

# Opieka paliatywna i terminalna w zaawansowanym stadium choroby Parkinsona i stwardnienia rozsianego

**P**acjenci w zaawansowanym stadium choroby Parkinsona (PD – *Parkinson's disease*) lub stwardnienia rozsianego (MS – *multiple sclerosis*, łac. SM – *sclerosis multiplex*) mogą zgłaszać się do szpitala w trybie nagłym z poważnymi problemami klinicznymi, gdyż jest to grupa narażona na wystąpienie zagrażających życiu powikłań, najczęściej sepsy, rozwijających się na tle narastającego upośledzenia ogólnego funkcjonowania. Zarówno w chorobie Parkinsona, jak i w stwardnieniu rozsianym może występować postępujące upośledzenie funkcji poznawczych, zaburzenia połykania lub mowy i odporne na leczenie zespoły bólowe.<sup>1,2</sup> Nie ma solidnych dowodów, które uzasadniałyby słuszność konkretnych decyzji terapeutycznych w zaawansowanym stadium tych chorób, ale w najnowszych wytycznych opracowanych w Wielkiej Brytanii uznano konieczność przesunięcia uwagi w kierunku opieki paliatywnej w miarę progresji choroby.<sup>3,6</sup>

## Rola dobrej komunikacji

Szybkie porozumienie i dobra współpraca pomiędzy lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej i specjalistą mogą zapobiec zbędnym hospitalizacjom, ułatwiają również podjęcie najlepszych dla chorego decyzji terapeutycznych. Wspólne działania w ramach interdyscyplinarnego zespołu zapewniają lepszą opiekę nad pacjentem. Kluczem do jej optymalizacji jest poświęcenie czasu na wysłuchanie życzeń chorego, zanim straci on zdolność porozumiewania się z otoczeniem.

## Ocena rokowania

W zaawansowanym stadium choroby Parkinsona i stwardnienia rozsianego trudno szacować dłu-

gość życia, ale istotnym czynnikiem prognostycznym jest szybkość pogarszania się stanu ogólnego. Chorzy są szczególnie zagrożeni zgonem z powodu zachłystowego zapalenia płuc, zakażenia układu moczowego, powikłań związanych z upadkami i złamaniami oraz sepsy rozwijającej się w wyniku zakażenia odleżyn. Ryzyko rośnie w miarę postępowania choroby. Mimo to niektórzy pacjenci w bardzo złym stanie mogą przeżyć wiele lat, a inni umierają nagle z powodu sepsy czy – rzadziej – zatorowości płucnej. Nieprzewidywalny przebieg choroby znacząco utrudnia prognozowanie, a większość chorych częściej umiera w szpitalu niż w domu.<sup>7</sup>

## Podobieństwa i różnice między zaawansowanym stadium choroby Parkinsona i stwardnienia rozsianego Zaburzenia poznawcze i psychiczne

*Zaburzenia funkcji poznawczych* są częste w stwardnieniu rozsianym, a polegają na upośledzeniu fluencji słownej oraz zaburzeniach pamięci i koncentracji.<sup>8</sup>

*Otępienie* zdarza się często w przebiegu choroby Parkinsona; charakteryzuje się występowaniem omamów wzrokowych, ubytków funkcji wzrokowo-przestrzennych, deficytu uwagi i upośledzenia czynności wykonawczych.<sup>9</sup> Otępienie w chorobie Parkinsona poddaje się leczeniu inhibitorami acetylocholinoesterazy.<sup>10</sup> Omamy wzrokowe mogą ustąpić po zmniejszeniu dawki leków przeciwparkinsonowskich, zwłaszcza amantadyny, inhibitorów monoaminooksydazy B (MAO-B – *monoamine oxidase type B*), leków cholinolitycznych i agonistów dopaminy.

