

Paliativní péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí

prof. MUDr. Martin Bareš, Ph.D.

Centrum pro abnormní pohyby a parkinsonismus Brno

I. neurologická klinika LF MU a FN u sv. Anny Brno

Parkinsonova nemoc je relativně běžným neurodegenerativním onemocněním, jehož prevalence se ve věkové skupině nad 65 let věku uvádí kolem 1 %. Moderní farmakoterapie a hluboká mozková stimulace poskytuje pacientům s PN významné zlepšení jejich příznaků, jako jsou třes, rigidita a bradykineze, prodlužuje jejich život a zlepšuje celkovou pohyblivost pacientů. Ovšem ve středních a pokročilých stádiích Parkinsonovy nemoci se účinnost podávané léčby snižuje a motorické příznaky se hůře kompenzují. Do popředí se dostávají příznaky nemotorické, které zasluhují větší pozornost ošetřujících lékařů, už kvůli významnému vlivu na kvalitu života, zvýšeným nárokům finančním a nárokům na ošetrovatelskou péči. Koncept paliativní péče u pacientů s PN vychází z aktuálního klinického stavu pacienta a daných potřeb pro zajištění jeho kvalitního života.

Klíčová slova: Parkinsonova nemoc, paliativní péče, koncept péče.

Palliative care in patients with Parkinson's disease

Parkinson's disease is a chronic, progressive neurological disease with prevalence of 1 % in the population over 65 years. The modern success of pharmacology and deep-brain stimulation surgery to treat the motor symptoms of tremor, rigidity, and bradykinesia provide PD patients with longer lives and increased motor functioning. However, in the moderate and advanced stages of disease, the therapeutic benefits of pharmacology diminish and motor symptoms are more complicated to treat. The nonmotor symptoms of Parkinson's disease receive little attention in clinical settings, although they can lead to disability and caregiver burden. The concept of palliative care accepts the actual clinical disability of the patient and his needs for everyday life.

Key words: Parkinson's disease, palliative treatment, concept of care.

Neurol. pro praxi 2010; 11(1): 13–15

Seznam zkratk

PN – Parkinsonova nemoc

DDC – depadecarboxyláza

COMT – katechol-O-metyltransferáza

PEG – perkutánní gastrostomie

CNS – centrální nervový systém

Úvod

Mnoho neurologických onemocnění je progresivních a v současnosti nevyléčitelných. Optimální léčba pacientů s neléčitelným onemocněním vyžaduje od neurologů precizní znalost paliativní péče a aplikaci jejích základních principů. Příslušné znalosti vztažené k danému chronickému neurologickému onemocnění minimalizují obtíže pacientů, zajišťují kontrolu bolesti a dalších příznaků, které pacienti vnímají jako omezující pro jejich každodenní život (American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee, 1996).

Parkinsonova nemoc (PN) je relativně běžným neurodegenerativním onemocněním, jehož prevalence se ve věkové skupině nad 65 let věku uvádí kolem 1 % (Bareš, 2001; Hoehn a Yahr, 1967). V současnosti je L-DOPA (kromě agonistů dopaminu) v kombinaci s inhibitory periferní dopadecarboxylázy (DDC) nebo

v kombinaci s inhibitory katechol-O-metyltransferázy (COMT) nejúčinnějším lékem a zlatým standardem v léčbě Parkinsonovy nemoci (Bareš, 2008). Po několika letech stabilizace klinického stavu se při léčbě L-DOPA objevují fluktuace (kolísání) stavu hybnosti, především motorické; účinek jednotlivých dávek L-DOPA se progresivně snižuje, objevují se dyskineze. Tyto pozdní, převážně motorické komplikace, se stávají více komplexní a často nepředvídatelné vzhledem k podávané léčbě (Marsden, 1994). Kromě komplikací motorických se často objevují komplikace nemotorické, jejichž symptomatologie (senzitivní, sensorická, neuropsychiatrická, autonomní) může výrazným způsobem modifikovat léčebný plán pozdních komplikací Parkinsonovy nemoci (Sage, 2004). Jejich rozsah a tíže se mění v průběhu vlastního onemocnění a jsou i limitací pro další možné způsoby léčby, jakou je např. chirurgická intervence – chronická mozková stimulace subthalamického jádra.

