

Paliativní medicína v české neurologii

Martin Bojar,

Úvod

Neurologii lze v řadě ohledů považovat za obor, představující „most“ mezi interními obory, fyzioterapií a psychiatrií na straně jedné a neurochirurgií, cévní chirurgií, invazivní radiologií, otorhinolaryngologií na straně druhé. Neurologie byla tradičně oborem, který rozvíjel do dokonalosti semiologii a topickou diagnostiku, přičemž léčebné možnosti byly značně omezené. Proto byla neurologie ještě v osmdesátých letech minulého století považována za „pasivní – terapeuticky nihilistický“ obor.

V posledních dvaceti letech prodělaly klinické neurovědní obory díky nebývalé technologické revoluci zásadní proměnu. Neurologie využívá „zázračných“ možností zobrazovacích a neurofyziologických metod, molekulární biologie a neuroimunobiochemických laboratorních metod. Díky těmto okolnostem mohli neurologové v netušené míře zpřesnit diagnostiku a následně významně zlepšit léčebné možnosti u početné skupiny velmi závažných chorob, vyznačujících se chronicko – progredientním průběhem. Jedná se o choroby, jejichž klasifikace se mění díky poznatkům molekulární genetiky a histopatobiochemie, projevující se těžkými poruchami hybnosti, cití, kognitivních funkcí a emocí, které provází multisensoriální deficit, chronická a často neztížitelná bolest, nezřídka i poruchy kontinence moči a stolice. Přes fascinující proměnu neurologie a přísliby, které představují nově vyvíjené léčebné postupy těžící z objevů biofyziky, biomechaniky, genového inženýrství a reparativní neurologie, je nutno uvést, že choroby nervového, hybného a opěrného systému vedou u velkého počtu pacientů k trvalému narušení činnosti NS a následně změněné kvalitě života, která se u řady chorob zhoršuje až neúnosně.

Zajištění adekvátní následné či domácí péče pro nemocné, kteří s různě závažným deficitem přežijí akutní onemocnění NS nebo trpí chronicko progredientní chorobou NS představuje velké zdravotně-sociální břemeno, které se stává ekonomickou a sociální hrozbou při jednoznačně nepříznivém demografickém vývoji evropské populace. V pokročilých stádiích řady chorob NS je stále naléhavější i bioetický rozměr a otázka účinné a účelné paliativní léčby těch pacientů, kde již snaha o kauzální či symptomatickou léčbu nejsou účinná. Dominujícím problémem se stává tlumení bolestí, spasticity, poruch nálady, péče o inkontinentní a nepohyblivé pacienty a zajištění dostatečně kvalitní ošetrovatelské péče.

Takovýto postup je v souladu s novou definicí paliativní péče zveřejněnou v r. 2002 Světovou zdravotnickou organizací. Koncepce paliativní péče zaměřené na nemocné postižené terminálními fázemi závažné choroby se mění na péči věnovanou osobám trpícím onemocněním ohrožujícím život, u nichž je nezbytné včas poznat somatické i psychosociální příčiny utrpení. Jedná se o podmínku nezbytnou pro poskytování komplexní péče zaměřené na ovlivnění utrpení (multikauzální a multidimenzionální přístup).

Vlastní zkušenosti

Pacienti trpící chorobami nervového systému a zejména cerebrovaskulárními a heredodegenerativními chorobami představují početnou a rychle narůstající skupinu nemocných vyžadujících jak neurointenzivní, tak komplexní péči provázanou s rehabilitací a fyzioterapií. Jedná se o nemocné, nezřídka i v třetím decéniu, postižených jak emergentními, život ohrožujícími stavy, tak chronickými chorobami nervového systému. U osob ve středním a vyšším věku pak stále větší pozornost upoutávají neurodegenerativní choroby, z nichž Alzheimerova choroba představuje zároveň noční můru a přitažlivé mediální téma.

Akutní onemocnění nervového systému nezřídka ohrožující integritu organismu a vedoucí k selhávání základních životních funkcí si vynutila rychlý rozvoj velmi nákladné neurointenzivní péče. Mortalita a trvalé následky zejména cerebrovaskulárních příhod a neurotraumat představují totiž závažný zdravotně ekonomický i sociální problém, který se významně týká neurologie a behaviorální neurologie, jako dynamicky se rozvíjející nového směru v neurologii.