Colin W. Campbell<sup>1</sup>,  
Edward J.S. Jones<sup>2</sup>,  
Jane Merrils<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Consultant in palliative medicine, Saint Catherine's Hospice, Scarborough, Wielka Brytania

<sup>2</sup> Consultant physician with an interest in care of the elderly, Scarborough and North East Yorkshire Healthcare NHS Trust, Scarborough Hospital, Wielka Brytania

<sup>3</sup> Clinical nurse specialist in Parkinson's disease, Hull Royal Infirmary, Wielka Brytania

Palliative and end-of-life care in advanced Parkinson's disease and multiple sclerosis  
Clinical Medicine  
2010;3(10):290-292

Tłum. Katarzyna Macek



Tabela 1. Kwestie, które należy rozważyć przed podjęciem decyzji o zaniechaniu leczenia w chorobie Parkinsona i stwardnieniu rozsianym

Problem	Możliwe metody leczenia
Trudności w przyjmowaniu odpowiednich ilości pożywienia drogą doustną <sup>15</sup>	Żywienie dożołądkowe przez sondę – na krótko (do 2 tygodni) Żywienie przez przezskórną gastrostomię (PEG)
Brak możliwości przyjmowania wystarczających ilości płynów doustnie <sup>15</sup>	Podawanie płynów przez sondę, dożylnie lub podskórnie
Masywne zakażenie, typowo dotyczące dróg oddechowych, układu moczowego lub przez odleżyny jako wrota infekcji	Antybiotykoterapia, zwykle dożylnie Może być konieczny przedłużony lub powtarzany kurs antybiotykoterapii
Niewydolność oddechowa wtórna do zachyłstowego zapalenia płuc	Nieinwazyjna wentylacja Może być konieczna hospitalizacja na OIOM i wentylacja przez tracheostomię
Nagłe zatrzymanie krążenia	Resuscytacja krążeniowo-oddechowa (w zaawansowanym stadium choroby Parkinsona i stwardnienia rozsianego należy rozważyć przyjęcie na OIOM) Nagłe, niespodziewane zatrzymanie krążenia w chorobie Parkinsona i stwardnieniu rozsianym nie występuje często Jeśli pacjent chciałby przedyskutować decyzje dotyczące leczenia w fazie terminalnej, najpierw należy omówić z nim najbardziej prawdopodobne scenariusze działań

Depresja jest zjawiskiem częstym w obu chorobach. Objawy mogą zmniejszyć się po podaniu selektywnych inhibitorów wychwytu zwrotnego serotoniny (SSRI – *selective serotonin reuptake inhibitors*). W chorobie Parkinsona skuteczna okazała się optymalizacja terapii lekami dopaminergicznymi i trójpierścieniowymi lekami przeciwdepresyjnymi.<sup>11</sup> SSRI nie należy podawać razem z inhibitorami MAO-B z powodu ryzyka rozwoju zespołu serotoninowego.

### Objawy opuszkowe

*Hipofonia* (osłabienie głosu) w chorobie Parkinsona i *dyszartria* (upośledzenie wymowy) w stwardnieniu rozsianym mogą utrudniać porozumiewanie się, prowadząc do ogromnej frustracji, zarówno pacjenta, jak i jego opiekunów.<sup>12</sup>

*Trudności w polykaniu* powodują zachłystywanie się. Niezwykle istotną kwestią jest wczesna ocena przez terapeutę zajmującego się rehabilitacją mowy i funkcji językowych. Zachłyśnięcie może początkowo nie dawać wyraźnych objawów ogólnoustrojowych, jednak zdarza się, że sytuacja ulega drastycznej zmianie w ciągu kilku godzin, kiedy rozwiną się objawy sepsy.

*Nadmierne wydzielanie śliny* częściej występuje w chorobie Parkinsona. Można je zwalczać, ostrzykując ślinianki toksyną botulinową pod kontrolą USG, a także podając na język 1% atropiny w kroplach lub stosując hioscynę (skopolaminę) w formie plastrów transdermalnych [w Polsce nie jest dostępna – przyp. red.].

### Ból

Ból w chorobie Parkinsona pogarsza funkcjonowanie pacjenta.<sup>2</sup> Może to być ból pochodzenia ośrodkowego czy też powodowany dystonią.

*Ból neuropatyczny* kończyn lub twarzy w stwardnieniu rozsianym jest nierzadko trudny do opanowania.<sup>13</sup> Często stosuje się amitrypylinę i leki przeciwpadaczkowe, np. gabapentynę, są one jednak w tej chorobie gorzej tolerowane i często mają trudne do zaakceptowania działania niepożądane: trójpierścieniowe leki przeciwdepresyjne działają cholinolitycznie, a leki przeciwpadaczkowe wywołują sedację i ataksję.

