

Lek. med. Anna Adamczyk
Katedra i Zakład Medycyny Paliatywnej CM UMK
Oddział Medycyny Paliatywnej Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 w Bydgoszcy

Umieranie chorych na stwardnienie boczne zanikowe

Stwardnienie boczne zanikowe (SLA) jest degeneracyjnym schorzeniem układu nerwowego, u podstawy którego leży postępujący zanik neuronów ruchowych rdzenia i mózgu. Następstwem tego procesu jest narastające osłabienie i zanik mięśni szkieletowych. Klinicznie choroba przejawia się postępującymi niedowładami kończyn, zaburzeniami mowy o charakterze dyzartrii, zaburzeniami połykania oraz przewlekłą, postępującą niewydolnością oddychania. U 90 % chorych nie występują zaburzenia poznawcze.

Do tej pory nie jest znana przyczyna zaniku neuronów i, co za tym idzie, nie ma skutecznego leczenia przyczynowego, ani zwalniającego chorobę. Leczenie SLA jest wyłącznie objawowe, modyfikujące przebieg i wspomagające funkcjonowanie chorego i dotyczy przede wszystkim terapii bólu, duszności, zalegania śliny i wydzieliny oskrzelowej oraz zaburzeń depresyjnych.

Ważnym elementem opieki jest wspomaganie chorych i ich rodzin w podejmowaniu decyzji dotyczących dalszego postępowania leczniczo-opiekuńczego oraz decyzji dotyczących końca życia.

W monitorowaniu przebiegu SLA stosuje się skale oceniające nasilenie objawów oraz codzienne funkcjonowanie. W prognozowaniu długości życia jednym z mierników jest natężona pojemność życiowa.

Główną przyczyną śmierci u chorych na SLA jest przewlekła niewydolność oddechowa, która w klasycznym przebiegu choroby doprowadza do śpiączki hiperkapnicznej. Część pacjentów umrze z powodu zapalenia płuc spowodowanego zachłyśnięciem lub zaleganiem wydzieliny w drogach oddechowych. Dotyczy to głównie chorych z inwazyjnym wspomaganie oddychania.

Inne przyczyny zgonu to powikłania zatorowo-zakrzepowe, wyniszczenie, powikłania implantacji PEG, choroby współistniejące.

Miejsce zgonu chorych na SLA w krajach z dobrze rozwiniętą opieką zdrowotną, to najczęściej dom. Część pacjentów umiera w czasie nagłej interwencji w szpitalu ostrym, część w domach opieki lub hospicjum.

W Polsce chorzy z SLA mogą korzystać ze wsparcia opieki paliatywnej, ośrodków wentylacji domowej i zakładów opiekuńczo- leczniczych.

Głównym problemem jest wydolność wymienionych ośrodków oraz zintegrowanie opieki od momentu rozpoznania SLA do zgonu chorego.