

DOPORUČENÝ POSTUP PODPŮRNÉ A PALIATIVNÍ PÉČE PRO PACIENTY S POKROČILÝM ONEMOCNĚNÍM LEDVIN

Autoři za ČNS: Szonowská B.¹, Svobodová B.¹, Štěpánová M.², Zlatošová E¹ (¹ Interní oddělení Strahov VFN, ² Oblastní nemocnice Náchod)

Právní rámec: Van Beersel Krejčíková H. (Centrum zdravotnického práva PF UK)

Za ČSPM ČSL JEP: Závadová I. (Cesta Domů, z.ú., Praha)

Za ČGGS ČLS JEP: Vaňková H. (garant geriatry 3.LF UK, Interní klinika FNKV a 3.LF UK)

1	ZÁKLADNÍ PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE	4
1.1	OBEČNÁ A SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE	5
1.2	CÍLOVÁ SKUPINA	5
1.3	INDIKACE PALIATIVNÍ PÉČE V NEFROLOGII	6
1.4	PŘÍNOS SPOLUPRÁCE S PALIATREM	6
2	NEZAHÁJENÍ A UKONČENÍ DIALÝZY	8
2.1	JAKÉ KROKY ČEKÁJÍ NEFROLOGA NEŽ DOSPĚJE K ROZHODNUTÍ O OPTIMÁLNÍ LÉČEBNÉ MODALITĚ	10
2.1.1	ROZPOZNÁNÍ PACIENTA	10
2.1.2	UPLATNĚNÍ ETICKÝCH PRINCIPŮ	12
2.1.3	PROGNÓZOVÁNÍ	13
2.1.4	SDÍLENÉ ROZHODOVÁNÍ	2019
2.1.5	PLÁNOVÁNÍ BUDOUCÍ PÉČE	2221
2.2	ZÁSADY PRO SPRÁVNÉ ROZHODOVÁNÍ O ZAHÁJENÍ/NEZAHÁJENÍ DIALÝZY	2322
2.2.1	Posouzení schopnosti rozhodování	2423
2.2.2	Posouzení možných reverzibilních faktorů	2524
2.2.3	Komunikace s pacientem	2524
2.2.4	Zapojení rodiny	2625
2.2.5	Zapojení multidisciplinárního týmu	2625
2.2.6	Plánování budoucí péče	2726
2.2.7	Podpora pacienta	2726
2.2.8	Provázanost péče po ukončení či nezahájení dialýzy	2726
2.3	LÉČEBNÉ MODALITY	2827
2.3.1	Nezahájení nebo ukončení dialýzy	2827
2.3.2	Konzervativní léčba s integrací podpůrné a paliativní péče	2827
2.3.3	Paliativní dialýza	2928
2.3.5	Dialýza na zkoušku	3029
3	MANAGEMENT SYMPTOMŮ	3332
3.1	Symptomatický management bolesti	3332
3.1.1	Nefarmakologické postupy	3433

3.1.2	Farmakoterapie	3433
3.1.3	Nežádoucí účinky opioidů.....	3635
3.1.4	Neuropatická bolest	3635
3.2	Symptomatický management nauzey a zvracení.....	3736
3.2.1	Nefarmakologické postupy.....	3736
3.2.2	Farmakoterapie	3736
3.3	Symptomatický management anorexie	3937
3.3.1	Nefarmakologické postupy.....	3937
3.3.2	Farmakoterapie	3937
3.4	Symptomatický management dušnosti	3937
3.4.1	Nefarmakologické postupy.....	4038
3.4.2	Farmakoterapie	4038
3.5	Symptomatický management uremického pruritu	4341
3.5.1	Nefarmakologické postupy.....	4341
3.5.2	Farmakoterapie	4341
3.6	Symptomatický management syndromu neklidných nohou	4442
3.6.1	Nefarmakologické postupy.....	4443
3.6.2	Farmakoterapie	4543
3.7	Symptomatický management deprese a úzkosti	4543
3.7.1	Deprese	4543
3.7.2	Úzkost.....	4846
3.8	Symptomatický management poruch spánku a únavy	4846
3.8.1	Poruchy spánku	4846
3.8.2	Únava.....	4947
4	END OF LIFE CARE	5552
4.1	Ukončení dialyzační léčby	5653
4.2	Komunikace.....	5754
4.3	Umírání v ústavní péči.....	5754
4.4	Umírání v domácím prostředí	5855
4.5	Obecné principy péče o umírajícího pacienta	5855
4.6	Management symptomů	5956
4.6.1	Management bolesti	6057
4.6.2	Management dušnosti.....	6158
4.6.3	Management retence bronchiálního sekretu.....	6158
4.6.4	Management deliria	6259
4.6.5	Management křečí a myoklonů	6259
4.6.6	Management nauzey a zvracení.....	6259

4.7	Paliativní farmakologická sedace	63 60
4.8	Péče o duchovní potřeby, spiritualitu	63 60
4.9	Péče o blízké.....	63 60
4.10	Péče o ošetřující personál	64 61
5	PRÁVNÍ ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE V NEFROLOGII	65 63

1 ZÁKLADNÍ PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE

DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE DLE 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.

PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE

- vychází z úcty k životu, ale považuje umírání za přirozený proces
- neurychluje, ale ani 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 a poskytovat 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

1.1 OBECNÁ A SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Obecnou paliativní péči může poskytovat každý lékař, zdravotník, v rámci své odbornosti v běžné klinické praxi. Naopak specializovanou paliativní péči, jež je indikována v situacích, které překračují znalosti a dovednosti lékaře základního oboru případně lékaři chybí dostatek prostoru k jejich řešení v rámci rutinní klinické praxe, může poskytovat pouze tým, který je veden výhradně lékařem se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína.

Obecná paliativní péče

- Schopnost hovořit s pacientem a jeho blízkými o závažné diagnóze a prognóze
- Dobře léčit bolest a další základní symptomy onemocnění jako je dušnost, nauzea atd.
- S pacientem sestavit individualizovaný plán péče věnující se konkrétním cílům péče včetně preferencí pacienta stran život zachraňujících úkonů
- Schopnost vést rozhovor na téma plánování budoucí péče a paliativního přístupu včetně hospicové péče

Specializovaná paliativní péče

- Indikována v situacích, kdy již nestačí dovednosti obecné paliativní péče, tj. komplexnost obtíží přesahuje možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče
- Např. refrakterní symptomy, vedení komunikačně náročných rozhovorů s nemocným a jeho blízkými, plánování budoucí péče, psychosociální témata, existenciální distres atd.
- Speciální vzdělání v paliativní péči mají ideálně i další, nelékařští členové týmu

1.2 CÍLOVÁ SKUPINA

Chronické selhání ledvin je život limitující onemocnění. A právě koncept „život limitujícího, život ohrožujícího onemocnění“ je podle definice WHO základním vymezením populace pacientů, kteří profitují z paliativního přístupu a paliativní péče.

- Z původního zaměření paliativní péče na pacienty s onkologickým onemocněním se pozornost rozšířila na pacienty s neonkologickými onemocněními, jakými jsou konečná stadia orgánových selhání (např. chronické srdeční selhání, chronická obstrukční plicní nemoc, chronické selhání ledvin) a neurodegenerativní onemocnění (např. syndrom demence).
- Dialyzovaní pacienti ve věku 65-84 let představují v současnosti největší kohortu mezi dialyzovanými pacienty. Zejména tito, často velmi křehcí pacienti, jsou ohroženi řadou komplikací s častými hospitalizacemi, významným zhoršením kvality života, funkčního stavu a časným úmrtím po zahájení dialýzy.

- V roce 2020 publikovala International Society of Nephrology rozsáhlý článek věnovaný integraci podpůrné a paliativní péče do nefrologie. Mimo jiné se zde uvádí:

Paliativní péče je klíčová komponenta péče o pacienty s pokročilým onemocněním ledvin.

Cílem je zlepšit kvalitu života pacientů napříč celou trajektorií CKD.

Paliativní péče může být poskytována současně s život prodlužující léčbou.

Paliativní péči je nutné integrovat do péče o pacienty s pokročilým onemocněním ledvin, o pacienty na náhradě funkce ledvin, do péče o pacienty na konzervativní léčbě.

1.3 INDIKACE PALIATIVNÍ PÉČE V NEFROLOGII

- Rozhodování o nezačínání a ukončení dialýzy
- Plánování budoucí péče, prognózování, sdílené rozhodování
- Management obtížných symptomů po celou dobu trajektorie CKD
- Péče v závěru života

1.4 PŘÍNOS SPOLUPRÁCE S PALIATREM

- Facilitace plánování péče včetně náročných komunikačních situací
- Zlepšení managementu obtížných symptomů
- Dosažení péče, která je v souladu s preferencemi a hodnotami pacienta
- Dobře zvládnutá péče v závěru života

Nutný networking v daném regionu, nemocnici.

Literatura:

1. Centrum paliativní péče (2015). Loučka, Houska, Trefná et al. Organizace mobilní specializované paliativní péče v Evropě, <https://paliativnicentrum.cz/projekty/organizace-mspp-v-evrope> (2015, accessed 1 May 2019).
2. Combs SA, Davison SN. Palliative and end-of-life care issues in chronic kidney disease. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015; 9 (1):14-19.
3. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (2016): Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza, <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-pece-v-cr-2016-situacni-analyza/2016>, accessed 1 May 2019)
4. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (2019): Standardy mobilní paliativní péče, https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2019/02/2018-standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final.pdf (2019, accessed 26 April 2019)
5. 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: 379-385.
6. 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): 447-459.
7. Davison SN, Moss AH. Supportive Care: Meeting the Needs of Patients with Advanced Chronic Disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11:1879-1880.
8. Gřiva M et al.in Paliativní péče v kardiologii, Triton 2018.Chapter 2, Loučka M: Formy paliativní péče a jejich význam pro pacienty s pokročilým onemocněním; 28-35.
9. Gřiva M et al.in Paliativní péče v kardiologii, Triton 2018.Chapter 1, Sláma O: Paliativní péče a moderní medicína;23-27.
- 10.Hole B, Hemmelgarn B, Brown E:Supportive Care for end-stage kidney disease: an integral part of kidney services across a range of income settings around the world.*Kidney Int Suppl* (2011),2020 Ma, 10(1):e86-e94.
10. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care – Creating a More Sustainable Model. *N Engl J Med* 2013; 368:1173-1175.
11. Sláma O, Kabelka L, Vorlíček J et al.in Paliativní medicína pro praxi, Galen, 2nd edition 201. Chapter 1, Sláma O: Základní principy paliativní péče; 25-32.

2 NEZAHÁJENÍ A UKONČENÍ DIALÝZY

Největší kohortu dialyzovaných pacientů v současnosti představují pacienti ve věku 65-84 let. Zvláště křehcí pacienti jsou ohroženi řadou zdravotních komplikací s častými hospitalizacemi bez možnosti dlouhodobě setrvat ve vlastním sociálním prostředí, významným zhoršením kvality života (QoL), každodenních aktivit, funkčního stavu a v neposlední řadě také časným úmrtím po zahájení dialýzy. Nezahájení dialýzy, tj. rozhodnutí o konzervativní léčbě patří proto v nefrologii mezi velmi obtížné rozhodování, jehož součástí by měl být vždy pacient a jeho rodina. Jedním z úkolů pro nefrologa je rozpoznat tu část pacientů, kteří nebudou z dialyzační léčby profitovat, nejen ve smyslu délky přežití, respektive pro ně dialýza může představovat riziko časného úmrtí nebo výrazného zhoršení funkčního stavu či kvality života.

Ve světě přibývá dat týkajících se pacientů, kteří dialýzu nezačali, stále je ale k dispozici více informací týkajících se pacientů, kteří se rozhodli dialýzu ukončit. Podle kanadského registru 20-25 % pacientů na dialýze ukončuje dialyzační léčbu. V Kanadě se jedná o druhou nejčastější příčinu úmrtí (po kardiovaskulární příčině) u pacientů s chronickým selháním ledvin. V USA se jedná o třetí nejčastější příčinu úmrtí (po kardiovaskulární a infekční etiologii). Reportované počty úmrtí po ukončení dialýzy mají velkou variabilitu v závislosti na studii a na národních registrech. V současnosti neexistují jednotně akceptované definice pro ukončení dialýzy, což komplikuje i reportování a výzkum. Specifika jsou daná kulturními odlišnostmi, právními úpravami, ekonomickou situací, dostupností dialyzační léčby a v neposlední řadě úrovní a dostupností paliativní péče.

Epidemiologická situace tak mění klinickou praxi nefrologů. Americká asociace nefrologů (RPA/ASN) vydala druhé upravené vydání doporučeného klinického postupu o nezahájení a ukončení dialýzy: „Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline“. Jde o průvodce nefrologa, pacienta a jeho blízkých při rozhodování o nezahájení a ukončení dialýzy, který pokrývá celkem 10 oblastí. Společně s podrobným komentovaným manuálem je volně dostupný na webových stránkách (https://cdn.ymaws.com/www.renaldm.org/resource/resmgr/Store/Shared_Decision_Making_Recom.pdf).