*Spastyczność* w stwardnieniu rozsianym może być przyczyną bolesnych skurczów i zrywań mięśni kończyn, które stają się szczególnie dokuczliwe w nocy. Leki zmniejszające spastyczność charakteryzują się różną skutecznością i często powodują sedację oraz ataksję. Przykurcze w kończynach są objawem znacznego zaawansowania choroby.

*Odleżyny*, powstające zwykle nad wypukłymi częściami kości, mogą być spowodowane utratą możliwości poruszania się i niedożywieniem.

### Podejmowanie decyzji

Temat leczenia przedłużającego życie najlepiej poruszyć, gdy pacjent jest jeszcze w stosunkowo dobrym stanie i ma możliwość podejmowania decyzji. Chorego nie można zmuszać do uczestniczenia w planowaniu opieki nad nim, jednak pisemne wyrażenie woli w tej kwestii (brak zgody na pewne metody lecznicze) daje niektórym pacjentom poczucie większej kontroli (tab. 1).<sup>14,15</sup>

### Podejmowanie decyzji w trybie pilnym

Według zaleceń zawartych w Mental Capacity Act 2005 (tab. 2) [ustawa uchwalona przez brytyjski parlament, regulująca kwestie

działania i podejmowania decyzji w imieniu osób o ograniczonej poczytalności – przyp. red.],<sup>16</sup> jeśli pacjent nie jest zdolny do podejmowania decyzji, a jego stan jest bardzo zły, należy działać w jego „najlepszym interesie”. Decyzje o postępowaniu w zaawansowanym stadium choroby Parkinsona i stwardnienia rozsianego powinny przede wszystkim uwzględniać to, co wydaje się słuszne w przypadku danego pacjenta. W miarę możliwości należy brać pod uwagę to, czego oczekuje chory, lub – jeśli nie jest on w stanie porozumiewać się – czego oczekiwałby. Na preferencje pacjenta mogą wpływać jego doświadczenia z poprzednich hospitalizacji.

### Zaniechanie leczenia i terapia objawowa<sup>17</sup>

W miarę jak pacjent staje się coraz bardziej przykuty do łóżka należy z nim i jego rodziną umiejętnie przeprowadzić rozmowę na temat zmiany priorytetów terapeutycznych.<sup>5</sup> W obu chorobach ciężar leczenia przenosi się z usprawniania funkcjonowania pacjenta na zmniejszanie cierpienia i skupienie się na zapewnieniu choremu komfortu i poczucia godności. Najczęściej dąży się do:

- uwolnienia od bólu

**Tabela 2. Podejmowanie decyzji „w najlepszym interesie pacjenta” wg Mental Capacity Act z 2005 r.<sup>16</sup>**

1. Oceń zdolność pacjenta do podjęcia danej decyzji (np. dotyczącej leczenia przedłużającego życie)
2. Działaj w najlepszym interesie pacjenta:
  - Rozważ wszystkie istotne okoliczności
  - Spełnij następujące warunki:
    - o ile to tylko możliwe, ułatw pacjentowi uczestniczenie w podejmowaniu decyzji
    - pamiętaj, aby nie kierowała tobą chęć spowodowania śmierci pacjenta
    - rozważ przeszłe oraz terażniejsze życzenia i uczucia chorego
    - uwzględnij przekonania pacjenta i wyznawane przez niego wartości
    - uwzględnij opinie osób bliskich choremu

