

NĚKOLIK POZNÁMEK O PALIATIVNÍ PÉČI U AMYOTROFICKÉ LATERÁLNÍ SKLERÓZY

MUDr. Ondřej Sláma

Ambulance paliativní medicíny při OLB FN Brno

Neurol. pro praxi, 2006; 1: 15

Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je pravděpodobně nejčastější neoncologickou diagnózou, která bývá diskutována v souvislosti s paliativní a hospicovou péčí, eutanázií a etickými dilematy na konci života. ALS je nevyhládivelná progresivní onemocnění vedoucí v horizontu několika let od stanovení diagnózy ke smrti, popř. ke stavu úplné závislosti na umělé výživě a mechanické ventilaci. To vše při minimálním postižení kognitivních funkcí (= pacient si celou situaci jasně uvědomuje). Z hlediska klinického zde vyvstávají dva okruhy problémů: zajištění výživy v situaci, kdy pacient přestává dostatečně a bezpečně přijímat potravu per os a zajištění mechanické ventilace při postupném ochabování dechového svalstva. Ve světě i v ČR je u naprosté většiny pacientů výživa zajištěna včasným zavedením výživové perkutánní gastrostomie. Podle zahraničních literárních údajů se množství pacientů, kteří zavedení sondy nebo gastrostomie odmítnou, protože metodu považují za nepřiměřeně zatěžující s ohledem na možný benefit, pohybuje v řádu několika procent. Většinou se jedná o pacienty, kteří explicitně „chtějí zemřít“ (Albert et al. 2005). V ČR je odmítnutí gastrostomie ze strany pacientů zcela raritní (ústní sdělení několika neurologů, kteří s pacienty s ALS pracují). Poněkud jiná je situace v oblasti ventilační podpory. Téměř všichni pacienti s ALS, u kterých je včas zajištěna umělá (= sondová) výživa, dospějí do stadia dechové nedostatečnosti. Respirační infekty vedou v této fázi obvykle k epizodám akutního respiračního selhání s nutností ventilační podpory (neinvazivní) až umělé plicní ventilace (s intubací nebo tracheostomií). Nutnost umělé plicní ventilace bývá u těchto nemocných dlouhodobá, někdy trvalá. Otázka umělé plicní ventilace s intubací je v zahraničí s pacienty

otevřeně diskutována společně s možnými alternativami (neinvazivní plicní ventilace a farmakologická sedace). Podíl pacientů s ALS, kteří tráví závěr života a následně umírají na ventilátoru, se výrazně liší mezi jednotlivými západoevropskými zeměmi. Roli zde hrají opět faktory jako organizace zdravotnictví a zdravotního pojištění, některé faktory kulturní (anglosaské verus středoevropské země) a také stupeň rozvinutosti paliativní péče. Ve Velké Británii je podíl pacientů na řízené ventilaci podstatně nižší než např. v Německu (Neudert 2001, Borasio 2001). V ČR je názor na umělou ventilaci předem diskutován a formálně zaznamenán pouze se zlomkem pacientů. Navíc dle sdělení několika neurologů, kteří o pacienty s ALS pečují, tito pacienti obvykle velmi „lpi“ na životě a rozhodně jim není vlastní uvažovat o životě s dlouhodobou umělou ventilací jako o „situaci horší než smrt“. Prakticky zůstává otázka napojení na mechanickou ventilaci často nedořešená a „otevřená“. Tito pacienti představují pro neurologické JIP a oddělení ARO určitý problém i z hlediska organizačního. Kapacita oddělení chronické resuscitační péče je v ČR zcela nedostatečná a domácí umělá plicní ventilace není z ekonomických důvodů obecně dostupná. Někteří nemocní umírají doma nebo v jiných zdravotnických zařízeních v důsledku respiračního selhání, aniž by byla v dané situaci možnost zajištění umělé plicní ventilace kvalifikovaně zvažena. Pacienti s ALS tedy v ČR nejsou v situaci autonomních aktérů, kteří

by hledali způsob, jak vyjádřit svou vůli, že nechtějí být napojeni na umělou plicní ventilaci, ale spíše v situaci nemocných, kteří s obavami z dechové nedostatečnosti a dušení hledí do budoucnosti. Velice rádi by měli jistotu, že jejich dušnost bude zmírněna a že, když to bude potřeba, tak budou dlouhodobě napojeni na umělou plicní ventilaci za hospitalizace na JIP. Obecně dostupná domácí ventilace je pro svou velkou nákladnost hubbou vzdálené budoucnosti.

Zlepšení paliativní péče o pacienty s ALS předpokládá, že vedle včasného využití všech kompenzačních pomůcek a včasného zajištění umělé výživy, bude lékař schopen s pacientem a jeho blízkými po celou dobu nemoci otevřeně a podpůrně komunikovat o všech obavách, úzkostech a také praktických aspektech péče na konci života. Součástí této komunikace by mělo být také otázka postoje pacienta k umělé plicní ventilaci. Pacient musí být ze strany lékaře ujištěn, že všechny komplikace a obtíže, které může nemoc přinést, budou kvalifikovaně mírněny a že pacient s těžkými příznaky své nemoci nezůstane sám. Domácí umělou plicní ventilaci zatím v ČR všem nemocným, kteří by o ní stáli, nabídnout nemůžeme. Pozorný a kvalifikovaný paliativní přístup ano.

MUDr. Ondřej Sláma

Ambulance paliativní medicíny při OLB FN Brno,
Jihlavská 20, 625 00 Brno
e-mail: oslama@fnbrno.cz

Literatura

1. Albert SM, Rabkin JG, et al. Wish to die in end stage ALS, *Neurology*. 65(1): 68–74, July 12, 2005.
2. Borasio GD, Shaw PJ, et al. Standards of palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: results of a European survey, *ALS & Other Motor Neuron Disorders*. 2(3): 159–64, 2001 Sept.
3. Neudert C, Olivier D, et al. The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis, *J Neurol* 248(7): 612–6, 2001 Jul.