V roce 2015 vydala organizace Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) doporučení věnovaná integraci podpůrné péči v nefrologii, jejichž součástí je i rámcové doporučení věnující se ukončení dialýzy:

„Ukončení dialýzy je eticky a klinicky přijatelné, pokud mu předchází proces sdíleného rozhodování, který balancuje základní bioetické principy beneficence, nonmaleficence a spravedlnosti. Je povinností/zodpovědností každého poskytovatele, který má v péči pacienta zvažujícího ukončení dialýzy, aby řešil možné reverzibilní faktory, které mohou ovlivňovat pacientovo rozhodování, jako je deprese, bolest nebo jiné symptomy, stejně tak jako potenciálně reverzibilní sociální faktory.“

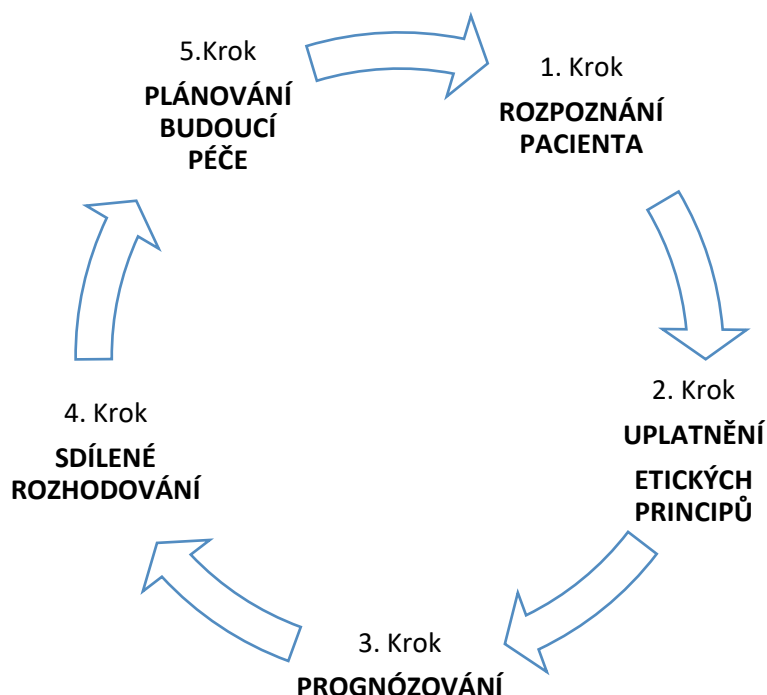
Jaká jsou data PRO nezačínání dialýzy:

- **Většina starších pacientů s pomalu progredující formou CKD nerozvine konečné selhání ledvin (ESKD) a zemře z jiné příčiny.** Chronické onemocnění ledvin (CKD) je u starších pacientů časté. Přibližně jeden ze tří nemocných starších 65 let má CKD, definováno jako GFR méně než 1 ml/s. Jen velmi malá část těchto nemocných se dožije progresu do ESKD. Během téměř desetiletého sledování kohorty pacientů starších 65 let jen 6 % z nich dospělo do stadia selhání ledvin, 61 % zemřelo z jiné příčiny. U starších pacientů s pomalu progredujícím CKD bychom se proto měli soustředit na maximální nefroprotektu, aby nedošlo ke zbytečnému zhoršení jinak přirozeně spíše „benigního“ průběhu CKD.
- **Starší pacienti s významnými komorbiditami dle některých studií nemají výhodu v přežití získanou dialýzou oproti konzervativní léčbě.** Dialyzovaní pacienti jsou zatíženi komorbiditami. Je zřejmý dlouhodobý signifikantní nárůst počtu starších pacientů, kteří zahajují dialyzační léčbu, přičemž okolo 70 % má kardiovaskulární komorbiditu, polovina pacientů starších 75 let má dokonce 3 a více komorbidit. 24 % pacientů je mezi 64-74 lety, dalších 24 % je starších 75 let. U pacientů, kteří mají progredující CKD, je proto třeba zvažovat rizika a benefity predialyzační přípravy a dialyzační léčby.
- **Dialyzovaní pacienti starší 65 let mají v posledních měsících svého života více hospitalizací, příjmů na jednotku intenzivní péče a častěji umírají v nemocnici než pacienti s onkologickým onemocněním nebo se srdečním selháním, současně méně často umírají v prostředí hospicové péče.** Tato vysoce intenzivní péče v závěru života není velmi často v souladu s přáními a preferencemi pacienta.

Jaká jsou data PROTI nezačínání dialýzy:

- **Všeobecně platí, že starší pacient bez závažných komorbidit bude s dialýzou žít déle než na konzervativní léčbě.** Délka přežití na konzervativní léčbě se odhaduje dle dostupných studií mezi 6-23 měsíci, data jsou zatím limitovaná. Verberne uvádí při eGFR 0,33 ml/s délku přežití na konzervativní léčbě 2,4 let oproti 4,5 roků, pokud se pacient rozhodne pro dialýzu (obdobně při eGFR 0,25 ml/s 1,5 roku oproti 3,1 roku a při eGFR 0,16 ml/s 0,5 roku oproti 2,8 roku).
- Na druhou stranu je nutné podotknout, že důležitým aspektem při zvažování optimálního léčebného postupu je posouzení QoL, která je u pacientů s chronickým selháním ledvin nižší ve všech posuzovaných dimenzích než ve všeobecné populaci. Hodnocení QoL by mělo být součástí posouzení dopadu dialýzy nebo konzervativní léčby na život pacientů. Data jsou zatím limitovaná. Aktuálně probíhající studie se zabývají hodnocením QoL pacientů na dialýze a na konzervativní léčbě, včetně kvality života jejich pečujících i zdravotnického personálu.

2.1 JAKÉ KROKY ČEKAJÍ NEFROLOGA NEŽ DOSPĚJE K ROZHODNUTÍ O OPTIMÁLNÍ LÉČEBNÉ MODALITĚ



2.1.1 ROZPOZNÁNÍ PACIENTA

I když ohledně nezačínání dialýzy máme méně dat, dochází k němu pravděpodobně častěji, než si myslíme. Kanadská prospektivní studie ukázala, že u cca 25 % pacientů referovaných k zahájení dialýzy, nebyla po zvážení všech okolností dialýza zahájena. Byly to pacienti s velmi špatným funkčním stavem, závažnou kardiovaskulární komorbiditou, diabetem mellitem a neurologickým postižením. V některých zemích lékaři primární péče po zvážení situace nereferují nefrologovi některé pacienty s pokročilým CKD. Jedná se především o pacienty s terminálním srdečním selháním, těžkou chronickou obstrukční plicní chorobou, velmi staré nemocné a o pacienty, kteří referování odmítli.

Pro začátek je důležité si uvědomit, že pečuji o pacienta, který nemusí profitovat ze zahájení dialyzační léčby. Jako první hrubší síto pro rozpoznání takového pacienta může posloužit sledování níže uvedených faktorů.

SLEDOVANÉ FAKTORY

1	Počet komorbidit, zejména kardiovaskulárních
2	Nutriční stav
3	Funkční stav
4	Stupeň křehkosti
5	Otázka na překvapení: „Byl bych překvapen, kdyby tento pacient v průběhu následujících 12 měsíců zemřel?“

U pacientů starších 75 let lze postupovat dle algoritmu vytvořeného Americkou asociací nefrologů (RPA), který pomáhá identifikovat pacienty, u kterých rizika dialyzační léčby převyšují její benefity. Doporučují zvážit konzervativní léčbu u pacientů, u kterých jsou splněna 2 a více z následujících hodnocených kritérií.

KRITÉRIUM	
1	Otázka na překvapení: „Byl byste jako nefrolog překvapen, kdyby tento pacient během následujících 6 (12) měsíců zemřel?“
2	Nutriční stav: s-albumin pod 25 g/l
3	Komorbidity: např. modifikovaný Charlson komorbidity index ≥ 8
4	Funkční stav: např. Karnofsky performance status ≤ 40

Podle různých zdrojů zvažují nefrologové ne zahájení dialýzy v následujících klinických situacích.

- pacienti s těžkou demencí
- pacienti s těžkým mentálním postižením, kteří nejsou schopni spolupracovat při provádění dialýzy
- pacienti v perzistujícím vegetativním stavu
- pacienti s nádorovým onemocněním v terminálním stádiu, s orgánovým selháním v pokročilém/ terminálním stádiu, kteří jsou upoutáni na lůžko, jsou ve špatném funkčním stavu
- pacienti s těžkou, kontinuální bolestí, např. v rámci nádorového onemocnění, kterým dialýza život prodlouží, ale za cenu utrpení
- pacienti starší 75 let se závažnými komorbiditami, zejména ICHS
- pacienti starší 80 let

Pan František, 91 let, bývalý úředník, žije s rodinou, v dobré mentální kondici a s pomocí rodiny je v rámci domácnosti dosud částečně soběstačný, sledovaný 2 roky pro neprogredující CKD 4 se závažnými kardiovaskulárními komorbiditami. Pacienta jsme identifikovali jako vhodného kandidáta pro ne zahájení dialyzační léčby v případě dalšího zhoršení renální insuficience. Dle algoritmu vytvořeného Americkou asociací nefrologů pacient splnil předběžně 2 kritéria (otázka na překvapení a vysoký počet bodů za komorbidity). Po 2 letech došlo k progresi renální insuficience do stádia CKD 5 při urosepsi. S pacientem a jeho rodinou jsme proto zahájili rozhovory na téma dalšího léčebného postupu.

2.1.2 UPLATNĚNÍ ETICKÝCH PRINCIPŮ

Aplikace medicínské bioetiky se v běžné klinické praxi může jevit jako složitá. V zásadě však pomáhá řešit to nejpodstatnější: Co bude nejlepší pro konkrétního pacienta? Co bude v jeho nejlepším zájmu?

Přístup založený na základních etických principech tzv. etický principialismus poskytuje bezpečnou strukturu pro rozhodování o nezahájení a ukončení dialyzační léčby; vede k lepším a přesnějším rozhodnutím.

Každý ze základních etických principů je stejně důležitý (viz Tabulka). Princip autonomie nestojí výše než ostatní principy. Všichni lékaři včetně nefrologů mají zodpovědnost za balancování benefitů a negativních dopadů léčby na pacienta a jeho blízké. Přání a hodnoty pacienta musí být zvažovány (ale nejsou jediné určující).

Vždy by se mělo jednat o konsensuální týmová řešení a rozhodnutí; lze přizvat paliatra a bioetika.

ETICKÉ PRINCIPY

AUTONOMIE	Je třeba respektovat a podporovat autonomní rozhodování pacienta, které vyplývá z jeho autentických zájmů a hodnot. Musíme si zodpovědět otázku, zda je pacient, který byl řádně informován o možných výhodách a rizicích dialýzy, schopen se rozhodovat.
NON-MALEFICENCE	Naší povinností je pacienty nepoškodit. Utrpení je maleficence a je třeba pečlivě zvažovat, zda dialýza nezvýší nebo neprodlouží pacientovo utrpení. Prioritou je řešit pacientovy útrapy. Vzhledem k tradičnímu fokusu dialyzační nefrologie na technické parametry a biochemické hodnoty zůstává často pacientovo utrpení, ať už fyzické, psychosociální nebo existenciální, nerozpoznáno a neřešeno.
BENEFICENCE	Jsme povinni usilovat o to, aby pacient co nejvíce profitoval z léčby. V tomto kontextu je třeba se soustředit na identifikaci těch pacientů, kteří budou mít z dialyzační léčby co největší benefit, a to i ve smyslu kvality života a funkčního stavu.
SPRAVEDLNOST	Jsme povinni poskytovat našim pacientům rovné šance na léčbu se spravedlivou alokací.

2.1.3 PROGNOZOVÁNÍ

Odhadnutí prognózy, tj. očekávané délky přežití s přiměřenou kvalitou života je u pacientů s pokročilým CKD důležitou součástí kvalitní nefrologické péče (KDIGO 2015).

Hlavní přínos prognózování tkví v identifikaci pacientů ohrožených vysokým rizikem morbidity a mortality. Prognózovací nástroje neslouží k přesnému odhadu individuální prognózy. Jsou pouze pomůckou, která musí být posuzována v rámci komplexního hodnocení individuálního pacienta.

Prognózování slouží především k otevření rozhovorů s pacientem a rodinou na téma cílů léčby a plánování budoucí péče. Pomáhá nám sestavit plán péče s realistickými cíli, které respektují pacientovy priority a zejména v závěru života může pacientovi pomoci vyhnout se terapeutickým postupům, které mu nepřinášejí benefit, ale naopak vedou k neúčelné a nepřiměřené léčbě.

Odhad prognózy u pacientů s chronickým selháním ledvin, zejména těch starších a geriatrických je díky pestrosti a kombinacím různých faktorů komplikovanější. Oproti onkologickým pacientům chybí zřetelnější milníky v trajektorii chronického selhání ledvin.

Prognostické nástroje

V současné době máme k dispozici prognostické skórovací systémy (Tabulka 1) určené k odhadnutí rychlosti progresu CKD do ESKD, k predikci rizika časného úmrtí pacientů s pokročilým CKD a časného úmrtí po zahájení dialýzy. Vzhledem k tomu, že populace pacientů s CKD stárne, je důležité posuzovat také geriatrickou křehkost (frailty) jako samostatný rizikový faktor mortality. Některé prameny ještě doporučují zvážit, zda pacient žije v institucionalizovaném zařízení např. v domově pro seniory. Studie věnující se těmto pacientům na dialýze prokázaly velmi vysokou mortalitu a rychlé zhoršení funkčního stavu. *(pozor na terminologii, profil populace „nursing home“ ze zahraničních studií se může blížit spíše profilu následných lůžek „LDN“ či „DZR“ domovů se zvláštním režimem.)*

U pana Františka, viz výše, jsme použili následující prognostické nástroje. BANSAL skóre k odhadu rizika úmrtí před rozvojem terminální selhání ledvin, které bylo vysoké (více než 10 bodů), tj. pan František měl extrémně vysoké (93 %) riziko úmrtí v příštích 5 letech. Pana Františka jsme identifikovali jako KŘEHKÉHO pacienta (3 kritéria dle Fried Frailty Criteria). Byť REIN skóre, které slouží k odhadu rizika časného úmrtí po zahájení dialýzy, bylo u pacienta nízké (méně než 12 bodů), u pana Františka jsme vyhodnotili, že by s ohledem na svůj vysoký věk, závažné kardiovaskulární komorbidity, křehkost, velmi pravděpodobně ze zahájení dialýzy neprofitoval a byl by ohrožen rychlým zhoršováním funkčního stavu a ztrátě soběstačnosti. Prodloužení života na dialýze oproti konzervativní léčbě bylo sporné.