**Tabela 3. Wskazówki dotyczące postępowania w stanach nagłych**

Złośliwy zespół poneuroleptyczny (gorączka, sztywność mięśni, podwyższone stężenie kinazy kreatynowej)	Może być następstwem nagłego odstawienia lewodopy (np. u pacjenta, u którego pojawiły się trudności w połykaniu leków) Uleczalna przyczyna szybkiego pogarszania się stanu pacjenta z chorobą Parkinsona, której nie wolno przeoczyć
Schemat przyjmowania leków przeciwparkinsonowskich	Dla chorych i ich opiekunów jest to kwestia niezwyklej wagi i ważne jest, by pacjent miał ustalony schemat przyjmowania leków Pogarszający się stan pacjentów z chorobą Parkinsona może poprawić się po przywróceniu schematu dawkowania
Niemожność połykania doustnych leków w chorobie Parkinsona	U pacjentów przyjmujących lewodopę zwiększa się ryzyko rozwoju złośliwego zespołu poneuroleptycznego; w takiej sytuacji wskazane jest podawanie preparatu lewodopa/benserazyd w zawiesinie przez sondę żołądkową Rotygotyna (agonista dopaminy) stosowana w systemie transdermalnym może być przydatnym lekiem zastępczym (wskazanie pozarejestryjne [w Polsce preparat transdermalny rotygotyny jest zarejestrowany m.in. do leczenia objawów przedmiotowych i podmiotowych we wczesnym okresie idiopatycznej choroby Parkinsona w monoterapii (bez równoległego stosowania lewodopy) lub w zaawansowanej chorobie w skojarzeniu z lewodopą, gdy pojawiają się wahania jej efektu terapeutycznego (efekt końca dawki, fluktuacje typu on-off) – przyp. red.]
Niemожność połykania doustnych leków o działaniu przeciwskurczowym w stwardnieniu rozsianym	Można podawać midazolam podskórnym za pomocą pompy infuzyjnej w celu rozkurczenia mięśni szkieletowych (wskazanie pozarejestryjne) Typowa dawka początkowa wynosi 10 mg/24h, może być zwiększona w razie potrzeby do 20-30 mg/24h Stopień sedacji po midazolamie zależy od dawki leku

### Kluczowe zagadnienia

Celem opieki paliatywnej w zaawansowanym stadium choroby Parkinsona i stwardnienia rozsianego jest przeniesienie ciężaru opieki z usprawniania funkcjonowania pacjenta na zmniejszanie jego cierpienia i skupienie się na zapewnieniu mu komfortu.

Przyjęcie pacjenta do szpitala w trybie pilnym może znacząco zaburzać rutynową opiekę pielęgniarstwa i przyjmowanie leków.

W zaawansowanym stadium choroby w stwardnieniu rozsianym u niektórych osób pojawiają się zaburzenia funkcji poznawczych, a w chorobie Parkinsona otępienie i halucynacje, które w miarę postępu choroby mogą uniemożliwić pacjentowi wyrażanie swojej woli.

Z pacjentami będącymi w stanie wyrazić swoją wolę należy w sposób delikatny przeprowadzić rozmowę, czy chcą mimo postępowania choroby otrzymywać leczenie przedłużające życie, m.in. dożylny antybiotyk, żywienie przez przetnąc endoskopową gastrostomię, sztuczną wentylację.

Schyłkowemu stadium choroby Parkinsona i stwardnienia rozsianego zwykle towarzyszy przyspieszone pogarszanie się stanu ogólnego i nasilająca się niesprawność. Często rozwija się sepsa, która doprowadza do śmierci w ciągu kilku dni.

- zmniejszenia lęku i pobudzenia (zwłaszcza w chorobie Parkinsona)
- zwalczania kłopotliwych objawów, takich jak:
  - nadmierne wydzielanie śliny w chorobie Parkinsona
  - zaparcia
  - skurcze pęcherza moczowego
  - bezsenność.

#### Piśmiennictwo:

1. Higginson IJ, Hart S, Silber E, et al. Symptom prevalence and severity in people severely affected by multiple sclerosis. *J Palliat Care* 2006;22:158-65.
2. Lee MA, Walker RW, Hildreth TJ, et al. A survey of pain in idiopathic Parkinson's disease. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:462-9.
3. National Institute for Health and Clinical Excellence. Management of multiple sclerosis in primary and secondary care, CG8. London: NICE, 2003.
4. National Institute for Health and Clinical Excellence. Parkinson's disease: diagnosis and management in primary and secondary care, CG35. London: NICE, 2006.
5. Royal College of Physicians, National Council for Palliative Care and British Society of Rehabilitation Medicine. Longterm neurological conditions: management at the interface between neurology, rehabilitation and palliative care. London: RCP, 2008.
6. Department of Health. The National Service Framework for long term conditions. London: DH, 2005.
7. Snell K, Pennington S, Lee M, et al. The place of death in Parkinson's disease. *Age Ageing* 2009;38:617-9.
8. Bobholz JA, Rao SM. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: a review of recent developments. *Curr Opin Neurol* 2003;16:283-8.
9. Dubois B, Burn D, Goetz C, et al. Diagnostic procedures for Parkinson's disease dementia: recommendations from the movement disorder society task force. *Mov Disord* 2007;22:2314-24.

