



Neurodegenerativne bolesti i palijativna medicina

N. Klepac

SAŽETAK - Brojne neurološke bolesti su progresivne i neizlječive. Optimalna njega neurološkog bolesnika danas zahtijeva od neurologa bazično znanje principa palijativne medicine. Principi palijativne njege za neurološke su bolesnike relevantni zato što umanjuju stres obitelji, adekvatno tretiraju bol i brojne druge fizičke i psihosocijalne probleme s kojima se bolesnici susreću. Ranom prevencijom pojave tih simptoma i njihovim adekvatnim liječenjem znatno se unaprjeđuje kvaliteta života ne samo bolesnika i već njihovih obitelji. Iako se termin palijativna njega obično koristi kako bi se označilo 'brigu u terminalnim fazama bolesti', principi palijativne njege se trebaju primijeniti u samom početku bolesti, istodobno s drugim metodama liječenja kako bi se unaprijedilo kvalitetu života bolesnika i omogućilo bolesniku da živi što aktivnije. Palijativna njega je generički termin koji naglašava odgovornost liječnika u omogućavanju holističkog pristupa bolesniku koji boluje od progresivne neurološke bolesti.

Ključne riječi: palijativna medicina, neurodegenerativne bolesti

UVOD

Neurodegenerativne bolesti obuhvaćaju niz bolesti kojima je zajedničko da su progresivne i neizlječive. Proces neurodegeneracije selektivno zahvaća različite populacije neurona što dovodi i do različite kliničke manifestacije. U ovu široku skupinu bolesti ubrajamo u prvom redu Parkinsonovu bolest, Huntingtonovu koreju, spinocerebelarne ataksije, progresivnu supranuklearnu paralizu, multiplu sistemsku atrofiju, kortikobazalnu degeneraciju i brojna druga stanja. Palijativna skrb poboljšava kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji u trenutku suočavanja s konsekvencama teških bole-

sti. Principi palijativne skrbi su važni za bolesnike s obzirom da smanjuju neugodu koju bolesnici osjećaju, kontroliraju bol i ublažuju druge smetnje koje su bitne za bolesnike. Stoga optimalna njega bolesnika s neurodegenerativnim bolestima zahtijeva neurologa koji razumije i primjenjuje principe palijativne medicine. To se postiže prevencijom i tretiranjem ne samo fizičkih već i različitih psihosocijalnih simptoma. Planiranje njege bolesnika s neurodegenerativnim bolestima je osnova dobre

Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Klinički bolnički centar Zagreb, Klinika za neurologiju, Odjel kognitivne neurologije, Zagreb, Hrvatska

palijativne skrbi kako bi se što duže očuvala autonomija tih bolesnika. Da bi se ovo postiglo vrlo često je potreban multidisciplinarni tim koji obuhvaća uz neurologa i psihijatra, fizijatra, socijalnog radnika te druge struke. Osim multidisciplinarnog tima bitno je voditi računa i da se radi o kontinuiranom procesu koji započinje u vrijeme postavljanja dijagnoze i traje tijekom čitave bolesti. Samo kontinuiranim planom njege mogu se obuhvatiti bolesnici u svim fazama bolesti, kako uznapredovalim tako i početnim, pa razgovor o palijativnoj skrbi bolesnika treba započeti već u ranim fazama bolesti. Bolesnici tada još imaju očuvane motoričke i kognitivne funkcije i uključeni su u društveni i socijalni život. Upravo zbog toga rana faza bolesti je idealno vrijeme za započinjanje razgovora o palijativnoj skrbi s obzirom da su bolesnici sposobni ispravno odlučivati o svom zdravlju. Dva osnovna cilja palijativne skrbi su: a) postići kvalitetnu konverzaciju s bolesnicima u koju su inkorporirane želje bolesnika, b) provesti odgovarajući plan njege kako bi se moglo postići terapijske ciljeve (1). Prvi korak u postizanju plana njege je razgovor s bolesnicima kako bi razumjeli prirodu svoje bolesti te kako bi se dobio dojam o njihovoj kvaliteti života. Bolesnikova percepcija kvalitete života ovisit će o stupnju fizičke onesposobljenosti, emocionalnom statusu i odnosima s drugima. Procjena kognitivnih funkcija, psihičkog stanja te potpore koju bolesnik ima od okoline je također bitna za stvaranje plana zdravstvene njege bolesnika.