Akutní péče o nemocné s postižením nervového systému ohrožujícím životní funkce je v posledním desetiletí zajišťována ve fakulních a regionálních nemocnicích na neurologických jednotkách intenzivní péče, jež jsou zřizovány i na neurologických odděleních okresních nemocnic. V České republice se prosazuje model oborově profilované intenzivní péče v těch nemocnicích, kde je dostatek příslušných odborníků a dobře fungující laboratorní a radiologický komplement.

Je to dáno mimo jiné i vysokým počtem lůžkových neurologických oddělení, jichž je v ČR 86 s takřka 500 lékaři, kteří představují takřka 30 všech neurologů, jichž je v ČR přes 1200.

Neurointenzivní péče a těsná spolupráce s anesteziologicko-resuscitačními odděleními, zlepšení dostupnosti moderních zobrazovacích a radiologických intervenčních metod spolu s moderními léčebnými postupy snížila na jedné straně mortalitu u těžkých cévních mozkových příhod, úrazů nervového systému, zánětlivě-metabolických afekcí NS.

Na straně druhé však tento nepochybně příznivý vývoj vede k tomu, že při bývá jedinců, kteří přežijí náhlou neurologickou příhodou ohrožující život a jsou náročnou a nákladnou neurointenzivní péčí zachráněni, ale za cenu těžkého kognitivního, motorického či senzoriálního deficitu. Trvalé postižení vyžaduje ústavní nebo domácí ošetrovatelskou péči, přičemž přeživší jedinci se trápí – a s nimi i jejich blízcí - krajně neuspokojivou kvalitou života.

Uvedená tvrzení můžeme doložit vlastními zkušenostmi získanými v posledním desetiletí na neurologické jednotce intenzivní péče, mající dvanáct lůžek je poukázáno na to, že při hodnocení účelnosti a přínosu široce dostupné neurointenzivní péče, poskytované bez věkového či ekonomického limitu je nutno zvažovat i bioetická úskalí a praktické limity akutní neurointenzivní péče.

Na naší klinice zajišťujeme jak dlouhodobou ventilační péči o pacienty v bezvědomí nejrůznějšího původu, tak provádíme podle standardního protokolu trombolýzu u pacientů s ischemickými mozkovými příhodami nebo akutní neuroradiologické zákroky (stentování karotid a dalších důležitých cév). V indikovaných případech jsou urgentně dostupné neurochirurgické zákroky prováděné našimi operatéry, případně neurochirurgy z Nemocnice Na Homolce. K standardním, byť velmi nákladným postupům patří podávání vysokých dávek IVIg u zánětlivých a autoimunitních choroby nervového systému (v ceně 30 000 až 100 000 Kč/den) a péče o osoby v epileptickém statu, tak mnohaměsíční péči o komatózní pacienty, které se nedaří předávat na pracoviště zajišťující chronickou ventilační péči. U početné a rychle narůstající skupiny pacientů trpících roztroušenou sklerózou mozkomíšní a

demyelinizačními chorobami, kterých na klinice sledujeme více než 1200, se takřka 300 pacientům podávají interferony a jiné léky „modifikující průběh choroby“, přičemž náklady na roční léčbu se blíží u kombinované léčby využívající i interferony 350 000 Kč. Pouze za interferony a kopolymer vydává naše kliniky přes 80 mil. Kč ročně, takže v pomyslné „varovně-motivační“ celonemocniční tabulce nákladovosti jsme na druhém místě za onkologicko-hematologickou klinikou.

Uvedený výčet pozoruhodně účinných, neobyčejně však nákladných léčebných metod nemá v žádném případě za cíl podpořit a šířit nebezpečný, tak často tradovaný mýtus o onipotenci a neomezených možnostech moderní medicíny. Naopak má sloužit jako varování, realisticko-skepticky zabarvené, poukazující na opomíjenou skutečnost, že ani medicíny využívající postupů High-Tech biomedicíny a usilující o to, aby byla pokud možno „založena na důkazech“ neskýtá záruku docílení záchrany života – eufemisticky nazývané ho přežití - s dobrou - a pro pacienta i jeho blízké akceptovatelnou – kvalitou života.

