

OBSAH

ÚVOD.....	13
-----------	----

I. OBECNÁ ČÁST

1. ÚVOD DO PALIATIVNÍ PÉČE V NEUROLOGII	17
Radka Bužgová, Regina Slámová Kazuistiky: Jan Kovář, Eva Hegmonová	
1.1. Definice paliativní péče	17
1.1.1. Intervence paliativní péče	19
1.2. Formy paliativní péče	19
1.2.1. Formy paliativní péče dle časového vymezení	20
1.3. Vývoj paliativní péče v neurologii	21
1.4. Bariéry paliativní péče v neurologii	24
1.4.1. Trajektorie nemoci u pacientů s progresivním neurologickým onemocněním	24
1.5. Identifikace pacientů vhodných pro zahájení paliativní péče	26
1.5.1. Nástroje k posouzení pokročilé fáze nemoci	27
1.5.2. Kritéria přijetí do hospicové péče.....	28
1.6. Závěr života pacientů s neurologickým onemocněním v České republice	29
1.6.1. Místo úmrtí	29
1.6.2. Věk zemřelých	31
1.6.3. Hospitalizační historie v posledním roce života.....	31

1.7. Koncept neuropaliativní a rehabilitační péče.....	33
1.7.1. Podpůrná péče a komplexní rehabilitace ..	34
1.7.2. Neuropaliativní rehabilitace	35
1.7.3. Péče na konci života	35
1.8. Pacienti s neurologickým onemocněním v hospicové péči	36
Regina Slámová	
1.8.1. Lůžková hospicová péče v České republice .	37
1.8.2. Domácí hospicová péče v České republice .	38

II. SPECIÁLNÍ ČÁST – SPECIFIKA JEDNOTLIVÝCH NEMOCÍ

2. CEREBROVASKULÁRNÍ ONEMOCNĚNÍ ..	45
Michal Bar, Jana Horáková	
2.1. Charakteristika cévní mozkové příhody .	45
2.1.1. Etiologie	45
2.1.2. Klinický obraz	45
2.2. Léčba cévní mozkové příhody	45
2.3. Hodnocení tíže neurologického deficitu	47
2.4. Paliativní problematika	48
2.4.1. Rozhodování o ukončení kurativní terapie .	49
2.4.2. Paliativní léčba chronických symptomů ...	50
2.4.3. Péče na konci života	52

3.	DEMYELINIZAČNÍ ONEMOCNĚNÍ – ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA	55		
	Monika Škutová			
3.1.	Charakteristika a vývoj nemoci	55	4.2.1.	Parkinsonova nemoc – charakteristika a vývoj onemocnění
3.2.	Léčba pacientů s roztroušenou sklerózou	57	4.2.2.	Parkinsonské syndromy – charakteristika a vývoj onemocnění
3.2.1.	Rehabilitace u pacientů s roztroušenou sklerózou	57	4.2.3.	Paliativní problematika
3.3.	Paliativní problematika	58	4.2.4.	Péče o symptomy
3.4.	Léčba symptomů v pokročilé fázi nemoci ..	58	4.3.	Huntingtonova nemoc
3.4.1.	Únava	58		<i>Pavel Rössner</i>
3.4.2.	Deprese a anxióza	58	4.3.1.	Úvod, charakteristika, epidemiologie, symptomy onemocnění
3.4.3.	Bolest a senzorické symptomy	59	4.3.2.	Klinický vývoj a plánování paliativní péče ..
3.4.4.	Spasticita	59	4.3.3.	Stanovení plánu péče a jeho evaluace.
3.4.5.	Sfinkterové poruchy	59		
3.4.6.	Sexuální dysfunkce	59	5.	ONEMOCNĚNÍ MOTORICKÉHO NEURONU
3.4.7.	Dysfagie	60		Petr Ridzoň
3.4.8.	Kognitivní poruchy	60	5.1.	Charakteristika a dělení nemocí motoneuronu
3.5.	Péče o pacienty na konci života	60	5.2.	Paliativní problematika a symptomy
			5.2.1.	Svalová slabost
4.	VYBRANÁ NEURODEGENERATIVNÍ ONEMOCNĚNÍ	62	5.2.2.	Dysfagie, nutriční péče
	Pavel Rössner, Petra Bártová		5.2.3.	Dysartrie
4.1.	Demence	62	5.2.4.	Sialorea
	<i>Pavel Rössner</i>		5.2.5.	Dušnost, respirační obtíže
4.1.1.	Úvod	62	5.2.6.	Bolesti, krampi, křeče, spasticita
4.1.2.	Symptomatika demencí a její vývoj	63	5.2.7.	Úzkost, deprese, psychické problémy
4.1.3.	Obecná charakteristika paliativní péče u demencí	63	5.2.8.	Sociální problematika
4.1.4.	Paliativní problematika a symptomy charakteristické pro terminální stadia demencí	64	6.	SVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ – SVALOVÉ DYSTROFIE A MYOPATIE
4.1.5.	Indikace k intenzivní a resuscitační péči: ano, nebo ne?	68		Petr Ridzoň
4.1.6.	Právní aspekty paliativní péče o pacienta s demencí	68	6.1.	Charakteristika a vývoj nemoci
4.1.7.	Péče o pečovatele a komunikace s pečovatelem	69	6.2.	Paliativní problematika a symptomy
4.1.8.	Péče v rozdílných podmínkách	70	6.2.1.	Svalová slabost
4.1.9.	Plán a evaluace péče	71	6.2.2.	Bolest
4.2.	Parkinsonova nemoc a další parkinsonské syndromy	72	6.2.3.	Ztuhlost, porucha relaxace
	<i>Petra Bártová</i>		6.2.4.	Křeče, krampi
			6.2.5.	Kontraktury
			6.2.6.	Dušnost
			6.2.7.	Porucha polykání
			6.2.8.	Sociální problematika

