

Je dostupnosť a kvalita paliatívnej starostlivosti poskytovaná pacientom s pokročilým chronickým srdcovým selháním dostatočná?

Doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.^{1,2}, PhDr. Helena Novotná³, MUDr. Marie Lazárová⁴

¹Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Ústav zdravotnických věd, Zlín

²Hospic na Svatém Kopečku, Olomouc

³Nemocnice Tábor, a. s.

⁴I. interní klinika Fakultní nemocnice v Olomouci

Paliativní hospicová péče je v podmínkách České republiky tradičně vnímána jako služba uspokojující potřeby zejména onkologických nemocných v pokročilých fázích choroby. Je však skutečností, že pacienti s některými neonkologickými chorobami vnímají svou kvalitu života i naplnění svých potřeb ovlivňujících kvalitu života hůře než pacienti onkologičtí. Početně velmi významnou skupinou jsou nemocní s pokročilým chronickým srdcovým selháním (CHSS). Cílem autorů je poukázat na nedostatky v dostupnosti a kvalitě paliativní péče poskytované pacientům s tímto závažným onemocněním a nastínit strategii možných řešení, jejichž základem bude aktivnější zapojení kardiologů do problematiky paliativní péče.

Klíčová slova: pokročilé chronické selhání, paliativní péče, hospic

Is availability and quality of the palliative care in chronic cardiac failure patients sufficient?

Palliative hospice care in conditions of the Czech Republic is predominantly intended as a care of oncological patients. It is a fact that quality of life and satisfying of needs in some non-oncological patients is very often worse than in oncological group. From this point of view chronic heart failure patients are prevailing by number and by importance. Author's aim is to give a report on the problem and to discuss possible solutions. More active participation of cardiologists in palliative care is needed.

Key words: advanced heart failure, palliative care, hospice

Úvod

Paliativní hospicová péče je v podmínkách České republiky tradičně vnímána jako služba uspokojující potřeby zejména onkologických nemocných v pokročilých fázích choroby. Spojování hospicové paliativní péče s „rakovinou“ je velmi pevně zakotveno nejen mezi laickou veřejností, ale rovněž mezi zdravotníky. Je však skutečností, že pacienti s některými neonkologickými chorobami vnímají svou kvalitu života i naplnění svých potřeb ovlivňujících kvalitu života hůře než pacienti onkologičtí. Početně velmi významnou skupinou jsou nemocní s pokročilým chronickým srdcovým selháním (CHSS).

Specifika pokročilého CHSS

Pokročilé chronické srdcové selhání je onemocněním zatížené velmi významnou morbiditou a mortalitou. Jedná se o pacienty velmi symptomatologické při minimálním pohybu nebo již v klidu. Stav je charakterizován častými dekompenzacemi s nutností opakovaných hospitalizací. V případě akutní dekompenzace je vždy nutno pátrat po příčině a tu, pokud možno, následně odstranit. Mnohdy však dochází pouze k postupnému zhoršování chronického stavu

bez možnosti kauzálního ovlivnění. V České republice je prevalence udávána 300 000 nemocných s incidencí 40 tisíc nových případů ročně (1).

V klinickém obraze pokročilého onemocnění jsou v popředí dušnost a únava, deprese, delirantní stavy zvláště u nemocných vyššího věku, bolesti ischemické i vyplývající z celkového stavu, rozvoj kardiální kachexie se snížením svalové síly, otoky končetin až anasarka, palpitace, nauzea, poruchy kontinence, deficit sebedpěče. Hlavní kritéria pokročilého srdcového selhání jsou ejekční frakce < 30 %, NYHA III nebo IV, pVO₂ 14 ml/kg/min a výše uvedený symptomový komplex. Mezi vedlejší kritéria se řadí standardní terapie CHSS > 3 měsíce, plicní hypertenze (střední tlak v plicnici nad 25 mmHg, hladina sodíku < 130 mmol/l) (2).

Prognóza pokročilého srdcového selhání při vyčerpání léčebných možností je variabilní. Charakteristickým rysem pokročilého onemocnění je obtížně předpověditelný vývoj v terminální fázi s častými relapsy a následně remisemi. Důsledkem je nejistota lékaře při rozhodování o léčbě a také obtížnější komunikace s nemocným a jeho blízkými. Vždy je nutno odpovědně

Paliat. med. liec. boles., 2017; 10(1-2e): e11–e13

a kvalifikovaně odpovědět na otázku, zda je aktuální zhoršení zdravotního stavu těžkého kardiaka adekvátní terapií reverzibilní. Ve chvílích nejistoty se lze velmi obtížně rozhodnout o indikaci paliativní péče či dokonce o zavedení terminální analgosedace, jejíž indikace je u řady onkologických nemocných často využívána (3). Nicméně pokud je pacient se srdcovým selháním zařazen do programu paliativní péče, má lepší prognózu a je v rámci takto poskytované péče spokojenější nejen on, ale i jeho rodinní příslušníci (4).

