



VFN PRAHA

Paliativa v nefrologii

Barbora Szonowská

23.1.2020

Paliatr Vysočina
Třebíč

CO JE PALIATIVNÍ PÉČE ?

- Z latinského *palium*, plášť nebo pokrývka

WHO definice :

- Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelným, život limitujícím onemocněním.
- Prevence a mírnění utrpení cestou včasného rozpoznání, správného zhodnocení a efektivní léčby bolesti a ostatních obtíží v oblasti tělesné, psychosociální a spirituální.
- Celostní přístup, multidisciplinarita.

VÝVOJ PALIATIVNÍ PÉČE

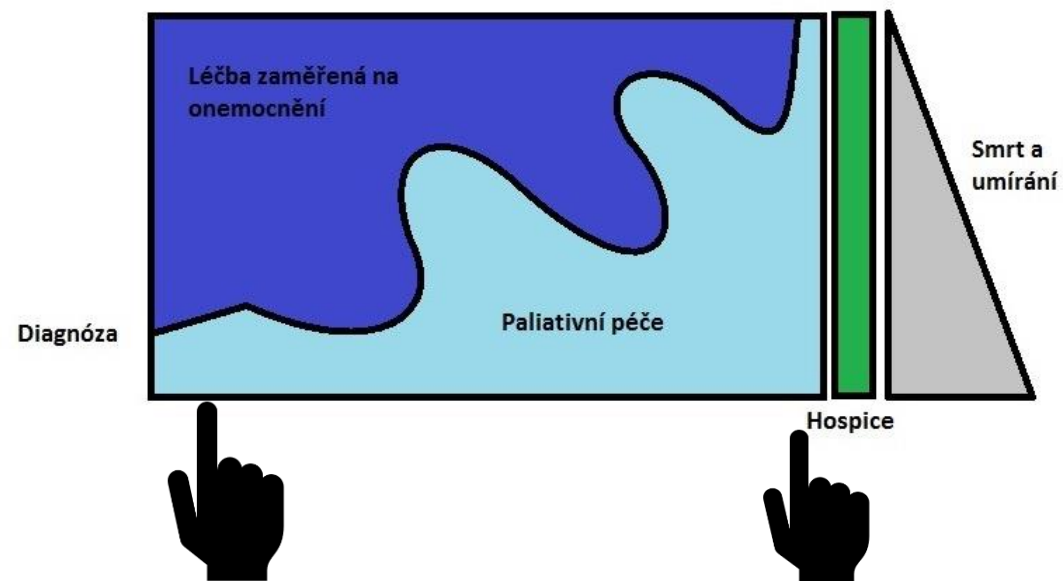
Obrat k pacientům s **neonkologickými**, chronickými a **život limitujícími onemocněními**

- **konečná stadia orgánových selhání**, neurodegenerativní onemocnění, sy demence, geriatrická křehkost
- **rozšíření časového úseku**

Časná paliativní péče potenciál nejen zlepšit kvalitu života pacientů, ale i život **prodloužit**.

Temel JS, Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 2010

PŮVODNÍ A SOUČASNÝ MODEL



REALITA SOUČASNÉ DIALYZAČNÍ LÉČBY

1. **Epidemiologie** - dialýza původně, s určitou nadsázkou, pro mladší a zdravější; dnes **největší kohorta pacientů 65-84 let**
2. **Mortalita** - náhrada funkce ledvin **nezajišťuje normální délku přežití**
3. **Nejistota** - přes evidenci a prognostické nástroje bude vždy určitá míra nejistoty, jaké komplikace nastanou/ nenastanou u konkrétního nemocného

Brennan F, Brown M, QJ Med 2013

Současná populace pacientů s CKD

- CKD je u starších nemocných časté. Jde ale i o mladší pacienty, jinak křehké.
- 1 ze 3 pacientů nad 65 let má GFR pod 1 ml/s.
- Jen velmi malá část se dožije progresu do ESRD: během 10 letého sledování 65 + jen 6% ESRD, 61% zemřelo z jiné příčiny. 13x větší pravděpodobnost, že zemřou z jiné příčiny.
- Soustředit se u starších pacientů s pomalu progredujícím CKD na nefroprotektu, aby nedošlo ke zhoršení jinak přirozeně spíše „benigního“ průběhu CKD.
- Zabránit end of life crises.

Dialyzovaná populace stárne

- Počet **pacientů > 70 s CHSL stoupá.**
- **Polovina** dialyzovaných v Austrálii je **starší > 65 let** a 26% > 75 let. *ANZDATA 35th Annual Report , 2012*
- **Nejrychleji rostoucí skupina dialyzovaných > 75 let** v USA a > 65 let v UK. *US Renal Data Systém 2014 ; UK Renal Registry 2011*
- **ČR dialyzovaní 61-70 let 33 %** a **> 71 let 38 %.** *Ročenka ČNS 2017*
- **1995- 2010** pacienti > 65 stabilní **vzestup počtu všech úmrtí po ukončení 25,6% → 42,4%.** *USRDS 2011*

Dialyzační léčba v rozvinutém světě

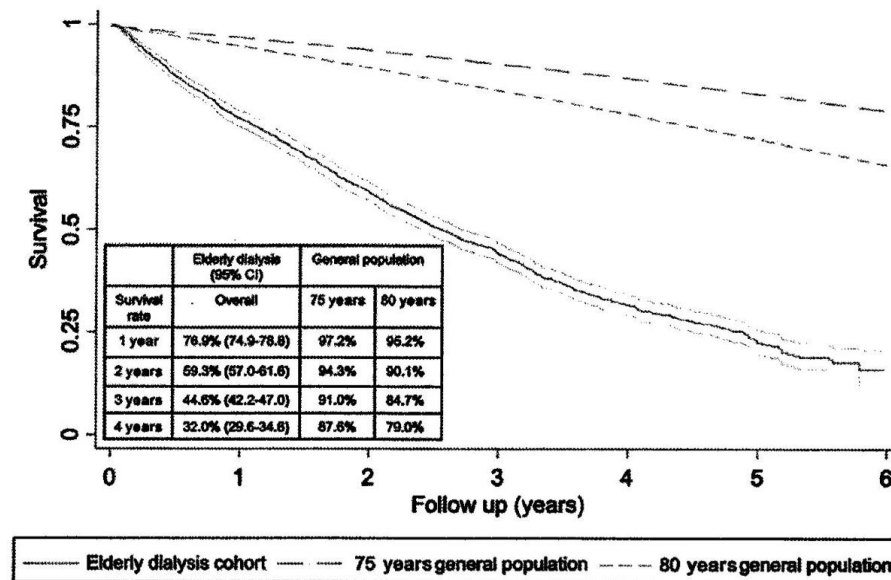
- Navzdory pokroku v dialyzační technologii v průběhu posledních desetiletí mají pacienti s pokročilým chronickým onemocněním ledvin (CKD) stále vysokou zátěž symptomů, zkrácené přežívání a jsou vystaveni značnému fyzickému, emočnímu a spirituálnímu utrpení.
- Přes častý kontakt se zdravotnictvím trpí nerozpoznanými závažnými problémy.
- *Kurella Tamura M CJASN 2013;8*
- *Davison S N CJASN 2016;11: Moving points in Nephrology*