7.	NEOPLAZMY	93
	Tomáš Kazda	
	Kazuistika: Eva Hegmonová	
7.1.	Úvod a základní charakteristika nádorů centrálního nervového systému	93
7.1.1.	Primární vs. sekundární nádory	93
7.1.2.	Benigní vs. maligní nádory	93
7.1.3.	Dětské nádory vs. nádory dospělých	93
7.2.	Glioblastom	93
7.3.	Mozkové metastázy	94
7.3.1.	Léčba mozkových metastáz	94
7.4.	Paliativní péče o neuroonkologické pacienty	95
7.4.1.	Symptomy vztahující se k nádoru	95
7.4.2.	Symptomy vztahující se k protinádorové a paliativní léčbě	96
7.4.3.	Paliativní a symptomatická péče o umírající neuroonkologické pacienty	96
	Závěr	97
8.	TRAUMATICKÁ POŠKOZENÍ MOZKU	99
	Michal Bar, Jana Horáková	
8.1.	Definice a klasifikace	99
8.2.	Diagnóza a terapie	99
8.3.	Prognózování pacientů s traumatickým poškozením mozku	100
8.4.	Paliativní léčba pacientů s traumatickým poškozením mozku	100
8.4.1.	Paliativní léčba v akutním stadiu	100
8.4.2.	Paliativní léčba chronických symptomů ..	100
	Závěr	101
9.	SPECIFICKÉ STAVY V NEUROLOGII	104
	Michal Bar, Jana Horáková, Michal Frelich	
9.1.	Permanentní a perzistentní vegetativní stav	104
	<i>Michal Frelich</i>	
9.1.1.	Traumatické a netraumatické poškození mozku	104
9.1.2.	Prevalence pacientů ve vegetativním stavu	106

9.1.3.	Perzistentní a permanentní vegetativní stav	106
9.1.4.	Prognóza pacienta ve vegetativním stavu ve smyslu návratu vědomí a nezávislosti	106
9.1.5.	Minimální stav vědomí	107
9.1.6.	Nesprávně diagnostikovaný vegetativní stav	107
9.1.7.	Zobrazovací metody	107
9.1.8.	Lékařská péče	108
9.1.9.	Hlavní zdravotní komplikace pacienta ve vegetativním stavu	108
9.1.10.	Paliativní péče	109
9.2.	Locked-in syndrom (syndrom uzamčení) .	111
	<i>Michal Bar, Jana Horáková</i>	
9.2.1.	Definice a etiologie locked-in syndromu	111
9.2.2.	Příznaky locked-in syndromu	111
9.2.3.	Diagnostika locked-in syndromu	111
9.2.4.	Léčba a komplikace locked-in syndromu	112
9.2.5.	Rozhodnutí o ukončení terapie	112
9.2.6.	Paliativní léčba symptomů	112

III. SPECIÁLNÍ ČÁST – PÉČE O SYMPTOMY

10.	PROBLÉMY SE SVALY A POHYBEM ...	117
	Pavel Dušek	
10.1.	Spasticita	117
10.1.1.	Klinické hodnocení	117
10.1.2.	Terapie	118
10.2.	Svalová slabost	118
10.2.1.	Klinické hodnocení	119
10.2.2.	Terapie	119
10.3.	Nekoordinované pohyby	119
10.3.1.	Klinické hodnocení	119
10.3.2.	Terapie	120
10.4.	Třes	120
10.4.1.	Klinické hodnocení	121
10.4.2.	Terapie	121
10.5.	Záchvaty	122
10.5.1.	Klinické hodnocení	123
10.5.2.	Terapie	123
10.6.	Myoklonus	124
10.6.1.	Klinické hodnocení	125
10.6.2.	Terapie	125

