

# Podpůrná a paliativní péče v nefrologii

MUDr. Barbora Szonowská

Interní oddělení Strahov VFN, Praha

## SOUHRN

Podpůrná a paliativní péče v nefrologii není redukována pouze na ukončení dialýzy a na péči v samotném závěru života. V kontextu péče o stárnoucí populaci se dostává do popředí téma, jaká léčba přinese konkrétnímu pacientovi smysluplnější poslední roky života. Konzervativní nefrologická léčba s integrovanou podpůrnou péčí nabízí srovnatelnou délku přežití bez břemene spojeného s dialyzační léčbou a s potenciálem zlepšit či udržet kvalitu života.

**KLÍČOVÁ SLOVA:** podpůrná nefrologická péče - paliativní péče - konzervativní nefrologická léčba - dialýza - kvalita života - funkční stav - léčba symptomů - sdílené rozhodování - plánování budoucí péče - komunikace

## Úvod

Paliativní péče je komplexní péče poskytovaná pacientům, kteří trpí nevyčísitelným život limitujícím onemocněním. Jde o péči aktivní, orientovanou na kvalitu života pacienta i jeho blízkých. Jejím obsahem je prevence a mírnění utrpení cestou včasného rozpoznání, správného zhodnocení a efektivní léčby bolesti a ostatních obtíží v oblasti tělesné, psychosociální a spirituální.<sup>1</sup> Z definice vyplývá, že se jedná o celostní přístup k nemocnému, ke kterému je třeba tým propojující řadu profesí.

Paliativní péče se původně věnovala především pacientům s onkologickým onemocněním. V posledních dvaceti letech dochází ke dvěma zásadním změnám. První z nich je rozšíření pole působnosti paliativní péče směrem k pacientům s neonkologickými onemocněními. Jedná se o nemocné s konečnými stadii orgánových selhání, kam patří i nemocní s pokročilým onemocněním ledvin. Další skupinou jsou nemocní s neurodegenerativními onemocněními, dále pacienti se syndromem geriatrické křehkosti a pacienti se syndromem demence.<sup>2</sup> Druhá změna se týká prodloužení časového úseku poskytování paliativní péče v průběhu nemoci. Současný model kurativní a paliativní péče je tedy komplementární, kdy léčba obtížných symptomů, plánování budoucí péče ad. se prolínají s kurativními postupy, popř. s život prodlužující léčbou, jakou je i dialýza.

Paliativa v užším smyslu slova je péče poskytovaná pacientovi v závěru života („end-of-life care“). Pole působnosti podpůrné péče je ale mnohem širší a není relevantní pouze pro závěrečnou fázi života pacientů. Časná

implementace postupů podpůrné péče má potenciál nejen zlepšit kvalitu života pacientů, ale i život prodloužit.<sup>3</sup>

## Význam podpůrné a paliativní péče v současné nefrologii

Přes neustálý pokrok v oblasti dialyzační terapie mají pacienti s pokročilým chronickým onemocněním ledvin (CKD) stále vysokou zátěž symptomů, zkrácené přežívání ve srovnání se svými vrstevníky a jsou vystaveni fyzickému, emočnímu a spirituálnímu utrpení.<sup>4</sup>

V minulosti byli dialýzou léčeni spíše mladší pacienti bez závažnějších přidružených onemocnění. V současnosti je nejpočetnější skupina dialyzovaných pacientů ve věku 64–84 let. Dialyzační léčba nezajistí pacientům s chronickým selháním ledvin stejnou délku přežití, jakou mají jejich vrstevníci bez selhání ledvin.<sup>5</sup> Přes evidenci a prognostické nástroje, které máme k dispozici, bude vždy panovat určitá míra nejistoty, jaké komplikace nastanou či nenastanou u konkrétního pacienta v průběhu jeho dlouholeté léčby.<sup>6</sup> Některé z faktorů, které ovlivňují přežití pacientů podstupujících dialýzu, známe. V následující části se některých dotkneme.

