of treatment, family conference.

Pokročilá Parkinsonova nemoc (PN) se vyznačuje řadou komplikací: motorickými fluktuacemi a dyskinezemi, i non-motorickými projevy (zahrnující široké spektrum projevů od demence přes psychiatrické manifestace po poruchy spánku, obštipaci, inkontinenci až po chronickou bolest).

Z paliativního pohledu koncept pokročilé PN je charakterizován stavem, kdy non-moto-

rické projevy začnou převažovat nad motorickými symptomy, a porucha hybnosti přestává uspokojivě reagovat na terapeutické intervence. Do popředí se dostávají otázky přesahující čistě neurologickou problematiku: očekávání dalšího vývoje, obava z dalšího nezvratného zhoršování stavu, postupující ztráta soběstačnosti, narůstající pečovatelská zátěž, omezené terapeutické

možnosti, složité rozhodování o přiměřenosti léčby a plánování péče na konci života. Recentní studie u pacientů s PN ukázala, že paliativní péče zlepšuje kvalitu života těchto pacientů, snižuje tíži prožívání projevů nemoci a podporuje sepsání dříve vysloveného přání (Kluger et al., 2020).

Předkládáme ilustrativní kazuistiku pacienta s pokročilou PN, která názorně demonstruje

KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORKY:

MUDr. MgA. Kateřina Rusinová, Ph.D., katerina.rusinova@lf1.cuni.cz

Centrum podpůrné a paliativní péče, Klinika anesteziologie a intenzivní medicíny

1. LF a VFN v Praze, U nemocnice 1, 120 00 Praha

Cit. zkr: Neurol. praxi 2020; 21(2): 97–99

Článek přijat redakcí: 7. 1. 2020

Článek přijat k publikaci: 22. 1. 2020

vhodnost a přínos mezioborové spolupráce neurologa a paliatra u chronického onemocnění s postupnou a nezvratnou progresí.

Kazuistika

Muž, 73 let, s 12 let trvající PN a kognitivním deficitem byl hospitalizován na akutním interním lůžku pro rozvoj středně těžké až těžké plicní embolie a infekci virem chřipky A s nasedající pneumonií s kachektizací.

Z neurologického pohledu byly v popředí pozdní hybné komplikace PN typu wearing-off, řešené kombinací levodopy a entacaponu, četné pády, pozdní psychiatrické komplikace charakteru zrakových halucinací vyžadující podávání kvetiapinu, kognitivní deficit se skóre Mini-Mental State Examination 17/30 léčený rivastigminem a fokální epileptické záchvaty frontálního laloku léčené levetiracetamem. Dále byly přítomny významné komorbidity – arteriální hypertenze, diabetes mellitus II. typu, dyslipidemie a obstrukční spánková apnoe.

Plicní embolie byla během interní hospitalizace léčena antikoagulační nízkomolekulárním heparinem, chřipka oseltamivirem a nasedající pneumonie empiricky ciprofloxacinem, po kterém se rozvinul postantibiotický průjem bez průkazu *Clostridium difficile*. V rámci tohoto celkového zhoršení stavu byl perorální příjem velmi obtížný a nedostatečný, proto byla zavedena nasogastrická sonda s podáváním enterální výživy.

Po zvládnutí infekčních komplikací a plicní embolie bylo zvažováno založení perkutánní gastrostomie (PEG) k dalšímu dlouhodobému zajištění adekvátní výživy, i s ohledem na skutečnost, že pacient si nasogastrickou sondu sám extrahoval. Ošetřující internista si ale nebyl jistý profitem pacienta z této intervence, s přihlédnutím k pokročilému stadiu PN (pacient byl již mutistický, s pokročilou demencí, nekompetentní k rozhovoru a rozhodování) oslovuje tedy paliatra s žádostí o stanovení cílů péče a dle toho pomoc při rozhodování ohledně indikace PEG.