Každodenní zkušenosti založené na hodnocení výsledků neurointenzivní péče na naší JIP, mající 12 lůžek, opravňují k závěru, že u nezanedbatelné části pacientů se závažným a krajně neuspokojivým výsledným stavem je nutno nepředpojatě posuzovat výsledky naší komplexní péče a přihlížet k postojům a přáním/výhradám pacienta, byly-li vyjádřeny před nástupem emergentního stavu.

Je odůvodněné a korektní i mravně neváhat s využitím postupů paliativní medicíny v případech, kdy je zobrazovacími metodami, případně neurofyzilogickými metodami prokázána rozsáhlá a nezhojitelná strukturální léze CNS s nezvratným funkčním deficitem. Při takovémto rozhodování máme – podle mého přesvědčení - přiznat podpůrnou roli přáním a doporučením blízkých příbuzných pacientů, jimž je však nezbytné vyložit principy paliativní medicíny a objasnit rozdíl mezi paliativní péčí a euthanazií, které se nezřídka při tíživém průběhu a obavě z neovlivnitelného utrpení svého těžce postiženého blízkého, obávají.

Naše zkušenosti opravňují k doporučení, že postupy paliativní medicíny nemají být vyhrazeny pouze pro onkologická pracoviště či hospice, ale že musí být integrální součástí i emergentní a akutní neurologické péče.

Neméně závažné a tíživé jsou však i medicínské a bioetické problémy spojené se standardní neurologickou péčí věnovanou pacientům s těžkým funkčním deficitem po skončení neurointenzivní péče a předávaným na „obyčejná“ lůžka. Situace je tíživá zejména v případech, kdy se jedná o pacienty, u nichž nedošlo po mozkové příhodě či jiné strukturální lézi mozku k postižení kognitivních a fatických funkcí, a kteří si jsou vědomi tíže handicapu a své závažné, málo nadějně prognózy.

Příbuzní nesou tíživě, byť s poněkud větším pochopením „terapeutické neúspěchy“ v případě primárního nebo metastatického nádorového onemocnění, které postihuje nervový či opěrný systém. Jen u části případů se setkáváme s akceptací v prvých stádiích péče o nemocné s devastujícím průběhem cévních mozkových příhod, provázených bolestmi a obtížně léčitelnou spasticitou.

Nelehká a s řadou bioetických problémů spojená je komplexní léčebná a rehabilitační péče o pacienty s demyelinizačními chorobami, především roztroušenou sklerózou. Jen obtížně se vyrovnávají s tím, že přes mediálně vybuzené naděje spojované s „nejmodernější“ léčbou, dochází i přes velmi nákladnou léčbu na našem MS Centru vedle poruch motoriky nezřídka i k rozvoji kognitivního deficitu a následně projevům sociálně-psychologicky tíživého handicapu, majícího profesionální i interpersonální důsledky.

V posledním desetiletí na klinice prudce přibývá nemocných, zpravidla seniorů, postižených závažnými kognitivními a emočními poruchami – především jde o choroby z okruhu Alzheimerovy nemoci. Významná je i skupina pacientů postižených poruchami hybnosti a pohybu podmíněnými neurodegenerativními chorobami – nejdůležitější je nepochybně Parkinsonova nemoc.

Pacienti postižení některou z neurodegenerativních choroby představují vzhledem k pozvolna narůstajícím a posléze velkým ošetrovatelským nárokům, nočním neklidům, inkontinenci moči a zvýšenému riziku úrazů a nosokomiálních infekcí další „rizikovou“ a bioeticky náročnou skupinu pacientů. U této skupiny pacientů je nutno při zhoršení stavu, podmíněném nezřídka polymorbiditou, jež je pro tuto skupinu pacientů typická, zvažovat indikovanost paliativní péče.

