

Paliativní péče u pacientů žijících se srdečním selháním

Position statement kardiologické pracovní skupiny
Evropské asociace paliativní péče

Martin Gřiva
Kardiocentrum Zlín
Lékařská fakulta Univerzity Palackého Olomouc

Jihlava 28.11.2019

Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement

Piotr Z. Sobanski ^{1*}, **Bernd Alt-Epping**², **David C. Currow**^{3,4}, **Sarah J. Goodlin**⁵,
Tomasz Grodzicki⁶, **Karen Hogg** ⁷, **Daisy J. A. Janssen** ^{8,9}, **Miriam J. Johnson** ¹⁰,
Małgorzata Krajnik¹¹, **Carlo Leget** ¹², **Manuel Martínez-Sellés**¹³, **Matteo Moroni**¹⁴,
Paul S. Mueller ¹⁵, **Mary Ryder** ¹⁶, **Steffen T. Simon**^{17,18}, **Emily Stowe** ¹⁹, and
Philip J. Larkin^{20,21}

1. Úvod

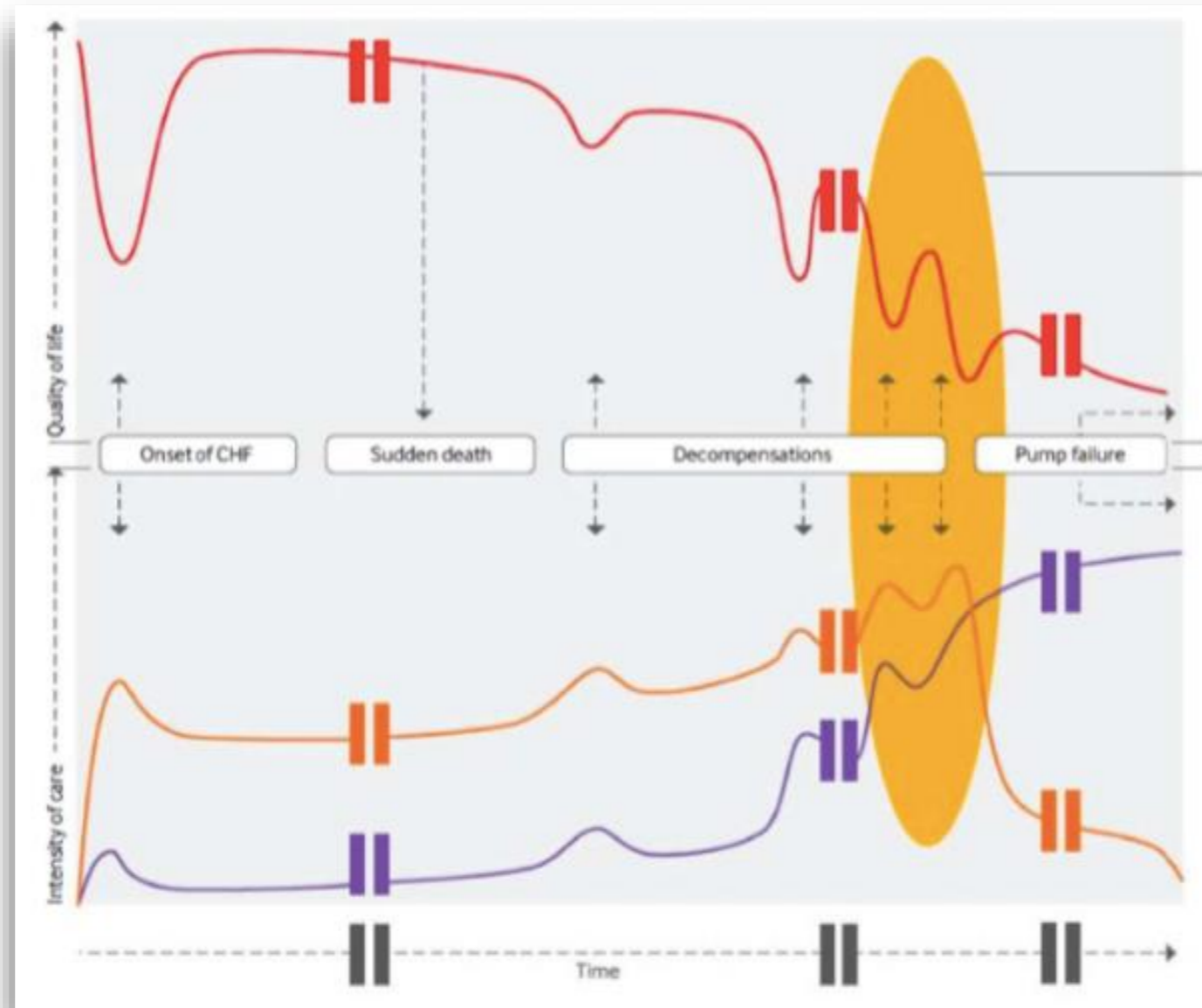
- * většina velkých randomizovaných studií v kardiologii nemá end-point **kvalitu života**
- * přidaná hodnota paliativní péče poskytované zároveň s optimální kardiologickou léčbou byla prokázána pouze v jedné “single-centre” randomizované studii
- * přesto se důležité zainteresované organizace (ESC, EAPC, WHO) shodují v názoru na nutnost poskytování paliativní péče kardiologickým pacientům

Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, et al. Palliative care in heart failure: the PAL-HF randomized, controlled clinical trial. J Am Coll Cardiol 2017;70:331–341.

- * onemocnění oběhové soustavy je reálně hlavní příčinou úmrtí v rozvinutých zemích (34% všech úmrtí)
- * srdeční selhání zde postihuje okolo 1-2% dospělé populace, minimálně 5% z této skupiny má symptomy třídy III nebo IV dle NYHA klasifikace) i přes optimální kardiologickou léčbu
- * 80% pacientů s pokročilým srdečním selháním umírá v průběhu 5 let a udávají tělesné symptomy, psychosociální zátěž i spirituální potřeby podobné těm, které jsou udávány u pacientů s jiným pokročilým onemocněním např. nádorovým
- * zlepšení dostupnosti paliativní péče pro pacienty s pokročilým srdečním selháním může redukovat jejich utrpení, stejně tak i jejich blízkých, navíc klesá počet opakovaných přijetí do nemocnice

- * Writing Group A, Mozaffarian D, Benjamin EJ, et al, American Heart Association Statistics Committee, Stroke Statistics Subcommittee. Heart Disease and Stroke Statistics-2016 Update: a report from the American Heart Association. Circulation 2016;133:e38–360.
- * Sidebottom AC, Jorgenson A, Richards H, Kirven J, Sillah A. Inpatient palliative care for patients with acute heart failure: outcomes from a randomized trial. J Palliat Med 2015;18:134–142.
- * Wiskar K, Celi LA, Walley KR, Fruhstorfer C, Rush B. Inpatient palliative care referral and 9-month hospital readmission in patients with congestive heart failure: a linked nationwide analysis. J Intern Med 2017;282:445–451.
- * Brannstrom M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. Eur J Heart Fail 2014;16:1142–1151.

2. Průběh srdečního selhání a adekvátní péče



- Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;177:912–927.
- Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al. Decision making in advanced heart failure. *Circulation* 2012;125:1928–1952.

3. Hodnocení symptomů

Symptomy...

