

## **PALIATIVA V NEFROLOGII**

Kniha byla vydána za laskavé podpory společností:



Průlomové léky, které mění život pacientů™



***Baxter***

abbvie

**AMGEN™**



nadační fond avast

MUDr. Barbora Szonowská  
a kolektiv

# PALIATIVA V NEFROLOGII

PODPŮRNÁ A PALIATIVNÍ PÉČE  
U PACIENTŮ S ONEMOCNĚNÍM LEDVIN

maxdorfjessenius

Barbora Szonowská a kolektiv

PALIATIVA V NEFROLOGII. Podpůrná a paliativní péče u pacientů s onemocněním ledvin

## DŮLEŽITÉ UPOZORNĚNÍ

Autoři i nakladatel vynaložili velkou péči a úsilí, aby všechny informace v knize obsažené týkající se dávkování léků a forem jejich aplikace odpovídaly stavu vědy v okamžiku vydání. Nakladatel však za údaje o použití léků, zejména o jejich indikacích, kontraindikacích, dávkování a aplikačních formách, nenese žádnou odpovědnost, a vylučuje proto jakékoli přímé či nepřímé nároky na úhradu eventuálních škod, které by v souvislosti s aplikací uvedených léků vznikly. Každý uživatel je povinen důsledně se řídit informacemi výrobců léčiv, zejména informací přiloženou ke každému balení léku, který chce aplikovat.

*Ochranné obchodní známky (chráněné názvy) léků ani dalších výrobků nejsou v knize zvlášť zdůrazňovány. Z absence označení ochranné známky proto nelze vyvozovat, že v konkrétním případě jde o název nechráněný.*

Toto dílo, včetně všech svých částí, je zákonem chráněno. Každé jeho užití mimo úzké hranice zákona je nepřipustné a je trestné. To se týká zejména reprodukování či rozšiřování jakýmkoli způsobem (včetně mechanického, fotografického či elektronického), ale také ukládání v elektronické formě pro účely rešeršní i jiné. K jakémukoli využití díla je proto nutný písemný souhlas nakladatele, který také stanoví přesné podmínky využití díla. Písemný souhlas je nutný i pro případy, ve kterých může být udělen bezplatně.

© Barbora Szonowská, 2019

© Maxdorf, 2019

Illustrations © Maxdorf, 2019

Cover layout © Maxdorf, 2019

Cover photo (top) © iStockphoto.com / MartinPrescott, (bottom left to right) © iStockphoto.com / jxfzsy,

© iStockphoto.com / scyther5, © iStockphoto.com / Mohammed Haneefa Nizamudeen,

© iStockphoto.com / francisblack

Vydal Maxdorf s. r. o., nakladatelství odborné literatury, Na Šejdru 247/6a, 142 00 Praha 4

e-mail: info@maxdorf.cz, internet: www.maxdorf.cz

Jessenius® je chráněná značka [No. 267113] označující publikace určené odborné zdravotnické veřejnosti

Odpovědný redaktor: **Ing. Veronika Pátková**

Jazyková redakce: **Mgr. Zuzana Samohylová**

Ilustrace: **Ing. Jaroslav Nachtigall, Ph.D., Mgr. Veronika Mrázová**

Sazba: **Denisa Honzalová, Blanka Filounková**

Tisk: Books Print s.r.o.

Printed in the Czech Republic

**ISBN 978-80-7345-603-0**

## HLAVNÍ AUTORKA

- **MUDr. Barbora Szonowská**, Interní oddělení Strahov, VFN, Praha

## SPOLUAUTOŘI

- **Dr Frank Brennan MBBS, FRACP, FACHPM**, Department Of Nephrology, St. George Hospital NSW, Calvary Hospital, Kogarah, Sydney, Austrálie
- **MUDr. Markéta Dvořáková**, Interní oddělení Strahov, VFN, Praha
- **Mgr. Jan Miroslav Hartinger, Ph.D.**, Oddělení klinické farmakoterapie VFN, Praha
- **PhDr. Daniel Hodulík**, Centrum Dohody, Praha
- **JUDr. Helena Krejčíková, Ph.D.**, Centrum zdravotnického práva PF UK, Praha
- **MUDr. Tereza Lichnovská**, Interní oddělení Strahov, VFN, Praha
- **MUDr. Katarína Lindišová-Kozmová**, Interní oddělení Strahov, VFN, Praha
- **Alena Makarová**, Zdravotně-sociální oddělení, VFN, Praha
- **MUDr. ThDr. Jaromír Matějek, Ph.D., Lic.**, Ústav etiky a humanitních studií 3. LF UK, Praha
- **Doc. Ing. Mgr. Aleš Opatrný, Th.D.**, Katolická teologická fakulta UK, Praha
- **MUDr. Vladimír Polakovič, MBA**, Interní oddělení Strahov, VFN, Praha
- **MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D.**, Masarykův onkologický ústav, Brno
- **MUDr. Magdaléna Štěpánová-Zelená**, Oblastní nemocnice Náchod
- **MUDr. František Švára**, Interní oddělení Strahov, VFN, Praha
- **Prof. MUDr. Vladimír Tesař, DrSc., MBA, FASN, FERA**, Klinika nefrologie 1. LF UK a VFN, Praha
- **MUDr. Eva Zlatošová**, Interní oddělení Strahov, VFN, Praha
- **PhDr. Marcela Znojová**, Interní oddělení Strahov, VFN, Praha