Paliatr podnikl několik kroků:

- Oslovil neurologa s žádostí o vyjádření k aktuálnímu stavu. V neurologickém nálezu byl kognitivní deficit s akutní dezorientací a občasnými zrakovými halucinacemi, kachexie. Doporučena je prevence aspirace, medikace halucinatorního stavu a vyšetření polykání logopedem a endoskopickým vyšetřením

polykání (FEES). Následně provedený FEES vyloučil manifestní dysfagii.

- Vzhledem k tomu, že pacient již nebyl pro výrazný kognitivní deficit schopen se podílet na rozhodování o další péči (tzn. nebyl kompetentní udělit informovaný souhlas), byla svolána rodinná konference, při které byla ověřena a upevněna orientace manželky, syna a dcery pacienta v klinické situaci, proběhla explorace hodnot a preferencí pacienta a pečujících. Při prvním setkání si rodina uvědomovala významnou progresi onemocnění, nízkou kvalitu života a vyčerpání pečující manželky. Důležitou prioritou rodiny bylo, aby jejich blízký netrpěl, byl v důstojném prostředí, kde by o něj bylo dobře postaráno a kde by k němu měla rodina přístup. Rozhodování příbuzní vnímali jako společný akt manželky pacienta, syna a dcery a ošetřujících lékařů. Důležitá medicínská rozhodování včetně kardiopulmonální resuscitace ponechávali na lékařích. Při druhém setkání s rodinou s odstupem několika dní byly komunikovány alternativy péče a postupu – rozdíly v péči v domácím nebo ústavním prostředí, dále vývoj onemocnění a možné komplikace při enterální výživě přes PEG a při perorální stravě bez PEG. Zároveň bylo diskutováno, že enterální výživa nemá na vývoj demence vliv, jak uvádí doporučení Evropské společnosti pro enterální a parenterální výživu (ESPEN, Volkert, 2015). Rodina opakovaně zdůraznila, že prioritou je minimalizace utrpení v závěrečné fázi nemoci. Třetí rodinná konference proběhla po překladi pacienta na geriatrické lůžko, kde došlo k deterioraci celkového stavu.

- Na geriatrici byl formulován cíl péče společně s rodinou a ošetřující lékařkou – postarat se dobře o blízkého v závěrečné fázi nemoci: tj. zajistit dobrou symptomovou kontrolu, dokončit stávající antibiotickou léčbu a další antibiotickou léčbu již nenasazovat, zajistit překladi do zařízení hospicového typu. V souladu s formulovaným cílem je zároveň neprovádět žádné další invazivní vyšetřovací nebo léčebné postupy a neprodlužovat umírání při progresi orgánových selhání.

Z takto stanovených cílů péče tedy vyplývá neindikovanost enterální výživy a limitace

péče ve smyslu nezahajování kardiopulmonální resuscitace, orotracheální intubace, přístrojové podpory, antibiotické terapie a využití postupů intenzivní medicíny, která byla zadokumentována.

Pacient byl přeložen nejprve na geriatrici (čtyřtýdenní pobyt) a poté na lůžko následné péče, kde o měsíc později zemřel klidně, ve spánku. Cíl péče včetně limitace byl v rámci překládů předáván a respektován.

Pohled neurologa

Patofyziologickým podkladem PN je intraneuronální ukládání bílkoviny α -synukleinu a úbytek neuronů v substantia nigra (Poewe et al., 2017) s následným rozvojem deficitu dopaminu.

Depozita α -synukleinu se v preklinických stadiích objevují nejprve v mozkovém kmeni a bulbus olfactorius (Braakovo stadium I a II), což se projevuje poruchou chování v REM spánku, hyposmií, obstipací, emočními změnami.

