proLékaře.cz | 30.4.2024

Neurologické diagnózy v diferencované hospicové péči – dvě kazuistiky

Neurological Diagnoses in a Hospice Care – Two Case Reports

Souhrn

Autor uvádí kazuistiky dvou nemocných se závažnými neurologickými diagnózami. U první nemocné, postižené progresivní supranukleární paralýzou byla vzhledem k tristnímu klinickému stavu a infaustní prognóze poskytnuta terminální paliativní hospicová péče. U nemocného s roztroušenou sklerózou byla v hospici poskytnuta odlehčovací sociální služba, během které bylo zajištěno provedení perkutánní endoskopické gastrostomie, což nejen přispělo ke stabilizaci zdravotního stavu nemocného, ale také umožnilo regenerovat síly pečující manželce.

Abstract

The author presents two case studies of patients affected by severe neurological diagnoses. In the first case, a patient affected by progressive supranuclear paralysis was given palliative hospice care due to dismal clinical status and life-limiting terminal prognosis. The second patient, affected by multiple sclerosis, was given respite care. This also included percutaneous endoscopic gastrostomy insertion that not only contributed to stabilization of the patient's condition but also allowed his wife, who was a carer, to recover.

Autor deklaruje, že v souvislosti s předmětem studie nemá žádné komerční zájmy.
The author declare he has no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.
Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.
The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

M. Kala

Fakulta humanitních studií, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Hospic na Svatém Kopečku, Olomouc

✉ doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.
Fakulta humanitních studií, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Mostní 5139
760 10 Zlín
e-mail: drkala@centrum.cz

Přijato k recenzi: 3. 3. 2013
Přijato do tisku: 21. 6. 2013

Klíčová slova
paliativní péče – odlehčovací péče – hospic

Key words
palliative care – respite care – hospice

Úvod

Lůžkové hospice jsou laiky i zdravotnickou veřejností obecně vnímány jako zařízení sloužící k dožití onkologických pacientů v posledním stadiu choroby. Méně známou skutečností je možnost poskytování hospicové péče terminálním nemocným se závažnými neurologickými chorobami. Ještě méně je znám fakt, že za určitých podmínek lze v hospici zajistit péči klientům, kteří navzdory těžkému neurologickému postižení nejsou bezprostředně ohroženi na životě [1]. Podle předpokládané prognózy lze k neurologickým pacientům přistupovat zcela odlišně, což dokládají následující dvě kazuistiky.

Vlastní pozorování

Kazuistika 1

Do hospice byla přijata 72letá lékařka s šestiletou anamnézou progresivní supranukleární paralýzy (syndrom Steele-Richardson-Olszewski). Choroba se zpočátku projevila typickým držením těla v opistotonu, parézou vertikálního po-

proLékaře.cz | 30.4.2024

hledu, dysartrií a demencí. Zhoršující se dysfagie si vyžádala provedení perkutánní endoskopické gastrostomie. Stav nemocné se během prvních let zhoršoval poměrně pomalu. V šestém roce trvání choroby byla schopna chůze s pomocí druhé osoby. Vzhledem k náhlému zhoršení mobility a opakovaným atakám trismu s hypersalivací a chrčivým dýcháním byla přijata do spádové nemocnice. Během několika dnů došlo ke zhoršení stavu vědomí, nebylo možno navázat verbální ani neverbální kontakt. Pro podezření na aspiraci při předpokládaném gastroezofageálním refluxu bylo provedeno bronchoskopické vyšetření, které větší aspiraci vyloučilo.