Tab. 1 Přehled prognostických nástrojů

SKÓROVACÍ SYSTÉM	ÚČEL	VÝCHODISKO	NÁSTROJ
KFRE KIDNEY FAILURE RISK EQUATION (4-VARIABLE) SKÓRE	Riziko progresce CKD do ESKD	Nízké riziko progresce: Nezahajovat intervence k RRT Zvážit konzervativní léčbu	Volně dostupné: www.qxmd.com/kfrei
BANSAL	Riziko časného úmrtí (do 5 let) před dosažením ESKD, tj. riziko úmrtí je vyšší než progresce CKD	Vysoké riziko úmrtí: Nezahajovat intervence k RRT Zvážit konzervativní léčbu	Tabulka v textu
REIN	Riziko časného úmrtí (do 3 respektive 6 měsíců) po zahájení dialýzy	Vysoké riziko úmrtí: Zvážit konzervativní léčbu	Tabulka v textu
COHEN	Riziko časného úmrtí (do 6 měsíců) u již dialyzovaných pacientů	Vysoké riziko úmrtí: Zvážit ukončení HD a přechod na konzervativní léčbu ESKD, tj. end of life care	Volně dostupné: https://qxmd.com/calculate/calculator_13/5/6-month-mortality-on-hd
G8	Geriatric 8 vyhodnocení křehkosti a identifikace jejích reverzibilních faktorů	Zvážit podrobné funkční vyšetření geriatrem	Volně dostupné: https://www.siog.org/files/public/g8_english_0.pdf
FRIED FRAILTY CRITERIA KŘEHKOST DLE FRIEDOVÉ	Posouzení křehkosti na základě nutričního a funkčního stavu.	Pokročilá křehkost: Zvážit konzervativní léčbu	Tabulka v textu

BANSAL SKÓRE

- Posouzení rizika úmrtí v příštích 5 letech před dosažením ESKD u starších pacientů ve stadiu CKD 3 a více
- Vychází z předpokladu, že u velké části starších nemocných bývá riziko úmrtí vyšší než samotná progres CKD do terminálního stadia

Tab. 2 BANSAL skóre

RIZIKOVÝ FAKTOR	BODY	RIZIKOVÝ FAKTOR	BODY
Věk (v letech)		uACR ≥ 30 mg/mmol	
70-74	0	ne	0
75-79	1	ano	1
80-84	2	Diabetes mellitus	
≥ 85	4	ne	0
Pohlaví		ano	1
žena	0	Kouření	
muž	1	nikdy	0
Rasa		v minulosti	1
černošská	0	stále	2
bělošská	1	Srdeční selhání	
eGFR (ml/s/1,73m²)		ne	0
0,83 - 1,0	0	ano	2
0,67 - 0,82	1	CMP	
0,5 - 0,66	2	ne	0
<0,5	4	ano	1

Tab. 3 BANSAL skóre: Riziko úmrtí v příštích 5 letech (%) dle dosaženého počtu bodů

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	≥ 10
3,87	5,85	8,82	13,16	19,42	28,13	39,66	53,82	69,33	83,60	93,70

REIN SKÓRE

- Klinické skóre, které predikuje tříměsíční nebo šestiměsíční mortalitu po zahájení dialýzy u pacientů starších 75 let
- Více než polovina pozdně referovaných pacientů (tzv. z ulice) byla ve skupině ohrožené nejvyšším rizikem časného úmrtí po zahájení dialýzy. Autoři této práce doporučují u takto rizikových pacientů zvážit převedení na konzervativní management i přesto, že dialýza byla zahájena

Tab. 4 REIN skóre

RIZIKOVÝ FAKTOR	BODY	RIZIKOVÝ FAKTOR	BODY
BMI		Onkologická dg.	
≥18,5	0	ne	0
<18,5	2	ano	1
Diabetes mellitus		Psychiatrická dg.	
ne	0	ne	0
ano	2	ano	2
Srdeční selhání III/IV		Závislost na transportech	
ne	0	ne	0
ano	2	ano	3
ICHDK		Zahájení dialýzy	
ne	0	plánované	0
ano	2	neplánované	2
Arytmie			
ne	0		
ano	1		

Tab. 5 REIN skóre: Riziko úmrtí do 3 měsíců po zahájení dialýzy

Nízké riziko	méně než 12 b.
Střední riziko	12 - 16 b.
Vysoké riziko	více než 17 b.

POSOUZENÍ KŘEHKOSTI (FRAILITY)

- Křehkostí je označován pokles potenciálu zdraví, tj. zdatnosti, odolnosti a adaptability organismu, spojený s věkem, který je provázený kumulací funkčních deficitů
- Křehkost je syndrom, nejedná se o nemoc. Syndrom geriatrické křehkosti, frailty, je intervenovatelný, může být reverzibilní
- Každá z komponent syndromu frailty, resp. její individuální etiologická příčina, může být intervenovatelná - v pojetí komponent frailty dle Prof. Friedové, níže - např. malý objem fyzické aktivity při neléčené bolesti, subj. vyčerpání při depresivitě
- Nástroj k posouzení geriatrické křehkosti u pacientů s CKD není jednoznačně doporučený a je dosud předmětem studií. S výhodou je využít k posouzení křehkosti komplexní geriatrické vyšetření (indikaci možno zvážit dle škály G8, níže)
- Ve fyzikálním vyšetření je vhodné se zaměřit na rychlost chůze a in/stabilitu, svalovou hmotu a svalovou sílu, dále na objektivní ztrátu hmotnosti a kognitivní deficit
- Lze využít obecné skórovací systémy, Clinical Frailty Scale dle Canadian Study of Health and Aging Frailty Scale (hrubý screeningový nástroj pro akutní situace) nebo mezinárodně dobře známé Fried Frailty Criteria (viz níže)
- Rozšířený koncept frailty zahrnuje nad rámec Fried Frailty Criteria také psychosociální rozměr frailty

G8

- Geriatric 8 je jednoduchý pomocný screeningový nástroj, který pomáhá identifikovat pacienty, kteří by mohli profitovat z podrobného funkčního vyšetření geriatrem. G8 pochází z onkologie, kde se uplatňuje při plánování péče o geriatrické pacienty s nádorovým onemocněním. Zahrnuje tyto položky: chuť k jídlu, úbytek hmotnosti, mobilitu, neuropsychologické potíže, BMI, rozsah užívaných léků, věk, srovnání s vrstevníky. Celkové skóre se pohybuje od 0-17 bodů.

https://www.siog.org/files/public/g8_english_0.pdf

KRITÉRIA FRAILITY DLE FRIEDOVÉ (FRIED FRAILITY PHENOTYPE CRITERIA)

- Frailty (křehký pacient): splněno 3 a více kritérií
- Pre-frailty (stav předcházející křehkosti): 1-2 kritéria

1	Neúmyslná ztráta tělesné hmotnosti více než 4,5 kg za poslední rok
2	Subjektivně vnímaná únava, vyčerpání
3	Svalová slabost, nízká hodnota síly stisku ruky (měřeno dynamometrem, vztaženo k BMI a pohlaví)
4	Pomalá chůze (definováno v m/s, vztaženo k pohlaví a tělesné výšce)
5	Nízká úroveň pohybové aktivity (<383kcal/týden pro muže, <270kcal/týden pro ženy, respektive ženy méně než 2 hodiny chůze/týden, muži méně než 2,5 hodiny chůze/týden)

Přehled prognostických nástrojů v rámci evropského algoritmu (European Renal Best Practice Group)

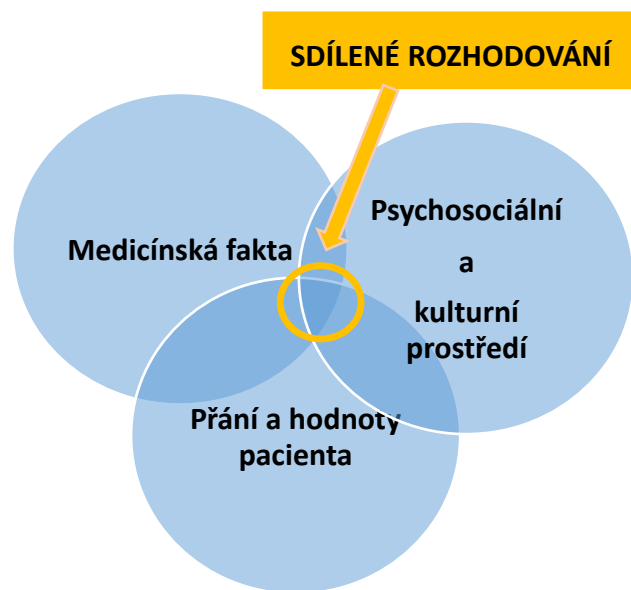
Evropské doporučení z roku 2017 na základě výše zmíněných prognostických nástrojů vytvořilo algoritmus, jehož snahou je usnadnit plánování nefrologické péče u pacientů starších 65 let s CKD ve stadiu 3 b-5.

Co je dobré si zapamatovat

-
- Citlivě zjistit, nakolik chce být pacient o odhadu své prognózy informován
 - Odhad prognózy provést co nejdříve
 - Stav pacienta hodnotit pravidelně a vždy:
 - U dlouhodobě dialyzovaných pacientů, kteří jsou ohroženi rizikem časně zdravotní komplikace, snížením kvality života a úmrtím (na základě zhodnocení klinického stavu, doby strávené na dialýze „dialysis vintage“ a dalších)
 - U pacientů, kterým se podařilo zdravotní komplikaci právě překonat
 - Rozhovory o cílech léčby vést v celém průběhu péče, zejména v situacích, kdy dochází k progresi renální insuficience či ke zhoršení zdravotního stavu z jiných příčin
 - Využívat institut velkých odběrů u dialyzovaných pacientů k rozhovoru na téma plánu péče, respektive k jeho aktualizaci
 - Rozhovory o přehodnocení léčebných cílů (včetně ukončení dialýzy a přechod na plně podpůrnou a paliativní péči) zahájit včas
 - Zápisy o rozhovoru a plánu péče zaznamenat do dokumentace
-

2.1.4 SDÍLENÉ ROZHODOVÁNÍ

Sdílené rozhodování („Shared Decision Making Process“) je proces = série rozhovorů probíhající mezi lékařem a pacientem, popř. pacientovým zástupcem a zahrnuje oboustrannou výměnu informací, která vede ke konsensuálnímu závěru stran léčby a je v souladu s preferencemi a hodnotami pacienta. Tento proces je medicínsky, právně i eticky validní.

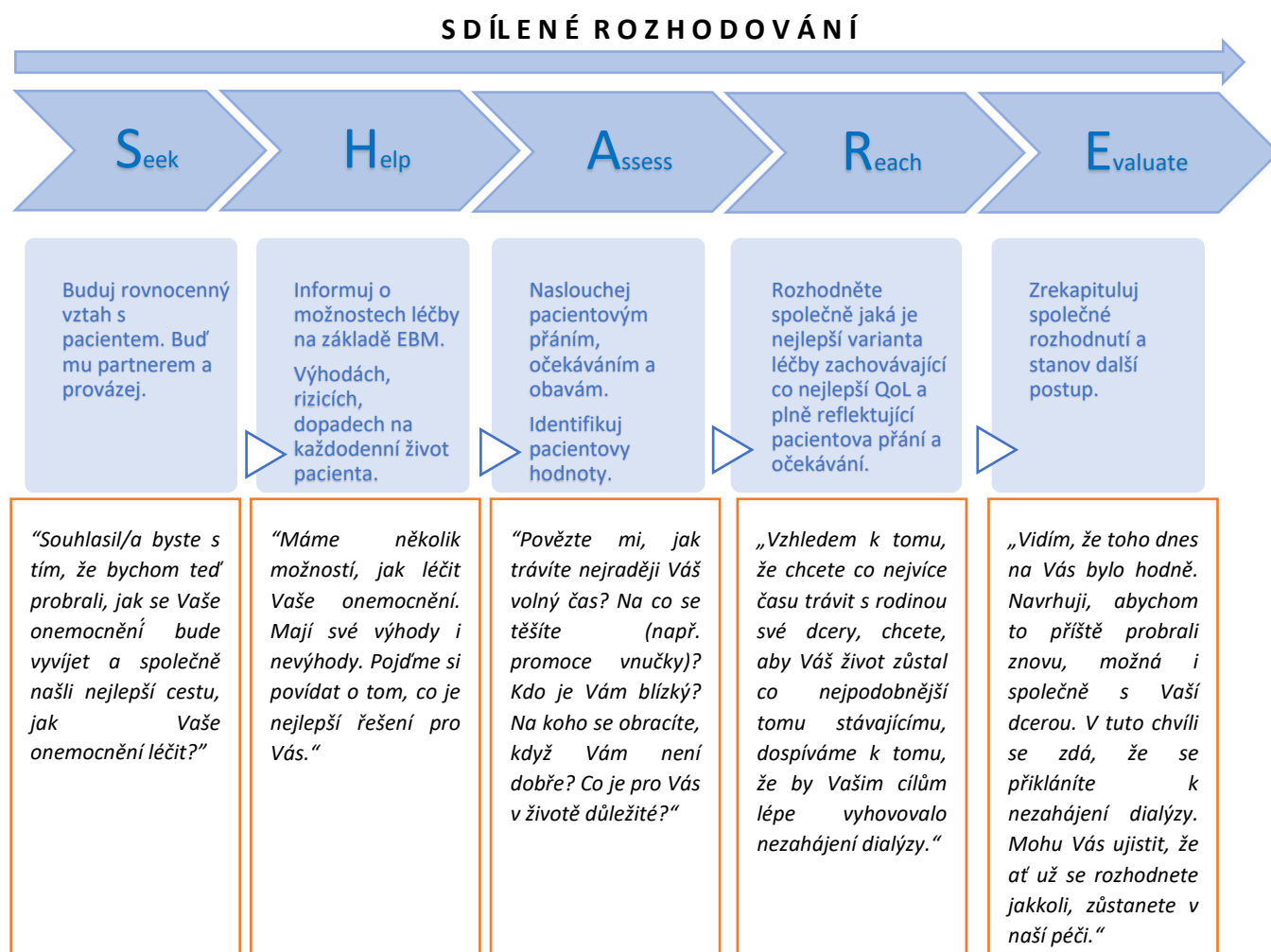


Sdílené rozhodování je součástí klinických postupů v eticky náročných rozhodováních v medicíně. Koncept sdíleného rozhodování reflektuje etický imperativ zapojit pacienty do rozhodování o vlastní léčbě. Souvisí to jednak s posilováním autonomie pacienta a jednak s tím, že přes dostupnou evidenci a prognózovací nástroje zůstává prvek nejistoty, jak se konkrétnímu pacientovi bude dařit v kontextu jeho nemoci a její léčby.