Jedną z cech zaawansowanej choroby Parkinsona jest zła tolerancja leków dopaminergicznych w dawkach terapeutycznych.<sup>18</sup> Zarówno w chorobie Parkinsona, jak i w stwardnieniu rozsianym, należy ograniczyć stosowanie leków doustnych, szczególnie statyn, leków przeciwnadciśnieniowych i przeczyszczających leków zwiększających objętość kału. Praktyczne wskazówki dotyczące leczenia powikłań dla lekarza zajmującego się pacjentem w sytuacjach nagłych zamieszczono w tabeli 3.

### Opieka w stanie terminalnym

Jeżeli szybsze pogarszanie się stanu ogólnego zwiastuje rozwinięcie się fazy schyłkowej, można wcześniej podjąć wspólnie z pacjentem i jego rodziną decyzję o zaniechaniu leczenia kolejnych infekcji. Należy uważnie słuchać pacjenta i obserwować go pod kątem występowania jakichkolwiek oznak lęku. Członkowie najbliższej rodziny często umieją rozpoznać objawy niezwerbalizowanego przez pacjenta poczucia zagrożenia. Obserwacje doświadczonego personelu mogą pomóc w ustaleniu, czy pacjent jest przestraszony, czy odczuwa ból, czy też potrzebuje opieki związanej z innymi problemami.

U chorych w stanie terminalnym, którzy nie są w stanie połykać leków, można je podawać podskórnie, doraźnie, lub w sposób ciągły, przy użyciu pompy infuzyjnej.<sup>19</sup> W razie potrzeby można stosować następujące leki:

- midazolam – w lęku lub pobudzeniu
- butylobromek hioscyny – przy nadmiernym wydzielaniu śliny lub przy dużej ilości wydzieliny z dróg oddechowych
- morfinę – w bólu.

Jeśli ból utrzymuje się, należy stosować morfinę w dawce, która go skutecznie opanuje, ale pozwoli uniknąć niepożądanych działań opioidów.

Adres do korespondencji: Dr CW Campbell, Saint Catherine's, Hospice, Throxenby Lane, Scarborough YO12 5RE, UK. E-mail: colin.campbell@stcatherineshospice.org.uk

© Copyright 2010 Royal College of Physicians i Medical Tribune Polska Sp. z o.o.

10. Emre M, Aarsland D, Albanese A, et al. Rivastigmine for dementia associated with Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2004;351:2509-18.
11. Menza M, Dobkin RD, Marin H, et al. A controlled trial of antidepressants in patients with Parkinson disease and depression. *Neurology* 2009;72:886-92.
12. Goy ER, Carter JH, Ganzini L. Parkinson disease at the end of life: caregiver perspectives. *Neurology* 2007;69:611-2.
13. Kalia LV, O'Connor PW. Severity of chronic pain and its relationship to quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005;11:322-7.
14. www.adrtnhs.co.uk/index.html
15. Campbell C, Partridge R. Artificial nutrition and hydration. Guidance in end of life care for adults. London: National Council for Palliative Care, 2007.
16. Chapman S. The Mental Capacity Act in practice: guidance for end of life care. London: National Council for Palliative Care, 2008.
17. British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment: guidance for decision making, 2<sup>nd</sup> edn. Oxford: Blackwell, 2003.
18. Thomas S, MacMahon D. Parkinson's disease, palliative care and older people: Part 1. *Nurs Older People* 2004;16:22-6.
19. British National Formulary. Prescribing in palliative care. London: BNF, 2009.

## Komentarz:

lek. Anna Adamczyk

Katedra i Zakład Opieki Paliatywnej Collegium Medicum w Bydgoszczy,  
Uniwersytet Mikołaja Kopernika, Toruń

Poradnia i Oddział Opieki Paliatywnej Szpitala Uniwersyteckiego nr 1,  
Bydgoszcz

**P**acjenci z zaawansowaną chorobą Parkinsona lub stwardnieniem rozsianym w Polsce rzadko obejmowani są opieką paliatywną. Mimo że są to postępujące, nieuleczalne choroby wywołujące wiele dolegliwości, w fazie terminalnej opiekę medyczną nad pacjentami sprawują najczęściej lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, którzy kierują chorych do szpitala w sytuacjach nagłych – w przypadku infekcji, zaburzeń połykania czy zaburzeń oddychania. Hospitalizacja i leczenie ostrych stanów odbywa się przede wszystkim na oddziałach chorób wewnętrznych, geriatric i intensywnej opieki medycznej.