Při přijetí do hospice byla kvadruplegická nemocná ve stavu připomínajícím vigilní kóma. Oči byly střídavě zavřeny i otevřeny. Bulby se nacházely ve středním postavení. Na patách a kyčlích byly patrny dekubitální kožní defekty. Občas bylo možno pozorovat akcentaci trismu, méně často rovněž zívání. Výživa byla zajištěna cestou PEG. Nemocné byla poskytována komplexní paliativní ošetřovatelská péče. Na přítomnost členů rodiny nereagovala. Při algickém podnětu se dalo pozorovat mírné zvýšení dechové frekvence. Po domluvě s manželem-lékařem bylo předem ujednáno, že vzhledem k infaustní prognóze nebudou prováděna žádná další vyšetření ani terapeutické výkony a bude poskytována paliativní hospicová péče adekvátní terminálnímu stadiu neléčitelné choroby. Nemocná zemřela klidně za přítomnosti rodiny po 11 týdnech pobytu v hospici. Pitva nebyla indikována.

Kazuistika 2

Šedesátiletý muž, který je již více než tři desetiletí léčen pro diagnózu roztroušené sklerózy a který je téměř 20 let imobilní, byl přijat k poskytnutí odlehčovací sociální služby. Vzhledem k těžké kvadruparéze byl plně závislý na pomoci druhé osoby ve všech běžných úkonech. Potřebnou péči po celou dobu nemoci velmi obětavě zajišťovala manželka. V souvislosti s velkou fyzickou a psychickou zátěží si vytvořila řadu denních rituálů, které jí pomáhaly situaci zvládat. Vzhledem k horšící se dysfagii, počínající dehydrataci a vyšší četnosti epileptických paroxyzmů a vyčerpanosti pečující manželky byl nemocný přijat do hospice k symptomatické terapii. Při přijetí byl sporadicky schopen jednoslovného verbálního kontaktu. Častěji svá přání či odpovědi na dotazy vyjadřoval prostřednictvím jednoduchých posunků či grimas. Aktivní pohyb zvládal v omezeném rozsahu pouze pravou horní končetinou, ale způsob pohybu byl z hlediska sebeobsluhy zcela nevyužitelný. Ihned po přijetí byla potvrzena závažná dysfagie ztěžující příjem tuhé stravy i tekutin. Po úpravě dehydratace bylo nemocnému zajištěno ambulantní provedení perkutánní endoskopické gastrostomie. Nemocný se po zlepšení alimentace projevoval lepší náladou a větší vitalitou. Pravděpodobně díky spolehlivému nutritivnímu přístupu gastrostomickou sondou se zlepšilo podávání medikamentů včetně antiepileptik (nemocný při dřívějších snahách o perorální podávání rozdrcených léků je často vyplivoval) a epileptické záchvaty již nebyly v dalších dnech pozorovány. Během pobytu v hospici si jeho manželka dopřála krátkodobý lázeňský pobyt, který přispěl k její celkové regeneraci. Po necelých čtyřech týdnech byl nemocný propuštěn zpět do domácí péče.

Diskuze

Chápání lůžkového hospice jako zařízení určeného pouze pro dožívající onkologické pacienty je nesprávné a ve svém důsledku vylučuje z paliativní hospicové péče široké spektrum neonkologických nemocných, kteří by z ní mohli profitovat. Tato skutečnost se dotýká také celé řady pacientů se závažnými neurologickými chorobami.

Snahou autora je demonstrovat dva zcela rozdílné cíle paliativní hospicové péče na příkladech dvou kazuistik. Nemocná v první z uvedených kazuistik byla postižena progresivní supranukleární paralýzou v terminálním stadiu choroby. Vzhledem k předpokládané velmi špatné prognóze bylo zcela ustoupeno od dalších zejména invazivních diagnostických a léčebných postupů, například od opakovaných bronchoskopických vyšetření, což by bylo v dané situaci možno pokládat za dystanazii. Cílem péče se stalo zajištění klidného a důstojného odchodu ze života [2]. Psychická podpora byla poskytnuta i manželovi a dceři nemocné.