Paliativní péče o nemocné s CHSS – současný stav v ČR

Přestože o paliativní péči orientované na nemocné s CHSS lze nalézt v našem písemnictví řadu zpráv (1, 5), povědomí o naléhavosti zajistit kardiakům optimální kvalitní péči se dosud dostatečně neprosadilo nejen mezi lékaři, kteří se o tyto nemocné starají, ale odpovídající pozornost tomuto problému není věnována ani ze strany manažerů našeho zdravotnictví. Na oprávněnou potřebu zajistit těmto pacientům kvalitní paliativní péči poukazuje aktuální studie Novotné, která s pomocí standardizovaného

dotazníku WHOQOL – OLD (tj. WHO – Quality Of Life, slouží ke zjišťování kvality života seniorů) a rovněž standardizovaného dotazníku PNAP (Patient Needs Assessment Palliative Care) porovnávala kvalitu života onkologických nemocných a nemocných s CHSS, kterým byla poskytována obecná paliativní péče (6). (Stojí za zmínku, že snaha provést šetření v zařízeních poskytujících specializovanou paliativní péči, tedy v hospicích, nebyla realizována z toho důvodu, že provedený předvýzkum ukázal, že počty nemocných s CHSS v těchto zařízeních jsou zanedbatelné. Současně bylo zjištěno, že zřizovatelé a vedoucí management velmi často prezentují hospicová zařízení jako instituce zajišťující paliativní péči o nemocné onkologické, ač zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování takto úzce indikační kritéria nevymezuje a jasně hovoří o péči, „jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí“ (7). Jak je zřejmé, dle dílky zákona se v žádném případě nejedná o pacienty pouze onkologické.)

Jak již bylo uvedeno výše, studie provedená Novotnou byla založena na dotazníkovém šetření s využitím dotazníku WHOQOL – OLD a dotazníku PNAP. Standardizovaný dotazník **WHOQOL – OLD** byl vytvořen v mezinárodním projektu WHO a pokrývá šest oblastí, které jsou důležité pro osoby vyššího věku (nad 65 let), a to **fungování smyslů, nezávislost** (soběstačnost, rozhodovat o svém vlastním životě), **naplnění** (ve smyslu dosažení cílů v minulosti, přínosu v přítomnosti a výhledu do budoucnosti), **sociální zapojení** (kontakt s lidmi) a **postoj ke smrti a umírání**. Poslední, tedy šestá doména řeší **blízké vztahy**. Dotazník byl použit ve schválené české verzi (8).

Současně byl použit dotazník **PNAP** – dotazník pro hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči PNAP, který je jediným českým dotazníkem tohoto typu (9). Tento dotazník posuzuje sedm oblastí (fyzické symptomy, sociální oblast, respekt a podpora ze strany zdravotnických pracovníků, smysl života a smíření, autonomie, možnost sdílení emocí, religiozní potřeby).

Výzkumu se zúčastnilo 169 respondentů. Dotazníky byly distribuovány v devíti nemocničních zařízeních. Respondenty byli pacienti s pokročilou formou chronického srdečního selhání, kterým byla poskytována paliativní péče a onkologičtí nemocní s ukončenou onkologickou léčbou v důsledku léčebně neovlivitelné progresy onkologického onemocnění. Cílem bylo provést komparaci hodnocení kvality života

obou výše uvedených skupin respondentů, kterým byla poskytována obecná paliativní péče.

Hodnocení kvality života pomocí dotazníku **WHOQOL-OLD** bylo provedeno podle v něm definovaných šesti domén.

První oblastí, která byla posuzována, bylo **fungování smyslů**. Onkologičtí pacienti prokázali statisticky významně vyšší kvalitu života v této doméně než pacienti s pokročilým chronickým srdečním selháním.

Druhou posuzovanou doménou byla **nezávislost**, která obsahovala položky svobodného rozhodování o budoucnosti včetně respektování tohoto rozhodnutí. Zde statisticky významný rozdíl prokázán nebyl.