Pro úspěšnou integraci postupů sdíleného rozhodování do klinické praxe je nutné:

- aby se lékař naučil komunikovat s pacientem na téma, jak zvažovat klady a zápory různých možností
- vytvořit podpůrnou klinickou kulturu, která usnadňuje zapojení pacienta (čas a prostor pro rozhovory, zapojení zaškolených sester, tištěné a elektronické edukační materiály apod.)

5 krokového schéma Sdíleného rozhodování:



Pan František si přál, aby se mohl rozhodovat společně se svou rodinou (manželka, dcera a vnučka). Rozhovory v rámci sdíleného rozhodování proto proběhly společně i se členy rodiny za přítomnosti 2 nefrologů a psychologa. Pan František se aktivně zajímal o dopad dialýzy na každodenní život (1. krok **Seek**). Panu Františkovi a rodině jsme vysvětlili, jaké jsou možnosti léčby v případě dalšího zhoršení renální funkce a rozvoje terminálního selhání ledvin včetně možnosti nezačínání dialyzační léčby a pokračování konzervativní nefrologické léčby. Vysvětlili jsme jaké jsou výhody a nevýhody jednotlivých léčebných modalit v kontextu pana Františka. Mohli jsme se opřít mimo jiné o prognostické nástroje (2. krok **Help**). Pan František měl především obavu z náročných příprav (invaze) a z dojíždění na dialýzu. Do dialýzy se mu „nechtělo“. Přál si, aby mohl co nejvíce času strávit doma s rodinou a malou pravnučkou. Podobně to cítila i jeho rodina, která si přála, aby pan František nemusel být v nemocnici a mohl zbývající čas strávit doma s nimi (3. krok **Assess**). Pro pana Františka a rodinu bylo velmi důležité ujištění, že pokud se pan František rozhodne pro ne-dialýzu, neznamená to, že nefrologická péče bude ukončena, naopak. Pan František se v souladu s rodinou i s naším odborným názorem rozhodl pro konzervativní léčbu (4. krok **Reach**). Společně jsme stanovili plán ambulantních kontrol a soustředili se na management symptomů (5. krok **Evaluate**).

2.1.5 PLÁNOVÁNÍ BUDOUČÍ PÉČE

Plánování budoucí péče („Advance care planning“) je proces rozhovorů a reflexí mezi pacientem, rodinou a zdravotníky s cílem vyjasnit si hodnoty a přání 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. Důležitou součástí je vyjasnění pacientových přání a preferencí vztahujících se k závěru života. Jeho podstatou je princip sdíleného rozhodování (viz výše).

Pacient, který rozumí tomu, že chronické selhání ledvin je život limitující onemocnění, dokáže lépe posoudit, jakou léčbu a výkony je ochoten podstupovat a jaké již ne. Pacienti na dialýze mají často nerealistické představy ohledně očekávané délky přežití. Je to z části důsledek absence rozhovorů na toto téma. V kontrastu k tomu stojí fakt, že většina pacientů chce vést rozhovory na téma plánování budoucí péče a očekává, že rozhovory zahájí nefrolog. Nefrologové hovoří na téma prognózy s pacienty spíše výjimečně. Mezi hlavní příčiny patří nejistota při odhadování prognózy u pacientů s pokročilým chronickým onemocněním ledvin, nedostatek tréninku v komunikačních dovednostech a nedostatek času pro plánování budoucí péče v rámci klinické praxe.

Plánování budoucí péče usnadňuje rozhodování zdravotnického týmu v situaci, kdy pacient ztratí schopnost o sobě rozhodovat a zaručuje, že poskytovaná péče bude taková, jakou si přál.

Plánování budoucí péče může pacient také formalizovat. V ČR je možno sepsat dříve vyslovené přání (DVP) podle § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování nebo určit zástupný souhlas (viz kapitola 3).

V rámci plánování budoucí péče jsme panu Františkovi a rodině nabídli, že v případě zhoršení stavu včetně symptomů provázejících renální selhání (dušnost, bolest) či při rozvoji terminálního stavu je možné pana Františka hospitalizovat. Dále jsme rodinu informovali o možnosti domácí hospicové péče, pokud by se blížil závěr života. Definitivní rozhodnutí stran místa péče v závěru života, zdali v domácím prostředí či v nemocnici, nakonec nepadlo. Pan František docházel po dobu 11 měsíců na pravidelné ambulantní kontroly každých 6 týdnů se slovy: „Doma je mi dobře. Sedávám na zahrádce a pozoruju stromy a malou, a nic víc nepotřebuju.“ Po necelém roce konzervativní léčby v dobré kvalitě života v domácím prostředí, byl pan František pro významné zhoršení stavu při recidivě urosepsy po konzultaci s praktickým lékařem odvezen RZS do nemocnice. Zde se do péče o pacienta kromě lékařů na JIP, zapojil také nemocniční paliativní tým. Díky spolupráci s ošetřujícím nefrologem a rodinou, bylo společné rozhodnutí o léčbě plně reflektující pacientova přání a postoje, tj. léčbě bez nepřiměřené intenzifikace. Pan František byl přeložen na paliativní lůžko na interním oddělení, kde za přítomnosti manželky po 5 dnech klidně zemřel.

Co je dobré si zapamatovat

- Facilitace plánování budoucí péče je zodpovědností lékaře
 - Většina pacientů chce hovořit s lékařem na téma plánování budoucí péče
 - Usilovat o to, aby pacient pochopil, že chronické selhání ledvin je život limitující onemocnění
 - Respektovat pacientovy postoje k plánování budoucí péče včetně odmítnutí péče
 - Ujasnit si, kdo bude osoba důvěry nebo zástupce pacienta pro případ, že pacient nebude schopný sám rozhodovat
 - Možnost formalizace plánu budoucí péče
 - Zabránit akutním krizím v závěru života
 - Umožnit pacientovi, aby poskytovaná péče zůstala až do konce konzistentní s jeho hodnotami a přáními
-

2.2 ZÁSADY PRO SPRÁVNÉ ROZHODOVÁNÍ O ZAHÁJENÍ/NEZAHÁJENÍ DIALÝZY

Kdykoli je to možné, je s výhodou pro všechny zúčastněné zahájit diskuse a rozhodovací proces dříve, než jsme pod tlakem okolností a musíme zahájení/nezahájení nebo ukončení dialýzy bezprostředně zvažovat. Dostatek prostoru a času, který pacient a jeho blízcí mají, je nezbytný pro zpracování informací. Některým pacientům pomáhá při rozhodování i možnost rozhovoru s jiným pacientem, který je léčen konzervativně.

Ve všech doporučeních je zdůrazněno, aby do rozhodovacího procesu bylo zapojeno více členů multidisciplinárního týmu. Je zcela nezbytné, aby složitá rozhodnutí týkající se zahájení/nezahájení nebo ukončení dialýzy probíhala v rámci otevřených rozhovorů mezi pacientem, rodinou a širším multidisciplinárním týmem. V případě celé řady nefrologických pracovišť to může znamenat např. dva nefrology, zkušenou dialyzační sestru a sociálně zdravotního pracovníka nebo kaplana. Z etických i právních důvodů není vhodné, aby tato rozhodnutí prováděl jediný lékař. Týmové rozhodování je pro nefrology důležité i z hlediska zachování profesní integrity. V rámci týmu je třeba dospět ke konsensuálnímu stanovisku, které je náležitě zdokumentováno.

Pro zajištění dostupnosti komplexní péče až do pacientovy smrti, je potřebné, aby si nefrologové v rámci pracoviště, popř. regionu, budovali multidisciplinární síť spolupracujících profesí. Jedině tak je možné poskytovat individualizovanou, na pacienta orientovanou péči včetně nezahájení a ukončení dialýzy a respektovat přání zemřít doma. Tímto způsobem lze předejít opakovaným hospitalizacím, akutním hospitalizacím v terminálním stavu, umírání v prostředí intenzivní péče nebo úmrtí během dialyzační procedury.

Vzhledem k tomu, že většina dialyzačních pracovišť v ČR jsou ambulantní zařízení, je vybudování vzájemně spolupracujících profesí na regionální úrovni zcela zásadní pro kvalitu a logistiku péče o tyto komplikované a křehké pacienty.

Co zvažovat při nezahájení nebo ukončení dialýzy

- posouzení pacientovy schopnosti rozhodování
 - posouzení možných reverzibilních faktorů
 - soustavná a otevřená komunikace s pacientem
 - zapojení rodiny a určení osoby důvěry pro případ, že pacient nebude schopen sám rozhodovat
 - zapojení členů multidisciplinárního týmu příslušného nefrologického pracoviště a v případě potřeby či možnosti zapojení paliativního multidisciplinárního týmu
 - vytvoření plánu budoucí péče včetně možnosti jeho formalizace v podobě dříve vysloveného přání nebo stanovení pacientova zástupce
 - zvážení možnosti paliativní dialýzy a dialýzy na zkoušku (viz kapitola 2.3.3, resp. 2.3.4)
 - podpora pacienta v jeho rozhodnutí, ať se rozhodne jakkoliv, tj. nezahájit, ukončit nebo pokračovat v dialýze
 - zajištění kontinuity péče i po ukončení či nezahájení dialýzy
-

2.2.1 Posouzení schopnosti rozhodování

Je nezbytné posoudit, zda pacient situaci plně rozumí a je schopen dělat rozhodnutí (tzv. decision making) týkající se léčebných postupů.

Důvody snížení rozhodovacích schopností

- porucha kognitivních funkcí
- deprese
- kombinace poruchy kognitivních funkcí a deprese
- uremický stav

Jak posoudit pacientovu schopnost rozhodovat se

- lze ji odhadnout z běžného rozhovoru
- lze čerpat informace od rodiny, zejména v případech, kdy pacient může být například pod vlivem uremického stavu pasivní, odevzdaný, i nerozhodný
- lze orientačně posuzovat kognitivní schopnosti a depresi pomocí dotazníků
 - MMSE - Mini Mental State Exam
 - Beckova škála deprese (BDI - Beck Depression Inventory)
 - Zungova sebesuzovací stupnice deprese
- lze provést psychiatrické vyšetření při nejasnostech
- lze využít spolupráce s klinickým psychologem či geriatrem

Co je dobré si zapamatovat

Mírná kognitivní porucha nebo lehký stupeň demence, někdy i středně těžká demence nebrání pacientovi v rozhodování o tom, co je pro něho v životě důležité. Takový pacient už možná neumí odečítat, nebo abstraktně uvažovat, ale rozumí svým potřebám, ví, čeho se bojí, co ho činí úzkostným apod. U takových pacientů je důležité, aby lékař dovedl vysvětlit jednoduchým způsobem obsah toho, o čem se má pacient rozhodnout.

2.2.2 Posouzení možných reverzibilních faktorů

Je nutné posoudit, zda pacientovy důvody k ukončení dialýzy nejsou potenciálně ovlivnitelné.

Potencionálně ovlivnitelné faktory

- nedostatečně kontrolovaná bolest
- nediagnostikovaná deprese
- jiné závažné symptomy
- špatné snášení dialyzační procedury, například bolesti při napichování, opakované hypotenze či křeče

Co je dobré si zapamatovat

Vždy je nezbytné vyloučit depresi. Rovněž je nutné zmapovat sociální situaci pacienta, zda nedošlo v jeho rodině k novým okolnostem, které na něj mají negativní dopad.

2.2.3 Komunikace s pacientem

Zásady dobré komunikace

-
- komunikovat v klidném prostředí s dostatečnou časovou dotací
 - komunikovat otevřeně na téma možnosti náhrady funkce ledvin včetně konzervativní terapie
 - rozhovory zahájit včas, ideálně v rámci ambulantního sledování nefrologem ve stádiu CKD 4 (GFR 0,40 ml/s a méně)
 - rozhovory iniciovat také při vysokém riziku komplikací, závažném zhoršení stavu či při vysokém riziku úmrtí
 - u dialyzovaných pacientů průběžně aktualizovat plán budoucí péče, včetně komunikace na téma možnosti ukončení dialýzy při závažném zhoršení stavu a jaká by měla být další péče při zhoršení stavu
 - při rozhovorech neopomíjet tematické okruhy týkající se kvality pacientova života, tj. jak zvládá dialýzy včetně transportů, jak je omezen v běžných činnostech atd.
 - u dialyzovaných pacientů rozhovory plánovat lépe před dialýzou, například zorganizovat příjezd pacienta cca 40 min před plánovaným napojením na HD
 - zapojení více členů multidisciplinárního týmu (nefrolog, psycholog, sestra atd.)
-

Co je dobré si zapamatovat

Otevřená a soustavná komunikace v průběhu sledování posiluje vzájemný vztah a upevňuje důvěru pacienta k lékaři. Nefrologovi tyto rozhovory pomáhají pochopit postoje, přání a hodnoty pacienta. V budoucnu lépe rozliší, zda žádost o ukončení dialýzy vychází z celoživotního nastavení nebo je důsledkem např. neléčené deprese nebo složité existenční situace.