Koncept paliativní péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí

V nedávné minulosti bylo paliativní péči u pacientů trpících Parkinsonovou nemocí vě-

nováno málo pozornosti. První ucelené informace ohledně konceptu péče se objevily v roce 2004, kdy byl představen koncept péče týkající se terminálního stadia PN (Thomas a MacMahon, 2004a; Thomas a MacMahon, 2004b). Postupně bylo rozpracováno paradigma pro jednotlivá stadia PN, ve kterém pacienti i jejich rodinní příslušníci dostávají relevantní informace o svém zdravotním stavu, aktivně se na procesu léčby zúčastňují a plánují dopředu jednotlivá rozhodnutí a kroky, které vedou k udržení co největší autonomie pacientů se zachováním jejich důstojného průběhu života s tímto nelehkým onemocněním. Aplikací konceptu paliativní péče o pacienty s PN lze snížit významným způsobem rovněž celkové náklady na jejich léčbu, minimalizovat zatížení pacientů a jejich rodin opakovanými akutními hospitalizacemi a návštěvami pohotovostí.

Časná Parkinsonova nemoc a paliativní péče

V časném stadiu PN se plán paliativní péče do značné míry překrývá s péčí léčebnou. Zahnuje plnou informovanost o diagnóze, pochopení filozofie léčby, přehodnocení dosavadních zvyklostí pacienta a vyhledávání

nedostatečně vyjádřených, přesto důležitých příznaků nemoci, především pak motorických, které významně ovlivňují celkový stav pacienta. Deprese, poruchy spánku, bolest či úzkost mají negativní vliv na kvalitu života pacientů a ovlivňují i jejich rodiny (Bareš, 2001). Některé studie prokazují rozvoj uvedených příznaků ještě před manifestací kardinálních příznaků motorických a stanovením diagnózy PN (Richards, 1994). V časném stadiu je rovněž nutné zhodnocení psychosociálních aspektů života pacienta. Diagnóza PN a následná léčba může ovlivnit jeho sebevědomí a zasáhnout dlouhodobé osobní vztahy. Pacienti s nově diagnostikovanou PN by měli mít k dispozici validní zhodnocení jejich profesionálního života a možné finanční důsledky z omezení způsobeným PN. Proto je nutné se dotazovat na jejich rodinné a finanční zázemí, i kvůli dlouhodobé perspektivě postižených pacientů. Zahájení spolupráce se specializovanou sestrou, pracovníky sociální péče, fyzioterapeutem, psychologem nebo psychoterapeutem je vítáno.

Pokročilá Parkinsonova nemoc a paliativní péče

Ve středním stadiu PN pacient začíná pociťovat snižující se účinek podávané antiparkinsonské léčby. Objevuje se zkracování terapeutického okna, objevují se fluktuace stavu hybnosti, mimovolní pohyby (dyskineze) a nemotorické komplikace se stávají více zřetelnými (Marsden, 1994). Komorbidity mohou komplikovat naši strategii léčby, omezovat možnosti antiparkinsonské léčby a výběr dalších způsobů léčby (např. indikaci hluboké mozkové stimulace). Aktivita denního života se snižují a celkově zhoršují kvalitu každodenního života (Roth a Havránková, 2008). Pacienti začínají být více závislí na svém okolí a ošetřovateli, což mohou vnímat velmi negativně a prohlubují se psychosociální aspekty. Zvyšující se potřeba úpravy léčby, zvyšující se nemohoucnost a zhoršující se nezávislost vede ke změně dosavadních úloh v rodině a má na chod rodiny trvalý dopad. V této fázi je důležitá *úloha specializované sestry*, která identifikuje potřeby a možnosti pacienta a instruuje příslušným způsobem rodinu a průběžně sleduje vývoj jejího fungování, je nezastupitelná (MacMahon a Thomas, 1998). Podpůrné skupiny, např. stejně postižených pacientů či nadační akce ve formě sbírek, lokálních prezentací nebo charitativních koncertů, jsou důležitým zdrojem informací a podpory. Lokální spolky, občanská nebo náboženská sdružení mohou poskytnout ulehčení péče, vytvoření

společenských kontaktů, vydávání informačních brožur a transport (např. k ošetření, na pravidelnou fyzioterapii, do lázní apod.).