## RECENZENTI

- **Doc. MUDr. Alena Paříková, Ph.D.**, Klinika nefrologie, IKEM, Praha
- **MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc.**, Cesta domů, mobilní hospic

---

# OBSAH

Úvod	9
1 Základní principy paliativní péče	12
2 Koncepce podpůrné léčby u pacientů s onemocněním ledvin – základní přehled	19
The Concept of Renal Supportive Care – an Overview	28
3 Možnosti léčby chronického selhání ledvin: měnící se přístupy v léčbě křehkých pacientů	36
4 Populace pacientů s pokročilým onemocněním ledvin a možnosti léčby	54
5 Plánování budoucí péče	64
6 Etický rámec a koncept sdíleného rozhodování	74
7 Odhadnutí prognózy	80
8 Komunikace s pacienty a jejich blízkými	91
9 Kvalita života pacientů s pokročilým onemocněním ledvin	102
10 Symptomy u pacientů s pokročilým onemocněním ledvin Prevalence a hodnocení	114
11 Bolest	125
12 Management uremického pruritu a syndromu neklidných nohou	137
The Management of Uremic Pruritus and Restless Legs Syndrome	144
13 Dušnost	154
14 Nauzea a zvracení	162
15 Anorexie	169
16 Deprese a úzkost	174
17 Poruchy spánku a únava	186
18 Změny farmakokinetiky léčiv používaných v paliativní péči u pacientů s renální insuficiencí	192
19 Konzervativní management pokročilého onemocnění ledvin	199
20 Nezahájení a ukončení dialýzy	208

21	<b>Umírání a management posledních dnů pacienta</b> . . . . .	234
22	<b>Péče o blízké pacienta a fáze truchlení</b> . . . . .	252
23	<b>Psychologické aspekty paliativní péče v nefrologii</b> . . . . .	255
24	<b>Etické aspekty paliativní péče v nefrologii</b> . . . . .	263
25	<b>Péče o existenciální a spirituální potřeby pacienta</b> . . . . .	278
26	<b>Právní aspekty paliativní péče v nefrologii</b> . . . . .	284
27	<b>Zdravotně sociální aspekty paliativní péče v nefrologii</b> . . . . .	292
28	<b>Specifika vytvoření a vedení multidisciplinárního paliativního týmu</b> . . . . .	299
29	<b>Péče o psychohygienu členů multidisciplinárního týmu, prevence syndromu vyhoření</b> . . . . .	306
	<b>Komunikace s pacientem: praktické návody, videoukázky</b> . . . . .	311
	<b>Souhrn/Abstract</b> . . . . .	312
	<b>Přehled použitých zkratk</b> . . . . .	313
	<b>Seznam obrázků</b> . . . . .	314
	<b>Medailonky autorů</b> . . . . .	316
	<b>Rejstřík</b> . . . . .	325

---

## ÚVOD

Ondřej Sláma

Moderní medicína přinesla řešení mnoha klinických stavů a onemocnění, které v minulosti vedly v krátkém čase ke smrti. Některá onemocnění se stala kauzálně vyléčitelná. Z mnoha dříve akutně probíhajících stavů se stala chronická onemocnění. Umíme nahradit selhávající orgány, redukovat rizika, účinně odhalovat letální komplikace. Umíme prodloužovat život. Průměrná délka života se v ČR v posledních 20 letech prodloužila u mužů o 9 let a u žen o 6 let. Poslední roky takto prodlouženého života jsou ale často charakterizovány přítomností jednoho nebo více závažných onemocnění, které významně limitují pacientovu funkční zdatnost, soběstačnost a celkovou kvalitu života. Pacienti se dožívají stavů a komplikací, které byly v minulosti raritní nebo zcela neznámé. Úspěchy moderní medicíny tak s sebou přinášejí určitou dvojznačnost a generují nová dilemata. Na jedné straně optimismus zdravotníků a velká očekávání laické veřejnosti od všemocné medicíny a jejích sofistikovaných technologií. Na druhé straně určité rozpaky na straně lékařů, ale i dotčených pacientů a jejich rodin nad kvalitou onoho „nastaveného“ života. To vše v kontextu diskuse o potřebě „racionální alokace“ omezených zdrojů na zdravotní péči. Vyvstává tak otázka, jaký je u konkrétního pacienta s pokročilým onemocněním *přiměřený* rozsah léčby a péče? Při hledání odpovědi však hned vyvstávají otázky další: Čemu má být rozsah léčby přiměřený? Etickému imperativu zachování a prodloužení života? Požadavkům a povinnostem plynoucím ze zákona? Standardům a doporučeným postupům odborných společností? Finančním možnostem zdravotnického systému? Přáním pacienta? Všechny výše uvedené oblasti jsou jistě důležité a je třeba je při hledání odpovědi zohlednit. Do této diskuse o klinicky, eticky a právně přiměřeném rozsahu péče přichází s důležitým příspěvkem také paliativní medicína.