Faktory ovlivňující přežití pacientů na dialýze

Věk, komorbidita, malnutrice, funkční stav, pozdní referování, křehkost

ANZSN Renal Supportive Care Guidelines 2013

Fig. 1 Survival of patients aged ≥ 75 years initiating dialysis in Australasia between January 2002 and December 2005 (Kaplan–Meier curves) with 95% confidence intervals (CIs) compared with survival of 75- and 80-year-olds from the general Australian population.¹² Inset: proportion alive at 1, 2, 3 and 4 years following commencement of dialysis compared with general population.



Komorbidity u 75+

Komorbidity při zahájení dialýzy :

91 % minimálně 1

50% 3 více komorbidit

60% ICHS

30% perif. onem. cév

25% cerebrovaskulární
onemocnění

(ANZDATA ,USRDS ad.)



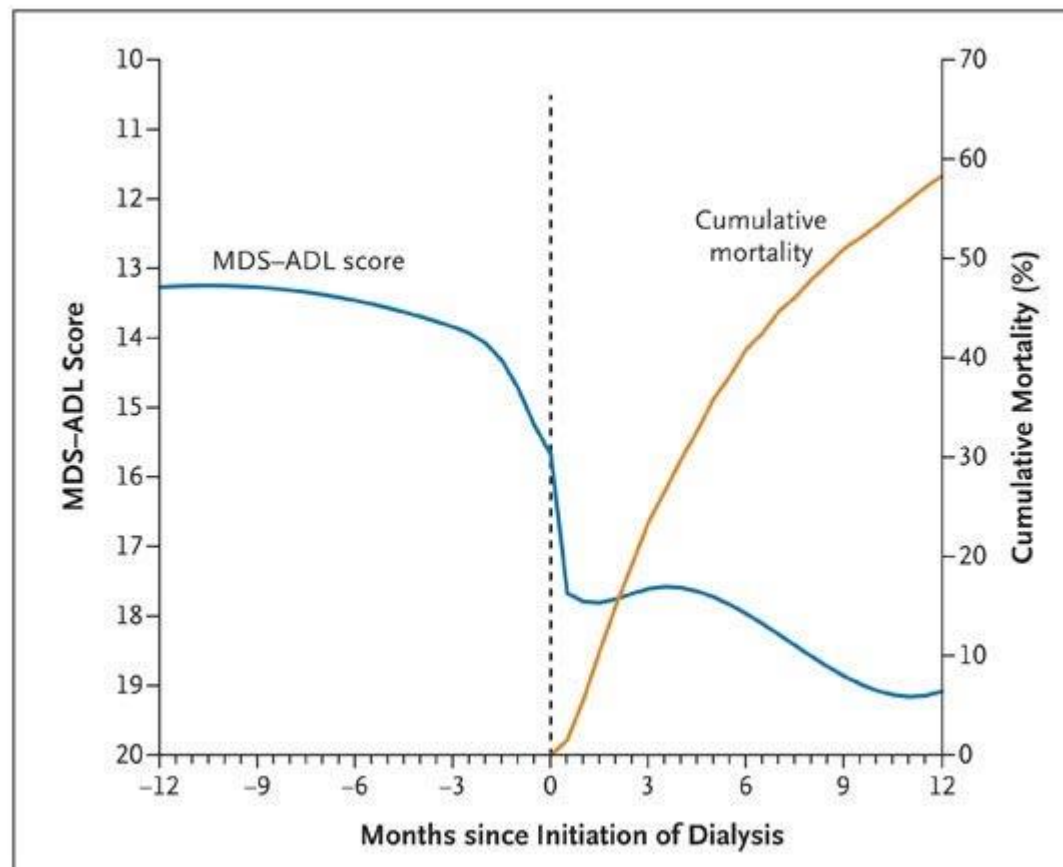
Funkční stav a kvalita života

- Starším pacientům s přidruženými komplikacemi dialýza často **zhorší funkční stav a kvalitu života.**
- **58%** pacientů z domovů s pečovatelskou službou **zemřelo v 1.roce dialýzy**
- pouhých **15% stejný funkční stav.**

Kurella Tamura M N Engl J Med 2009; 361; Rosansky SJ JAMA 2012;307

Smoothed Trajectory of Functional Status before and after the Initiation of Dialysis and Cumulative Mortality Rate

[Nursing home residents mean age 73]