U nemocného s diagnózou roztroušené sklerózy a zatím dobrou životní prognózou byla paliativní péče zaměřena na stabilizaci zdravotního stavu při známkách dehydratace a nedostatečné výživy [3]. Lékaři hospice bylo indikováno a zajištěno provedení perkutánní endoskopické gastrostomie. Po zlepšení alimentace nemocný navazoval ochotněji kontakt s okolím a byl evidentní pozitivní posun v jeho emočním prožívání. Silná citová vazba mimořádně obětavé manželky, které hospicová péče o manžela umožnila obnovu psychických a fyzických sil, byla předpokladem pokračování další péče v domácím prostředí.

Filozofie odlehčovací sociální služby je založena na poznatku, že každý člověk, který celodenně pečuje o blízkou bezmocnou osobu, vyžaduje nezbytný odpočinek. Dlouhodobá, někdy dokonce celoživotní fyzická a psychická zátěž vede po určitém čase k naprostému vyčerpání pečujícího. Jedním z řešení obtížné situace je zajištění odlehčovací služby v hospici, která umožní překonat období kritické únavy či přechodné zdravotní problémy pečující osoby a umožní jí zařídit si nutné záležitosti i získat volný čas na potřebný odpočinek.

V České republice se odlehčovací služba (angl. respite care) řadí k službám sociálním. Umělé oddělení zdravotní a sociální péče však v běžné praxi přináší do hospiců celou řadu problémů provozních, administrativních i ekonomických. U některých chronických pacientů nese poskytovaná sociální služba výrazné rysy zdravotní péče, což platí i opačně. Efektivita odlehčovací služby je v současné době předmětem analýz, které hledají její optimální model [4,5].

Paliativní hospicová péče není absolutní rezignací na diagnostické a léčebné výkony, ale je aktivně vedeným procesem s cílem co nejúčinněji potlačit veškeré nežádoucí a stresující symptomy choroby a poskytnout podporu po stránce biologické, psychologické, sociální a spirituální. Návštěvy pacientů v hospici nemají jinde obvyklé časové omezení a uskutečnitelná je i trvalá přítomnost člena rodiny. Blízcí nemocného tak získávají příležitost ke kontinuální kontrole úrovně poskytované léčebné a ošetřovatelské péče, což je v systému našeho zdravotnictví ojedinělé.

Paliativní hospicová péče je významným nositelem humanizace poskytované zdravotní a sociální péče. Takto by měla být ve společnosti chápána, nadále rozvíjena a všestranně podporována.

Závěr

Lůžkové hospice, které poskytují péči zejména pacientům s pokročilými onkolo-

proLékaře.cz | 30.4.2024

gickými chorobami, jsou schopny zajistit péči také nemocným se závažnými neurologickými chorobami, a to způsobem adekvátním jejich životním vyhlídkám. U zcela infaustní prognózy lze komplexní paliativní hospicovou péčí zajistit etický a důstojný odchod ze života. Tento paliativní léčebný postup nemá nic společného s eutanazií. A naopak nemocným, kteří navzdory těžkým neurologickým poruchám nejsou bezprostředně ohroženi na životě, lze v hospici nabídnout odlehčovací sociální službu, jež může nejen přispět ke stabilizaci jejich zdravotního stavu, ale umožní zregenerovat síly pečujícím rodinným příslušníkům.

Literatura

1. Hromada J. Paliativní léčba a péče u nemocných s neurologickými chorobami. Neurol Prax 2010; 11(1): 7.
2. Ridzoň P, Mazanec R. Paliativní péče u terminálních stavů chorob motorického neuronu (amyotrofické laterální sklerózy, progresivní bulbární paralýzy a progresivní svalové atrofie). Paliat Med Liec Bole 2011; 4(1): 8–10.
3. Sláma O. Podkožní aplikace léků a tekutin v paliativní medicíně. Onkologie 2008; 2(4): 246–248.
4. Evans D. Exploring the concept of respite. J Adv Nurs 2012; 69(8):1905–1915.
5. Shaw C, McNamara R, Abrams K, Cannings-John R, Hood K, Longo M et al. Systematic review of respite care in the frail elderly. Health Technol Assess 2009; 13(20): 1–224.