2.2.4 Zapojení rodiny

Přestože naším klíčovým partnerem pro komunikaci je pacient, je nezbytné, se souhlasem pacienta, do závažných rozhodování zasvětit i jeho blízké. Nefrolog usiluje o to, aby pacient formuloval svá přání ohledně budoucí péče a aby blízcí pacienta rozuměli pacientovu přání a chápali, co bude pro pacienta ne zahájení/ ukončení dialýzy znamenat.

Zásady dobré komunikace

- vztah s blízkými pacienta budovat dlouhodobě
 - vhodné určení osoby důvěry pro případ, že pacient nebude schopný sám rozhodovat
 - aktivně kontaktovat relevantní členy rodiny v případě hospitalizace a náhlého zhoršení stavu
 - při hospitalizaci komunikovat průběžně, cca 1 x týdně iniciovat rozhovor s blízkými a průběžně nastiňovat situaci
 - usilovat o maximální porozumění rodiny v případě, že si jejich blízký vybral ukončení nebo ne zahájení dialýzy, popř. proč to ošetřující tým zvažuje
 - nezaleknout se negativních reakcí a nepochopení rodiny, zejména při otevírání rozhovorů
 - rozhovory vést opakovaně, aby se rodina se situací lépe vyrovnala
 - nabídnout rodině návštěvu dialyzačního střediska zejména u pacientů, kteří velmi špatně tolerují dialyzační proceduru, např. pacienti s pokročilou demencí, aby viděli, jak těžce jejich blízký proceduru zvládá a kolik trápení to pro něj představuje
 - lze využít některé komunikační strategie (např. STADA: Sit-Tell me about your Mumm-Admire-Discuss-Ask)
 - neváhat a v případě pochybností rodině nabídnout druhý názor, kontaktovat paliativní tým, popř. nabídnout etické poradenství, tj. konzultaci s etikem
-

Co je dobré si zapamatovat

Pokud i přes veškerou snahu a maximálně otevřenou a vstřícnou komunikaci rodina nadále nesouhlasí s přáním pacienta, ale my vidíme ukončení dialýzy jako opodstatněné, postupujeme dle přání pacienta, popř. na základě konsensuálního stanoviska týmu. Nezbytnou součástí je zdokumentování vůle pacienta.

2.2.5 Zapojení multidisciplinárního týmu

Rozhodování o ne zahájení a ukončení dialýzy je z řady aspektů včetně etických velmi složité. Proto je nezbytné, aby do procesu byl zapojen nejen ošetřující nefrolog, ale i další členové týmu - další nefrologové, dialyzační sestra, případně paliatr, geriatr, psycholog, zdravotně sociální pracovník, kaplan, nutriční terapeut atd. Takto koncipovaný tým poskytne daleko efektivnější a všestrannou podporu pacientovi i jeho blízkým. Multidisciplinární posouzení rozhodnutí o ne zahájení/ukončení dialýzy je nezbytné z etického a medicínského úhlu pohledu. Je to prevence bias jednotlivých členů týmu. Jedině otevřená diskuse nad konkrétním pacientem, která vede ke konsensuálnímu stanovisku a je adekvátně průběžně

dokumentovaná zaručuje, že ne zahájení nebo ukončení dialyzační léčby je v souladu s přáním pacienta a probíhá lege artis.

2.2.6 Plánování budoucí péče

Nefrolog by měl pacienta, zejména pokud jej má v péči dlouhodobě, podpořit ve formálním ustanovení jeho představ o plánování budoucí péče sepsáním dříve vysloveného přání nebo stanovením zástupného souhlasu. V dříve vysloveném přání je vhodné konkrétně vyjmenovat, v jaké situaci by si pacient přál v dialýze pokračovat a kdy případně dialýzu ukončit. Dále je třeba se ujistit, jestli osoba, která bude pověřena zástupným souhlasem, byla seznámena s pacientovými názory a postoji a byla o možnosti ukončit dialýzu informována (blíže viz kapitola Právní rámec).

Zkušenosti z ČR dosud ukázaly, že pro pacienty není někdy snadné docílit formalizace plánování budoucí péče. Důvodem mohou být vyšší nároky kladené na vlastní aktivitu pacienta (např. při úředním ověření podpisu dříve vysloveného přání), dále zhoršená mobilita a časová náročnost dialyzačního programu. V klinické praxi se proto osvědčuje neformální určení osoby důvěry pacientem po otevření a zdokumentování rozhovorů na téma konce života v rodině spojené s rozhovory s ošetřujícím nefrologem a klinickým psychologem. Na pracovištích, kde není dostupný psycholog, je možné zapojovat dialyzační sestry a zdravotně sociálního pracovníka.

Další informace lze získat na webu mobilního hospice Cesty domů: <https://www.cestadomu.cz/projekty/drive-vyslovene-prani>

2.2.7 Podpora pacienta

Poté, co jsou rozhovory s pacientem, rodinou a uvnitř týmu ukončeny a pacient učiní definitivní rozhodnutí, je třeba ho plně podporovat. I v případě, že s ukončením dialýzy nesouhlasíme, nebo naopak, že se pro zahájení dialýzy rozhodne pacient, pro kterého by z našeho pohledu byl výhodnější konzervativní postup.

2.2.8 Provázanost péče po ukončení či ne zahájení dialýzy

Nedílnou součástí konzervativního managementu při ne zahájení či ukončení dialýzy je zajištění kontinuální péče o pacienta, základní je neopustit pacienta („non-abandonment“). Pacienta ujistíme, že naše péče o něj bude pokračovat, ať už se rozhodne jakkoliv. Po ukončení dialýzy v závislosti na zbytkové funkci ledvin a komorbiditách je medián přežití 8 dní. Před naplánováním termínu ukončení dialýzy je nezbytné domluvit s pacientem a rodinou, kde si přeje strávit poslední dny života, zdali preferuje hospitalizaci nebo pobyt v domácím prostředí (blíže viz kapitola 5.3 Umírání v ústavní péči a 5.4 Umírání v domácím prostředí).

Pro pacienta je klíčové zajistit provázanost další péče a její kontinuitu. Je proto vhodné usilovat o dobrý management samotného závěru života regionálně, tj. ve spolupráci s praktickým lékařem, ošetřujícím geriatrem a paliatrem. Nefrolog by měl zůstat k dispozici pro konzultace praktického lékaře, geriatra či členů paliativního týmu po celou dobu.

2.3 LÉČEBNÉ MODALITY

2.3.1 Nezahájení nebo ukončení dialýzy

V rámci pracoviště doporučujeme vytvořit informovaný souhlas s konzervativní léčbou chronického selhání.

KDIGO mimo jiné doporučuje, aby dialyzační centra vypracovala písemné doporučení, jak a kdy se s pacientem diskutuje ukončení dialýzy a jak bude zajištěna péče po ukončení dialýzy.

2.3.2 Konzervativní léčba s integrací podpůrné a paliativní péče

Všichni pacienti s CKD 4 by měli být o možnosti konzervativní nefrologické léčby informováni.

„Ne-dialyzační“ cesta se zahrnutím podpůrné a paliativní nefrologické péče, která je zaměřená na kontrolu symptomů a udržení co nejlepší kvality života v průběhu celé nemoci, je celostní péče a přináší pozitiva do péče o křehké pacienty. Je spojena s menší intruzivností, menšími změnami v každodenním životě a větším komfortem. Řada pacientů žije bez dialýzy déle, než byl původní odhad prognózy.

Vzhledem k demografické situaci bude pravděpodobně počet pacientů, kteří půjdou cestou nezahájení dialyzační léčby, stoupat.

Zásady konzervativní léčby

-
- Konzervativní nefrologická léčba je aktivní léčba
 - Maximální nefroprotektivní management se snahou oddálit selhání ledvin
 - Individualizovaná nutriční intervence s důrazem na kvalitu života
 - Management sekundárních komplikací CKD, ve smyslu úlevy od obtížných symptomů (např. korekce anémie)
 - Aktivní management symptomů chronického selhání ledvin (např. léčba svědivky)
 - Sdílené rozhodování
 - Plánování budoucí péče, včetně plánu péče pro závěr života
 - Péče o psycho-socio-spirituální domény života včetně pomoci pečujícím
 - Spolupráci s paliatrem
 - Multidisciplinární přístup
-

2.3.3 Paliativní dialýza

Paliativní dialýza stojí na pomezí mezi standardní dialyzační léčbou a péčí v samotném závěru života. Vychází z principu paliativní péče orientované na individuální potřeby pacienta. Paliativní dialýza se týká většinou dlouhodobě dialyzovaných pacientů s řadou komorbidit, zhoršujícím se funkčním stavem a křehkostí. Nebo se může jednat o pacienta na dialýze, který prodělal závažnou komplikaci a jeho stav se významně zhoršil.

Zásady paliativní dialýzy

- Dialýza ušitá na míru konkrétnímu pacientovi
 - Menší důraz na optimální kontrolu dlouhodobých cílů (např. délka přežití)
 - Větší důraz na udržení QoL, funkčního stavu pacienta a důsledný management obtížných symptomů
 - Zlepšit pacientův komfort v kontextu blížícího se konce života, nejčastěji v řádu týdnů či měsíců
 - Redukce farmakoterapie a rozvolnění dietních restrikcí
 - Úprava časového rozvrhu dialýz (např. preference odpolední směny), snaha o ulehčení transportu na dialýzu, při potížích s napojováním arteriovenózní fistule převedení na centrální žilní katetr
 - Úprava počtu dialýz a její délky přísně dle individuálních potřeb pacienta, tj. paliativní dialýza se ne vždy rovná snížení počtu dialýz. Snížení počtu dialýz na 2x týdně, popř. zkrácení délky dialýzy zvažujeme např. u pacientů s pokročilou demencí obtížně tolerujících dialyzační proceduru. A naopak, frekventnější a kratší dialýzy preferujeme např. u pacientů s kardiorenálním syndromem s tendencí k hyperhydrataci a současně sklonem k hypotenzi
 - Pacient a rodina se účastní léčebného plánu včetně plánování budoucí péče a plánu péče pro závěr života
 - Poskytovat podporu blízkým pečujícím
 - I malá intervence z našeho pohledu může pacientovi a jeho blízkým přinést velkou úlevu
-

2.3.5 Dialýza na zkoušku

Dialýza na zkoušku („time trial dialysis“) znamená zahájení dialýzy na určitou časově ohraničenou dobu, obvykle 4-6 týdnů, nejčastěji cestou centrálního žilního katétru. Poté společně s pacientem za přispění multidisciplinárního týmu provedeme vyhodnocení, zda pacient chce v dialýze pokračovat nebo si ji přeje ukončit.

Názory na tento postup se mezi odborníky značně liší. Může být přínosem pro pacienty, kteří mají z dialýzy velké obavy a nedokáží se rozhodnout, zda zahájit nebo ne. Dalším příkladem může být pacient s depresí, který ještě není dostatečně zaléčen antidepresivy a čekáme na jejich efekt.

Nicméně dialýza na zkoušku by neměla být alibistickým nástrojem pro nedostatečně prodiskutovanou možnost konzervativního managementu selhání ledvin. Na řadě zahraničních pracovišť s dlouholetou zkušeností s konzervativní léčbou není dialýza na zkoušku v portfoliu nabízených terapeutických možností. Samotné zahájení dialýzy představuje pro křehkého pacienta velkou zátěž a současně dialýza může urychlit pokles zbytkové funkce ledvin. Pokud je po zkušebním období dialýza ukončena, zůstává pacient na konzervativní léčbě s hendikepem snížené GFR, což má dopad na jeho prognózu i na kvalitu života. V neposlední řadě platí, že ukončení dialýzy je z psychologického hlediska obtížnější než nezahájení, byť z pohledu práva a etiky jsou oba postupy totožné.

Dialýzu na zkoušku bychom tedy neměli považovat za zcela neškodnou „benigní“ proceduru. Z našich zkušeností vyplývá, že s přibývajícím erudicí dialýzu na zkoušku spíše neindikujeme. V minulosti jsme učinili zkušenost, že všichni pacienti v dialýze na zkoušku pokračovali i přesto, že se jejich stav, zejména funkční, spíše zhoršoval. Důležité je s pacientem otázky zahájení/ nezahájení dialýzy začít probírat včas, ještě před tím, než se jeho stav začne zhoršovat.

Literatura:

1. Axelsson L, Klang B, Lundh Hagelin C et al. End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. *Scand J Caring Sci.* 2015;29(4): 776-784.
2. Brown EA, Murtagh FEM, Murphy E. *Kidney Disease from advanced disease to bereavement.* Oxford University press, 2nd edition, 2012; Chapter 11: Communicating with patients and families.
3. Brown MA, Crail SM. The often difficult decision of which patients will benefit from dialysis. *AZNS Renal Supportive Care Guidelines. Nephrology* 2013; 18: 401-454.
4. Brown M A et al. CKD in Elderly Patients Managed without Dialysis: Survival, Symptoms and Quality of Life. *CJASN* 2015;10 (2).
5. Chambers EJ, Brown EA, Germain MJ. *Supportive Care for the Renal Patient,* Oxford University Press, 2nd edition, 2012; Chapter 12: Initiation, withdrawal and withholding of dialysis.
6. Chen JCH, Thorsteinsdottir, Vaughan LE et al. End of Life, Withdrawal and Palliative Care Utilization among Patients Receiving Maintenance Hemodialysis Therapy. *Clin J Am Soc Nephrol* 2018; 13:1172-1179.
7. 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): 1608-14.
8. Cohen LM, McCue JD, Germain M et al. Dialysis discontinuation a „Good Death“? *Arch Intern Med.*1995; 155(1): 42-47.
9. Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM et al. Dying well after discontinuing the life-support treatment of dialysis. *Arch Intern Med* 2000;160(16): 2513-2518.
10. Combs SA, Davison SN. Palliative and end-of-life care issues in chronic kidney disease. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015; 9 (1): 14-19.
11. 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: 379-385.
12. 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): 447-459.
13. Davison SN, Moss AH. Supportive Care: Meeting the Needs of Patients with Advanced Chronic Disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11:1879-1880.
14. Dříve vyslovené přání (DVP) § 36 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování
15. Farrington K, Covic A, Nistor I et al: Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²): a summary document from the European Renal Best Practice Group. *Nephrol Dial Transplant* 2017 Jan 1;32(1):9-16.
16. Feely MA, Swetz KM, Zavaleta K et al. Reengineering Dialysis: The Role of Palliative Medicine. *Journal of Palliative Medicine* 2016;19(6):652-655.
17. Fissell RB, Bragg-Gresham JL, Lopes AA, Cruz JM et al. Factors associated with „do not resuscitate“ orders and rates of withdrawal from hemodialysis in the international DOPPS. *Kidney Int.*2005 (68):1282-1288.
18. Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al. Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001;56:M146–156.
19. Germain MJ, Davison SN, Moss AH. When Enough is Enough: The nephrologist's Responsibility in Ordering Dialysis Treatment. *Am J Kidney Dis.* 2011; 58(1):135-143.
20. Grubbs V, Tuto D, Powe NR et al. System-Level Barriers and Facilitators for Forgoing or Withdrawing Dialysis: A Qualitative Study of Nephrologists in the United States and England. *Am J Kidney Dis.*2017;70(5):602-610.