Kurella Tamura et al. 361 (16): 1539. October 15, 2009



The NEW ENGLAND
JOURNAL of MEDICINE

Syndrom křehkosti

Vyšší riziko hospitalizace a úmrtí

Prevalence u pacientů zahajujících dialýzu **73%**

Bao Y Arch Intern Med. 2012;172

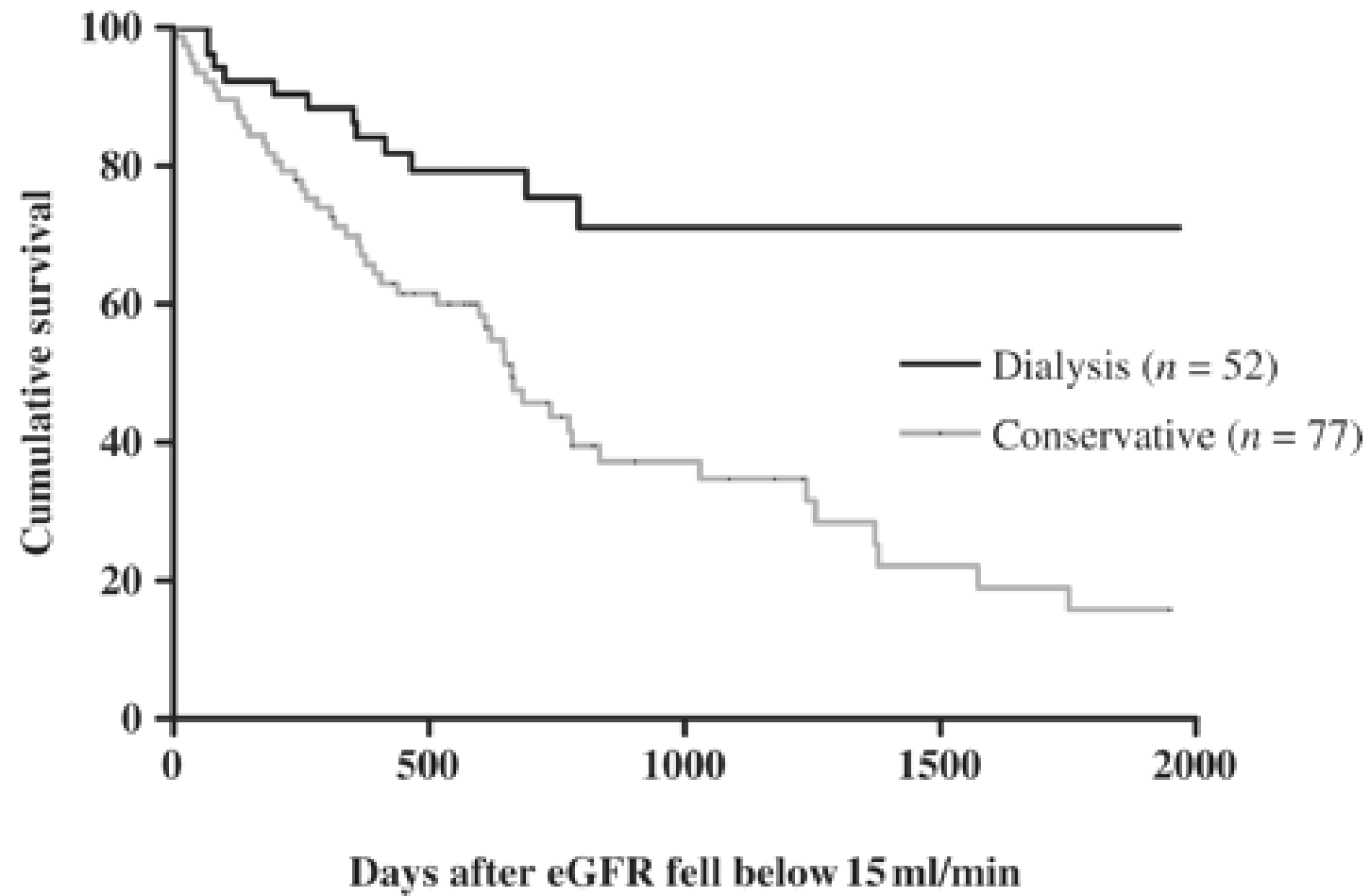
CKD 4 a 5 v skupině **20- 40 let v 37% , 41-60 let 40%**

Brown EA Nature Reviews/ Nephrology 2011;7

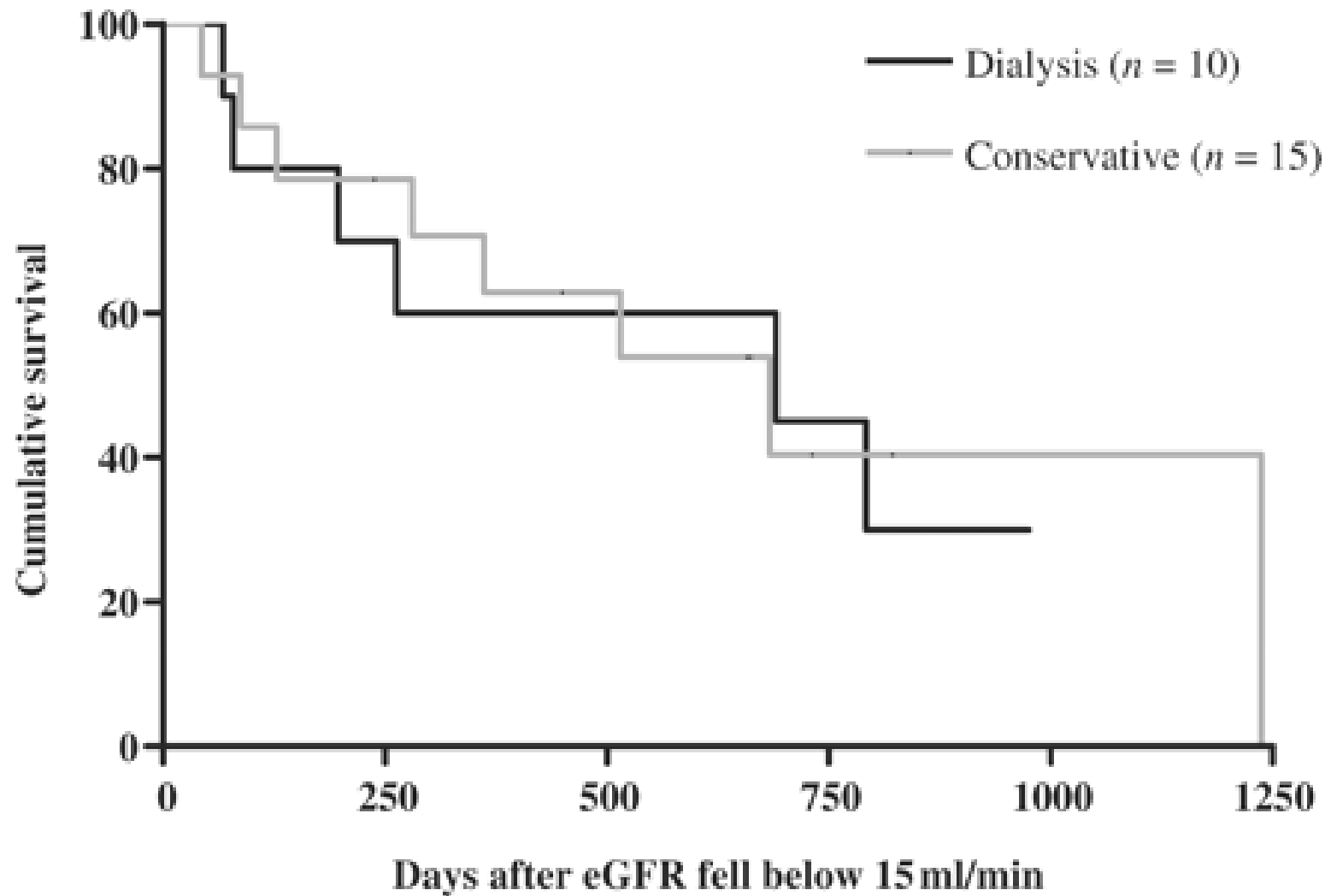
Mansur HN J Bras Nephrol 2012; 34 (2)