Třetí doménou bylo **naplnění**. Doména v sobě zahrnuje otázky týkající se spokojenosti s možností něčeho v životě ještě dosáhnout a s hodnocením toho, čeho již bylo dosaženo. V této doméně byl prokázán statisticky významný rozdíl v hodnocení kvality života ve prospěch onkologických pacientů.

Čtvrtý soubor otázek zahrnoval problematiku **sociálního zapojení**. Statisticky významný vztah byl v této doméně prokázán ve prospěch pacientů s CHSS.

Pátou doménou dotazníku byla oblast s názvem **smrt a umírání**. Bylo zjištěno, že onkologičtí pacienti mají statisticky významně vyšší kvalitu života v doméně smrt a umírání než pacienti s CHSS.

Poslední, tedy šestou doménou hodnotící kvalitu života, byly **blízké vztahy**. Otázky této kategorie zaměřené na vztahy v rodině a význam přátelství a lásky byly oběma soubory respondentů hodnoceny spíše pozitivně a kladně. Při statistickém zhodnocení této domény byla prokázána vyšší kvalita života u pacientů s CHSS.

Při celkovém srovnání hodnocení kvality života u pacientů s pokročilým CHSS a onkologických pacientů bylo zjištěno, že z 6 domén kvality života vykazovali pacienti s pokročilým CHSS nižší úroveň kvality života ve 3 doménách (fungování smyslů, naplnění a smrt a umírání).

Vyhodnocením naplnění potřeb pomocí dotazníku **PNAP** bylo zjištěno, že nižší naplnění potřeb dosáhli pacienti s pokročilým CHSS ve 4 z celkového počtu 7 domén. Jednalo se o domény fyzické symptomy, smysl života a smíření, autonomie a možnost sdílení emocí (6).

Specifická úskalí paliativní péče u CHSS

Indikací k paliativní péči u pacientů s CHSS jsou bezesporu opakované hospitalizace a epizody dekompenzace navzdory optimalizované

terapii, vyloučená možnost mechanické srdeční podpory nebo transplantace, nízká kvalita života, pokročilá symptomatologie (NYHA IV), kardiální kachexie, výrazný deficit sebezpěče a klinický úsudek o blížícím se konci života (2, 10).

Významným problémem u pacientů s terminálním CHSS je omezení nebo ukončení farmakoterapie a otázka deaktivace defibrilátoru (ICD). Při progresi srdečního selhání se zvyšuje riziko arytmií a tím i výbojů ICD, které jsou nepříjemně vnímány, zhoršují úzkosti a deprese nemocných. Tato problematika je s pacienty či rodinnými příslušníky velmi málo diskutována. Ve studii s názvem SUPPORT pouze 25 % pacientů hospitalizovaných s CHSS žádalo o rozhovor s lékaři o resuscitačních preferencích. Studie odhalila, že nemocní byli špatně informováni o průběhu své choroby a její prognóze a nebyli dostatečně začleněni do procesu rozhodování (11). Otázka, zda a případně za jakých podmínek by měl být inaktivován implantabilní defibrilátor, zůstává nadále diskutována (12). Pacient a rodina by měli být včas citlivě informováni, že tento typ léčby arytmií může za určitých okolností nepříjemným způsobem prodloužit a znepříjemnit proces umírání. Zároveň by měli být ujištěni, že deaktivace přístroje nevede okamžitě ke smrti. Definitivní rozhodnutí musí být na konkrétním dobře informovaném a kompetentním pacientovi. Některé práce naznačují odmítavý postoj pacientů k inaktivaci přístroje a eventuálně snahu přenést rozhodnutí na lékaře (13). Rozhovor o těchto otázkách by měl být veden časně, ideálně pokud ještě pacient není bezprostředně konfrontován s procesem umírání. Inaktivace ICD by měla být rozhodně zvážena v případě, že pacient zjevně umírá, podepsal informovaný nesouhlas s resuscitací (DNR) anebo kvalita života je tak nízká, že náhlá srdeční smrt může být považována za vysvobození (14).