- * způsobené **srdečním selháním** samotným (např. dušnost, únava nebo slabost...)
- * **komorbiditami** (např. muskuloskeletální bolest...)
- * **všeobecnými** podmínkami nebo **nežádoucími účinky léčby** (např. dekondice, nauzea, zácpa, deprese, úzkost, problémy se spánkem, zmatenost a delirium...)
- * **symptomy by měly být léčeny se stejnou pozorností jako snaha o zlepšení srdeční funkce nebo prodloužení přežití**

3. Hodnocení symptomů

- * po symptomech by mělo být pátráno systematicky
- * rozšíření obvyklé anamnézy o validované nástroje ke stanovení symptomů zvyšuje indentifikaci symptomů desetinásobně
- * opakované stanovování pomáhá v hodnocení efektivity léčby

- Goldstein NE, May CW, Meier DE. Comprehensive care for mechanical circulatory support: a new frontier for synergy with palliative care. *Circ Heart Fail* 2011;4: 519–527.
- Alpert CM, Smith MA, Hummel SL, Hummel EK. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management. *Heart Fail Rev* 2017;22:25–39.

3. Hodnocení symptomů

- * Numeric Rating Scale (NRS)
- * Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)
- * Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)
- * Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- * Kansas City Cardio-myopathy Questionnaire (KCCQ)
- * Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Palliative Care scale (FACIT–Pal)
- * Needs Assessment Tool: Progressive Disease – HF (NAT: PD-HF)

4. Spouštěče pro zahájení poskytování paliativní péče v kardiologii

- * **1. špatná prognóza ... rozeznání blížícího se závěru života...** nespolehlivé, proto pro zahájení paliativní péče nevhodné
- * **2. hodnocení potřeb a symptomů...**
- * spouštěče pro paliativní přístup nebo pro konzultaci paliativního týmu by měly zahrnovat např. **utrpení — existenciální tíseň — opakované exacerbace srdečního selhání nezvladatelné konvenční léčbou — progredující křehkost — znepokojení příbuzných atd.**

- McKelvie RS, Moe GW, Cheung A, Costigan J, Ducharme A, Estrella-Holder E, . Ezekowitz JA, Floras J, Giannetti N, Grzeslo A, Harkness K, Heckman GA, Howlett . JG, Kouz S, Leblanc K, Mann E, O'Meara E, Rajda M, Rao V, Simon J, Swiggum E, . Zieroth S, Arnold JM, Ashton T, D'Astous M, Dorian P, Haddad H, Isaac DL, . Leblanc MH, Liu P, Sussex B, Ross HJ. The 2011 Canadian Cardiovascular Society . heart failure management guidelines update: focus on sleep apnea, renal dysfunction, . mechanical circulatory support, and palliative care. Can J Cardiol 2011;27:319–338.
- Bakitas M, Macmartin M, Trzepakowski K, Robert A, Jackson L, Brown JR, Dionne- . Odom JN, Kono A. Palliative care consultations for heart failure patients: how . many, when, and why? J Card Fail 2013;19:193–201.
- Braun LT, Grady KL, Kutner JS, Adler E, Berlinger N, Boss R, Butler J, Enguidanos S, . Friebert S, Gardner TJ, Higgins P, Holloway R, Konig M, Meier D, Morrissey MB, . Quest TE, Wiegand DL, Coombs-Lee B, Fitchett G, Gupta C, Roach WH Jr. . Palliative care and cardiovascular disease and stroke: a policy

4. Spouštěče pro zahájení poskytování paliativní péče v kardiologii

I. Significant change in heart failure trajectory:

- New HF (incidental HF) with refractory, severe symptoms before discharge
- Before ICD / CIED implantation or replacement
- Qualification for heart transplantation or mechanic circulatory support
- Consideration of high risk or high burden intervention or treatment
- After resuscitated sudden cardiac death
- Signs or symptoms of advanced HF: especially with risk markers or fulfilling criteria for referral to tertiary cardiac centres e.g., NYHA class III/IV, appetite/weight loss, physical wasting, initiation of intravenous inotropes, more than one unplanned hospitalization or visit due to decompensated HF within 12 months.