Murtagh FEM

- Pacienti 75+ s vysokým skóre komorbidit, zjm. ICHS, nemají výhodu v přežití při dialýze oproti konzervativně léčeným
- Pacienti mladší než 75 let s komorbiditami - nemáme data
- *Murtagh FEM et al, NDT 2007*



Výhoda přežití se ztratí při komorbiditách zjm. ICHS

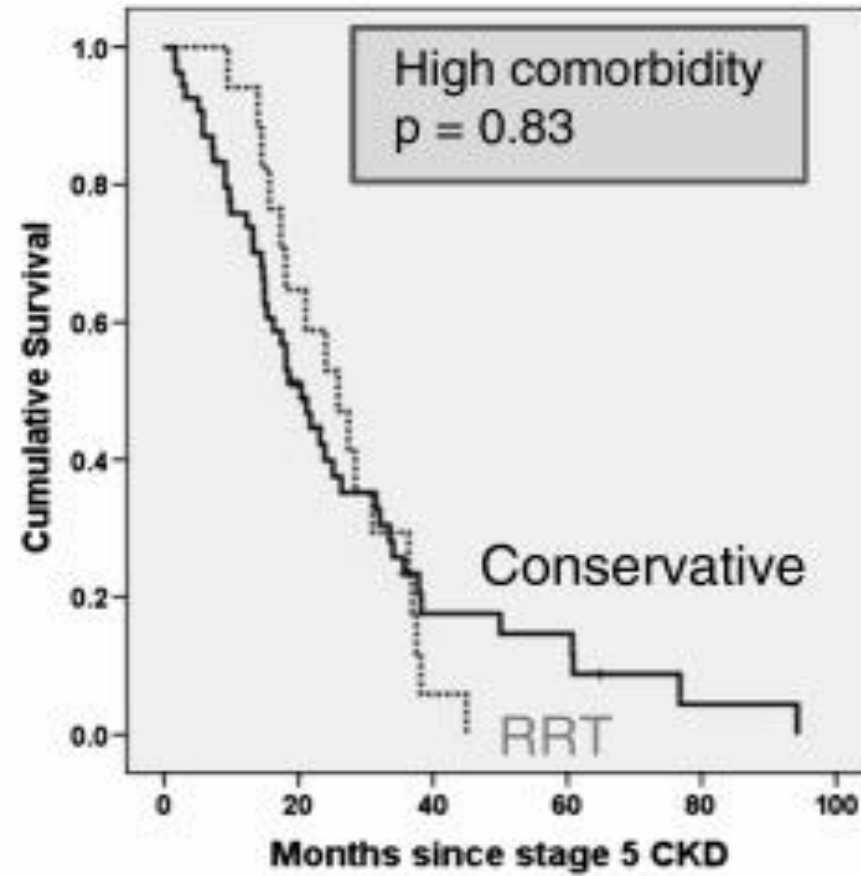
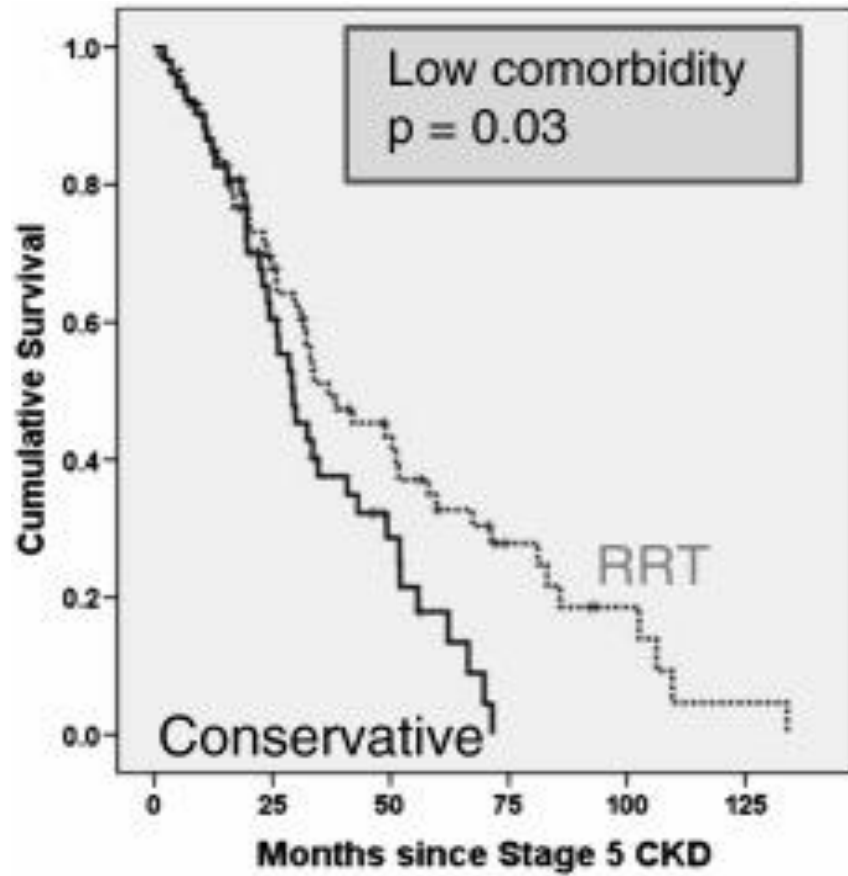