Diagnóza PN je stanovena většinou s rozvojem asymetrického parkinsonského syndromu, který zahrnuje hypokinezi, rigiditu, klidový třes a později i poruchy stoje a chůze. V tuto chvíli postižení α -synukleinem zasahuje i substantia nigra v mezencefalu (Braakovo stadium III, modifikovaná škála Hoehn & Yahr 1–2,5), což způsobuje zánik dopaminergních neuronů, deficit dopaminu ve striatu a parkinsonský syndrom. Z non-motorických příznaků se v této fázi PN často vyskytuje únava.

Další progresí depozit α -synukleinu do limbického systému a talamu (Braakovo stadium IV) dochází k rozvoji počátečního kognitivního deficitu a ortostatickým i močovým obtížím, další úbytek dopaminergních neuronů a změny citlivosti receptorů pak vede k pozdním hybným komplikacím (fluktuace hybného stavu).

Postižením neokortexu (Braakovo stadium V a VI, modifikovaná škála Hoehn & Yahr 3–5) se může rozvinout pseudobulbární syndrom s dysfagií a dysartrií, instabilita chůze s pády, psychotické příznaky, zároveň zánikem buněk v podkorových strukturách dochází ke zhoršení předchozích příznaků; výrazným postižením neokortexu dochází k plnému rozvoji demence.

Rychlost progresu PN je u každého pacienta individuální, nicméně v tomto případě jsou vzhledem k přítomnosti motorických fluktuací, pádů, demence jistě postiženy všechny mozkové

struktury včetně kortexu a pacient je ve velmi pokročilé fázi onemocnění, k tomu přistupuje oslabení celkového stavu při infekci chřipky a nasedající bronchitida.

Podle doporučení ESPEN pro neurologická onemocnění má být u všech pacientů s PN ve stadiu Hoehn & Yahr 2–5 proveden pravidelný screening na dysfagii a v případě pozitivního screeningu vyšetření pomocí FEES či videofluoroskopii ve stavu ON (Burgos et al., 2017). U tohoto pacienta byla dysfagie vyloučena; indikace zavedení PEG by tedy nebyla pro dysfagii, nýbrž pro zajištění dostatečného kalorického příjmu. Dle stejných doporučení je vhodné individuální zhodnocení nutričních intervencí – bylo přistoupeno k fortifikaci perorální výživy sippingem. To je v souladu s doporučeními ESPEN pro výživu pacientů u pacientů s demencí, kdy je doporučena enterální výživa u pacientů s mírnou či středně těžkou demencí po přechodnou dobu k překonání odstranitelné příčiny sníženého kalorického příjmu (nízká úroveň evidence), avšak enterální výživa ve stadiu těžké demence doporučována není (vysoká úroveň evidence, Volkert et al., 2015).

Pohled paliatra

V rámci paliativního přístupu k pacientům v pokročilém stadiu onemocnění, kdy jeho rozhodovací a komunikační schopnosti jsou výrazně omezené, má zásadní význam strukturovaný pohovor s nejbližšími příbuznými – rodinná konference. První schůzka mapuje situaci, další setkání pak zahrnují i různé typy intervencí.

V předkládané kazuistice si rodina pacienta uvědomuje progresi onemocnění, nízkou kvalitu

života a vyčerpání pečující manželky. Důležitou prioritou pro ně je, aby otec netrpěl, byl v důstojném prostředí, kde je o něj dobře postaráno a mají k němu přístup. Je pro ně důležité se rozhodovat ve třech, tedy i s manželkou pacienta. Současně chtějí nechat jednotlivá odborná rozhodnutí na lékařích, včetně vhodnosti kardiopulmonální resuscitace při náhlém zhoršení stavu.

Druhá schůzka umožnila komunikovat o alternativách péče a postupu – anticipace dalšího vývoje zdravotního stavu, modality domácí péče, postup při zhoršení (transport z domácího prostředí do nemocnice je jistě možný, ale pro pacienta s pokročilou demencí může být změna režimu výrazně zatěžující), stálou prioritou pro rodinu zůstává minimalizace utrpení.