Moderní paliativní péče se rozvíjí v posledních 20 letech a navazuje při tom na zkušenosti z péče v hospicích. Hospicová péče se od svých počátků v 60. letech 20. století soustředila na individuální péči o onkologické pacienty v závěru života. Jejím obsahem byla léčba bolesti a dalších symptomů, podpůrná komunikace, docenění významu psychosociálních a spirituálních aspektů pro život s těžkou nemocí a umírání. Umírání a smrt jsou považovány za přirozenou a důležitou součást života. Cílem péče bylo udržet maximální možnou kvalitu života a provázet/podpořit pacienta v procesu umírání tak, aby dosáhl smíření a klidu. Ve svých počátcích se hospice poměrně zřetelně vymezovaly proti péči v nemocnicích. Nemocnicím vytykaly neosobní přístup, přehlížení a nedostatečnou



léčbu bolesti, ignorování spirituality. Tato animozita je dnes již našťestí minulostí a hospice jsou standardní součástí systému zdravotní a sociální péče. V posledních 20 letech ale došlo v rámci hlavního proudu medicíny ke dvěma důležitým posunům v chápání konceptu paliativní péče. Předně se stalo zřejmým, že z paliativního přístupu jednoznačně profitují nejen onkologičtí pacienti, ale všichni pacienti s pokročilým závažným onemocněním. Tento posun je obsažen i v nové definici paliativní péče podle Světové zdravotnické organizace. Zde je cílová skupina paliativní péče vymezena jako „pacienti s život ohrožujícím onemocněním“.<sup>1</sup> Do této skupiny patří nádorová i nenádorová onemocnění. Druhý posun se týká časového období, kdy je paliativní přístup indikován. V minulosti byla paliativní péče situována na úplný závěr života, po vyčerpání všech kauzálních možností léčby, do fáze umírání. V současné době je zřejmé, že paliativní přístup (individuální přístup, dobrá léčba symptomů, důraz na kvalitu života) nezačíná být relevantní až na konci života, ale je pro pacienty i jejich blízké velmi významný v celém průběhu života se závažným chronickým onemocněním, a to současně s léčebnými intervencemi zaměřenými na kauzální ovlivnění nemoci. V onkologii, ale i v jiných oborech je v posledních 10 letech rozvíjen koncept tzv. časné integrace paliativní péče.<sup>2</sup> Spolupráce oborových specialistů (např. onkologů, kardiologů, nefrologů) a multiprofesního paliativního týmu v celém průběhu léčby má prokazatelně příznivý vliv na kvalitu života, ale i na racionalitu využití nákladných léčebných modalit v závěru života. Pacienti i jejich rodiny jsou spokojenější, délka dožití se nezkracuje a celkové náklady na péči se nezvyšují, někdy jsou dokonce nižší. Postupy paliativní péče proto je třeba aplikovat nikoliv pouze ve specializovaných zařízeních paliativní péče (např. v domácích a mobilních hospicích), ale všude tam, kde se ve zdravotním systému tyto pacienti vyskytují: v ambulantní péči, v nemocnicích, léčebnách i v prostředí intenzivní péče.

Tajemství úspěchu paliativní péče spočívá v personalizovaném přístupu. K pacientovi je přistupováno jako k jedinečné osobě. V klinické praxi to znamená, že při tvorbě individuálního léčebného plánu záleží nejen na závažnosti orgánové dysfunkce a komorbiditách, ale také na osobním „příběhu“ daného pacienta. Pacientovy životní zkušenosti, hodnoty, aspirace a přání, jeho zasazení do vztahů a stupeň podpory, to vše vytváří jedinečný kontext, v rámci kterého lze formulo-

1 Definice paliativní péče podle Světové zdravotnické organizace: *Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů (a rodin), kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím prevence a zmiřování utrpení. Spočívá ve včasném zjištění, správném zhodnocení a mírnění bolesti a dalších fyzických, psychosociálních i duchovních obtíží* (WHO 2002, dostupné na <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>)

2 Haun MW, Estel S, Rücker G et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;6(CD011129).

vat cíle léčby a péče, které jsou pro pacienta významné, které mu „dávají smysl“. Podle toho pak může být sestaven plán personalizované péče.

Lze namítnout, že takový přístup by měl být a je součástí každé dobré klinické medicíny a není tedy specifikem paliativní péče. V reálné praxi mnoha oborů a klinických pracovišť dnešního zdravotního systému se však jedná o přístup nevyužívaný, jakoby „zapomenutý“, vytlačený biomedicínskou orientací na nemocný orgán a na diagnózu. Moderní paliativní medicína pomáhá tento „staronový“ přístup znovu objevovat.

Moderní nefrologie je typickým představitelem úspěšného medicínského oboru. Možnosti transplantace, obecná dostupnost dialyzační léčby i možnosti komplexní podpůrné léčby zásadním způsobem změnily osud pacientů s akutním i chronickým onemocněním ledvin. Současně je nefrologie oborem, kde s „učebnicovou“ názorností vyvstává otázka, zda je využití všech dostupných technických možností vždy v nejlepším zájmu pacienta. Zde se nefrologie zřetelně setkává s moderní paliativní medicínou: jak s pacientem s pokročilým onemocněním a jeho blízkými formulovat plán péče a jak tento plán realizovat, jak efektivně mírnit všechny nepříjemné projevy pokročilého onemocnění, jak péči dobře organizačně zajistit.