Chandna

- **844 pacientů CKD 5 sledováno 18 let**
- **Pacienti 75 + s vyšším stupněm komorbidit bez výhody v přežití na dialýze oproti pacientům léčeným konzervativně**

Chandna SM et al, Nephrol Dial Transplant 2010

Dialyzovaní a konzervativně léčení pacienti



Verberne : konzervativní léčba a RRT

Comparative Survival among Older Adults with Advanced Kidney Disease Managed Conservatively Versus with Dialysis

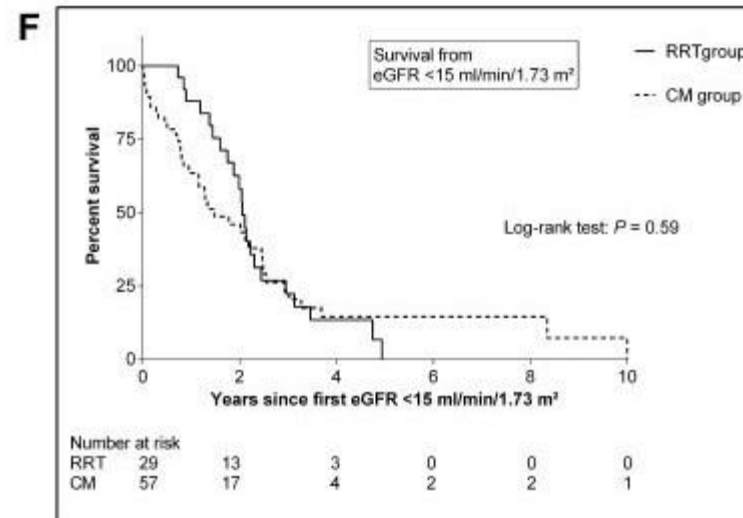
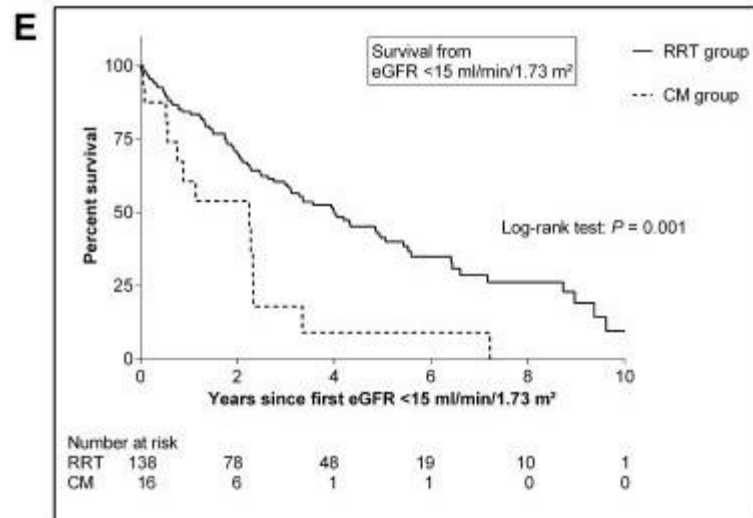
Verberne W R et al, CJASN 2016

70 -79

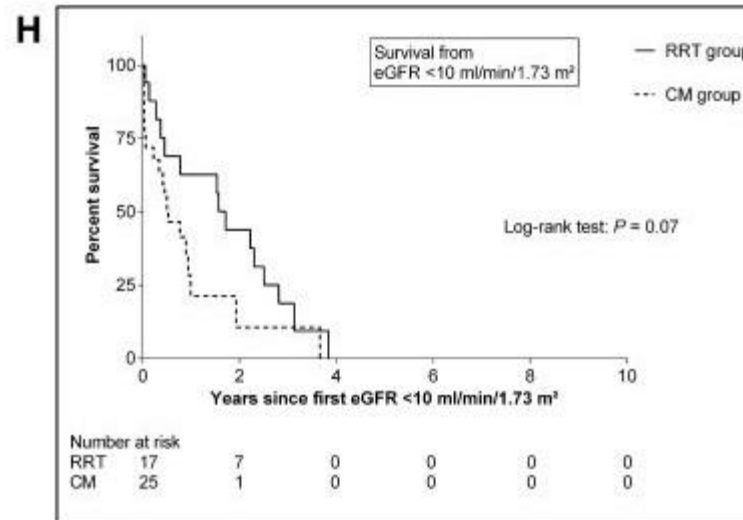
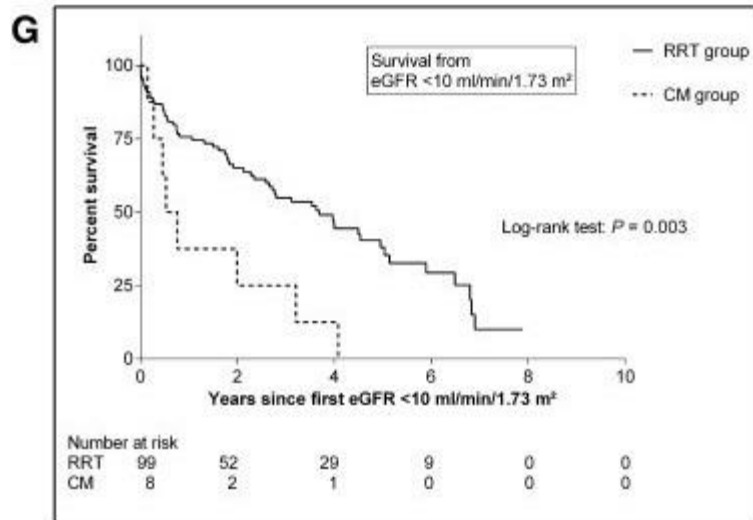
≥80

Přežití v letech od:

- $\text{eGFR} \leq 0,25 \text{ ml/s}$



- $\text{eGFR} \leq 0,17 \text{ ml/s}$



- **Pacienti starší 80 let neměli na dialýze výhodu v délce přežití oproti konzervativně léčeným bez ohledu na komorbiditu.**

Verberne W R et al, CJASN 2016

- **Ve věkové skupině 75-80 let je výhoda přežití na dialýze rezervována pro pacienty s nízkým stupněm komorbidit. Chandna SM 2010**

Jak prožijí zbývající čas ?