II. Periodic HF follow up or significant changes in health status :

- Periodic HF visit (in stable condition at least yearly check up)
- Essential changes in health status (new significant comorbidity)

III. Patient / family related factors:

- Desire for additional communication
- Request for excessive medical interventions
- Request by or excessive burden of relatives/informal caregivers
- Patient declining/dying with difficulties in acknowledging it
- Request to hasten death/suicidal statements
- Request of family or team caring for patient
- Substantial change in next of kin circumstances (like new illness or death of spouse, or caregiver)
- Declining ability to provide self-care

- Sobanski PZ, Alt-Epping B, David C. Currow DC, al. Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. Cardiovasc Res. 2019 Aug 6. pii: cvz200. doi: 10.1093/cvr/cvz200. [Epub ahead of print]

5. Zvládání symptomů

5.1 Zvládání symptomů

- dušnost -

která perzistuje i přes optimální léčbu základního patofyziologického mechanismu a omezuje pacienta

- * optimalizace léčby srdečního selhání dle platných doporučení (k obnovení nebo udržení normovolémie) a/nebo léčba konkomitantního onemocnění
- * paralelně s tím by mělo být usilováno o nefarmakologickou i farmakologickou léčbu symptomů

považováno za potenciálně prospěšné:

- * přiměřené cvičení - pomáhá zlepšit funkční kapacitu i myopatii kosterního svalstva - fyzioterapeutický přístup včetně dechového tréninku
- * neuroelektrická stimulace stehenního svalstva nebo
- * použití ručního vějíře / ventilátoru
- * použití pomůcek k chůzi
- * trénink dechové relaxace a psychologické intervence
- * opatrné podávání kyslíku u hypoxémických pacientů

- * **opioidy** (důkazy u CHOPN, data ohledně krátkodobého využití opioidů u pacientů se srdečním selháním jsou protichůdná; data pro dlouhodobé použití jsou slibná, avšak zatím neprůkazná)
- * většina studií - nízkodávkovaný perorální morphin
- * zahájení léčby - krátkodobě působící: 2,5mg 4x denně
 - forma s modifikovaným uvolňováním: 5mg 2x denně
 - forma s prodlouženým účinkem: 10mg 1x denně

- * Clark A, Johnson M, Fairhurst C, et al. Does home oxygen therapy (HOT) in addition to standard care reduce disease severity and improve symptoms in people with chronic heart failure? A randomised trial of home oxygen therapy for patients with chronic heart failure. Health Technol Assess 2015; 19:1–120.
- * Ekstrom M, Nilsson F, Abernethy AA, Currow DC. Effects of opioids on breathlessness and exercise capacity in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic review. Ann Am Thorac Soc 2015;12:1079–1092.
- * Johnson M, Bland JM, Oxberry SG, et al. Opioids for chronic refractory breathlessness:

- * pokud je odpověď neadekvátní, mělo by se se zvyšováním dávky počkat minimálně jeden týden
- * maximální dávka: 30mg/24 hod v perorální formě (nebo ekvivalentní dávka jiného opioidu) - tato dávka by neměla zvyšovat mortalitu nebo nutnost přijetí do nemocnice (minimálně u pacientů s těžkou CHOPN)
- * významná renální insuficience (GFR <30 ml/min) bychom se měli morphinu vyhnout, nebo jej použít s opatrností, nebo převést pacienta na jiný opioid
- * jiné opioidy jsou někdy používány pro zvládnání dušnosti, avšak v indikaci srdeční selhání zatím nejsou publikována adekvátně silná, placebem kontrolovaná data kromě oxycodonu, u kterého nebyl prokázán benefit nad placebem.
- * slibné jsou studie s fentanylem

- * CJohnson MJ, McDonagh TA, Harkness A, McKay SE, Dargie HJ. Morphine for the relief of breathlessness in patients with chronic heart failure—a pilot study. Eur J Heart Fail 2002;4:753–756.
- * Currow DC, McDonald C, Oaten S, Kenny B, Allcroft P, Frith P, Briffa M, Johnson MJ, Abernethy AP. Once-daily opioids for chronic dyspnea: a dose increment and pharmacovigilance study. J Pain Symptom Manage 2011;42:388–399.