Pozdní Parkinsonova nemoc a paliativní péče

V pozdní fázi PN je paliativní péče již nedílnou součástí celkového přístupu k pacientovi. Pacient mívá častá a náhlá zhoršení fyzického i psychického stavu, která společně s úbytkem vyšších nervových funkcí (především kognice) a komorbiditami jsou zdrojem zvýšených kontaktů se zdravotnickým systémem a prohlubují životní skepsi postižených pacientů (Tetud, 2004). Nedopaminergní příznaky dominují klinickému obrazu postižených pacientů; jen pro ilustraci uvádím výsledky SYDNEY studie publikované v roce 2008: po 20 letech trvání PN je demence přítomna u 83 % pacientů, ataky náhlého usnutí u 70 %, freezing u 81 %, symptomatická posturální hypotenze u 48 %, močová inkontinence u 71 %, poruchy řeči u 71 %, významná dysfagie u 48 %, halucinace u 48 % (Hely et al., 2008). Aktivní přístup k paliativní péči umožňuje zmírnit bolesti, tlumit různé gastrointestinální potíže (např. nauzeu či vomitus), poruchy polykání a vyprazdňování, zajistit dostatečnou hydrataci a dostatečnou nutrici. Je nutné zvážit v indikovaných případech zavedení nazogastrické sondy nebo trvalé výživy pomocí PEG (perkutánní gastrotomie) v případech výrazné dysfagie nebo nedostatečného vstřebávání potravy nebo léků. Rovněž demence, agitovanost pacienta a jeho celkový neklid vyžaduje zvýšenou pozornost a příslušnou farmakologickou léčbu a patřičnou paramedicínskou péči. Konzultace s lékaři jiných odborností ohledně *lékové polypragmatie* je více než potřebná. Konzultace s rodinou a dalšími nejbližšími příslušníky je nezbytná, nejlépe se specialistou na paliativní léčbu. Zde úloha odborníka-neurologa se dostává mírně do pozadí. Zlepšení paliativní péče o pacienty s PN 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 měla být také otázka postoje pacienta k umělé plicní ventilaci (Sláma, 2006). Diskuze o nejlepší dané možnosti pro individuálního pacienta, např. umístění do hospice je nutné, abychom našli odpovídající řešení k zajištění důstojného závěru života s Parkinsonovou nemocí s respektováním autonomie pacienta (Egan a Labyak, 2001).

Konkrétní řešení příznaků v konceptu paliativní péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí

- **Demence:** redukce či vysazení části antiparkinsonské medikace (anticholinergika, selegilin, amantadin, agonisté dopaminu, redukce celkové dávky L-DOPA). V indikovaných případech nasadit inhibitor acetylcholinesterázy rivastigmin nebo memantin (Rektorová, 2007).
- **Gastrointestinální:** k potlačení nauzey a vomitu se s úspěchem užívá domperidon (Motilium). Obstipace bývá terapeutickým oříškem. V terapii možno zkoušet laxativa, cisaprid (Propulsid). Dysfagie odpovídá částečně na dopaminergní stimulaci (zvýšení dopaminergní léčby), je vždy nutné poučení pacientů a jejich rodinných příslušníků. Režimová opatření (použít např. slámky při pití, jíst malé kousky nakrájené potravy). V případě zhoršující se dysfagie (opakované vdechnutí potravy či tekutin, progredující kahektizaci, která může být důsledkem dysfagie, ale i celkovému snížení potravy v důsledku demence či hypotalamické dysregulace) je nutné zvážení zavedení nazogastrické sondy nebo trvalé výživy pomocí perkutánní gastrotomie (PEG), kterou zajistí chirurg, popř. ve spolupráci s gastroenterologem.
- **Ortostatická hypotenze:** režimová opatření (komprese dolních končetin, poučení pacienta o pomalé vertikalizaci, zvýšení hydratace pacienta, zvýšení příjmu soli v potravě). Pomáhá nasazení mineralokortikoidů (účinné až po několika týdnech podávání) – např. fludrokortizon 0,2–0,4 mg/den. Samozřejmostí je vysazení antihypertenzní léčby (pokud pacient nějaké antihypertenzivum užívá).
- **Poruchy mikce, močová urgence, močová inkontinence:** léčba uroinfektu, ev. operační řešení hyperplazie prostaty, snížení příjmu tekutin na noc, použití sympatolytika (alfuzosin-Xatral), při močové inkontinenci použití plen, zpočátku jen na noc, při trvalé inkontinenci zavedení permanentního močového katétru a posléze i trvalého vývodu z močových cest (epicystostomie).
- **Halucinace, psychózy, delirium:** podobně jako u demence je nezbytné redukovat, či vysadit některé léky užívané v léčbě PN – viz výše. Pro akutní psychotické stavy je nutné pacienta zklidnit použitím atypického neuroleptika – tiapridu. Jako další se nabízí klopazín, jehož nevýhodou je nutnost sledování krevního obrazu pro nebezpečí

leukopenie. Je nutné zdůraznit, je u pacientů s PN je absolutně kontraindikováno podání typických neuroleptik pro nebezpečí rozvoje akinetické krize a stavu připomínající maligní neuroleptický syndrom!!!

- **Bolest:** u ranní bolestivé off-dystonie podání „retardované“ – slow release, controlled release – dávky preparátu obsahujícího L-DOPA (Sinemet CR, Madopar HBS) na noc, úprava L-DOPA terapie (zvýšením její celkové denní dávky, úpravou jednotlivých dávek L-DOPA – časový posun, rozdělení jednotlivých dávek). V případě neúspěchu při úpravě dopaminergní terapie pak lze zkusit analgetika, antiepileptika, antidepresiva, klonazepam, atypická neuroleptika. Bolesti hlavy u pacientů s Parkinsonovou nemocí reagují pozitivně až ve 33 % na antidepresivní medikaci.

- **Poruchy spánku (insomnie, nadměrná denní spavost, ataky náhlého usnutí):** často terapeutický oříšek. U části pacientů s insomnií bývá účinný zolpidem, je nutné vyšetření možné přítomnosti deprese, která se může spolupodílet na brzkém probouzení. Vždy je důležité pátrat po příčině insomnie, občas jde o nepoznaný restless legs syndrom. Při spánkové inverzi více svítit přes den. V případě atak náhlého usnutí je nutné redukovat či vysadit tlumící léky na CNS (občas i agonisty dopaminu).

- **Noční iluze, delirium:** redukce antiparkinsonské medikace, která se může na rozvoji těchto komplikací podílet, event. nasazení tiapridu či quetiapinu. Pátrat po skrytém pravostranném srdečním selhávání.

- **Poruchy řeči:** diagnostika a vedení logopedem, pravidelné cvičení doma (čtení nahlas, dle zvukového záznamu), nácvik správné fonace, intonace.

- **Pády:** spontánní či v důsledku akinetického freezingu. Částečně pomáhají různé

senzorické triky – např. chůze po koberci s příčnými pruhy, chůze dle metronomu, překračování fiktivní či reálné překážky (např. chodidla druhé osoby), nácvik chůze pod dohledem fyzioterapeuta, léčba ortostatické hypotenze, rehabilitační pomůcky včetně elektrických vozíků. Dále bytové úpravy (po konzultaci s příslušnými odborníky, kteří přímo na místo v domově pacienta „diagnostikují“ a definují nebezpečná místa, např. volně položené koberce, schody, nošení bot s volnou patou aj. a navrhnou jejich řešení). Cílem je zabránit v co největší míře fatálním pádům nebo frakturám, které mohou významně stav pacienta zhoršit (např. fraktura krčku femuru) (Bareš, 2001).