Monografie Podpůrná a paliativní péče v nefrologii je prvním českým dílem, které souhrnným způsobem pojednává o všech důležitých aspektech paliativní péče o pacienty se závažným onemocněním ledvin. Autorům patří za tento novátorský počín uznání.

---

# 1 ZÁKLADNÍ PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE

Barbora Szonowska

## Úvod

Transplantace a dialýza patří mezi velké úspěchy moderní medicíny, které dokážou pacientům s chronickým onemocněním ledvin (chronic kidney disease – CKD) zásadním způsobem prodloužit a zkvalitnit život. Dialyzační léčba jako standardní metoda léčby CKD se etablovala v 60. letech minulého století. Ve svých počátcích to byla léčba určena spíše mladším pacientům bez závažnějších komorbidit. Postupně se zdokonalováním léčebných postupů a dialyzační techniky v kombinaci se stárnutím populace v ekonomicky rozvinutém světě začali do dialyzační léčby vstupovat pacienti starší, často s řadou závažných komorbidit. V současnosti představují největší kohortu dialyzovaných pacientů ve věku 65–84 let. Zejména nejstarší křehcí pacienti jsou ohroženi řadou komplikací s častými hospitalizacemi, významným zhoršením funkčního stavu a časným úmrtím po zahájení dialýzy. Dialyzační léčba může život prodloužit, ale nedokáže, ani u mladších pacientů, zajistit stejnou délku přežití, jako mají vrstevníci bez selhání ledvin. CKD je tedy život limitující onemocnění. A právě koncept „život limitujícího, život ohrožujícího onemocnění“ je podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) základním vymezením populace pacientů, kteří profitují z paliativního přístupu a paliativní péče.

## Definice paliativní péče podle WHO

Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů (a jejich rodin), kteří trpí život ohrožujícím onemocněním. 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.

*Paliativní péče:*

- vychází z úcty k životu, ale považuje umírání za přirozený proces
- neurychluje, ale ani uměle neoddaluje smrt
- snaží se pozitivně ovlivnit kvalitu života, a přitom může také příznivě ovlivňovat průběh základního onemocnění
- poskytuje úlevu od bolesti a dalších obtížných tělesných symptomů
- systematicky integruje do péče psychosociální a spirituální rozměr
- snaží se vytvářet podpůrný systém, který by umožnil pacientovi žít co nejaktivněji až do smrti

- snaží se vytvářet podpůrný systém pro rodinu v průběhu pacientovy závažné nemoci i v době zármutku a truchlení po jeho smrti
- využívá týmový interdisciplinární přístup při řešení pacientových mnohostranných potřeb
- je aplikovatelná již v časných stádiích závažné nemoci současně s léčebnými modalitami zaměřenými na prodloužení života; důležitou součástí paliativní péče jsou také vyšetření, která mohou přispět ke zjištění příčiny a účinné léčbě obtížných komplikací základního onemocnění

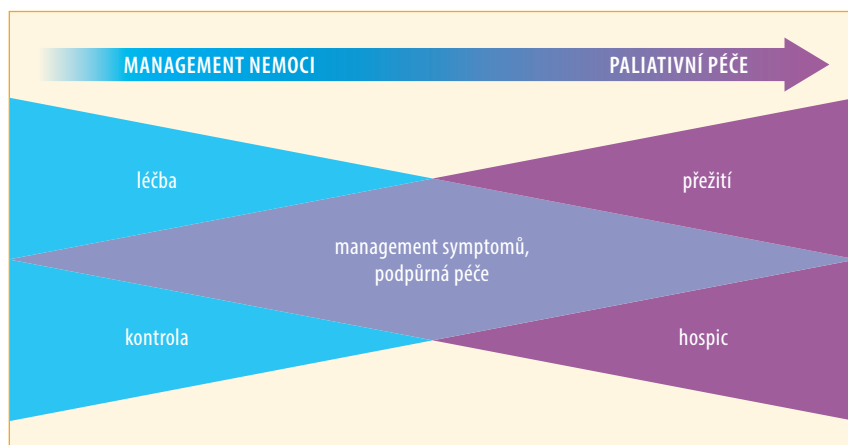
## Časná paliativní péče a péče v závěru života

Paliativní péče původně vycházela ze zkušeností a studií s pacienty zejména s onkologickým onemocněním. V posledních 15 letech došlo ke dvěma zásadním posunům v oblasti paliativní péče. Zprv se ukázalo, že z komplexního multidisciplinárního přístupu zaměřeného na zmírnění symptomů nemoci a na podporu pacienta a jeho blízkých může profitovat pacient už v časných stádiích závažných onemocnění, a to současně s léčbou zaměřenou na ovlivnění základního onemocnění. Paliativní péče tedy neznamená pouze péči v terminálním stadiu nemoci. Takzvaná **časná paliativní péče** by měla být součástí péče od okamžiku stanovení diagnózy závažného, nevléčitelného, život limitujícího onemocnění. Tímto způsobem integrovaná časná paliativní péče má potenciál nejen významně zlepšit kvalitu života pacientů, ale i život prodloužit.