11.	BULBÁRNÍ SYMPTOMY – DYSFAGIE, PORUCHY ŘEČI, SLINTÁNÍ	127		
	Naděžda Lasotová, Marcela Dubová, Eva Vlčková, Regina Slámová			
11.1.	Dysfagie	128		
11.1.1.	Patofyziologie polykání a základní symptomy dysfagie	128		
11.1.2.	Diagnostika orofaryngeální dysfagie	129		
11.1.3.	Terapie orofaryngeální dysfagie	130		
11.2.	Sialorea	133		
11.2.1.	Farmakologická terapie	133		
11.3.	Poruchy řeči, dysartrie	133		
11.3.1.	Diagnostika dysartrie	134		
11.3.2.	Terapie dysartrie	134		
12.	BOLEST V NEUROLOGII	138		
	Eva Vlčková, Ondřej Sláma			
12.1.	Chronická bolest	138		
12.2.	Klinické hodnocení bolestivých stavů u neurologických pacientů.	139		
12.2.1.	Hodnocení intenzity bolesti	140		
12.3.	Hodnocení bolestivých stavů u pacientů s významně narušenými komunikačními či kognitivními schopnostmi	142		
12.4.	Léčba bolesti u neurologických pacientů	143		
12.4.1.	Farmakoterapie bolesti	143		
12.4.2.	Léky užívané ve farmakoterapii bolesti nenádorového původu	145		
12.4.3.	Farmakoterapie neuropatické bolesti	148		
12.4.4.	Léčba akutní nenádorové bolesti	151		
12.4.5.	Léčba chronické nenádorové bolesti	152		
12.5.	Invazivní analgetické metody	152		
12.5.2.	Další invazivní anesteziologické metody	153		
12.5.3.	Neurochirurgické metody	153		
12.6.	Psychoterapie v léčbě chronické bolesti	153		
12.7.	Bolest u jednotlivých neurologických onemocnění	154		
12.7.1.	Bolest u pacientů s Parkinsonovou nemocí	154		
12.7.2.	Bolest u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou	155		
12.7.3.	Bolest u pacientů po cévní mozkové příhodě	155		
12.7.4.	Bolest u pacientů s roztroušenou sklerózou	158		
12.7.5.	Bolest u pacientů s demencí	159		
13.	GASTROINTESTINÁLNÍ SYMPTOMY ...	163		
	Pavel Dušek			
13.1.	Nauzea a zvracení	163		
13.1.1.	Klinické hodnocení	163		
13.1.2.	Terapie	164		
13.2.	Střevní dysfunkce	165		
13.2.1.	Klinické hodnocení	166		
13.2.2.	Terapie	167		
13.3.	Nutrice	167		
13.3.1.	Klinické hodnocení	168		
13.3.2.	Terapie	168		
14.	RESPIRAČNÍ SYMPTOMY	172		
	Eva Vlčková, Daniela Botíková, Marcela Tomíšková			
14.1.	Dušnost, hypoventilace	172		
14.1.1.	Příčiny dušnosti a hypoventilace u neurologických pacientů	172		
14.1.2.	Hodnocení hypoventilace	175		
14.1.3.	Možnosti ovlivnění dušnosti a hypoventilace	176		
14.1.4.	Symptomatická terapie zaměřená na snížení pocitu dušnosti a zlepšení kvality života	179		
14.2.	Neefektivní expektorace	180		
14.2.1.	Klinické projevy poruch expektorace a jejich hodnocení	180		
14.2.2.	Možnosti ovlivnění neefektivní expektorace	181		
14.2.3.	Farmakoterapie neefektivní expektorace	183		
15.	UROLOGICKÉ SYMPTOMY	186		
	Pavel Dušek			
15.1.	Retence a inkontinence	186		
15.1.1.	Klinické hodnocení	187		
15.1.2.	Terapie	187		

15.2. Sexuální dysfunkce	189
15.2.1. Klinické hodnocení	191
15.2.2. Terapie	191

16. NEUROPSYCHIATRICKÉ SYMPTOMY .. 194

Radka Kozáková

16.1. Poruchy nálady	194
16.1.1. Deprese	194
16.1.2. Mánie	195
16.2. Kognitivní poruchy	195
16.3. Úzkostné poruchy	196
16.4. Psychotické příznaky	197
16.5. Agitovanost	197
16.6. Agresivita	197
16.7. Delirium	197
16.8. Apatie	198
16.9. Změny osobnosti	198