5.2 Zvládání symptomů - bolest -

- * vysoké procento pacientů se srd. selháním má bolesti z různých příčin (89% NYHA IV, 61% hospitalizovaných pac.)
- * neléčená bolest - zhoršení kvality života, více rehospitalizací, vyčerpání, deprese...
- * pozor na NSAID!
- * refrakterní angina - zvažení míšní stimulace, opioidy (pozor - opioidy zpomalují vyprazdňování žaludku a absorpci protidestičkových léků; pokud musí být podáván opiát, potom u renální insuficience spíše použít methadon, buprenorfin, fentanyl)

- CBhattarai P, Hickman L, Phillips JL. Pain among hospitalized older people with heart failure and their preparation to manage this symptom on discharge: a descriptive- observational study. Contemp Nurse 2016;1–12.
- Evangelista LS, Sackett E, Dracup K. Pain and heart failure: unrecognized and untreated. Eur J Cardiovasc Nurs 2009;8:169–173.
- Goodlin SJ, Wingate S, Albert NM, Pressler SJ, Houser J, Kwon J, Chiong J, Storey CP, Quill T, Teerlink JR. Investigating pain in heart failure patients: the pain assessment, incidence, and

5.3 Zvládání symptomů - deprese a úzkost -

- * deprese - 70% populace s pokročilým srdečním selháním
- * úzkost je přítomna podobně jako u ostatní populace
- * deprese - nezávislý negativní prognostický faktor - zhoršení sebeobsluhy, adherence k léčbě, progresse dekondice, nárůst hmotnosti, zhoršení funkční zdatnosti
- * symptomy deprese se překrývají se symptomy srd. selhání - začarovaný kruh
- * **u všech pacientů se srd. selháním by mělo být stanoveno, zda mají depresi a tato by měla být adekvátně léčena**

Zvládání symptomů - deprese a úzkost -

- * v léčbě deprese je doporučen multidisciplinární přístup:
 - * kognitivně behaviorální terapie
 - * aerobní trénink
 - * farmakologická intervence
(nejbezpečnější u srd. selhání SSRI a mirtazapin -
nutno však dát pozor na prodloužení QT intervalu)

- * Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, et al; Authors/Task Force Members. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. Eur Heart J 2016;37:2129–2200.
- * Ghosh RK, Ball S, Prasad V, Gupta A. Depression in heart failure: intricate relationship, pathophysiology and most updated evidence of interventions from recent clinical studies. Int J Cardiol 2016;224:170–177.

6. Plánování pokročilé péče

- * diskuze o preferencích v závěru života
- * sepsání dokumentu “dříve vyslovená přání”

- * zlepšuje shodu mezi preferovanou a obdrženou péčí a může snížit počet rehospitalizací v závěru života
- * u pacientů se srdečním selháním není dostatečně využíváno
- * důvody udávané lékaři a pacienty se liší:

pohled lékaře:

- * pacient / rodina se zdráhá akceptovat špatnou prognózu
- * pacient / rodina nechápe limitace a nežádoucí dopady život zachraňujících postupů
- * neshoda mezi členy rodiny ohledně cílů péče

pohled pacienta / pečujících:

- * nejistota ohledně péče, kterou by chtěli
- * preference koncentrace “zůstat naživu” před rozhovorem o preferencích v závěru života
- * nejistota ohledně toho, který lékař by měl být zodpovědný o jejich péči v závěru života

• You JJ, Aleksova N, Ducharme A, et al. Barriers to goals of care discussions with patients who have advanced heart failure: results of a multicenter survey of hospital-based cardiology clinicians. *J Card Fail* 2017;23:786–793.

• Van den Heuvel LA, Spruit MA, Schols JM, et al. Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure. *Int J Palliat Nurs* 2016;22:222–229.