Druhý posun v chápání paliativní péče se týká **rozšíření spektra diagnóz**, pro které je paliativní přístup relevantní. Z původního zaměření na pacienty s onkologickým onemocněním se pozornost rozšířila zejména na pacienty s neonkologickými onemocněními, jako jsou konečná stadia orgánových selhání (např. chronické srdeční selhání, CHOPN, chronické selhání ledvin) a neurodegenerativními onemocněními (např. Alzheimerova nemoc ad.). Tito pacienti trpí chronickým, nevléčitelným onemocněním, mají řadu obtíží jak somatických, tak psychosociálních a profitují z integrace paliativní péče. Definice WHO oba tyto posuny v rámci paliativní péče zahrnuje (obr. 1.1).

V ČR mezi laiky i odbornou veřejností bývá někdy význam paliativní péče nesprávně redukován na výčet diagnostických či terapeutických postupů, které již nejsou indikovány. Jak uvádí Sláma (2011, 2018), tento přístup k paliativní péči, který se orientuje pouze na podávání analgetik, antidepresiv a poskytování ošetrovatelské péče, může pacienta připravit o možnosti, jež mohou významně ovlivnit kvalitu jeho života i jeho délku. Na druhé straně stojí mnohdy alibistické indikování život prodluzujících intruzivních postupů, které pacientovi přinášejí prodlužování utrpení a nedůstojné umírání.

Jak uvádí Sláma, paliativní péče není nástrojem k odpírání život prodluzujících intervencí u pacientů, kteří jsou sice staří a nemocní, ale přesto by z nich mohli profitovat. Paliativní péče si klade za cíl vytvářet prostor k diskusi



Obr. 1.1 Komplementární model paliativní péče (upraveno podle Hawley 2017)

o přínosech a limitech moderní medicíny v kontextu individuálního lidského příběhu.

## Formy paliativní péče

Termín paliativní péče pochází z latinského *pallium* – plášť, pokrývka. Původní význam slova dobře vystihuje význam paliativní péče jako přidané vrstvy, hodnoty v rámci léčby konkrétního onemocnění. Paliativní péče jako koncept celostní péče o těžce nemocného byla v tradici evropské medicíny přítomna od středověku. V moderní podobě vznikla v 60. letech minulého století, kdy Cicely Saunders založila v Londýně Hospic sv. Kryštofa. Toto pracoviště bylo prvním poskytovatelem komplexní paliativní péče realizované multidisciplinárním týmem. Je to světově uznávané referenční vzdělávací a výzkumné centrum pro oblast moderní paliativní péče. Od 70. let minulého století dochází k rozvoji různých forem nemocniční paliativní péče především v Kanadě, USA a v západní Evropě. Mají buď formu paliativních oddělení, nebo nemocničních konziliárních týmů.

V ČR se začátky paliativní péče datují do 90. let minulého století. Jsou spojeny s hospicovým hnutím, kdy lůžkové hospice byly jediným poskytovatelem specializované paliativní péče. Péče poskytovaná v hospicích je většinou péčí spojenou s terminální fází života pacienta. Jak uvádí Loučka (2018), pro to, aby byla paliativní péče dostupná v průběhu celé trajektorie závažného onemocnění, a nejen v terminální fázi života, je nutné, aby fungoval integrovaný systém paliativní péče, kde erudice, dostupnost a provázanost jednotlivých komponent obecné a specializované paliativní péče na sebe v individuální trajektorii pacienta smysluplně navazuje.

## Obecná a specializovaná paliativní péče

Obecnou paliativní péči by měl být schopen poskytovat každý lékař, zdravotník, v rámci své odbornosti v běžné klinické praxi. Obecná paliativní péče představuje větší část z celkového objemu paliativní péče.

Každý lékař by měl být schopen hovořit s pacientem a jeho blízkými o závažné diagnóze a prognóze. Měl by být schopen dobře léčit bolest a další základní symptomy onemocnění, jako je dušnost, nauzea atd. Lékař by měl být schopen sestavit společně s pacientem individualizovaný plán péče věnující se konkrétním cílům péče včetně preferencí pacienta stran život zachraňujících úkonů; lékař by měl umět vést rozhovor na téma plánování budoucí péče a paliativního přístupu včetně hospicové péče.

Specializovanou paliativní péči může poskytovat pouze tým, který má speciální vzdělání v paliativní péči. Specializovaná paliativní péče přichází na řadu v momentě, kdy nestačí dovednosti obecné paliativní péče. Jsou to situace spojené s refrakterními symptomy, s vedením komunikačně náročných rozhovorů s nemocným a jeho blízkými, pomoc s plánováním budoucí péče, psychosociální témata, existenciální distres atd. Jsou to situace, pro které lékař základního oboru nemá potřebné znalosti a zkušenosti a/nebo dostatek prostoru k jejich řešení v rámci rutinní klinické praxe. Jinými slovy, specializovaná paliativní péče je indikována tam, kde pacient a jeho rodina mají obtíže, které svou komplexností přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče (tab. 1.1).