SPECIFIČNOST NEURODEGENERATIVNIH BOLESTI

Dobra palijativna terapija započinje s dobrom komunikacijom. S obzirom da dijagnoza neurodegenerativnih bolesti označava neizlječivo i progresivno stanje, način na koji se saopćava dijagnoza bolesniku mora biti obazriv te uključiti ne samo bolesnika već i njegovu obitelj. Na sva pitanja potrebno je dati iskrene odgovore što često u bolesnika i njihovih obitelji dovodi do olakšanja (2). S obzirom da se radi o bolestima koje traju niz godina tijekom vremena se javljaju različiti simptomi. Tipični simptomi neurodegenerativnih bolesti mogu se predvidjeti te tako na njihovu pojavu unaprijed pripremiti kako bolesnika tako i njegovu obitelj. Na taj je način moguće na vrijeme planirati njegu takvih bolesnika (3). Također treba naglasiti da danas postoji niz terapijskih opcija kojima se prevenira nepotrebna patnja bolesnika tijekom bolesti. Simptomi neurodegenerativnih bolesti znat-

no narušavaju kvalitetu života kako bolesnika tako i njihovih obitelji. Uvođenje specijaliziranih intervjuja kojima su obuhvaćeni svi simptomi pokazali su se u velikim centrima kao vrlo korisno probirno sredstvo (4). Upravo na taj način moguće je dobiti sliku ne samo o fizičkim već i psihofizičkim simptomima bolesti što znatno unaprijeđuje njegu tih bolesnika. Neke neurodegenerativne bolesti poput Huntingtonove koreje su genetski nasljedne te danas za njih postoje metode genetskog testiranja koje omogućuju otkrivanje asimptomatskih nosilaca mutacija. Kod nosilaca mutacije neophodno je učiniti genetsko savjetovanje kako bi se zdravu mladu osobu pripremlilo na mogućnost razvoja teške infaustne bolesti u budućnosti. Utjecaj ove teške bolesti na obitelj je poguban i danas se zna da djeca mogu biti osobito pogođena bolešću roditelja. Prema rezultatima provedene studije 40% djece bolesnika s Huntingtonovom korejom smatra da je ta bolest razlog propasta njihovih obitelji (5). Skrb za te bolesnike moguće je provesti samo u multidisciplinarnom timu na način da se prati ne samo bolesnik već i njegova obitelj.

Primjena lijekova

Kad god je to moguće lijekove treba primijeniti oralnim putem (6). Nepotrebna parenteralna primjena lijekova dodatno limitira pokretljivost bolesnika. S obzirom da će veliki broj bolesnika tijekom bolesti razviti smetnje gutanja, alternativne načine primjene poput rektalnog i sublingvalnog treba razmotriti kada god je to moguće.

TRETIRANJE SPECIFIČNIH SIMPTOMA

1. Akutno smeteno stanje i demencija

Akutno smeteno stanje se može javiti u okviru kognitivnog deficita, ali nikako ne treba zanemariti i neke reverzibilne uzroke, poput urinarne retencije, dispneje, paradokсне reakcije na benzodiazepine, nuspojave različitih lijekova koje bolesnik uzima, elektrolitski dizbalans i brojna druga stanja. Simptomi se mogu pogoršati tijekom večeri i noći. Kao prvi korak u zbrinjavanju takvog stanja savjetuje se revizija svih medikamenata koje bolesnik uzima. Ako nakon revizije terapije psihomotorni nemir i dalje perzistira, uvođenje neuroleptika može preostati kao jedina opcija. Pritom je bitno imati na umu sve nuspojave koje neuroleptici izazivaju u obliku ekstrapiramidnih simptoma, hipotenzije, sniženja epileptičkog praga zbog čega je potreban

poseban oprez. Kombinacija s drugim psihotropnim lijekovima poput tricikličkih antidepresiva i benzodiazepina može dodatno pogoršati stanje.

Iako akutno smeteno stanje može biti reverzibilno i uzrokovano različitim komorbiditetima, najčešći je uzrok kognitivni poremećaj. Gotovo 78% bolesnika razvija neki kognitivni poremećaj što značajno ovisi o uznapredovalosti bolesti. Kognitivni poremećaji mogu biti blagi, u obliku dizegzekutivnog sindroma manifestirajući se kao otežano planiranje i prilagođavanje novo nastalim situacijama. Uznapredovalošću bolesti vrlo često se kognitivni deficit razvija do razine demencije koja postaje ključni problem u bolesnika s uznapredovalim fazama bolesti. Demencija u neurodegenerativnim bolestima obilježena je nizom psihijatrijskih simptoma koji se javljaju relativno rano u obliku lutanja, uznemirenosti, vidnih halucinacija i deluzija. Psihijatrijski simptomi su vrlo stresni za obitelji i čest su razlog smještanja ovih bolesnika u ustanove. Inhibitori acetilkolinesteraze su se pokazali efikasnim u dvostruko slijepim pokusima u obliku smanjenja ne samo kognitivnih već i psihijatrijskih simptoma. Ipak, kognitivni je oporavak samo djelomičan (7).