Prodloužení života na vrub **navýšení hospitalizačních dnů**

- **20-35 dní/rok u dialyzovaných**
- **10-16 dní /rok na konzervativní léčbě**
- **HD stráví 50% zbývajícího času v nemocnici oproti 4,3 % na konzervativní léčbě**

Carson RC Clin J Am Soc Nephrol 2009;4

- **Standardní léčba CKD** u těchto pacientů se míjí s jejich prioritami a mnohdy může vyústit až v neúčelnou/marnou léčbu.
- **Integrace podpůrné péče do standardní léčby CKD** pacientů je nezbytnou podmínkou zlepšení situace.
- *Kurella Tamura M CJASN 2013;8*
- *Davison S N CJASN 2016;11: Moving points in Nephrology*
- *KDIGO 2015*

Konzervativní nefrologická léčba s integrací podpůrné a paliativní péče

Konzervativní nefrologická léčba pro pacienty s G5 CKD

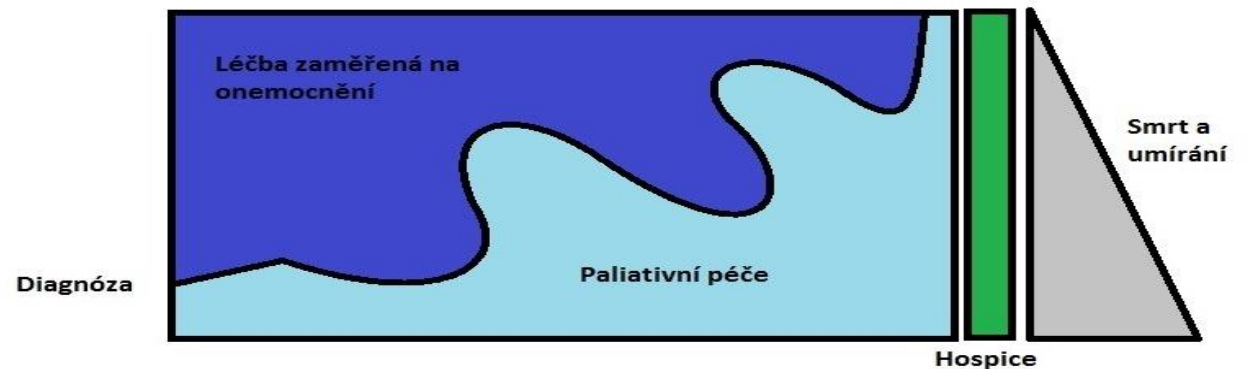
ne-dialýza je aktivní léčba

- Maximální **nefroprotekce** se snahou oddálit selhání ledvin
- Aktivní management **symptomů**
- **Sdílené** rozhodování
- **Komunikace** včetně **plánování budoucí péče**
- Péče o **psycho- socio- spirituální** domény **včetně pomoci pečujícím**

Pojmy

- **Podpůrná** nefrologická péče - *Renal Supportive Care*
- **Paliativní** nefrologická péče - spjata se samotným závěrem života *End of life care*

Davison S N CJASN 2016



Úkoly pro nefrology

- Přinese zahájení dialýzy pacientovi skutečný prospěch ?
- Prospěch nejen ve smyslu délky přežití, dosažení cílových hodnot adekvátnosti, ale ve smyslu zachování kvality života , funkčního stavu, každodenních aktivit a setrvání ve vlastním sociálním prostředí.
- Nefrolog pomáhá pacientovi a jeho blízkým s rozhodováním.
- Měl by podpořit ty nemocné, kteří mohou mít z dialýzy prospěch v jejím zahájení.
- Současně by měl pravdivě a otevřeně vysvětlit situaci těm, kteří velmi pravděpodobně nebudou ze zahájení profitovat.

- Nezbytnou součástí nefrologické péče je zajištění dostupnosti paliativní péče zaměřené na kontrolu symptomů a udržení co nejlepší kvality života.

Co je potřeba

- Plánování budoucí péče v duchu sdíleného rozhodování
- Odhad prognózy
- Management symptomů
- Dobrá komunikace
- Logistika péče

Sdílené rozhodování

- Zapojování pacienta do složitých, eticky komplikovaných procesů. Nejen dialýza, ale protinádorová léčba, intenzivní péče ad.
- Posilování autonomie pacienta (jde o jeho život)
- Přes dostupnou evidenci prognózovací nástroje, zůstává prvek nejistoty, jak se konkrétnímu pacientovi bude skutečně dařit v kontextu jeho nemoci a její léčby.

Co je plánování budoucí péče

- **Proces diskuse a reflexe** mezi pacientem, rodinou a zdravotníky s cílem vyjasnit si hodnoty, cíle pacienta a možnosti léčby.
- **Cílem je pomoci nemocnému porozumět** onemocnění, **vybrat** léčebné možnosti a připravit pro rozhodování **při zhoršení** stavu.
- Respekt k **autonomii pacienta a právu na důstojnost**.
- Zahájit **včas a prolínat celou trajektorií** nemoci.
- „Letter to your future doctors”

Proč plánovat budoucí péči?

- Potenciál zlepšit závěrečnou část života nemocných, snižuje počet akutních hospitalizací v závěru života a v prostředí intenzivní péče.
- Usnadňuje obtížná rozhodování týkající se limitace péče v rámci zdravotnického týmu.
- Redukuje stress, úzkost a výskyt deprese u blízkých pacienta.

Bariéry

„We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating.“

Na straně lékařů: nejistota ohledně prognózy,

- nedostatečná erudice ve vedení rozhovoru,
- obavy ze ztráty naděje u pacienta,
- očekávání, že budeme proaktivní a léčit až do smrti – od kolegů, rodin, společnosti...
Grubbs V, Tuot DS et al.2017
- Pacienti s CKD očekávají, že rozhovory zahájí zdravotníci.
- Bez těchto rozhovorů pacienti na dialýze dramaticky nadhodnocují očekávané přežití.

- Facilitace plánování budoucí péče je zodpovědností lékaře.
- Rozhovory mají svou dynamiku a jejich tempo je třeba přizpůsobit pacientovi.
- Respekt k pacientově postoji k plánování včetně odmítnutí.
- Pochopení, že se jedná o život limitující onemocnění.
- Ujasnit si, kdo bude jednat v pacientově zájmu.
- Cílem je zabránit „End of life crises“.
- Umožnit pacientovi, aby poskytovaná péče zůstala až do konce konzistentní s jeho hodnotami a přáními.