■ **Tabulka 1.1** Hlavní kompetence obecné a specializované paliativní péče (upraveno podle Loučka 2018)

Obecná paliativní péče	Specializovaná paliativní péče
základní management bolesti a dalších symptomů včetně nutriční problematiky	management na léčbu nereagující bolesti a dalších symptomů
základní management deprese a úzkosti	komplexní management deprese, úzkosti, žalu a existenciální tísně
vedení rozhovoru o: <ul style="list-style-type: none"> <li>• prognóze</li> <li>• cílech péče</li> <li>• utrpení a kvalitě života</li> <li>• preferencích vůči život zachraňujícím úkonům (např. kardiopulmonální resuscitace atd.)</li> </ul>	pomoc při řešení konfliktních situací (zejména při stanovování cílů a metod péče): <ul style="list-style-type: none"> <li>• mezi příbuznými</li> <li>• mezi zdravotnickým personálem a rodinou</li> <li>• mezi zdravotnickými týmy</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• ošetrovatelská, sociální a spirituální podpora</li> </ul>	podpora při rozpoznávání případů marné (nepřínosné) léčby

■ **Tabulka 1.2** Paliativní péče v systému zdravotních a sociálních služeb\* (upraveno podle Loučka 2018)

Typ péče	Obecná PP	Specializovaná PP ve spolupráci s obecnou PP		Specializovaná PP
akutní péče	nemocnice	domácí hospicová péče (vyškolení dobrovolníci poskytující poradenství a podporu, mobilní hospic)	nemocniční paliativní konsiliární týmy	oddělení paliativní péče
dlouhodobá péče ústavní	LDN, domovy pro seniory		mobilní specializovaná paliativní péče	lůžkové hospice
dlouhodobá péče ambulantní	praktičtí lékaři, agentury domácí péče			mobilní specializovaná paliativní péče, paliativní stacionáře

PP – paliativní péče

\*Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (2016): Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza. Dostupné z <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-2016-situačni-analyza/>

## Základní organizační formy specializované paliativní péče

1. Mobilní specializovaná paliativní péče, domácí hospic, poskytuje specializovanou péči v domácím prostředí nebo náhradním sociálním prostředí formou multidisciplinárního týmu. Garantuje trvalou dostupnost péče (24 hodin 7 dní v týdnu) (Standardy mobilní paliativní péče, 2019).
2. Lůžkový hospic, kamenný hospic je samostatně stojící lůžkové zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminálním a terminálním stadiu nemoci.
3. Nemocniční paliativní péče. Existují dva modely nemocniční paliativní péče: lůžková oddělení s atributy tzv. hospice v nemocnici (v ČR např. v Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze) a konsiliární nemocniční paliativní tým. V zahraničí jsou konsiliární týmy nejrozšířenější formou nemocniční paliativní péče (tab. 1.2).

V posledních letech se vytvářejí a pracují konsiliární týmy i v rámci řady nemocnic v ČR, např. ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady ad.

Vzhledem k tomu, že v ČR umírá v nemocnicích akutní péče téměř 50 % všech zemřelých, v zařízeních následné péče je to necelých 11 %, doma a v zařízení sociální péče je to 27 % (podle ÚZIS 2013), patří úsilí o implementaci paliativní péče v rámci nemocnic mezi nejdůležitější kroky při vytváření integrovaného systému paliativní péče v ČR. Ve velké míře se to týká i pacientů s pokročilým onemocněním ledvin v ČR, kteří v posledním roce svého života stráví průměrně 30 dní hospitalizacemi v nemocnicích akutní péče (podle Ústavu zdravotnických informací [ÚZIS]: Listy o prohlídce zemřelého 2011–2013, Národní registr hospitalizovaných 2011–2013).

## Paliativní péče v nefrologii

Populace nemocných s pokročilým CKD je různorodá. Zahrnuje pacienty bez závažnějších komorbidit, pro které je dialýza mostem k transplantaci, ale i nemocné s limitovaným očekávaným přežitím v důsledku komorbidit a/nebo pacienty pokročilého věku, pro které je dialýza konečnou léčbou. Terapeutický fokus je v dialyzační nefrologii tradičně zaměřen na náhradu funkce ledvin, v popředí pozornosti lékaře jsou technické a biochemické aspekty. Tato orientace u křehkých nemocných může vést k zátěži léčbou, která se neprojeví ani v kvalitě, a mnohdy ani v přidáné délce života, a může vyústit až v tzv. marnou (nepřínosnou) léčbu. Současný model léčby CKD je provázen určitým roztržštěním péče, kdy nemocní přes častý kontakt se zdravotnictvím, mohou trpět nerozpoznanými symptomy, neřešenou psychosociální problematikou a absencí plánu péče ohledně závěru života. Organizace Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) uvádí, že pacienti s chronickým selháním ledvin ve srovnání s pacienty s CHOPN, srdečním selháním a pokročilým onemocněním jater jsou daleko častěji v závěru života hospitalizováni, akutně intervenováni a daleko častěji umírají v prostředí intenzivní péče. Současná evidence říká, že takový závěr života není v souladu s preferencemi pacientů s pokročilým CKD.