21. Hussain JA., Flemming K., Murtagh FEM et al. Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis: A Systematic Review of Qualitative Research. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015;10 (7): 1201-1215.
22. Jassal SV. Four plus Forty-Four Hours to Modify, Theirs to Enjoy. *Clin J Am Soc Nephrol*.2015;10(2):169-171.
23. Lazenby S, Edwards A, Samuriwo R et al. End-of-life care decisions for haemodialysis patients „We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating“. in *Health Expectations*, 2016 John Wiley & Sons Ltd, 20:260-273
24. Morton RL, Turner RM, Howard K et al. Patients who plan for conservative care rather than dialysis: A national observational study in Australia. *AJKD* 2012, 59: 419-427.
25. Morton RL, Snelling P, Webster AC et al. Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. *CMAJ* 2012;184: E277-83.
26. Morton RL, Webster AC, McGeechan K et al. Conservative Management and End-of-Life Care in an Australian Cohort with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol*.2016; 11(12):2196-2203.
27. Moss AH. Ethical Principles and Process Guiding Dialysis Decision-Making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011;6: 2313-2317.
28. Moss AH. Palliative Care in Patients with Kidney Disease and Cancer. *American Society of Nephrology* 2016; *Onco-Nephrology Curriculum*; Chapter 19.
29. Murtagh FEM, Marsh JE, Donohoe P et al. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007;22:1955-1962.
30. Palliative Outcome Scale renal: <http://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php>
31. Schmalz, M., Dvořáčková, E., Štěpánková, J., Vaňková, H. Syndrom frailty a chronické onemocnění ledvin: souvislosti a možnosti intervence. *Medicína po promoci* 2020;01
32. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. *Clinical Practice Guideline*, 2. edition, RPA, Rockville, Maryland, October, 2010.
33. Szonowská, B. Paliativa v nefrologii: podpůrná a paliativní péče u pacientů s onemocněním ledvin. Praha: Maxdorf, [2019]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-603-0.
34. Vandecasteele SJ, Kurella Tamura M. A Patient-Centered Vision of Care for ESRD: Dialysis as a Bridging Treatment as a Final Destination? *CJASN* 2014,25(8).
35. Wong SY, McFarlane LV, Liu CHF et al. Care Practices for Patients With Advanced Kidney Disease Who Forgo Maintenance Dialysis. *JAMA Intern Med*, published online January 22, 2019
36. Zástupný souhlas/Předběžné prohlášení, novela Občanského zákoníku (od 1.1.2014).

3 MANAGEMENT SYMPTOMŮ

Úvod

Management symptomů u pacientů s CKD je nutnou součástí komplexní péče o tyto pacienty a to od stanovení diagnózy po celou dobu poskytování nefrologické péče. Pacienti s CKD patří mezi nemocné s největší symptomovou zátěží. K dobrému managementu symptomů je nezbytná pravidelná monitorace, např. pomocí dotazníků – Patient Outcome Scale symptom – renal (POSS-renal) – t.č. probíhá validizace v ČR, dále Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) či Dialysis Symptom Index – zatím validizovány pouze v zahraničí. Neméně důležitá je komunikace s pacientem a stanovení reálných cílů. Ideální je získat pacienta pro aktivní přístup, k dodržování režimových opatření. Cenné tipy, jak si mohou pacienti pomoci sami, získají např. na webových stránkách www.ckmcare.com v anglické verzi. Dobře zvládnuté symptomy zvyšují celkovou adherenci pacientů k léčbě.

3.1 Symptomatický management bolesti

Nedostatečně léčená bolest je jeden z nejčastějších důvodů, proč pacienti zvažují ukončení dialýzy. Zdrojem bolesti je nejčastěji muskuloskeletální aparát, samotné renální onemocnění, komorbidita, bolest spojená s dialýzou, ale i např. náročné transporty.

Čtyři aspekty nutné k volbě vhodné terapie:

1. Posouzení intenzity bolesti
 - a. Pacient hodnotí na škále od 0 do 10 bodů - Numeric Rating Scale (NRS), Visual Analogue Scale (VAS), hodnocení opakovat v pravidelných intervalech
2. Posouzení chronicity bolesti
 - a. Akutní bolest léčíme dle příčiny dostatečně silnými analgetiky
 - b. Léčbu bolesti zahajujeme bez odkladu, dlouhodobě neléčená bolest je velmi těžko ovlivnitelná
 - c. V případě chronické bolesti obvykle neznáme jasnou příčinu, více se uplatňují psychické aspekty, více využíváme nefarmakologické postupy
 - d. Minimalizujeme bolest v souvislosti s dialýzou – napichování, křeče, bolesti hlavy, optimalizace transportů
3. Posouzení typu bolesti
 - a. U pacientů s CKD je častá kombinace nociceptivní a neuropatické bolesti – je vhodné nejprve vyzkoušet efekt adjuvantní terapie před navyšováním opioidů
4. Stanovení reálných cílů léčby
 - a. S pacientem o léčbě bolesti pravidelně komunikujeme
 - b. Vysvětlíme, že úplné odstranění chronické bolesti obvykle není možné
 - c. Naší snahou je snížení bolesti na přijatelnou mez (pro většinu pacientů méně než 3 body z 10 dle NRS)
 - d. Na začátku cílíme na odstranění bolesti během spánku a odpočinku, pokud jsme úspěšní, dále se pokusíme ulevit od bolesti během denních aktivit

3.1.1 Nefarmakologické postupy

- Zpomalit tempo, rozdělit práci na menší úkony, odpočívat několikrát během dne
- Pravidelná mírná fyzická aktivita dle možností pacienta, chůze, plavání, jízda na kole, ale dostačující je i pohybování např. jen horními končetinami. U pacientů s onemocněním pohybového aparátu vhodná konzultace fyzioterapeuta.
- Relaxační techniky – dechová cvičení, meditace, masáže
- Vést deník bolesti – zaznamenávat intenzitu bolesti + efekt podávané medikace

3.1.2 Farmakoterapie

Management bolesti u pacientů s CKD vychází z žebříčku léčby bolesti dle WHO, nicméně vzhledem ke snížené renální clearance dochází k vzestupu plazmatických hladin léčiv a většímu riziku nežádoucích účinků. K vyššímu podílu volné frakce dochází také vlivem hypalbuminemie či acidózy. Naopak pokles plazmatických hladin některých léčiv způsobují dialyzační procedury. Obecně se držíme principu „start low – go slow – but go“ (tedy v překladu: zahajujeme vždy nízkou dávkou analgetik - opatrně navyšujeme dávkování – ale dávkování navyšujeme dle potřeb pacienta).

Poznámky k farmakoterapii bolesti:

- Při léčbě transdermálními opioidy nastupuje plný efekt s odstupem. Běžně se uvádí po 48 hodinách od nalepení první náplasti, nicméně u pacientů s CKD může být nástup rychlejší. Je nutné pacienta zajistit dostatečnou analgezií, ale zároveň nástup účinku náplasti pečlivě monitorovat a zajišťující analgetika včas vysadit
- U pacientů s CKD 4-5 se nedoporučuje codein ani dihydrocodein pro výraznou akumulaci aktivních metabolitů a pethidin pro vysoké riziko myoklonických křečí
- Pokud je nutné pacienta převést na jiný opioid, je nutné dávky přepočítat na ekvianalgetické. K dispozici jsou tabulky na webu či mobilní aplikace. V případě nejistoty se obracíme na paliatra

Tab. 6 Farmakoterapie bolesti

Stupeň bolesti	Terapie	Dávkování, poznámky
Krok 1 Mírná bolest	paracetamol	lék 1. volby; maximální denní dávka 3000 mg
		dialyzovatelný - po HD podat polovinu dávky
	metamizol	redukce dávky od CKD 3: 500 mg 2-3 x denně
		alergická a hypotenzní reakce; vzácně rizika agranulocytózy
	NSAID	užití jen u akutní bolesti, co nejkratší dobu, co nejnižší dávky
		vhodné topické formy, NÚ výrazně redukovány
		dobře tlumí muskuloskeletální bolest
		gastrointestinální NÚ, retence tekutin, zhoršení hypertenze, riziko rozvoje TIN
		CAVE: kombinace s rizikovou medikací: ACEi, sartany, diuretika, cyklosporin
Krok 2 Slabé opioidy	tramadol	agonista opioidních receptorů + SNRI
		redukce dávky od CKD 4 (metabolity vylučovány renálně)
		maximálně 100 mg 2x denně, u dialyzovaných 50 mg 2x denně
		CAVE: útlum dechového centra (vzácně), epileptogenní
		CAVE: kombinace s SSRI, SNRI, iMAO, mirtazapin - serotoninergní syndrom
Krok 3 Silné opioidy	fentanyl	nedochází k akumulaci u CKD (metabolizace v játrech na inaktivní metabolity)
		není odstraňován dialýzou
		chronická bolest: u opioid naivních zahájit transdermální formou 12mcg/h
		průlomová bolest: bukalní tablety, nasální sprej
	buprenorfin	parciální agonista μ opioidních receptorů (menší riziko závažných NÚ)
		metabolizace v játrech, exkrece převážně biliárně
		není nutná redukce dávek u CKD, užívat přesto s opatrností
		není odstraňován dialýzou
		chronická bolest: u opioid naivních zahájit transdermální formou – nejmenší dostupné na trhu 35 mcg/h – lze off label půlit na 17,5 mcg/h
	hydromorfon	dobře tolerovaný u dialyzovaných pacientů
		zahájit 0,5 mg p.o. nebo 0,2 mg s.c. á 4-6 h
		v zahraničí doporučovaný pro léčbu bolesti u pacientů s CKD
		v ČR v době tvorby tohoto postupu dostupné pouze varianty s prodlouženým uvolňováním, které jsou u CKD kontraindikovány
		NÚ: více u pacientů konzervativně léčených – tremor, myoklony, agitace
	methadon	agonista μ opioidních receptorů, antagonist NMDA receptorů (vhodný u neuropatické bolesti)
		není nutná úprava dávkování, u anurických pacientů kompletně vylučován hepatální cestou
		zahájit 1-2 mg každých 12-24 h
		v ČR v době tvorby tohoto postupu pouze methadon 10mg/ml roztok, perorální kapky: indikace pro silnou bolest v terminálním stadiu malignity
		v zahraničí u CKD pacientů hojně využívaný
	morfin	od CKD 4 lépe nepodávat, akumulace aktivních metabolitů
		lze podat u pacientů s jinak nezvládnutelnou bolestí, např. u pacientů v terminálním stadiu
		zahájit 5 mg s.c. 2x denně (10 mg p.o. 2x denně)
		dialyzovatelný - ale po HD dochází k ekvilibraci hladin z intersticia
		CAVE: riziko útlumu dechového centra, sedace

3.1.3 Nežádoucí účinky opioidů

Tab. 7 Nežádoucí účinky opioidů

Nežádoucí účinek	Prevence, léčba, poznámky
Zácpa	velmi častá, až u 60 % pacientů
	trvá po celou dobu užívání
	profylakticky současně s opioidy předepisovat laxativa
	Naloxegol – k léčbě opioidy indukované zácpy
Nauzea	na začátku léčby, obvykle do 10 dnů mizí
Zvracení	zpočátku současně předepisovat:
	- antiemetika (např. haloperidol gtt.)
	- nebo prokinetika (např. metoclopramid)
Ospalost	na začátku léčby, obvykle mizí do 72 hod
Lehká zmatenost	snížit dávku, rotace opioidu
	při prohlubování poruchy vědomí – lék ihned vysadit
Myoklonické křeče	způsobuje převážně morfin, vhodné vysadit a nahradit jiným opioidem v ekvivalenční dávce
	lze přidat midazolam 2,5-5 mg p.o., s.c., i.v. á 4-6 hod
Útlum dechového centra	vzácné, velmi závažné
	lék ihned vysadit
	naloxon 0,4 - 2 mg i.v. každé 3 minuty, maximální denní dávka 10 mg

3.1.4 Neuropatická bolest

Bolest u pacientů s ESKD má velmi častý podíl neuropatické složky. Podílí se na ní jednak urémie a jednak velmi častá komorbidita diabetes. Neuropatickou bolest je třeba léčit i v závěru života, neboť její příčina přetrvává. V první linii terapie využíváme gabapentin a pregabalin. U těchto preparátů je nutné důsledně dbát na úpravu dávkování, neboť se pojí se značným množstvím nežádoucích účinků (viz kapitola Management uremického pruritu). Dále využíváme antidepresiva ze skupiny SNRI, která bývají snášena lépe než tricyklická antidepresiva: venlafaxin (viz kapitola Management deprese) či duloxetin (redukce dávkování od CKD 3, od CKD 4 s opatrností). Jako lék třetí volby lze v terapii využít nízko dávkované opioidy, např. oxycodon. Pokud pacienti nemohou polykat, je možné podávat clonazepam s.c. nebo i.v. (0,25 - 2mg/24 hodin).