6. Plánování pokročilé péče

- * překonání těchto bariér vede obvykle k pocitu úlevy u pacienta a pocitu, že může lépe kontrolovat způsob péče, kterou dostává
- * rozhovory na toto téma mohou probíhat v kterékoliv fázi života, optimálně dříve než později
- * **opakovaná komunikace s pacientem a pečujícími o tom, co je aktuálním cílem péče by měla být součástí standardní péče o pacienta s chronickým srdečním selháním**
- * **cíl péče je nutno pravidelně aktualizovat v dokumentaci**

- Goodlin S, Smusz TL, Stark GL. Identifying heart failure patients appropriate for palliative care: experience from the trenches (323). J Pain Symptom Manage 2009;37: 476.
- Janssen DJA, Spruit MA, Schols J, et al. Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. Chest 2012;141:1251–1259.

7. Koncept “péče o celého člověka” a spiritualita

- * pacient je vnímán jako integrální bytost se složkou tělesnou, psychickou a duchovní - multidisciplinární snaha pomoci na všech těchto úrovních dle konkrétních potřeb konkrétního pacienta
- * s pokročilým stavem bývá spojen problém beznaděje, izolace, změněného vidění sebe sama (ztráta sebedůvěry a sebevědomí, závislost, “...být přítěží...”)
- * spirituální pohoda je spojena s nižším výskytem deprese a pomáhá predikovat mortalitu

8. Etická dilemata

Základní etické principy:

- * beneficence
- * non-malificence
- * respekt k pacientově autonomii
- * spravedlnost

- * dilema vzniká ve chvílích, kdy jsou některé z principů ve vzájemném konfliktu...
(např. odnětí život zachraňující léčby na žádost pacienta)
- * někdy vzhledem ke složitosti a nejednoznačnosti situace řešení v rámci “konference” - pacient, pečující, ošetřující tým, multidisciplinární tým, etik...

- Snyder L, American College of Physicians Ethics P, Human Rights Committee. American College of Physicians ethics manual: sixth edition. Ann Intern Med 2012;156:73–104.
- Padeletti L, Arnar DO, Boncinelli L, et al. EHRA Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. Europace 2010;12:1480–1489.
- Lampert R, Hayes DL, Annas GJ, et al; American Heart Association. HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIEDs) in

9. Úprava medikamentózní léčby

- * změna cíle péče by měla souviset i s přehodnocením stávající léčby - vše se soustředěno na zlepšení komfortu a úlevu od symptomů, vše ostatní postrádá smysl
- * především by měla být ukončena léčba léčba, která má významné nežádoucí účinky nebo má za cíl dlouhodobé zlepšení prognózy
- * rutinní vysazování konvenční léčby srdečního selhání je nevhodné (mnohé z nich mají zároveň symptomatický efekt)
- * může být zváženo podání i.v. inotropik
- * při zlepšení stavu nutno opět léčbu přehodnotit a event. vrátit některé vysazené léky, postupně ukončit podávání opiátů atd.

- Vicent L, Nunez Olarte JM, Puente-Maestu L, et al. Degree of dyspnoea at admission and discharge in patients with heart failure and respiratory diseases. BMC Palliat Care 2017;16:35.
- Joyce E, Nohria A. Therapeutic adjustments in stage D heart failure: challenges and strategies. Curr Heart Fail Rep 2015;12:15–23.
- Hashim T, Sanam K, Revilla-Martinez M, et al. Clinical characteristics and outcomes of

9. Úprava léčby

- * otevření otázky přeprogramování implantabilního defibrilátoru (ICD) s vypnutím funkce defibrilačních výbojů
- * antitachykardický pacing (ATP) je většinou ponecháván, protože nezhoršuje kvalitu života
- * kardiostimulátor resp. resynchronizační kardiostimulátor (CRT) nezhoršují kvalitu života (právě naopak) ani neprodłużují umírání, proto se jejich deaktivace v našich podmínkách neprovádí

- Stoevelaar R, Brinkman-Stoppelenburg A, Bhagwandien RE, et al. The incidence and impact of implantable cardioverter defibrillator shocks in the last phase of life: an integrated review. Eur J Cardiovasc Nurs 2018;17:477–485.
- Mueller PS, Hook CC, Hayes DL. Ethical analysis of withdrawal of pacemaker or implantable cardioverter-defibrillator support at the end of life. Mayo Clin Proc 2003;78:959–963.