Integrace postupů a principů paliativní péče do celé trajektorie závažného a život limitujícího onemocnění, jakým chronické selhání ledvin bezesporu je, přináší pacientům benefit v individualizovaném multidisciplinárním přístupu, který poskytuje úlevu od obtížných symptomů fyzických i psychosociálních. Dokáže pacienta provést plánováním budoucí péče pro případ, že by v budoucnu o sobě nebyl schopen sám rozhodovat, tak aby závěr života mohl prožít v souladu se svým přáním. Cílem paliativní péče v nefrologii je posílit autonomii a důstojnost pacienta v rámci celostní péče orientované na pacienta.

V kontextu péče o pacienty s pokročilým onemocněním ledvin se pro časovou paliativní péči vžil termín **podpůrná nefrologická péče** („renal supportive care“) (viz kap. 2). Pro paliativní péči v samém závěru života se i v českém prostředí používá anglický termín „**end of life care**“.

Vzhledem k epidemiologii současné populace pacientů s chronickým onemocněním ledvin se paliativní nefrologie věnuje zejména geriatrickým nemocným. Postupy paliativní nefrologie jsou ale relevantní a přínosné i v péči o křehké a polymorbidní nemocné chronologicky mladší, o pacienty s pokročilým onkologickým onemocněním ad.

## LITERATURA

1. Combs SA, Davison SN. Palliative and end-of-life care issues in chronic kidney disease. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(1):14–9.
2. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (2016): Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza. Available from: [https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-2016-situacni-analyza/\(2016, accessed 1 May 2019\).](https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-2016-situacni-analyza/(2016, accessed 1 May 2019).)



3. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (2019): Standardy mobilní paliativní péče. Available from: [https://www.paliativnimediceina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy\\_mobilni\\_paliativni\\_pece\\_a4\\_final.pdf](https://www.paliativnimediceina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf) (2019, accessed 26 April 2019).
4. Dalrymple LS, Katz R, Kestebaum B et al. Chronic kidney disease and the risk of end-stage renal disease versus death. *J Gen Intern Med.* 2011;26:379–85.
5. Davison SN, Levin A, Moss AH et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in CKD: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int.* 2015(88):447–59.
6. Davison SN, Moss AH. Supportive Care: Meeting the Needs of Patients with Advanced Chronic Disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11:1879–80.
7. Loučka M. Formy paliativní péče a jejich význam pro pacienty s pokročilým onemocněním. In: Gřiva M et al. Paliativní péče v kardiologii. Praha: Triton; 2018. p. 28–35.
8. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care – Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med.* 2013;368:1173–5.
9. Sláma O. Paliativní péče a moderní medicína. In: Gřiva M et al. Paliativní péče v kardiologii. Praha: Triton; 2018. p. 23–7.
10. Sláma O. Základní principy paliativní péče. In: Sláma O, Kabelka L, Vorlíček J et al. Paliativní medicína pro praxi, 2nd ed. Praha: Galén; 2011. p. 25–32.

---

## 2 KONCEPCE PODPŮRNÉ LÉČBY U PACIENTŮ S ONEMOCNĚNÍM LEDVIN – ZÁKLADNÍ PŘEHLED

Frank Brennan

*Původní znění článku vč. literatury je za českou verzi této kapitoly*

### KAZUISTIKA

Muž ve věku 78 let s arteriální hypertenzí, DM 2. typu a ischemickou chorobou srdeční. U pacienta dochází k rychlému zhoršování funkce ledvin. Zahajuje hemodialýzu. U pacienta se však objevují komplikace s cévním přístupem, post-dialyzační únava, silný pruritus a mírná nauzea. Občas vyjadřuje lítost nad zahájením dialýzy. To znepokojuje pacientovu dceru, která trvá na tom, aby v léčbě pokračoval.

Pacienti s onemocněním ledvin v konečném stadiu (ESRD – end stage renal disease) se musejí vyrovnat s dopady závažného onemocnění, které je doprovázeno řadou obtížných symptomů. Proto jsou v posledních letech stále více uznávány potenciální přínosy přístupu založeného na paliativní péči.

Tato kapitola se zabývá oblastí, kde se setkává nefrologie a paliativní medicína, a popisuje koncepci podpůrné a paliativní péče u pacientů s onemocněním ledvin. Pozornost bude věnována hlavním styčným okruhům obou lékařských disciplín, zejména procesu rozhodování o případném zahájení či ukončení léčby dialýzou, léčbě symptomů, plánování budoucí péče a péči o umírajícího pacienta. V závěru bude nastíněn strategický postup při koncipování a zavádění podpůrné péče u pacientů s onemocněním ledvin.