2. Bol

Uvriježeno je mišljenje da se bol rijetko javlja u uznapredovalim fazama neurodegenerativnih bolesti. Podaci nedavnih studija upućuju da je bol znatno češća od onog što se prije mislilo. U uznapredovaloj fazi Parkinsonove bolesti rezultati studija ukazuju da 42% bolesnika osjeća intenzivnu bol. Unatoč tome svega 30% dobiva analgetsku terapiju. Upravo zbog toga treba misliti na pojavu boli u tih bolesnika i educirati obitelj kako je prepoznati u bolesnika koji otežano komuniciraju sa svojom okolinom i ima smanjenu izražajnost lica zbog hipomimije. Prvi korak uspješne kontrole boli je odrediti njezin uzrok i ovisno o njemu započeti analgetsku terapiju. Bol može biti muskuloskeletalna, neuropatska, distonička ili centralna. U Parkinsonovoj bolesti može dodatno ovisiti i o uzimanju antiparkinsonika. Ako se uspostavi da se bol javlja u razdobljima kada preparati levodope gube svoj učinak, titracija preparata levodope može biti vrlo uspješna (8). Opioidni preparati se mogu koristiti unatoč dogmama koje aktualno postoje. Danas se zna da je oralna primjena opioidnih analgetika relativno jednostavna, respiratorna depresija se ne javlja ako se koriste preparati u dozama potrebnim za analgeziju, a netolerancija tih preparata nije tako česta kao što se mislilo. Drugi lijekovi poput kloza-

pina i gabapentina također mogu imati povoljan utjecaj, ako se radi o neuropatskoj boli (9).

3. Depresija

Problem depresije je često zanemaren u neurodegenerativnim bolestima. Depresija je karakterizirana osjećajem krivnje, nedostatkom samopouzdanja, tugom i žaljenjem. U pojedinim bolestima, primjerice Huntingtonovoj koreji, depresija je praćena visokom stopom suicida (10). Klinička dijagnoza temelji se prvenstveno na afektivnim i kognitivnim simptomima s obzirom da se somatski simptomi često javljaju u uznapredovaloj fazi tih teških bolesti i teško ih je odvojiti od osnovne bolesti. Regresije simptoma na terapiju pokazuje 50% bolesnika te je potrebno liječenje započeti pravodobno. Na ovom je području provedeno nedovoljno dvostruko slijepih placebo kontroliranih pokusa, ali većina se liječnika s obzirom na nuspojave tricikličkih antidepresiva odlučuje za selektivne inhibitore pohrane serotonina (11).

4. Disfagija

Disfagija je otežana koordinacija miškulature potrebne za žvakanje i gutanje. Obično je postupnog početka i progresivna i javlja se u uznapredovalim stadijima bolesti. Disfagija ima značajan učinak na kvalitetu života tih bolesnika produžujući vrijeme potrebno za obrok, izbjegavanje jedenja i pijenja u javnosti što dovodi do socijalne izolacije i straha od gušenja (12). Osim navedenog, bolesnici s disfagijom su izloženi riziku od malnutricije, dehidracije i aspiracijske pneumonije. Kognitivni poremećaj dodatno pogoršava simptome disfagije. Tretman disfagije se sastoji od optimalne hidratacije i prehrane oralnim i/ili alternativnim putevima, kao i od odabiranja pravog položaja za hranjenje te upotrebe pomoćnih sredstava za prehranu. Alternativne opcije poput postavljanja perkutane gastrostome (PEG) mogu se pokazati korisnima u uznapredovalim fazama bolesti (13).

5. Problemi komunikacije

Dizartrija može znatno otežavati komunikaciju bolesnika interferiranjem s jasnoćom, brzinom i razumijevanjem govora. Intervencija logopeda je vrlo korisna (14). Kognitivno oštećenje, posebice dizegzekutivni sindrom dodatno otežavaju komunikaciju (15). U tim fazama bolesti održavanje konverzacije s jednostavnim pitanjima da/ne može znatno olakšati komunikaciju.