## Faktory ovlivňující přežití dialyzovaných pacientů

Hlavní faktory, které ovlivňují přežití dialyzovaných pacientů, jsou věk, přidružená onemocnění (zejména ischemická choroba srdeční [ICHS]), malnutrice, funkční stav, pozdní odeslání a syndrom křehkosti („frailty“). U starších pacientů zahajujících dialýzu (nad 75 let) jsou přidružená onemocnění velmi častá. Jednadvadesát procent z nich

má minimálně jedno závažné přidružené onemocnění, 50 % má tři a více přidružených onemocnění, 60 % má ICHS, 30 % má ischemické onemocnění periferních tepen, 25 % má cerebrovaskulární onemocnění.<sup>7</sup>

Ve věkové skupině 75 až 80 let je výhoda přežití na dialýze rezervována pro pacienty s nízkým stupněm přidružených onemocnění. Jinými slovy pacienti starší 75 let s vyšším stupněm přidružených onemocnění nemají výhodu v přežití při léčbě dialýzou oproti pacientům léčeným konzervativně.<sup>8</sup> Výsledky retrospektivní nizozemské studie, která probíhala v letech 2004–2014, ukázaly, že pacienti starší 80 let nemají při dialýze výhodu přežití oproti konzervativně léčeným nemocným bez ohledu na přítomnost přidružených onemocnění.<sup>9</sup>

### Funkční stav a kvalita života

Dalším významným faktorem, který je pro pacienty a jejich blízké zásadní, je zachování funkčního stavu, což velmi těsně souvisí s kvalitou života pacienta. Ze studií víme, že starším pacientům s přidruženými komplikacemi dialýza často funkční stav a kvalitu života spíše zhorší: 58 % pacientů z domovů s pečovatelskou službou zemřelo v prvním roce dialýzy a pouhých 15 % si zachovalo stejný funkční stav.<sup>10</sup>

Navíc prodloužení života těchto pacientů jde často na vrub navýšení počtu hospitalizačních dnů.<sup>11,12</sup> Dialyzovaní pacienti tráví průměrně 20–35 dní z roku v nemocnici, pacienti léčení konzervativně 10–16 dní. Hemodialyzovaní pacienti strávili 50 % času, který jim zbýval, v nemocnici. Pacienti léčení konzervativně byli hospitalizováni 4,3 % z času, který jim zbýval.<sup>13</sup>

### Místo podpůrné a paliativní péče v nefrologii

Úlohou podpůrné péče v nefrologii („renal supportive care“) je rozpoznat pacienty, pro něž zahájení dialýzy nebude přínosem ve smyslu prodloužení života, popř. ve smyslu zlepšení či udržení kvality života. Podpůrná nefrologická péče umožňuje kvalifikovaně se starat o pacienty, kteří jsou léčení konzervativně, bez dialýzy („non-dialysis pathway“).

Jednoduché skórovací nástroje určené pro odhad rizika časného úmrtí po zahájení dialýzy pro starší pacienty s pokročilým onemocněním ledvin jsou již k dispozici.<sup>14–18</sup> V posledních letech o nich bylo opakovaně referováno a publikováno také v prostředí české nefrologické komunity.<sup>19</sup>

Další oblastí, kde může paliativní péče pomáhat, jsou situace týkající se ukončení nebo nezahájení dialyzační léčby. Jedná se o facilitaci rozhovorů na toto téma a zvládnutí symptomů. Zde je namísto pojem paliativní péče v užším slova smyslu („end-of-life care“) čili kvalifikovaná péče o pacienta v závěrečné fázi života v souladu s jeho preferencemi.

V péči o pacienty, kteří zvolili cestu konzervativní léčby chronického selhání ledvin, klademe důraz na:

- ! sdílené rozhodování,
- ! průběžnou komunikaci včetně plánování budoucí péče,

- ! maximální nefroproteksi se snahou oddálit selhání ledvin,
- ! aktivní léčbu symptomů,
- ! péči o psycho-socio-spirituální domény včetně pomoci pečujícím,
- ! specializovanou nutriční intervenci.<sup>20</sup>

### Australský model

V zahraničí (např. ve Velké Británii, Austrálii ad.), kde je podpůrná nefrologická péče dlouhodobě integrována, existuje řada modelů její integrace. Australský model charakterizuje spolupráce nefrologa a paliatra specializovaného na nefrologii, popř. nefrologa se specializací v paliativě. Důležitou součástí týmu jsou sestry se specializací v paliativní péči, zdravotně sociální pracovník a nutriční specialista. Tyto týmy pomáhají pacientovi a jeho blízkým při rozhodování o nezahájení a ukončení dialýzy. Uspadňují zahájení a vedení rozhovorů spojených s plánováním budoucí péče. Monitorují a pomáhají s léčbou symptomů v průběhu celé léčby pokročilého CKD včetně pacientů podstupujících hemodialýzu (HD), peritoneální dialýzu (PD), transplantaci (TX) a u pacientů s konzervativní léčbou. Jsou rovněž kvalifikovanou oporou pro péči o pacienta v závěru života. Nezbytnou dovedností je komunikace, která celou péči o pacienta prolíná.