### Co si pod podpůrnou péčí u pacientů s onemocněním ledvin představit?

V zásadě jde o péči o:

1. pacienty na dialýze, kteří:
  - a) mají obtížné symptomynebo

- b) problematicky zvládají dialyzační proceduru nebo
  - c) zvažují ukončení dialýzy a pečujeme o ně v období mezi ukončením dialýzy a smrtí
2. pacienti s ESRD léčené konzervativní cestou bez dialýzy
- Podpůrná péče doplňuje standardní nefrologickou léčbu. Nenahrazuje ji. V ideálním případě jsou veškeré aspekty osobního prožívání ESRD – tj. komplikované patofyziologické změny spojené s ESRD a emoční, psychospirituální i ekonomické aspekty onemocnění – řešeny ve vzájemné spolupráci.

## Styčná oblast nefrologie a paliativní medicíny

Základní otázka zní: proč by paliativní medicína měla hrát nějakou roli v nefrologii? Odpověď na tuto otázku jednak vymezuje styčné body mezi těmito medicínskými disciplínami a jednak ozřejmuje široký záběr podpůrné a paliativní péče u pacientů s onemocněním ledvin.

Obecně lze říct, že je pět hlavních důvodů, proč paliativní medicína vstupuje do nefrologie. Jsou to:

1. epidemiologie
2. mortalita
3. morbidita
4. kvalita života
5. kvalita umírání

### 1. Epidemiologie

Epidemiologie pacientů s ESRD léčených dialýzou se s postupem času výrazně proměnila. V letech, která následovala bezprostředně po zavedení dialýzy do klinické praxe, byla tato vzácná technologie vyhrazena pouze pacientům mladším, v dobré kondici, kteří neměli diabetes. Časem se dialýza ve vyspělých zemích stala široce dostupnou. V současnosti je nejvyšší prevalence pacientů na dialýze ve věkové skupině 65–84 let. V ekonomicky rozvinutých zemích je náhrada funkce ledvin (renal replacement therapy – RRT) plně dostupná a je možné dialyzovat všechny pacienty, včetně pacientů se závažnými komorbiditami, křehkostí a ve vysokém věku.

V zemích méně a málo ekonomicky vyspělých je však i nadále dostupnost dialýzy značně problematická. Často závisí na politických preferencích vlád daných zemí a náklady na léčbu dialýzou bývají hrazeny individuálně nebo ze zdrojů rodiny pacienta. V těchto státech s omezenými finančními zdroji je ve státních nemocnicích dialýza poskytována pouze pevně stanovenému počtu pacientů, případně ji za úhradu poskytují soukromá zdravotnická zařízení. Ve státech se zcela minimálními finančními zdroji je dialýza jednoduše nedostupná. V těchto

zemích není pro pacienty, kteří si dialýzu nemohou dovolit z finančních důvodů, konzervativní léčba ESRD otázkou vlastní volby, ale je to důsledek okolností, které jsou mimo jejich kontrolu.

Další globální změnu představuje zvyšující se výskyt diabetické nefropatie jako příčiny ESRD. V řadě zemí tvoří pacienti s ESRD v důsledku diabetické nefropatie až 35 % incidentních pacientů na RRT (ANZDATA 2016). V jiných státech tento poměr dosahuje 50 % i více.

## 2. Mortalita

Jedním z mýtů spojených s dialýzou je to, že lze u pacientů na dialýze očekávat stejnou délku života jako u zdravých osob. Není tomu tak. V Austrálii dosahuje roční mortalita pacientů na dialýze 13,3 % (ANZDATA 2016). Roční mortalita u pacientů na dialýze starších 75 let dosahuje 25 %. Tato míra mortality je srovnatelná s úmrtností řady zhoubných onemocnění.

## 3. Morbidita

Jak uvádějí Murtagh et al. (2010): „Pacienti s chronickým CKD, obzvláště pacienti v konečném stadiu onemocnění ledvin (ESRD), patří mezi nejvíce symptomatické pacienty i ve srovnání s pacienty s jinými závažnými chronickými onemocněními.“

## 4. Kvalita života (Quality of Life – QOL)

Několik studií prokázalo, že pacienti na dialýze mají sníženou kvalitu života ve srovnání se stejně starými pacienty, kteří nemají ESRD (Finkelstein 2010).

## 5. Kvalita umírání

Tento termín se vztahuje k tomu, jak umírají pacienti s ESRD. Může dojít k náhlému úmrtí (obvykle kardiální etiologie), nebo je proces umírání pozvolnější, například po ukončení dialýzy. Pacienti s ESRD léčení konzervativně umírají, aniž jsou dialyzováni. Způsob a úroveň péče, která je poskytována umírajícím pacientům, se v různých místech světa významně liší.

Podpůrná léčba u pacientů s onemocněním ledvin si v oboru nefrologie získává stále více pozornosti. Svědčí pro to i fakt, že organizace KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) publikovala mezinárodní doporučení věnované integraci podpůrné a paliativní péče v nefrologii (Davison 2015). Národní doporučení byla publikována v USA, Austrálii a na Novém Zélandu (RPA 2010, Crail 2013).

Základní otázkou pro paliativní medicínu je její připravenost zapojit se do péče o pacienty s ESRD. Světová zdravotnická organizace WHO definuje paliativní péči široce a zahrnuje všechna „život limitující onemocnění“. Mezi taková onemocnění patří i terminální fáze selhání orgánů, tedy i ESRD.