Perspektivy paliativní péče o pacienty s CHSS

Chronická neonkologická onemocnění bohužel nejsou často veřejností a někdy i samotnými zdravotníky vnímána jako letální. Mnoho autorů upozorňuje na fakt, že pacientům umírajícím na onkologická onemocnění je věnována lepší péče, zejména v léčbě bolesti a dalších symptomů a v uspokojování psychologických a spirituálních potřeb než pacientům v terminálním stadiu neonkologického onemocnění. Procento pacientů v pokročilém stadiu CHSS, kterým je v současné době v České republice poskytována specializovaná paliativní péče, je velmi malé. Do systému specializované paliativní

péče (jako jsou domácí či mobilní hospice) se tito pacienti téměř nedostanou. A právě komplexní multidisciplinární přístup, který specializované paliativní péče nabízí, vede ke zlepšení nebo alespoň udržení co možná nejlepší kvality života pacientů s nevyléčitelným onemocněním.

Závěr

Zvýšené nároky na specializovanou odbornost personálu při péči o nemocné s CHSS vedou nutně k položení následující otázky: Jakým způsobem by bylo možno zajistit zvýšení dostupnosti a kvality poskytované paliativní péče? Jednou z možností je usilovat o vytvoření odpovídajících personálních a technických podmínek v síti stávajících hospicových zařízení. Současný všeobecný nedostatek lékařů v těchto institucích však nedává přílišnou naději na uplatnitelnost tohoto řešení. Jinou z možností, jak zajistit odpovídající péči, by bylo zřízení paliativních lůžek přímo na interních či kardiologických odděleních či klinikách. Tato pracoviště již disponují potřebným personálním obsazením a technickým vybavením. Podmínkou je doplnění vzdělání zde pracujícího personálu o oblast paliativní péče tak, aby bylo možno zajistit komplexní bio-psycho-socio-spirituální přístup k nemocným

podobně, jak je tomu u onkologických nemocných v hospicových zařízeních. Bez podpory ze strany managementu zdravotnických zařízení a bez osobního zaujetí kardiologů respektujících principy a cíle paliativní péče se nelze obejít. Vyšší účast kardiologů by byla vítaná nejen přímo v péči o těžce nemocné kardiaky v rámci paliativní péče, ale také v zajištění vzdělávání ostatních zdravotníků, kteří se na paliativní péči podílejí. Podpora ze strany zdravotních pojišťoven je rovněž nezbytná. Není pochyb o tom, že současná úroveň péče o nemocné s CHSS je pro naše zdravotnictví naléhavou výzvou.

Literatura

1. Kabelka L, Havlénová V. Možnosti paliativní péče u pokročilého srdečního selhání. *Paliat med liec. boles.* 2009; 2(2): 77–79.
2. Česká kardiologická společnost, z. s. *Guidelines pro srdeční selhání.* Available from: <www.kardio-cz.cz>.
3. Kala M. Etické a komunikační aspekty terminální analgosedace. *Med Praxi.* 2014; 11(6): 266–268.
4. Vítovec J, Kabelka L, Špinarová L, Špinar J. Paliativní péče a chronické srdeční selhání. *Vnitřní Léč.* 2014; 60(Suppl.2): 86–90.
5. Gríva M, Loučka M, Štastný J. Palliative care in cardiology. *Cor et Vasa.* 2015; 57: e39–e44.
6. Novotná H. *Hodnocení potřeb a kvality života u pacientů s pokročilým chronickým srdečním selháním v paliativní péči.* Disertační práce. Univerzita Palackého v Olomouci; 2017: 169.

7. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů.

8. Dragomírečká E, Prajsová J. *WHOQOL-OLD. Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace.* 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum; 2006: 72.

9. Bužgová R. *Dotazníky pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči.* 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita; 2014: 3.

10. Málek F, Málek I. *Srdeční selhání.* 1. vyd. Praha: Karolinum; 2013: 97.

11. Krumholz HM, Phillips RS, Hamel MB, et al. Resuscitation preference among patients with severe congestive heart failure: results from the SUPPORT project. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risk of treatments. *Circulation.* 1998; 98: 648–655.

12. Beattie JM, Connolly MJ, Eilershaw JE. Deactivating implantable cardioverter defibrillators. *Ann Intern Med.* 2005; 143(9): 690–691.

13. Goldstein NE, Mehta D, Siddiqui S, et al. That's like an act of suicide patients' attitudes toward deactivation of implantable defibrillators. *J Gen Intern Med.* 2008; 23(Suppl 1): 7–12.

14. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2009; 17(11): 433–443.

Doc. MUDr. Miroslav Kala, CSc.
Hospic na Svatém Kopečku
Sadové náměstí 24, 772 00 Olomouc-
Svatý Kopeček
drkala@centrum.cz