### Plánování budoucí péče

Plánování budoucí péče je proces diskusí a reflexe mezi pacientem, rodinou a zdravotníky s cílem vyjasnit si hodnoty a cíle pacienta a realistické možnosti léčby. Smyslem je pomoci pacientovi porozumět jeho onemocnění, usnadnit mu volbu léčebných možností a připravit ho spolu s blízkými na rozhodování při zhoršení stavu. Tento proces pomáhá poskytovat péči v souladu s přáními pacienta a respektuje jeho autonomii a právo na důstojnost. Uspadňuje i rozhodování zdravotnického týmu v situaci, kdy pacient není již schopen o sobě rozhodovat. Na základě dotazníkového šetření na našem pracovišti se ukázalo, že 70 % dialyzovaných pacientů si přeje být více a pravidelně informováno o svém zdravotním stavu a prognóze, avšak pouze 43 % ví, že možnost plánovat budoucí péči a formalizovat ji existuje.<sup>21</sup>

### Zátěž symptomů

Pacienti s pokročilým CKD patří mezi nemocné s jednou z největších zátěží symptomů i ve srovnání s dalšími závažnými chronickými onemocněními, jako jsou pokročilá onkologická onemocnění, chronická obstrukční plicní nemoc (CHOPN), AIDS a chronické srdeční selhání.<sup>22</sup> Symptomy u pacientů s CKD jsou důsledkem přidružených onemocnění, vlastního onemocnění ledvin a náhrady funkce ledvin. Typicky se vyskytují v clusterech (např. svědivka, syndrom neklidných DK, nespavost, úzkost, únava, deprese).

Pravidelná monitorace a aktivní přístup k řešení symptomů by měly být rutinní součástí nefrologické péče. Velmi

dobrym nástrojem je dotazník iPOS renal, sebehodnotící dotazník, který mapuje typické obtíže nemocných s pokročilým onemocněním ledvin (bolest, nauzea, dušnost, syndrom neklidných DK, svědivka, únava, nespavost, deprese ad.).<sup>23</sup> Management symptomů může být obtížný, časově náročný a mnohdy vyžaduje spolupráci dalších profesí – psychologa, nutričního specialisty, farmakoterapeuta ad. Právě zde je velkou výhodou integrace ambulance podpůrné nefrologické péče, kde je prostor i know-how pro řešení náročnějších symptomů pacienta.

Důležitý je aktivní přístup ze strany zdravotníků a stanovení realistického cíle léčby společně s pacientem. Nejspíš nedosáhneme úplného vymizení příznaku, ale většinou ho dokážeme zmírnit. V rámci farmakoterapie je nutné řídit se doporučeními (pokud jsou k dispozici), popř. adaptovat doporučené postupy pro obecnou populaci na populaci pacientů s pokročilým onemocněním ledvin. Vždy je s výhodou pokusit se ovlivnit jedním lékem více symptomů, např. gabapentinoidy lze zmírnit pruritus, syndrom neklidných DK a nespavost. Více než jinde platí „start low – go slow“. Mnohdy je třeba delšího času, než se podaří najít optimální dávku léku. Bohužel obava z větší komplikovanosti farmakoterapie u pacientů s CKD může vést k nedostatečné léčbě bolesti a dalších závažných symptomů.