6. Smetnje pokreta

Samostalna pokretnost je neophodna za očuvanje autonomije bolesnika i u velikoj mjeri utječe na ulogu bolesnika u obitelji. Upravo zbog toga potrebno je nastojati da bolesnici ostanu što duže samostalno pokretni. Fizikalna terapija održava pokretnost, a različita pomagala za hod mogu biti korisna u raznim fazama bolesti (16). U neurodegenerativnim bolestima pokretljivost može biti smanjena u samom početku zbog nedostatka pokreta poput bradikinezija i hipokinezija, ali i zbog pojave različitih nevoljnih pokreta koje nazivamo diskinezijama. U kliničkoj slici mogu se javiti nevoljni pokreti tipa koreje, distonije, tremora i mioklonusa. Nevoljni pokreti, posebice koreja, interferiraju s voljnom motorikom zbog čega su ti bolesnici izuzetno nestabilni i skloni padovima. Osim što nevoljni pokreti ometaju hod, dovode i do znatne potrošnje kalorija te je stoga potrebno pratiti tjelesnu kilažu bolesnika. Napredovanjem procesa neurodegeneracije u uznapredovalim fazama bolesti nevoljni pokreti nestaju i kliničkom slikom dominiraju bradikinezija i distonija te su bolesnici sve teže pokretni. Otežani hod često uzrokuje padove tih bolesnika, ali i urinarnu inkontinenciju s obzirom da su bolesnici izrazito usporeni (17). Simptomatsko farmakološko liječenje u početku bolesti je učinkovito, ali se uznapredovalošću bolesti njihov učinak gubi.

Najbolji primjer je Parkinsonova bolest kod koje učinkovitost antiparkinsonika uz suženje terapijskog prozora pada s trajanjem bolesti što uzrokuje pojavu raznovrsnih motoričkih fluktuacija koje znatno limitiraju pokretljivost bolesnika. Upravo se zbog toga ne smije zanemariti nefarmakološki pristup što znači da bolesnici u ranim fazama bolesti mogu započeti s neurorehabilitacijom kako bi se što duže drže održale postojeće funkcije.

7. Urinarni simptomi

Više od 40% bolesnika ima urinarnu disfunkciju. Najčešće se javljaju učestalo mokrenje, urgencija, nokturija i inkontinencija (18). Korisnima su se pokazale modifikacija uzimanja tekućine te vježbe za pelvičnu muskulaturu. Mogu biti korisni lijekovi za neurogeni mjehur poput oksibutinina, tolterodina. Bolesnici koji uzimaju ove lijekove moraju biti strogo praćeni s obzirom da u dijelu bolesnika, posebice onih s kognitivnim deficitom mogu izazvati smeteno stanje (19). Korištenje pelena i kate-ter su zadnje opcije.

8. Padovi

Padovi i rizici koji su s njima povezani do sada su kod tih bolesti bili relativno zanemareni. Sedamdeset posto bolesnika s Parkinsonovom bolesti pada, a čak 13% njih više puta tjedno. Kao posljedica padova u tih su bolesnika česte frakture femura, hospitalizacije i posljedična invalidnost. Čimbenici rizika za padove su pojava posturalne nestabilnosti, nevoljni pokreti depresija i dugo trajanje bolesti. Velike randomizirane kliničke studije nisu uspjele izdiferencirati model kojim bi se preveniralo pojavu padova u Parkinsonovoj bolesti kao najčešćoj neurodegenerativnoj bolesti, dok za druga stanja nisu niti provedene (20).

Fizikalna rehabilitacija, korištenje pomoćnih sredstava i druge fizikalne mjere mogu umanjiti smetnje hoda i time reducirati padove (21).

Terminalne faze bolesti

Unatoč znatnom razvoju palijativne medicine danas, iskustva s terminalnim fazama ovih bolesti relativno su skromna. U uznapredovalim fazama bolesti palijativna skrb ima sve veće značenje. Bolesnici su značajno fizički onesposobljeni uz razvoj kognitivne disfunkcije. Nažalost, sve veća ovisnost bolesnika o obiteljima te značajan stres skrbnika mogu dovesti do smještaja tih bolesnika u ustanove.