Modelovou, bolestně ukázkovou je nepochybně náročná a tíživá péče o nemocné postižené amyotrofickou laterální sklerózou (ALS), jež představuje klinicky heterogenní skupinu letálně probíhajícího atroficko-degenerativního postižení předních rohů míšních, přičemž v poslední době bylo mimo vši pochybnost potvrzeno postižení i šedé a bílé mozkové hmoty s následnou kognitivní, byť nenápadnou kognitivní poruchou. Stanovení diagnózy v počátečních stádiích je zatíženo řadou omylů a nepřesností, protože se ALS může zpočátku projevovat jako vcelku banální postižení míšních kořenů podmíněné spondylartrózou a degenerací meziobratlových plotének či jako následky lehké nedokrevnosti či útisku míchy. K diagnóze se ošetřující lékaři, zejména pak pacienti a jejich blízcí, přibližují často pomalu, v kruzích. Diagnóza ALS zůstává nezřídka pro pacienty tabuizovanou, byť tušenou pravdou. Situaci komplikuje nepřiměřené očekávání spojované s podáváním nákladných léků, které průběh této obvykle rychle postupující choroby, končící nehybností, poruchou polykání a následným selháním dechových center, zpravidla jen mírně modifikují. Významnou roli v boji s touto zákeřnou chorobou má komplexní léčba využívající fyzioterapie, lázeňské léčby a psychoterapie s tím, že ve stádiu rozvinuté choroby se pacient stává postupně – a dosti rychle - závislým na trvalé pomoci druhé osoby.

Bioeticky a komunikačně je náročně a pro mnohé lékaře tíživé pravdivé informování o povaze choroby i o neodvratném konci, který můžeme pouze oddálit.

Soudím s as. Mazancem, s nímž se těmito pacientům po více než desetiletí věnujeme, že pacient i jeho příbuzní mají být ve vhodnou chvíli a s ještě dostatečným předstihem, informování o limitech lékařské péče a naší neschopnosti zabránit neuronální smrti, kterou nemůže „obelstít“ - z našeho pohledu neodůvodněné - martýrium založené na využití chronické ventilace a realimentaci, tedy postupů, které nezlepšují kvalitu života pacienta trvale upoutaného na lůžko, neschopného komunikovat, které však prodlužují tíživé umírání/skomírání o několik měsíců.

Při zvažování dalšího postupu u nevléčitelného onemocnění CNS je nutno citlivě zvažovat kvalitu života, postoje pacienta a možnosti jeho rodiny, přičemž je nutno mít na paměti, že kapacita zařízení poskytujících následnou a ošetrovatelskou péči je především ve větších aglomeracích a městech trvale nedostačující.

V roce 2003 bylo v ČR 101 oddělení následné a ošetrovatelské péče s 5575 lůžky. Ve stejném roce zajišťovalo péči o nemocné s „nervovými a duševními“ chorobami 86 oddělení neurologických s 3334 lůžky a 33 psychiatrických oddělení s 1517 lůžky. Rehabilitačních oddělení bylo 43 se 1439 lůžky.

Pro srovnání uvedme, že pracovišť klinické onkologie bylo 12 oddělení s 316 lůžky a radioterapeutických oddělení bylo 23 s 1157 lůžky.

Uplatnění postupů paliativní medicíny v neurologii je věnována v české neurologické literatuře zatím jen ojedinělá pozornost (Kaňovský, 2000, Munzarová, 2006, Bojar a Příhoda, 1997, 2004). Nepochybně však i pro neurologii platí – a výše uvedené zkušenosti to potvrzují, že je v zájmu našich pacientů i personálu neurologických pracovišť, aby byla překonána klasická dichotomie chápající paliativní péči, jako péči věnovanou nemocným **až od chvíle, kdy jsou vyčerpány možnosti kauzální léčby a kurativní péče.**

V české neurologii se v posledním desetiletí prosazuje - byť zatím ojediněle - komplementární model péče o závažně a nevléčitelně nemocné pacienty (tedy ne jen péče o pacienty trpící nádorovým onemocněním). Paliativní péče o nemocné s chorobami nervového systému má nepochybně své opodstatnění v přechodných obdobích, kdy kauzální léčba a kurativní péče začínají selhávat.