Poučená léčba symptomů může přinést velkou úlevu nemocným a jejich blízkým. Tento způsob péče orientovaný na potřeby pacienta také prohlubuje důvěru nemocného ke zdravotníkům a zlepšuje adherenci k léčbě. Dobře

zvládnuté symptomy pacienta jsou zdrojem satisfakce pro tým pečujících zdravotníků.<sup>24</sup>

Studie ze St. George Hospital v Sydney ukázala přídavnou hodnotu podpůrné péče v nefrologii, kdy ve skupině pacientů, kteří zvolili konzervativní nefrologickou léčbu, byl medián přežití 16 měsíců. Díky podpůrné péči u dvou třetin těchto nemocných došlo k signifikantnímu zmírnění symptomů, které přetrvávalo i po 12 měsících.<sup>25</sup>

## Závěr

Podpůrná a paliativní péče v nefrologii není redukována pouze na ukončení dialýzy a na péči v samotném závěru života. V kontextu péče o stárnoucí populaci se dostává do popředí téma, jaká léčba přinese konkrétnímu pacientovi smysluplnější poslední roky života. Konzervativní nefrologická léčba s integrovanou podpůrnou péčí nabízí srovnatelnou délku přežití bez břemene spojeného s dialyzační léčbou a s potenciálem zlepšit či udržet kvalitu života. Nezbytnou podmínkou je dobrá komunikace, včasné a průběžné rozhovory na téma budoucí péče, zásady sdíleného rozhodování a poučená léčba fyzických a dalších obtíží pacienta.

Na závěr mi dovolu citovat slova ošetřujícího lékaře na pravidelném setkání multidisciplinárního podpůrného týmu na našem pracovišti: „Myslel jsem si, že už pro něj nemůžu nic udělat.“ Jak získáváme zkušenosti, postupně přicházíme na to, že vždy lze pro pacienta a jeho blízké něco udělat. Důležité je, abychom je neopustili.

## LITERATURA

- WHO 2018: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Sláma O, Kabelka L, Vorlíček, et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2011.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733–742.
- Davison SN, Moss AH. Supportive Care: Meeting the Needs of Patients with Advanced Chronic Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:1879–1880.
- Kurella Tamura M, Tan JC, O'Hara AM. Optimizing renal replacement therapy in older adults: a framework for making individualized decisions. *Kidney Int* 2012;82:26–269.
- Brennan FP, Brown M. The ethics of dialysis – an alliance of Nephrology, Palliative Medicine and Ethics. *QJM* 2013;106:397–400.
- U.S. Renal Data System. Incidence, prevalence, patient characteristics and treatment modalities. In: *USRDS 2014 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States*, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2014.
- Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2011;26:1608–1614.
- Verberne WR, Geers AB, Jellema WT, et al. Comparative Survival among Older Adults with Advanced Kidney Disease Managed Conservatively Versus with Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:633–640.
- Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med* 2009;361:1539–1547.
- Rosansky SJ, Clark WF. Has the Yearly Increase in the Renal Replacement Therapy Population Ended? *J Am Soc Nephrol* 2013;24:1367–1370.
- Murtagh FEM, Burns A, Moranne O, et al. Supportive Care: Comprehensive conservative care in end-stage-kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:1909–1914.
- Carson R, Juszczak M, Davenport A, et al. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol* 2009;4:1611–1619.
- Farrington K, Covic A, Aucella F, et al. Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher. *Nephrol Dial Transplant* 2016;31:ii1–ii66.
- Couchoud C, Hemmelgarn B, Kotanko P, et al. Supportive Care: Time to Change Our Prognostic Tools and Their Use in CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016;11:1892–1901.
- Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O, et al. French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry: A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2009;24:1553–1561.
- Couchoud C, Beuscart JB, Aldigier JC, et al. REIN registry: Development of risk stratification algorithm to improve patient – centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. *Kidney Int* 2015;88:1178–1186.
- Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, et al. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5:72–79.
- Szonowska B. Paliativní péče v nefrologii. *Čas Lék čes* 2018;157:25–29.
- Davison SN, Levin A, Moss AH, et al. Kidney Disease: Improving Global Outcomes: Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in CKD: Developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int* 2015;88:447–459.
- Szonowska B, Znojová M, Czokolyová E, et al. Poster: Integration of Advanced Care Planning into Standard Dialysis Care. 55th ERA-EDTA Congress, 2018.

22. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:58–69.
23. <https://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php>
24. Brown E, Murtagh FEM, Murphy E. Symptom assessment and trajectories. In: Brown E, Murtagh F, Murphy E. *Kidney Disease From Advanced Disease To Bereavement*. Oxford University Press Second Edition 2012;91–102.
25. Brown MA, Collett GK, Josland EA, et al. CKD in Elderly Patients Managed without Dialysis: Survival, Symptoms, and Quality of Life. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015;10:260–268.