Poslední schůzka (již po překladu na geriatrici, v rámci dalšího zhoršení stavu) měla shrnující a bilanční náplň, cíl a plán péče byl formulován společně s rodinou a ošetřující lékařkou. Rodina vidí progresi stavu, rozumí, že možnosti jsou vyčerpány, shoduje se společně s paliatrem, že resuscitace, intubace, napojení na přístroje, další antibiotická léčba při neúčinnosti stávající antibioterapie nezlepšuje kvalitu života pacienta. Rozumí, že se jedná o závěr života, stojí o dobrou symptomovou léčbu v důstojném prostředí, zvažuje možnost domácí hospicové péče nebo lůžkové hospicové zařízení. Komunikovány byly možnosti a rozdíly hospicové péče, které rodina potřebovala promyslet. Medicínské rozhodování nadále nechávají na lékařích, včetně rozhodování o poskytování život prodlužujících intervencí.

Cíle péče (*goals of care*) by měly být stanoveny konsenzuálně mezi pacientem či jeho

zástupci (pokud není pacient kompetentní k rozhodování) a ošetřujícím týmem na základě očekávatelného vývoje nemoci a preferencí a hodnotového systému pacienta a pečujících.

Rodinná konference je často používaný formát, při kterém lze vyjasnit a sblížit perspektivu všech zúčastněných. Vlastní hodnotový systém si pacient většinou hlouběji uvědomuje průběžně během několika setkání, stejně tak je možné i rodinnou konferenci svolávat opakovaně. Na základě cílů péče je pak sestaven plán péče včetně limitací – v tomto případě například při dalším rozvoji infekce je limitováno zahajování antibiotické terapie při náhlé srdeční zástavě je limitováno zahájení kardiopulmonální resuscitace (Nejm et al., 2019).

Závěr

Participace paliatra na péči o pacienta s neurodegenerativním onemocněním může neurologovi může zásadně pomoci nejen při aktuálním medicínském rozhodování (např. indikace či neindikace enterální výživy), ale i při stanovování reálných cílů léčby (*goals of care*) na základě preferencí pacienta či jeho zástupce a jasného postupu v případě rozvoje komplikací (*advanced care planning*).

Neurologické konzilium u pacienta s neurodegenerativním onemocněním může paliatrovi pomoci v orientaci v klinické situaci a pokročilosti neurodegenerativního procesu. Zároveň může pomoci predikovat komplikace, které lze potom zohlednit v rámci *advanced care planning*.

Podpořeno grantem AVAST C92357/2018.

LITERATURA

1. Burgos R, Bretón I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, Gomes F, Jésum P, Leischker A, Muscaritoli M, Poullia KA, Preiser JC, Van der Marck M, Wirth R, Singer P, Bischoff SC. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology Clin Nutr 2018; 37: 354–396. doi: 10.1016/j.clnu.2017.09.003.
2. Kluger BM, Miyasaki J, Katz M, Galifianakis N, Hall K, Pantilat S, Khan R, Friedman C, Cernik W, Goto Y, Long J, Fairclough D, Sillau S, Kutner JS. Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders: A Randomized Clinical Trial. JAMA Neurol. Published online Februar 10, 2020. doi: 10.1001/jamaneurol.2019.4992.
3. Nejm MB, Andersen ML, Tufik S, Finsterer J, Scorza FA. Sudden death in Parkinson's disease: Unjustifiably forgotten. Parkinsonism Relat Disord 2019; 58: 88–89. doi: 10.1016/j.parkrel-dis.2018.08.012.
4. Poewe W, Seppi K, Tanner CM, Halliday GM, Brundin P, Volkman J, Schrag AE, Lang AE. Parkinson disease. Nat Rev Dis Primers 2017; 3: 17013. doi: 10.1038/nrdp.2017.13.
5. Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, Vandewoude M, Wirth R, Schneider SM. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. Clin Nutr 2015; 34: 1052–73. doi: 10.1016/j.clnu.2015.09.004.