Podobně jako jinde v Evropě je i v ČR specializovaná paliativní péče věnována pacientům s onemocněním NS teprve v počátcích. Paliativní péči v neurologii i dalších neoncologických oborech začíná být věnována systematictější pozornost mimo jiné – zčásti paradoxně – i „díky“ velmi nízkému povědomí české veřejnosti, též však formativně působících sdělovacích prostředků - o možnostech a postupech paliativní medicíny. Soucítící, nedostatečně informovaní laici, kteří se „právem“ obávají – ve společnosti sekularizované a zbavené víry - nesmyslného a zbytečného utrpení, se poté dožadují legalizace euthanasie, přičemž jim jde nezdítkou především o závazný legislativní rámec léčebných postupů a péče zbavující nevléčitelně nemocné bolesti a utrpení, tedy komplexní péče napomáhající a nebránící „dobré“, utrpení prosté smrti.

Při posuzování výrazně převažující podpory legalizace euthanasie je vhodné nepředpojatě analyzovat postoje a názory české veřejnosti, jež jsou často v průzkumech veřejného mínění a v médiích uváděny jako jednoznačně „podporující legalizaci euthanasie“, což je podmíněno jak vysokou sekularizací české společnosti, tak – a to je podle našich zkušeností významné - stále ještě nízkým povědomím o možnostech paliativní péče, tlumení bolesti a mírnění utrpení.

Tuto hypotézu potvrzují podle mého soudu i názory a postoje studentů 2. lékařské fakulty, kteří se v anketách i diskusích při seminářích o péči o chronicky a nevléčitelně nemocné neurologické pacienty vyjadřují zhruba v padesáti procentech ve prospěch „euthanasie“, přitom však mají zpravidla na mysli – jak z následné diskuse vyplývá - korektní a dostatečně účinné, tedy soucitné uplatňování a využívání paliativní péče.

Názory zdravotních sester pracujících na neurologické klinice, které se setkávají s nejrůznějšími formami utrpení a umírání „neurologických“ pacientů trpících nízkou až nedůstojnou kvalitou života podmíněnou nevléčitelným a devastujícím nervovým onemocněním a s nimiž o osudech našich pacientů hovoříme, svědčí o vědomí širších souvislostí a o jejich podpoře názoru, že je nutno mírnit utrpení nevléčitelně nemocných v souladu se zásadami paliativní medicíny, která představuje adekvátní, eticky přijatelný léčebný a ošetrovatelský rámec, nevyžadující a neospravedlňující legalizaci euthanasie.

Závěr

Při diskusi o důvodech, které se zdají svědčit o nutnosti legalizovat euthanázii, má být podle mého názoru veřejnost trpělivě a věrohodně informována o tom, že paliativní medicína usiluje o podporu, udržení dobré kvality života po dobu, kdy je nevléčitelně nemocný pacient ještě schopen bez podpory oběhu a ventilace svůj život vnímat a žít.

Česká veřejnost zatím většinou neví o tom, že paliativní medicína není a nemá být vyhrazena pouze pro hospice, že má oprávněně své místo jak v léčebnách následné péče, tak na nemocničních lůžkových odděleních. Veřejnost je nutno opakovaně seznamovat s cíli paliativní medicíny, která i v neurologii využívá léčebné, ošetrovatelské a psychoterapeutické a fyzioterapeutické postupy, které mírní bolesti a utrpení, které komplexně podporují somato-psycho-sociální, též však a duchovní potřeby těžce nemocných a nevléčitelných pacientů.

Paliativní léčba a komplexní péče o závažné „neurologické“ pacienty, blížící se skonu, vycházejí z konkrétních potřeb pacienta, který musí být respektován jako jedinec mající i při těžkém multisystémovém deficitu a různě závažné kognitivní poruše právo na dobrou (snesitelnou) kvalitu života i v posledním, nejtěžším životním období.

Martin Bojar,

Univerzita Karlova v Praze, 2. lékařská fakulta, neurologická klinika, Fakultní nemocnice Motol

martin.bojar@lfmotol.cuni.cz

V úvalu 84, 150 06 Praha 5 – Motol