Závěr

Zásadně se měnící demografický vývoj v rozvinutých částech světa s sebou přináší vyšší výskyt chronických onemocnění a významně se zvyšující nároky na celou oblast neurověd a neurologie (Foley a Carver, 2001). Aplikace standardů paliativní péče, pochopení principů rozdílnosti jednotlivých stadií PN a rozdílnosti významu jednotlivých symptomů dominujících těmto stadiím, umožňuje longitudinální plánování pro pacienty, jejich rodiny a celý systém zdravotní péče. Zcela závěrem je nutno podotknout, že v naší republice je důsledná aplikace představeného konceptu v plenkách a vyžaduje otevření diskuze v odborné i patientské veřejnosti.

Podpořeno Výzkumným záměrem
Ministerstva školství MSM0021622404.

Literatura

1. American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Palliative care in neurology. *Neurology* 1996; 46: 870–872.
2. Bareš M. Parkinsonova nemoc – diagnostika, klinické příznaky. *Neurol. pro praxi* 2001; 2(1): 22–25.

3. Bareš M. Senzitivní příznaky Parkinsonovy nemoci. *Cesk Slov Neurol* 2001; 64/97(3): 139–143.
4. Bareš M. Pozdní hybné komplikace Parkinsonovy nemoci – wearing-off a další motorické fluktuace. *Neurol. pro praxi* 2008; 9(2): 96–99.
5. Egan K, Labyak M. Hospice care: A model for quality end of life. In: Ferrell BF and Coyle N. (Eds.): *Textbook of palliative nursing*. New York: Oxford, 2001: 7–26.
6. Foley KM, Carver AC. Palliative care in neurology. *Neurologic Clinics* 2001; 19: 789–799.
7. Hely MA, Reid WG, Adena MA, Halliday GM, Morris JG. The Sydney multicenter study of Parkinson's disease: the inevitability of dementia at 20 years. *Mov Disord* 2008; 23(6): 837–844.
8. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: Onset, progression, and mortality. *Neurology* 1967; 17: 427–441.
9. MacMahon DG, Thomas S. Practical approach to quality of life in Parkinson's disease: The nurse's role. *J Neurol* 1998; 245(Suppl. 1): S19–S22.
10. Marsden CD. Problems with long term levodopa therapy for Parkinson's disease. *Clin Neuropharmacol* 1994; 17: 32–44.
11. Rektorová I. Psychiatrické symptomy Parkinsonovy nemoci: diagnostika a léčba. *Neurol. pro praxi* 2007; 8(5): 291–294.
12. Richards M, Marder K, Cote L, Mayeux R. Reliability of symptom onset assessment in Parkinson's disease. *Mov Disord* 1994; 9: 340–342.
13. Roth J, Havránková P. Vztah motorických a non-motorických symptomů Parkinsonovy nemoci k dopaminergní terapii: část druhá. *Neurol. pro praxi* 2008; 9(2): 100–103.
14. Sage JL. Pain in Parkinson's disease. *Curr Treat Option Neurol* 2004; 6: 191–200.
15. Sláma O. Několik poznámek o paliativní péči u amyotrofické laterální sklerózy. *Neurol. pro praxi* 2006; 1: 15.
16. Tetrad J. Treatment challenges in early stage Parkinson's disease. *Neurol Clin* 2004; (3 Suppl): S19–33.
17. Thomas S, MacMahon D. Parkinson's disease, palliative care, and older people: Part 1. *Nursing Older People* 2004a; 16(1): 22–26.
18. Thomas S, MacMahon D. Parkinson's disease, palliative care, and older people: Part 2. *Nursing Older People* 2004b; 16(2): 22–26.

prof. MUDr. Martin Bareš, Ph.D.

I. neurologická klinika LF MU
a FN u sv. Anny
Pekařská 53, 656 91 Brno
martin.bares@fnusa.cz