Skrbnici

Kako bi se postiglo optimalnu njegu bolesnika vrlo je bitno sudjelovanje obitelji pod kojom se ne podrazumijeva samo krvno srodstvo. Obitelj je definirana kao „osoba koja je prisutna uz bolesnika dok je on bolestan ... te ostaje uz njega“. Samim tim osoba koja skrbi o bolesniku, odnosno skrbnik je ujedno i njegova obitelj (22). Studije upućuju da progresivne bolesti u terminalnim fazama uzrokuju znatan stres u skrbnika te da se 1/3 njih ne može nositi sa stresom neizlječive bolesti. Svakodnevne aktivnosti, koje su od strane skrbnika ocijenjene kao fizički najteže, su pomoć bolesniku pri oblačenju, higijeni i kretanju. Nepokretnost, demencija, depresija i učestali padovi su ključni izvor stresa za skrbnike (23). Komunikacija s ljudima koji imaju slične probleme u znatnoj mjeri smanjuje njihov stres i olakšavaju percepciju bolesti (24). Različite udruge mogu biti izvor informacija i podrške za skrbnike te treba stimulirati kontakt obitelji s udrugama.

ZAKLJUČAK

Promjena demografske situacije znatno utječe na pojavnost kroničnih neurodegenerativnih bolesti koje postaju vodeći javno zdravstveni problem. Smatra se da će u Sjedinjenim Američkim Državama broj osoba starijih od 65 godina porasti sa 35 milijuna u 2000. godini na 71 milijun 2030. Prema tim izračunima osobe starije od 65 godina 2030. činit će 20% ukupne populacije (25). Takav će porast starije populacije neminovno dovesti do značajnog porasta neurodegenerativnih bolesti te samim time do promjena klasičnog zdravstvenog sustava. Identifikacija ključnih simptoma i mjere za njihovo preveniranje i suzbijanje mogu u znatnoj mjeri unaprijediti kvalitetu života bolesnika. Principi i filozofija palijativne skrbi u znatnoj mjeri mogu pomoći bolesnicima i njihovim obiteljima u suočavanju s teškim, kroničnim i neizlječivim neurodegenerativnim bolestima te treba biti sastavni dio zdravstvene njege. Značenje palijativne njege se značajno promijenilo sukladno modernizaciji medicine i uvođenjem novih metoda liječenja. Danas prevladava stav da je palijativna skrb potrebna u svim slučajevima kada bolesnici osjećaju bol ili bilo koju drugu patnju u obliku njihovog pravodobnog savjetovanja bez obzira na uzroke i prognozu bolesnika (26). U skladu s time palijativna skrb više nije sinonim za kraj života te izlazi iz okvira odnosa bolesnik - doktor i uključuje obitelji te kako kliničke tako i psihosocijalne potrebe bolesnika. Zdravstveno osoblje ponekad teško procijeni kada treba započeti razgovor o palijativnoj skrbi s bolesnicima i obiteljima, međutim upravo zbog tih novih stavova primjene palijativne medicine u neurologiji, neminovno je da se s principima palijativne medicine započne već u početnim fazama bolesti (27).

Svaki neurolog danas ujedno mora biti i ekspert palijativne terapije. Pritom treba imati na umu riječi dr. Cicely Saunders, osnivača prvog modernog hospicija "... bitni ste do zadnjeg trenutka svog života. Učiniti ćemo sve što je u našoj moći ne samo da mirno umrete, već i da dostojanstveno živite do kraja."