Na nasz oddział opieki paliatywnej w Szpitalu Uniwersyteckim w Bydgoszczy pacjentów z zaawansowanym stadium choroby Parkinsona lub stwardnienia rozsianego kieruje się głównie z powodu odleżyn oraz z przyczyn socjalnych: gdy chorzy wymagają po pogorszeniu sprawności całodobowej opieki, której rodziny nie są w stanie im zapewnić, a szybkie przyjęcie do zakładów opiekuńczo-leczniczych jest niemożliwe. Większość pacjentów w momencie przejmowania ich z innych oddziałów ma ograniczoną zdolność komunikacji z otoczeniem, więc uzgodnienie z nimi dalszego postępowania jest niemożliwe. Z wywiadu zebranego od rodziny czy opiekunów wynika, że wcześniej nikt nie przeprowadzał z nimi rozmów na temat ewentualnego zastosowania inwazyjnych metod leczenia, np. wspomagania oddychania za pomocą respiratora czy też odżywiania przez przeszskórną gastrostomię. Nie zdarzyło się, aby powodem skierowania pacjenta na nasz oddział była jego decyzja o skupieniu się na leczeniu wyłącznie objawowym. Unieruchomieni pacjenci przebywający w domu praktycznie nie mają bowiem dostępu do specjalistów neurologów, a lekarzom POZ brakuje przygotowania, aby omawiać takie decyzje z chorym. Poza tym zakłady opieki paliatywnej niechętnie przyjmują pacjentów z chorobami nienowotworowymi ze względu na ograniczone środki finansowe.

Proponowane w artykule zasady postępowania paliatywnego opracowane są w oparciu o doświadczenie i wiedzę zdobytą w pracy z chorymi z zaawansowaną chorobą nowotworową. Nie różnią się od zasad obowiązujących w Polsce, więc nie ma przeszkód, by stosować je także w odniesieniu do pacjentów z chorobą Parkinsona i stwardnieniem rozsianym w naszym kraju. W opiece paliatywnej w leczeniu farmakologicznym stosujemy wszystkie wymienione w artykule leki, nie dysponujemy jedynie hioscyną w formie plastrów transdermalnych, a ostrzyknięcie ślinianek toksyną botulinową jest ograniczone brakiem dostępu do lekarzy przeszkolonych w tej procedurze i kosztem samego leku. Brakuje jednak współpracy pomiędzy chorymi oraz prowadzącymi ich specjalistami, lekarzami POZ i konsultującymi specjalistami opieki paliatywnej.

W Polsce brakuje aktów prawnych czy szeroko rozpropagowanych zaleceń eksperckich, takich jak Mental Capacity Act, które byłyby dla lekarza wskazówką i podporą w podejmowanych działaniach u pacjentów z nieuleczalną, postępującą chorobą o złym rokowaniu. Z tego powodu wielu lekarzy unika rozpoczynania z pacjentem rozmowy o odstąpieniu od leczenia przyczynowego i skupieniu się na postępowaniu objawowym. Z własnego doświadczenia wiem, że chorzy i ich rodziny traktują podejmowanie tych tematów przez lekarza jako próbę pozbycia się „trudnego” pacjenta, a czasem nawet jako propozycję eutanazji.

Z drugiej strony, konsultując pacjentów w zaawansowanym stadium choroby Parkinsona lub stwardnienia rozsianego zgłaszających się do szpitala w stanach nagłych, lekarze widzą wiele przypadków uporczywej terapii podejmowanej głównie dlatego, że nikt wcześniej nie ustalił z chorym priorytetów postępowania.

Uważam, że artykuł jest cennym głosem rozpoczynającym ważną dyskusję i może być pomocny w podejmowaniu trudnych decyzji terapeutycznych. Trzeba podkreślić, że najistotniejsza jest odpowiednio szybko rozpoczęta komunikacja między specjalistą neurologiem a pacjentem w celu ustalenia postępowania w terminalnym stadium choroby. Specjaliści medycyny paliatywnej powinni uczestniczyć w podejmowaniu decyzji, a opieka paliatywna jako system musi być dostępna także dla pacjentów z chorobą Parkinsona oraz stwardnieniem rozsianym.