17. OSTATNÍ SYMPTOMY .. 200

Pavel Dušek

17.1. Únava	200
17.1.1. Klinické hodnocení	200
17.1.2. Terapie	201
17.2. Pocení	201
17.3. Škytavka	202
17.4. Teplota	202
17.5. Bolest hlavy	203

IV. PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY PÉČE

18. PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY NEMOCI .. 209

Radka Kozáková

18.1. Sdělování závažných zpráv	209
18.1.1. SPIKES protokol	209
18.1.2. BREAKS protokol	209
18.1.3. Model ABCDE	210
18.2. Subjektivní prožívání nemoci	211

18.2.1. Stres při chronickém onemocnění a disabilitě	211
18.2.2. Zvládání stresu a nemoci	211
18.2.3. Emoční reakce na chronické onemocnění a disabilitu	212
18.2.4. Obranné mechanismy	212
18.2.5. Copingové strategie	213
18.2.6. Faktory napomáhající při zvládání chronické nemoci	214
18.3. Zátěž rodiny	215
18.4. Psychologická podpora	216
18.4.1. Psychosociální podpora nemocných	216
18.4.2. Podpora pečujících osob	216

19. SOCIÁLNÍ ASPEKTY NEMOCI .. 219

Radka Bužgová

19.1. Sociální důsledky nemoci	219
19.1.1. Změny v pracovní činnosti	220
19.1.2. Změny v rodinném životě	221
19.1.3. Změny v oblasti volného času	222
19.2. Kvalita života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním a jejich blízkých	223
19.2.1. Měření kvality života u pacientů s progresivním neurologickým onemocněním	224
19.2.2. Kvalita života ve výzkumných studiích ...	224
19.3. Sociální podpora pacientů s progresivním neurologickým onemocněním a jejich blízkých	225
19.3.1. Podpora rodinných pečujících	225
19.3.2. Pomoc prostřednictvím odborných společností	226
19.3.3. Distanční forma pomoci	227
19.4. Sociální zabezpečení pro pacienty s progresivním neurologickým onemocněním	227
19.4.1. Peněžité dávky z pojistných systémů	227
19.4.2. Peněžité dávky z nepojistných systémů ...	228
19.4.3. Sociální služby pro pacienty s progresivním neurologickým onemocněním	230
19.5. Role sociálního pracovníka v paliativní péči	235
19.6. Podpora rodiny po úmrtí pacienta	239
19.6.1. Proces truchlení	239

V. ETICKÉ A PRÁVNÍ ASPEKTY PÉČE**20. ETICKÉ PROBLÉMY V PALIATIVNÍ PÉČI .. 249**

Radka Bužgová, Radka Kozáková

20.1. Problematika autonomie v paliativní péči .. 249

20.1.1. Autonomie v období umírání .. 250

20.1.2. Vytvoření plánu péče na konci života .. 250

20.1.3. Rozsah poskytované péče .. 251

20.2. Práva umírajících .. 254**20.3. Pohled pacientů a jejich rodinných příslušníků na péči na konci života .. 255****21. PRÁVNÍ ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE V NEUROLOGII .. 257**

Helena Krejčíková

21.1. Poskytování paliativní péče v neurologii .. 257**21.2. Náležitá odborná úroveň paliativní péče v neurologii .. 258****21.3. Informovaný souhlas v neurologii .. 258****21.4. Poskytování zdravotní péče bez souhlasu .. 259****21.5. Dříve vyslovené přání, předběžné prohlášení, zástupné rozhodování .. 259**
Závěr .. 260**22. PALIATIVNÍ SEDACE .. 261**Jarmila Kušnířová, Pavel Ševčík, Irena Zavadová,
Regina Slámová**22.1. Nežádoucí důsledky paliativní sedace .. 261****22.2. Zneužití versus nevyužití paliativní sedace .. 262****22.3. Doporučení pro využívání paliativní sedace .. 263****22.4. Praktické použití paliativní sedace .. 265****22.5. Léky používané při paliativní sedaci .. 266**

22.5.1. Benzodiazepiny .. 266

22.5.2. Neuroleptika .. 266

22.5.3. Barbituráty .. 266

22.5.4. Intravenózní celková anestetika .. 266

22.5.5. Doporučení .. 267

22.6. Doporučení pro pacienty v terminálních stadiích vybraných neurologických onemocnění .. 267**22.7. Paliativní sedace a existenciální utrpení .. 268****VI. PŘÍLOHY**

PŘÍLOHA 1 ZLATÝ STANDARD GSF PIG .. 273

PŘÍLOHA 2 FORMULÁŘ NECPAL CCOMS-ICO .. 274

PŘÍLOHA 3 SPICT™ .. 275

SEZNAM ZKRATEK .. 276

SUMMARY .. 279

REJSTŘÍK .. 280