3.2 Symptomatický management nauzey a zvracení

3.2.1 Nefarmakologické postupy

- Prevence a řešení zácpy
- Menší porce jíst častěji, pomalu, nepít během jídla
- Vyhýbat se jídlům velmi mastným, hodně sladkým či kořeněným
- Možné je vyzkoušet popíjet po lžičkách vychlazenou Coca-colu nebo pár doušků piva či Becherovky, vyhýbat se ale většímu objemu alkoholu
- Udržovat čerstvý vzduch, vyhýbat se pachům, vyzkoušet zázvor

3.2.2 Farmakoterapie

Tab. 8 Farmakoterapie nauzey dle příčiny

Příčina	Lék 1. volby	Poznámky	Lék 2. volby
Urémie Iontová dysbalance Infekce Léky	haloperidol 0,5 - 3 mg p.o., s.c. 1-3 x denně 10 kapek = 1mg max. 10 mg denně	Začínat vždy nejnižší dávkou, postupně navyšovat dle efektu. CAVE: Nepodávat m. Parkinson, glaukom s uzavřeným úhlem, epilepsie, srdeční arytmie NÚ: extrapyramidové jevy, sedace, prodloužení QT intervalu	levomepromazin 6,25 - 25 mg p.o.
Gastroparéza	metoklopramid p.o., s.c. 3x denně 30 min. před jídlem max. 40 mg denně	Redukce dávky o 50% u CKD NÚ: extrapyramidové jevy a sedace	domperidon 10 mg p.o. 3x denně
Radioterapie Chemoterapie Pooperační nauzea	ondansetron 4-8 mg i.v. 2x denně granisetron 1-2 mg i.v. 1x denně	Ondansetron působí obstipačně, současně je vhodné podávat laxativa	levomepromazin 6,25 - 25 mg p.o. dexamethason 2 - 6mg p.o., s.c. 1-2x denně
Anxieta	alprazolam 0,25 mg p.o. 1-2x denně	Při dlouhodobém opakovaném podávání hrozí riziko kumulace	levomepromazin 6,25 - 25 mg p.o.
Střevní obstrukce Abdominální tumory	butylskopolamin 20 mg i.v., s.c. max. 240 mg denně		levomepromazin 6,25 - 25 mg p.o. haloperidol 0,5 mg - 3 mg p.o., s.c. 1-3 x denně

Když terapie nefunguje:

- Pokud pacient zvrací podávat parenterálně (lze i perfuzorem)
- Přidat ke stávající terapii dexamethason 2-6 mg denně, 1-2 x denně ráno a v poledne

- Lze olanzapin (off-label) – 2,5 mg p.o. á 8 hodin pravidelně + dle potřeby á 4 hodiny
- CAVE: haloperidol, metoklopramid i olanzapin jsou antagonisté dopaminu – nikdy nedávat všechny současně, mohou zhoršit syndrom neklidných nohou

3.3 Symptomatický management anorexie

V léčbě anorexie se nejprve snažíme co možná nejvíce ovlivnit možné příčiny. Dobře kontrolovat ostatní symptomy, léčit nauzeu, chronickou zácpu. Také je zásadní vysvětlit pacientům a jejich rodinám, že anorexie není synonymem podvýživy a klinické zhoršení není způsobeno sníženým příjmem potravy, ale je důsledkem progresu onemocnění, které není léčitelné nuceným příjmem potravy.

3.3.1 Nefarmakologické postupy

- Zrušit zbytečná dietní opatření, jíst to, co pacientovi chutná
- Menší porce, jídlo v kruhu rodiny či přátel, nejíst o samotě
- Vyzkoušet chlazené potraviny, lze malé množství piva či Becherovky
- Hygiena dutiny ústní
- Sipping, nutriční poradenství

3.3.2 Farmakoterapie

Pokud anorexie přetrvává, můžeme vyzkoušet stimulancia chuti k jídlu:

- Cyproheptadin – histaminový antagonist s účinkem stimuluje chuť k jídlu, u pacientů s CKD 3 a více redukovat dávkování na 4mg/den, obvykle se podává na noc pro sedativní účinky
- Megestrol acetát – zahajujeme dávkou 160mg/den, postupně navyšujeme do 320mg/den, riziko nežádoucích účinků při dlouhodobém užívání (riziko tromboembolismu, otoky), ukončujeme terapii, pokud není efekt do 2 týdnů, lze podávat do CKD 4, u pacientů s ESKD není doporučován; nemění prognózu pacienta
- Glukokortikoidy – používáme v malých dávkách (prednisolon 5-15mg/den, dexametazon 3-6mg/den), účinek krátkodobý: 4-6 týdnů; nemění prognózu pacienta

Pokud pacient trpí depresí, může být výhodný mirtazapin, který používáme v dávce 7,5-30 mg/den. Podává se na noc, může ovlivnit i event. nespavost.

3.4 Symptomatický management dušnosti

Dušnost je subjektivní pocit nedostatku dechu nebo pocit dyskomfortního dýchání. Patří mezi 5 nejčastějších symptomů v závěru života u pacientů s chronickým renálním selháním. Dušnost pacienti vnímají velmi nepříjemně a často je zdrojem strachu, úzkosti a pocitu ohrožení života.

Mezi nejčastější příčiny dušnosti u pacientů s chronickou renální insuficiencí patří anemie a městnání v malém oběhu/plicní edém. Dušnost je častá u pacientů s kombinací renálního a kardiálního selhávání (kardiorenální syndrom). Příčinou mohou být i jiné komorbidity, např. plicní onemocnění (CHOPN, astma, pneumonie, tumory), jiné srdeční onemocnění, plicní embolie atd.

Intenzita dušnosti je pacientovo subjektivní vnímání nedostatku dechu a často nekoresponduje s objektivními parametry ventilace (satO₂, krevní plyny). Míra vnímání nedostatku dechu je ovlivněna faktory fyzickými, psychickými a sociálními.

Dušnost můžeme ovlivnit nefarmakologickými postupy a farmakologickou terapií, která může být kauzální či symptomatická. Při mírnění dušnosti můžeme tyto možnosti vzájemně kombinovat. Vždy zvažujeme risk vs. benefit vzhledem k celkovému stavu a prognóze pacienta.

3.4.1 Nefarmakologické postupy

- dostatek čerstvého vzduchu (otevření okna, průvan, ventilátory, malé ruční větráčky, dbáme na dostatečnou vlhkost vzduchu)
- klidné prostředí
- polohování pacienta (sed/polosed)
- vhodné oblečení (volné, prodyšné oděvy, které nejsou úzké kolem krku nebo hrudníku)
- dechová cvičení, relaxační techniky
- modifikace pohybové aktivity, vybavení pacienta pomůckami (toaletní křeslo, invalidní vozík apod.)
- konzultace s ergoterapeutem – doporučí vhodné pomůcky a postupy k zvládnutí běžných aktivit
- konzultace s psychologem – ovlivnění psychické složky dušnosti

3.4.2 Farmakoterapie

- oxygenoterapie
- opioidy
- anxiolytika – ovlivnění psychogenní složky
- diuretika – ovlivnění hyperhydratace
- kortikoidy – ovlivnění plicních onemocnění (astma, CHOPN, plicní tumory a metastázy)
- inhalační preparáty – ovlivnění plicních onemocnění (astma, CHOPN)
- léčba ESA (erythropoetin stimulating agents), transfuze erytrocytů – ovlivnění anemického syndromu
- antidepressiva (SSRI, NaSSA)
- hemodialýza s cílem ultrafiltrace („izolovaná ultrafiltrace“) – ovlivnění hyperhydratace

Oxygenoterapie

U pacientů s dušností doprovázenou hypoxemií je vhodné podání kyslíku na zkoušku, jestli přinese úlevu. U pacientů bez hypoxemie se podávání kyslíku rutinně nedoporučuje, protože se zdá, že pro pacienty nepřináší žádný benefit a stejnou úlevu jim poskytne dostatek čerstvého chladného proudícího vzduchu. Každopádně pacientům v pokročilých a terminálních fázích závažného onemocnění, kteří subjektivně udávají zmírnění dyskomfortu při inhalaci kyslíku, oxygenoterapii ponecháváme i přes normoxemii.

Opioidy

Strategie terapie dušnosti opioidy:

- používáme malé dávky opioidů, k léčbě dušnosti jsou doporučovány poloviční dávky než pro léčbu bolesti
- u opioid-naivních pacientů začínáme nejmenší možnou dávkou, kterou dle efektu pomalu titrujeme
- u pacientů, kteří opioidy již užívají z jiné indikace, navyšujeme dávku asi o 25%
- u akutních stavů upřednostňujeme s.c. či i.v. aplikaci
- u pacientů s delší prognózou využíváme transdermální podání
- u pacientů s chronickou dušností s nastavenou dávkou opioidů můžeme jako SOS medikaci při záchvatu dušnosti použít fentanylové nasální spreje či bukalní tablety nebo perorální morfin (tablety, kapky)
- myslet na možné nežádoucí účinky a předepsat doplňující medikaci
- riziko závažného útlumu dechového centra při malých dávkách opioidů je minimální – i přesto jsme u pacientů s CKD velmi obezřetní stran možných nežádoucích účinků, riziko kumulace opioidů (zejména morfinu)

Opioidy v léčbě dušnosti u pacientů s pokročilým CKD:

- morfin 2,5-10mg p.o. á 12h, lze navýšit na á 8h, lze např. v podobě kapek Morfin Sulfát Ardez (1 kapka = 1,25 mg morfinu)
- morfin 2,5-5mg s.c. á 12h, lze navýšit na á 8h
- fentanyl 25-50ug s.c. á 2h
- fentanyl transdermální náplast (např. Durogesic) 12ug/h výměny á 72h
- fentanyl ve formě nasálního spreje - 1 vstřík (50ug) do 1 nosního průduchu při zhoršení dušnosti, pomalá uptitrace
- fentanyl ve formě bukalní tablet - 1 tableta (100ug) při zhoršení dušnosti, pomalá uptitrace

Anxiolytika

Ve farmakoterapii psychogenní složky dušnosti můžeme použít anxiolytika – u mírných stavů v perorální formě např. alprazolam 0,25-0,5mg 2-3x denně, bromazepam 1,5-3mg 2-3x denně. U závažnějších stavů je výhodné podání midazolamu i.v. či s.c. 2,5-5mg 2-3x denně. Vždy začínáme s malou dávkou, kterou opatrně titrujeme.

Diuretika, izolovaná ultrafiltrace

Základním opatřením je restrikce tekutin. U pacientů s dušností na podkladě zvýšené hydratace a se zachovalou diuresou postupně navyšujeme diuretika do max. dávky (furosemid 1g/24h). Dle zkušenosti našeho pracoviště lze i u anurických pacientů, kteří ukončili dialyzační léčbu, zvládnout dušnost restrikcí tekutin a malými dávkami opioidů. Při jinak nezvladatelné dušnosti můžeme k úlevě provést krátkou hemodialýzu s izolovanou ultrafiltrací. Při dobře vedené symptomatické terapii dušnosti však k této krajní situaci dochází zcela výjimečně.

Kortikoidy, inhalační preparáty

Kortikoidy můžeme využít v případě, že podkladem dušnosti je otok kolem plicního tumoru či metastáz nebo bronchokonstrikce při dekompenzaci CHOPN či astmatu.

Dávkování v akutních stavech (upřednostňujeme i.v. podání; nejrychleji působí methylprednisolon):

- methylprednisolon 40-250mg i.v.
- dexamethason 8-32mg i.v./p.o.
- prednison 20-60mg p.o.

Dávkování při dlouhodobém užívání (upřednostňujeme p.o. formu):

- methylprednisolon 4-16mg p.o.
- dexamethason 0,5-4mg p.o.
- prednison 5-20mg p.o.

Pokud pacient zvládá správně užívat inhalační preparáty v rámci léčby chronických plicních onemocnění, podáváme je dle doporučení pneumologa.

ESA, krevní transfuze

Pro potřeby symptomatické a podpůrné léčby CKD bychom mohli terapii anemie dle prognózy pacientů rozdělit do několika kategorií:

1. umírající pacienti (prognóza v řádu hodin až dnů) – krevní obraz nekontrolujeme, při symptomatickém anemickém syndromu ulevujeme pacientovi symptomatickou terapií
2. preterminální pacienti (prognóza v řádu týdnů) – kromě výhradně symptomatické terapie vždy zvažujeme i eventuální podání krevních transfuzí, cílem není dosažení konkrétní hodnoty hemoglobinu, ale dosažení úlevy
3. pacienti s delší prognózou (měsíce) – pokud se jako nejpravděpodobnější příčina dušnosti jeví anemie při chronické renální insuficienci, řídíme se doporučeními KDIGO 2012

Antidepresiva

Mezi další možnosti ovlivnění dušnosti lze v aktuální literatuře najít kazuistické zkušenosti s použitím antidepresiv, a to konkrétně sertralinu (SSRI = selective serotoninine reuptake inhibitor) a mirtazapinu (NaSSA = noradrenergic and specific serotonergic antidepressant). Mechanismus účinku SSRI na mírnění dušnosti není jasný, serotonin může působit modulačně na respirační funkce a může ovlivňovat místa v CNS odpovědná za pocity strachu a úzkosti. Mirtazapin zvyšuje hladiny serotoninu v kortexu, jedná se o běžně používané antidepresivum s rychlejším nástupem účinku v porovnání s SSRI preparáty. Vzhledem k tomu, že mirtazapin také zvyšuje chuť k jídlu a zlepšuje spánek, jeho použití v léčbě dušnosti se zdá výhodné u pacientů, u kterých chceme ovlivnit vícero symptomů jedním lékem (deprese, chuť k jídlu, nespavost, pruritus).