S.A.Combs, S.N.Davison 2015

Odhadnutí prognózy- KDIGO 2015

- **Je nutné odhadovat prognózu a hovořit o ní s pacienty .**
- **Přílišný optimismus stran očekávané délky života na dialýze a absence rozhovorů na toto téma často vedou k agresivním terapeutickým postupům u křehkých pacientů v závěru života.**
- **Důležitá součást nefrologické péče.**
- **Prognózovací nástroje jsou pouze pomůckou a musí být součástí komplexního posouzení individuálního pacienta.**
- **Smyslem je pomoci identifikovat ohrožené pacienty a otevřít diskusi.**

Zvažujeme tyto okolnosti

- Komorbidity
- Věk
- Stav nutrice
- Funkční stav
- Klademe si otázku na překvapení

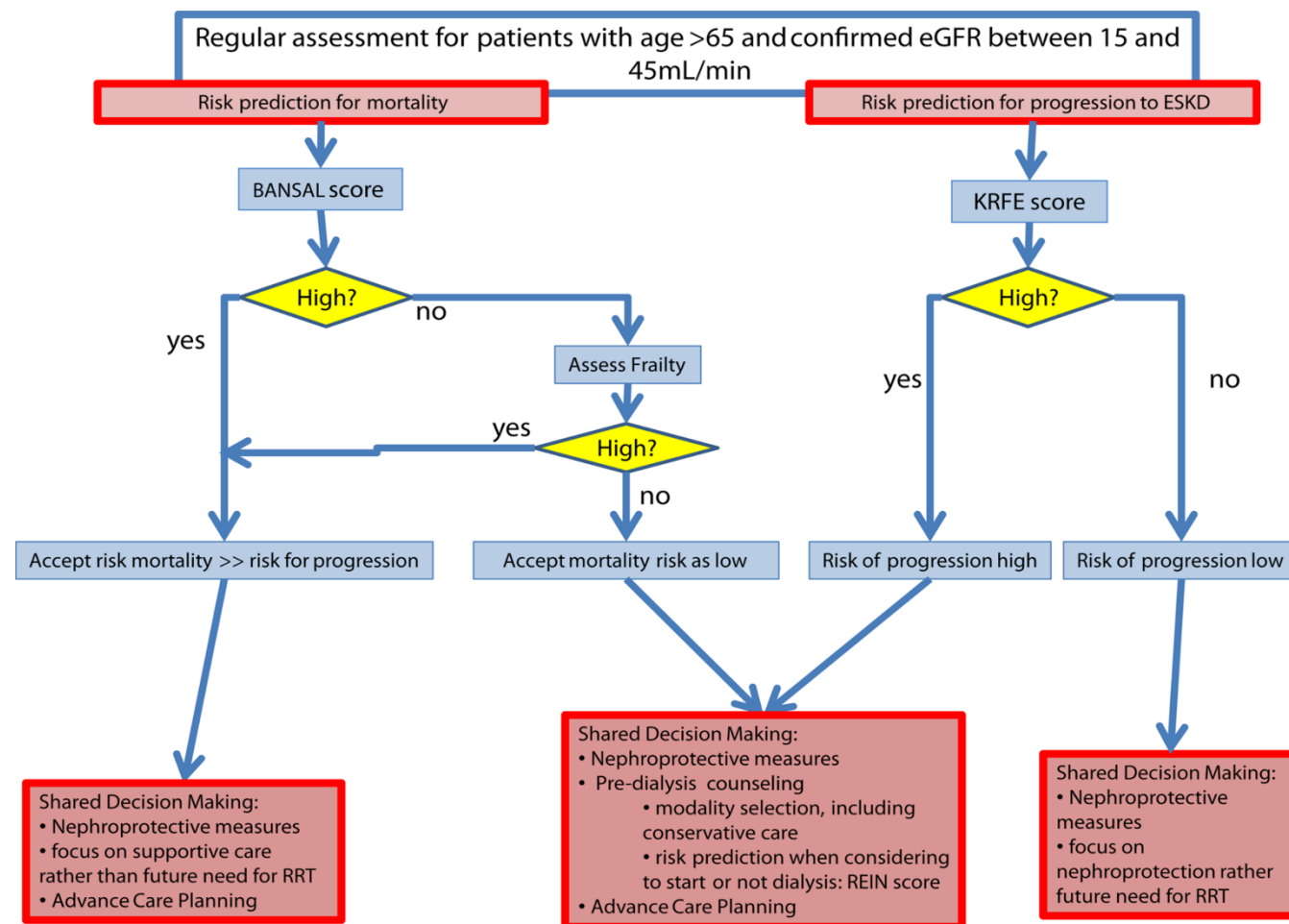
RENAL PHYSICIANS ASSOCIATION SKÓRE

2 a více z následujících charakteristik:

- Pacienti **75 +** ;
 - s **komorbiditami** (např. Charlson Comorbidity Index > 8);
 - **funkční stav** (např. Karnofsky < 40);
 - těžká **malnutrice** (S - albumin 25 < g/l);
- + „**Surprise Question**“: *„Byl bych překvapen, kdyby tento pacient v průběhu příštího roku zemřel?“*

Cohen LM Clin J Am Soc Nephrol;2010:72-79

- *<http://touchcalc.com/calculators/sq>*



Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²)

Nephrol Dial Transplant. 2016;31(suppl_2):ii1-ii66. doi:10.1093/ndt/gfw356

Nephrol Dial Transplant | © The Author 2016. Published by Oxford University Press on behalf of ERA-EDTA. All rights reserved

BANSALŮV MODEL

- **5 leté riziko úmrtí u starých pacientů s CKD bez dosažení ESRD.** Staří pacienti s CKD mívají často pomalejší progresi CKD než riziko smrti.