10. Péče o umírající

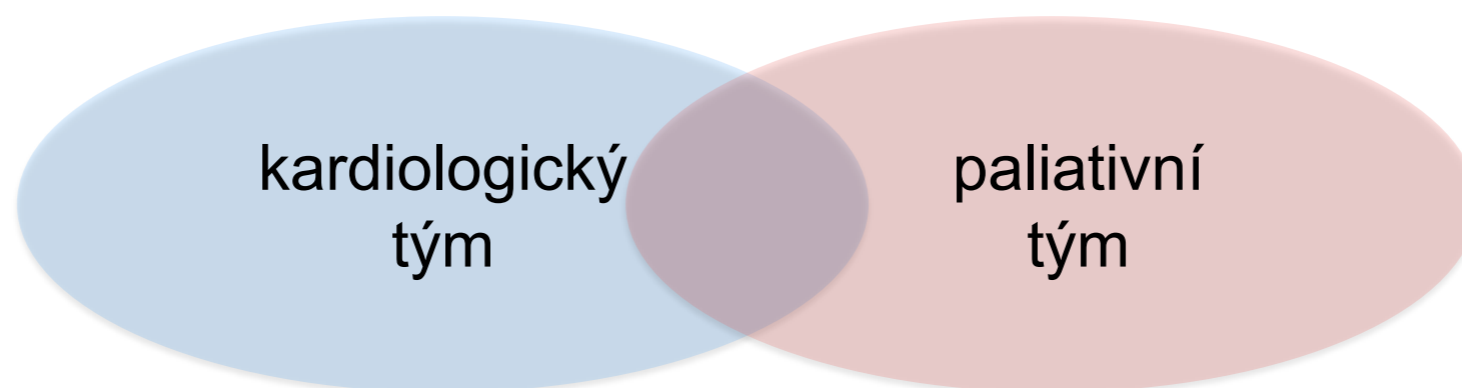
- * rozpoznání umírání:
 - * progredující slabost a imobilizace
 - * ztráta zájmu o jídlo a pití
 - * poruchy kognitivních funkcí s úbytkem verbální komunikace
 - * změny v dýchání
 - * mohou být projevy existenciálního utrpení
- * psychosociální péče nejen o umírajícího, ale i o příbuzné - poradenství, podpora, povzbuzení
- * v případě výbojů ICD v aktivní fázi umírání přiložení magnetu
- * opuštění všech intervencí, které nezvyšují komfort pacienta
- * pečující tým o pacienty se srdečním selháním by měl být schopen výše uvedeného včetně komunikace na tato témata

• Kennedy C, Brooks-Young P, Brunton Gray C, et al. Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4:263–270.

• Taylor P, Dowding D, Johnson M. Clinical decision making in the recognition of dying: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care* 2017;16:11.

11. Zajištění služeb paliativní péče

- * **obecná paliativní péče** - oš. personál blízký v dané chvíli pacientovi - alespoň základní pochopení principů paliativní péče
- * **specializovaná paliativní péče** - paliatr resp. multidisciplinární tým - vzdělání v jednotlivých okruzích problematik souvisejících s pokročilým onemocněním



- * v optimálním případě je zajišťována paliativní péče paralelně s péčí specifickou pro dané onemocnění

12. Závěr

- * pro většinu pacientů se srdečním selháním je postačující konvenční kardiologická péče + obecná paliativní péče poskytovaná základním týmem (kardiologický tým + primární nebo geriatrická péče) s dostupností specialisty na paliativní péči, pokud je to potřeba
- * nejdůležitějším krokem je rozpoznání potřeb pacienta se zaměřením na všechny dříve zmíněné oblasti
- * paliativní péče není alternativou ke kardiologické péči
- * integrovaný přístup je základem moderní komplexní péče o kardiologické pacienty