LITERATURA

1. Teno JM. Advanced care planning for frail, older persons. In: Morrison RS, Meier DE, eds. Geriatric palliative care. New York: Oxford 2003; 307-13.
2. Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB *et al.* Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. *Ann Int Med* 1997; 127: 1-12.
3. Levinsky NG. The purpose of advance medical planning – autonomy for patients or limitation of care? *New Engl J Med* 1996; 335: 741-3.
4. American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Palliative care in neurology. *Neurology* 1996; 46: 870-2.
5. Vamos M, Hambridge J, Edwards M, Conaghan J. The impact of Huntington's disease on family life. *Psychosomatics* 2007; 48: 400-4.
6. O'Neill WM. Subcutaneous infusions – a medical last rite. *Palliat Med* 1994; 8: 91-3.
7. Bassetti CL. Nonmotor disturbances in Parkinson's disease. *Neurodegener Dis* 2011; 8: 95-108.
8. Ford B. Pain in Parkinson's disease. *Clin Neurosci* 1998; 5: 63-72.
9. Sage JI. Pain in Parkinson's disease. *Curr Treat Options Neurol* 2004; 6: 191-200.
10. Paulsen JS, Hoth KF, Nehl C, Stierman L. Critical periods of suicide risk in Huntington's disease. *Am J Psychiatry* 2005; 162: 725-31.
11. Woolley JD, Khan BK, Murthy NK, Miller BL, Rankin KP. The diagnostic challenge of psychiatric symptoms in neurodegenerative disease: rates of and risk factors for prior psychiatric diagnosis in patients with early neurodegenerative disease. *J Clin Psychiatry* 2011; 72: 126-33.
12. Ekberg O, Hamdy S, Woisard V *et al.* Social and Psychological Burden of Dysphagia: Its Impact on Diagnosis and Treatment. *Dysphagia* 2002; 17: 139-46.
13. Ramig LO, Countryman S, Fox C, Sapir S. Speech, voice, and swallowing disorders. In: Factor SA, Weiner WJ, eds. Parkinson's disease diagnosis and clinical management. New York: Demos 2002, 75-86.
14. Schalling. A Longitudinal Study of Dysarthria in Spinocerebellar Ataxia (SCA): Aspects of Articulation, Prosody and Voice. *J Med Speech-Language Path* 2008; 16: 103-17.
15. Brandt J, Lervi I, O'Hearn E *et al.* Cognitive impairments in cerebellar degeneration: a comparison with Huntington disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2004; 16: 176-84.
16. Martin CL, Bragge P, Bialocerkowski A. Effectiveness of physiotherapy for adults with cerebellar dysfunction: a systematic review. *Clin Rehabil* 2009; 23: 15-26.
17. Giladi N, Treves TA, Simon ES, Shabtai H, Orlov Y, Kandinov B. Freezing of gait in patients with

- advanced Parkinson's disease. *J Neural Transm* 2001; 108: 53-61.
18. Campos-Sousa RN, Quagliato E, da Silva BB, de Carvalho RM, Jr Ribeiro SC, de Carvalho DF. Urinary symptoms in Parkinson's disease: Prevalence and associated factors. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2003; 6: 359-63.
 19. Bennett N, O'Leary M, Patel AS, Xavier M, Erickson JR, Chancellor MB. Can higher doses of oxybutynin improve efficacy in neurogenic bladder? *J Urol* 2004; 171: 749-51.
 20. Chang CM, Chen MJ, Tsai CY *et al.* Medical conditions and medications as risk factors of falls in the inpatient older people: a case-control study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 602-7.
 21. Dibble LE, Addison O, Papa E. The effects of exercise on balance in persons with Parkinson's disease: a systematic review across the disability spectrum. *J Neurol Phys Ther* 2009; 33: 14-26.
 22. Levine C. Family caregivers: Burdens and opportunities. In: Morrison RS, Meier DE, eds. *Geriatric palliative care*. New York: Oxford 2003, 376-85.
 23. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls and disability. *Parkinsonism Relat Disord* 2003; 2:35-4.
 24. Education in Palliative and End-of-life Care Project. Communicating "bad news." 2003 www.epec.net/EPEC/Webpages/Ecommerce/itemDetail.cfm?productID=36.
 25. Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics. *Older Americans 2004: Key indicators of well-being*. Washington, DC: Government Printing Office, 2004.
 26. Jennings B, Ryndes T, D'Onofrio C, Baily MA. What is hospice care? *The Hastings Center Report, Special Supplement* 2003; 33: 7.
 27. Foley KM, Carver AC. Palliative care in neurology. *Neurol Clin* 2001; 19: 789-99.

Neurodegenerative diseases and palliative medicine

ABSTRACT – Many neurologic diseases are progressive and incurable. The optimal care of such patients requires that neurologists understand and apply the principles of palliative medicine. Indeed, the principles of palliative care are relevant to the management of many patients because minimizing distress and controlling pain and other symptoms are important even for patients with curable disease. Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with a life-threatening disease. The aim of palliative care is prevention and relief of suffering by means of early identification, impeccable assessment and treatment of distressing symptoms and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Although the term palliative care is often used to mean 'end of life care', palliative care is often very appropriate and applicable earlier in the course of disease, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life. In this context, palliative care will enhance the patient's quality of life and offer a support system that helps the patient live as actively as possible until death, thus affirming life while regarding dying as a normal process. Palliative care is a generic term which, in describing an approach to care, highlights the responsibility carried by all health care professionals to provide holistic care for their patients with progressive neurologic disease.

Key words: palliative care, neurodegenerative diseases, Parkinson's disease, Huntington's disease, spinocerebellar ataxia