Bansal 2015

- Obsahuje : věk, pohlaví, rasa, eGFR, UACR, kouření, DM, srdeční selhání a CMP
- U pacientů **ve vysokém riziku zabránit zbytečným, potenciálně nebezpečným intervencím**, které jsou zaměřeny na prevenci nebo léčbu komorbidit, **které se objeví s menší pravděpodobností než smrt. NEFROPOTEKCE.**

KIDNEY FAILURE RISK EQUATION

- **Kidney Failure Risk Equation : predikce rizika progresu renálního selhání u starších pacientů s CKD 3-5. *Tangri, 2016***

- Pokud je riziko progresu nízké, zaměřit se na nefroprotekt.
- Věk, pohlaví, eGFR, ACR.

www.qxmd.com/kfre; elektronická app: Qx Calculate

- Léčebné intervence ve smyslu přípravy na dialýzu by měly být plánovány a realizovány **u pacientů s vysokým rizikem progresu, kde benefit intervencí převažuje maleficenci.**

Couchoud

- **3 nebo 6 měsíční riziko úmrtí po zahájení dialýzy 2015**
- REIN, 24 tis pacientů, starších 75 let
- Algoritmus zahrnuje **8 klinických** charakteristik a hodnotu sérového **albuminu**: věk, pohlaví, komorbidita, mobilita
- Low risk pod 12, intermediate risk 12-16 high risk 17 a více.
- Co nejdříve, na pacienta orientovaná péče, u koho lépe dialýzu nezačínat, pomoci rodinám a pacientům mít realistická očekávání
- Dialýza z ulice bylo 58 % pacientů v high risk skupině – zvážit převedení na konzervativní management

Management symptomů

- Pacienti s pokročilým CKD patří mezi **nejsymptomatictější pacienty** (onkologické onemocnění, CHOPN, AIDS a srdeční selhání)
Solano JP et al 2006
- Symptomy jsou důsledkem **komorbidit, onemocnění ledvin a náhrady funkce ledvin**
- **Symptomy nejsou dostatečně diagnostikovány** a nejsou ani dostatečně léčeny napříč celou trajektorií CKD.
- **Nutný pravidelný standardizovaný screening symptomů.**

PALIATIVNÍ DIALÝZA - NA POMEZÍ s End of Life Care

- Dialýza na míru s menším důrazem na optimální kontrolu dlouhodobých cílů (délka přežití) a větším na udržení QoL a funkčního stavu
- Zlepšit komfort v kontextu blížícího se konce života (měsíce,týdny)
- Redukce farmak,rozvolnění dietních restrikcí, časový rozvrh dialýz,transport, přístup pro dialýzu
- Paliativní dialýza se nerovná redukce počtu dialýz.
- Pacient a rodina se účastní léčebného plánu.
- I malá intervence - velkou úlevu . *Davison S,2016 CJASN*

Dialýza na zkoušku

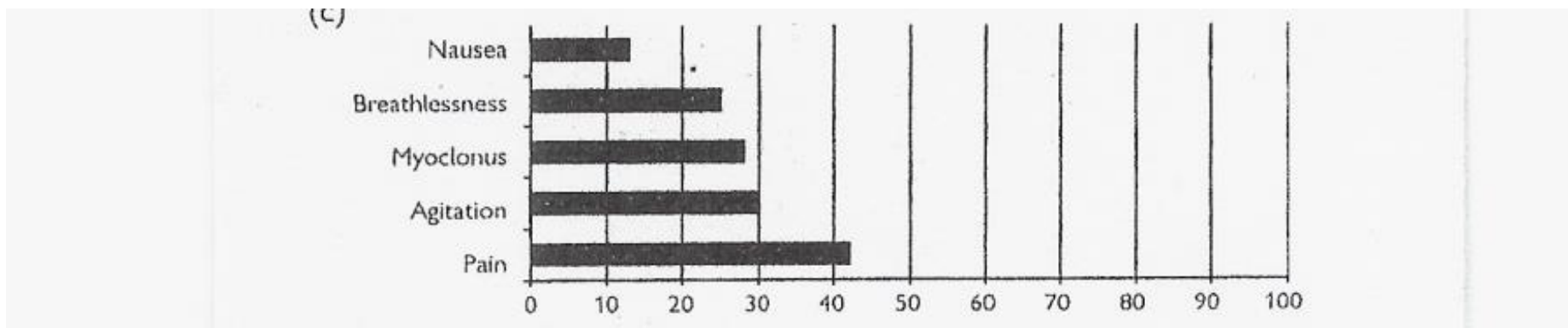
- **Nezahájení dialýzy je snazší než její ukončení.**
- Dialýza na zkoušku bývá v praxi většinou dialýzou až do konce života.
- **Riziko poklesu RRF během time trial HD a zhoršení out-come** při přechodu na konzervativní management *Davison S 2018*
- Řada pracovišť se zavedenou nefrologickou podpůrnou péčí ji proto nemá v portfoliu terapeutických možností. *Brown M A, Brennan F, 2017 Davison S 2018*

Ukončení dialýzy

- Vyloučit reverzibilní příčiny
- Čas na přípravu
- Zajištění péče- logistika; zabránit fragmentaci péče
- Předvídat a kontrolovat symptomy
- Medián přežití 8 dní v závislosti na komorbiditách a RRF *Chater S Clin Nephrol 2006;66:364 - 372*
- Ukončení dialýzy : USA 25%, UK 14%, Francie 20%, Kanada 28%, Španělsko 26%
Murphy E NDT 2014;29

SYMPTOMY PO UKONČENÍ HD

Nauzea (12 %), dušnost, svalové záškuby, neklid, **bolest (41 %)**



Péče v závěru života - end of life care

- **Umírání představuje specifický klinický a etický kontext péče**
- Cílem péče je maximální možný komfort pacienta
- Shoda ohledně místa, kde bude péče probíhat
- **Komunikace s pacientem a rodinou**
- **Ukončení diagnostických a léčebných postupů nevedoucích ke komfortu**
- **Respektovat dříve projevenou vůli**
- **Péče a pomoc blízkým**
- *“How people die remains in the memory of those who live on.”*

ZÁVĚR

- Podpůrná péče v nefrologii se nerovná pouze **ukončení dialýzy**.
- V kontextu péče o křehkou populaci se dostává do popředí téma, **jaká léčba přinese konkrétnímu pacientovi smysluplnější poslední roky života**.
- **Konzervativní léčba spolu s podpůrnou péčí** nabízí srovnatelnou délku přežití s potenciálem **zlepšit či udržet kvalitu života bez břemene spojeného s dialyzační léčbou**.
- Erudice v poskytování konzervativního managementu včetně logistiky péče.