

Pacient s ALS v ordinaci psychiatra, dříve vyslovené přání

Jana Milerová
Neurologická klinika 1. LF UK & VFN



alsa



Amyotrofická laterální skleróza

- progresivní, fatální, neurodegenerativní onemocnění způsobující degeneraci a ztrátu motoneuronů
- incidence: 1-2/100 tis., počátek 50-70 let, 3♂:1♀, 5-10% familiární forma, průměrná doba přežití: 2-5 let
- progresivní bulbární paralýza **x** progresivní muskulární atrofie
- klinicky: svalová slabost → paréza centrálního a periferního typu, svalová atrofie, asymetrická progrese bez remisí
- selhání respiračního svalstva, bulbární syndrom

Proč přichází ALS pacient k psychiatrovi?

- diagnóza smrtelného onemocnění
 - nová životní situace přinášející změny: závislost na pomoci druhých, změny životních rolí, komunikační bariéry, ztráta oblíbených aktivit, ztráta životních cílů...
- strach, nejistota, bezmoc, beznaděj
- přichází i pečující osoby a rodinní příslušníci
 - dříve vyslovené přání



Psychiatrické poruchy typické pro ALS

- kognitivní deficit frontálního typu, frontotemporální demence (FTD)
- emoční dysregulace
- reaktivní psychické poruchy: depresivní porucha, úzkostné poruchy



Kognitivní deficit, frontotemporální demence (FTD) I.

- kognice- obecné označení procesu poznávání: paměť, soustředění, představivost, vyjadřování, řešení problémů
- FTD- skupina onemocnění, dle převažujícího postižení dělíme na frontální **x** temporální, typické postižením sociálních vztahů a řeči, pouchy paměti nastupují později
- 35-50% u ALS, nevíme proč se u někoho vyvine a u druhého ne
- ALS a FTD- ukládání specifického proteinu v cytoplazmě motorických i non-motorických neuronů



Kognitivní deficit, frontotemporální demence (FTD) II.

- 25% ALS pacientů- kognitivní či behaviorální deficit frontálního typu
- 5-12% ALS pacientů- úplně vyjádřená FTD s postižením exekutivních funkcí
- ALS pacienti s FTD i s lehkou kognitivní dysfunkcí exekutivního typu mají významně kratší prognózu přežití oproti pacientům bez kognitivního deficitu





Emoční dysregulace

- způsobena poruchou kortikobulbárních drah, emoční projevy jsou typicky inkongruentní se situací- situace a nálada pacienta s jeho afektivními projevy vůbec nesouvisí
- emoční inkontinence- naprostá ztráta kontroly nad emocemi, ty se střídají bez ohledu na situaci
- spastický pláč a smích- nekontrolovatelné projevy štěstí či smutku bez jakéhokoliv zřejmého podnětu
- symptomy je možné léčit- účinná farmakoterapie- antidepressiva

Depresivní porucha I.

- je přirozené cítit se smutně
- smutek **x** deprese, lze u ALS určit hranici?
- smutná nálada neadekvátní situaci svou hloubkou i délkou, je neodklonitelná, pesimismus ve všech aspektech života, ztráta zájmů, ztráta sebedůvěry, ztráta prožitku radosti, pocity viny, výčitky, změna chuti k jídlu, poruchy spánku, bezmoc, beznaděj, myšlenky na sebevraždu > 2 týdny
- 20-60% u ALS pacientů, častější u pečujících, častější u jiných neurologických onemocnění



Depresivní porucha II.

- výskyt depresivních příznaků: ALS pacient **x** pečující
- deprese je nezávislá na tíži ALS, předchozím psychickém stavu..
- depresi je možné léčit!
- farmakoterapie, psychoterapie
- antidepresiva- není nutné se bát, od nižších k vyšším dávkám, každodenní užívání, efekt za 2-3 týdny





Úzkost

- je přirozené cítit úzkost a strach
- nervozita, neklid, napětí, podrážděnost, potíže s koncentrací, vznětlivost, přecitlivělost, svalové napětí, zvýšená tepová frekvence, pocení, třes, svírání v oblasti hrudníku, zvracení, závratě, obtížné dýchání > 6 měsíců
- 0-30% u ALS, četnost se zvyšuje s postupující nemocí
- úzkost lze zmírnit!
- Antidepresiva, anxiolytika, psychoterapie

Může psychiatr pomoci?

- ALS nevyléčí, avšak může zmírnit či eliminovat případné psychopatologické symptomy → zlepšení kvality života
- pomoc rodinným příslušníkům, pečujícím
- otevřená komunikace o smrti a umírání, nejsou zábrany a tabu





Dříve vyslovené přání I.

- institut platný v ČR od roku 2001
- každý občan může sepsat, co si přeje či do budoucna nepřeje, ocitne-li se v takovém zdravotním stavu, kdy o sobě nebude moci rozhodovat
- každý se může rozhodnout, zda si v takové situaci přeje či nepřeje např. resuscitaci, dýchání s pomocí přístroje, zavedení sondy do žaludku/žíly, podávání antibiotik nebo dialýzu
- pomoc nejen pro pacienty, ale také pro jejich okolí, rodinu, blízké a zdravotníky

Dříve vyslovené přání II.

- musí mít písemnou formu a musí být opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta
- lze učinit i při přijetí k hospitalizaci nebo kdykoliv během ní- pak se zaznamenává do zdravotnické dokumentace, záznam podepíše pacient, zdravotník a svědek
- bere se v úvahu pokud je zdravotníkům k dispozici, pokud se vztahuje k situaci, která nastala a pokud pacient není schopen vyslovit souhlas/nesouhlas
- bere se v úvahu pokud bylo učiněno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí jeho praktickým lékařem či lékařem v oboru, s nímž dříve vyslovené přání souvisí



Dříve vyslovené přání III.

- ALS pacienti a jejich příbuzní mají o informace zájem
- ALS pacient si nejčastěji přeje rozhodnout o případné resuscitaci a dýchání s pomocí přístroje
- individuální rozhodnutí



Děkuji za pozornost