3.5 Symptomatický management uremického pruritu

Uremický pruritus je velmi častým a obtěžujícím symptomem u pacientů s pokročilým renálním selháním a je spojen se zvýšeným rizikem mortality. Etiopatogeneze uremického pruritu není zcela jasná. Signál svědění přenáší několik druhů senzorických nervových vláken (C a A-delta). 90 % C vláken je na histaminu nezávislých, 10 % je na histaminu závislých. Důkazy získané pomocí funkční MR ukazují, že uremický pruritus je přenášen nervovými vlákny nezávislými na histaminu. Etiopatogeneze uremického pruritu je nejspíše multifaktoriální, jedna z teorií ozřejmující vznik uremického pruritu je hypotéza opioidů, dle které aktivace μ -opioid receptorů svědění spouští, a naopak aktivace κ -opioid receptorů svědění redukuje. Zdá se, že u pacientů s renální insuficiencí dochází k dysbalanci v aktivaci μ -opioid a κ -opioid receptorů ve prospěch μ -opioid receptorů.

3.5.1 Nefarmakologické postupy

- předcházet zpotení
- předcházet vysušení pokožky
- neškrábat se, na noc používat bavlněné rukavice, pravidelně stříhat nehty
- vhodné je nosit vzdušné oblečení, nejlépe z bavlny, vyhýbat se syntetickým materiálům, ale i přírodním materiálům, které mohou potencovat škrábání (vlna)
- sprchovat se ve vlažné vodě
- vyvarovat se použití parfemovaných kosmetických přípravků na kůži (sprchové gely, tělová mléka apod.)
- používat prací prostředky vhodné pro citlivou kůži (resp. pro malé děti)

3.5.2 Farmakoterapie

3.5.2.1 Lokální terapie

- pravidelná aplikace hydratačních krémů 2-3x denně (nejlépe přípravky z lékárny, neparfemované, určené pro atopickou, suchou kůži)
- mentolový krém
 - *rcp. mentholi 1,0 ambidermani ad 100,0*
- krémy s kanabinoidy - aktivní složkou je kyselina gama-linolenová
- krém s kapsaicinem 0,025% – přechodný pocit pálení (není vhodný na velké plochy, není dobře tolerován pacienty)

3.5.2.2 Systémová terapie

- indikována pokud nebylo dosaženo dostatečné úlevy
- lékem první volby jsou gabapentoidy (gabapentin, pregabalin) – zároveň jsou výhodné u pacientů, kteří současně mají syndrom neklidných nohou (RLS) nebo bolestivou periferní neuropatii; *pozn. gabapentoidy může předepsat nefrolog (nebo i jiný specialista) v indikaci neuropatické bolesti, v praxi ale předepisujeme i v indikaci uremického pruritu*
 - gabapentin – zahájení terapie:

- dialyzovaní pacienti – 100mg po HD
- pacienti s $\text{GFR} < 0,25 \text{ ml/s}$, konzervativní management – 100mg obden na noc
- pacienti s $\text{GFR} > 0,25 \text{ ml/s}$ – 100mg na noc
- postupná up-titrace, u dialyzovaných a pacientů s $\text{GFR} < 0,25 \text{ ml/s}$ v konzervativním managementu do max. dávek 300mg/den; u ostatních můžou být dávky vyšší – řídit se dle GFR
- pregabalin – zahájení terapie:
 - dialyzovaní pacienti – 25mg po HD
 - pacienti s $\text{GFR} < 0,25 \text{ ml/s}$, konzervativní management – 25mg obden na noc
 - pacienti s $\text{GFR} > 0,25 \text{ ml/s}$ – 25mg na noc
 - postupná up-titrace, u dialyzovaných a pacientů s $\text{GFR} < 0,25 \text{ ml/s}$ v konzervativním managementu do max. dávek 75mg/den; u ostatních můžou být dávky vyšší – řídit se dle GFR
- jestli se svědivka objevuje/ zhoršuje při dialýze je možné podat dávku navíc během dialýzy
- mezi nejčastější nežádoucí účinky gabapentoidů patří únava, ospalost, závratě
- při nedostatečném efektu gabapentoidů:
 - pupalkový olej – volně prodejný, aktivní látkou je kyselina gama-linolenová
 - dávkování: 1-2 kapsle 500mg 2xd
 - lze zakoupit i ve formě oleje a používat k promazání kůže
 - antidepresiva – sertralin, mirtazapin
 - dávkování (viz kapitola Symptomatický management deprese a úzkosti)
 - efekt nastupuje cca za 4 týdny
 - thalidomid
 - dávkování: 100mg na noc
 - terapie UVB zářením
 - vyhlídky do budoucna – agonisté kappa receptorů – nalfurafin, difelikefalin

3.6 Symptomatický management syndromu neklidných nohou

Syndrom neklidných nohou je další velmi častý a obtěžující symptom u pacientů s pokročilým renálním selháním, je také spojen s horší prognózou pacientů. Jeho etiopatogeneze není zcela vysvětlena. Aktuální hypotézy nejčastěji zmiňují poruchu přenosu železa do buněk bazálních ganglií, což má za důsledek sníženou syntézu dopaminu.

3.6.1 Nefarmakologické postupy

- vyhnout se stimulačním látkám – kofein, alkohol, nikotin
- přesměrovat pozornost na jiné mentální aktivity (puzzle, křížovky)

- spánková hygiena
- cvičení
- relaxační techniky

3.6.2 Farmakoterapie

- lokální terapie – aplikovat na dolní končetiny gel s lidocainem
 - *rcp. Lidocaini 5,0 Ethanolu 96% 15,0 Polysorbati 80 Sorbitani oleatis aa 0,4 Carbomeri 0,8 Propylenglycoli 5,0 Trometamoli 3,0*
- systémová terapie:
 - gabapentoidy – dávkování (viz kapitola Symptomatický management uremického pruritu)
 - pokud pacient nereaguje na gabapentoidy, zkusit non-ergolinové agonisty dopaminu (pramipexol, ropinirol, rotiginin) – zahajujeme vždy nejmenší dávkou a podáváme 1x denně cca 2h před spaním, např. pramipexol 0,088mg na noc (*pozn. preskripci zajišťujeme ve spolupráci s neurologem*)
 - další možnosti:
 - levo-dopa – úvodní dávka 50-200mg p.o. nejlépe na noc event. ad hoc při výskytu obtíží (u CKD bez redukce dávky); při předávkování hrozí zhoršení obtíží
 - clonazepam p.o. 0,25-2mg/den – podávat nejlépe na noc (u CKD bez redukce dávky)

3.7 Symptomatický management deprese a úzkosti

3.7.1 Deprese

Výskyt deprese je v populaci pacientů s renálním onemocněním vysoký. Důvodem je samotná povaha onemocnění, časté komplikace a komorbidita, které mohou vést k velké psychické zátěži, ztrátě kvality života, vzniku závislosti na druhé osobě.

Mezi rizikové faktory vzniku deprese patří – mladší věk, ženské pohlaví, bělošská rasa, delší doba na dialýze a komorbidita (diabetes, ICHS, cerebrovaskulární onemocnění periferních cév, hypertenze), nižší vzdělání a socioekonomický status, nikotinismus).

Screening deprese lze provádět pomocí dotazníků. Mezi nepoužívanější patří Beckova škála deprese.

Efektivní léčba deprese spočívá v kombinaci nefarmakologických a farmakologických postupů.

3.7.1.1 Nefarmakologické postupy

- psychoterapie
- přiměřená pohybová aktivita
- úprava dialyzačního režimu

3.7.1.2 Farmakoterapie

- SSRI (selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu)
 - nejčastěji používané (zejména citalopram, sertralin, fluoxetin)

- možné nežádoucí účinky – insomnie, excitace, neklid, nevolnost, průjem, zvracení
- pozor na interakce – warfarin, NSA, ASA, BZD, kortikosteroidy, blokátory Ca-kanálů, BB, takrolimus, cyklosporin
- podáváme v p.o. formě
 - výjimka citalopram – má i i.v. preparát, rychlejší nástup účinku, méně vyjádřené počáteční nežádoucí účinky
- plný efekt cca za 4-6 týdnů, uptitrujeme pomalu, nejdříve á 2týdny
- další často používaná antidepressiva
 - SNRI (selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu a noradrenalinu) – venlafaxin – vhodný i pro léčbu neuropatické bolesti
 - SARI (antagonisté serotoninu a inhibitory zpětného vychytávání serotoninu) – trazodon
 - Na-SSA – mirtazapin – podporuje také chuť k jídlu
- tricyklická antidepressiva – tč. rezervovaná pro hospitalizované pacienty s těžce léčitelnou depresí event. pro nemocné s bolestmi při periferní neuropatii (amitryptilin)

Tab. 9 Dávkování antidepresiv (převzato z knihy Paliativa v nefrologii)

Antidepresivum	Počáteční denní dávka	Terapeutická denní dávka	Nežádoucí účinky
amitryptilin	25mg na noc	dle efektu navyšovat do dávky 150-200mg u pacientů s CKD není nutná úprava dávkování	suchost sliznic, zácpa, retence moči, poruchy akomodace, posturální hypotenze, tachykardie, sedace, zvýšení tělesné hmotnosti CAVE: nepodávat pacientům s hypertrofií prostaty, glaukomem, arytmií, převodní bloádou a po akutním infarktu myokardu
fluoxetin	20mg	20-60mg u pacientů s CKD není nutná úprava dávkování, pro dlouhý poločas 2-4 dny se doporučuje navyšovat dávku pomalu	Obecně pro všechna SSRI : zvýšené riziko krvácení zejm. při současném užívání NSAID, ASA, warfarinu, nausea, průjem, sexuální dysfunkce, nespavost, excitace
sertralin	50mg	50-200mg u pacientů s CKD není nutná úprava dávkování nejméně lékových interakcí ze SSRI; velmi dobrá tolerance u starších pacientů	
citalopram	10mg	20-40mg nedoporučuje se u CKD 4	ve vyšších dávkách hrozí prodloužení QT intervalu a torsades de pointes
escitalopram (izomer citalopramu)	10mg	10-20mg Lepší účinnost a tolerance oproti citalopram	
venlafaxin	75mg	75-225mg od CKD 4 podávat v poloviční dávce, pozn. užíváný v léčbě periferní diabetické neuropatie u hemodialyzovaných pacientů	nauzea, sucho v ústech, pocení
mirtazapin	7,5-15mg na noc	15-45mg od CKD 3 podávat v redukované dávce 30-50%	zvýšená chuť k jídlu, somnolence (využíván při terapii insomnie)
trazodon	75-100mg	100-300mg (u starších pacientů max. 100 mg večer)	sedace

		není nutná úprava dávky, ale od CKD 3 se doporučuje uptitrovat opatrně	
--	--	--	--

3.7.2 Úzkost

Úzkost je charakterizovaná jako pocit strachu, nejistoty a neurčitých obav. Často je provázena somatickými projevy – pocení, třes, bušení srdce, svírání hrudníku, nevolnost, nucení na stolicí, močení, rozmazaní vidění, brnění nohou. Úzkost a deprese se velmi často vyskytují společně.

Při léčbě úzkosti uplatňujeme nefarmakologické a farmakologické postupy, které jsou podobné jako u terapie deprese.

3.7.2.1 Nefarmakologické postupy

- omezit kofein, kouření, alkohol
- spánková hygiena
- cvičení
- psychoterapie

3.7.2.2 Farmakoterapie

- **SSRI** – jsou první volbou farmakoterapie anxiosního syndromu jsou SSRI, případně antidepressiva trazodon nebo mirtazapin, která mají dobrý efekt při souběhu anxiety a insomnie. Jednotlivé SSRI viz sekce deprese.
- benzodiazepiny – používat pouze krátkodobě, při akutních obtížích, než nastoupí efekt antidepressiv
 - riziko vzniku závislosti
 - obecně dávkovat u pacientů s CKD opatrně
 - nežádoucí účinky – ospalost, zmatenost, amnézie či porucha koordinace
 - alprazolam – zahajujeme 0,25-0,5mg 1x denně (na noc), lze navýšit na 2-3x denně
- hydroxyzin – antihistaminikum s anxiolytickým účinkem, užívat krátkodobě a opatrně, nutná redukce dávek pro možnost většího výskytu nežádoucích účinků u pacientů s CKD, dávkování – 25mg na noc, lze opatrně zvýšit na 2-3x denně

3.8 Symptomatický management poruch spánku a únavy

3.8.1 Poruchy spánku

Poruchy spánku jsou u pacientů s pokročilým onemocněním ledvin časté. Špatná kvalita spánku je spojena s horší prognózou, proto je velmi důležité poruchy spánku aktivně řešit, společně s dalšími symptomy, se kterými se typicky pojí. Patří sem především pruritus a syndrom neklidných nohou. Poruchy spánku jsou také spojeny s vyšším výskytem deprese u pacientů s CKD. Dalším faktorem je vysoká prevalence spánkové apnoe.

3.8.1.1 Management poruch spánku:

- snažit se zjistit příčinu poruch spánku a zahájit řešení tohoto problému
- nejčastější příčiny poruch spánku

- syndrom neklidných nohou
- uremický pruritus
- dušnost
- bolest
- spánková apnoe
- zlepšit spánkovou hygienu:
 - vstávat ráno ve stejnou dobu
 - jít si lehnout až při pocitu ospalosti
 - snažit se nespávat během dne
 - vyhnout se kofeinu, alkoholu a nikotinu odpoledne a večer
 - nejíst velké množství jídla večer
 - pohodlná postel
 - používat zatemnění
 - naučit se relaxační techniky
- farmakoterapie:
 - nejdříve vyloučit spánkovou apnoe
 - přidat až poté, co režimová opatření a řešení primární příčiny nespavosti nepřinášejí dostatečný efekt
 - hypnotika doporučujeme používat krátkodobě, může vznikat závislost
 - preferujeme mirtazapin 15 mg na noc
 - trazodon 75 mg večer
 - lze zkusit preparáty s melatoninem 3-5mg na noc, opatrně u pacientů s pokročilým CKD

3.8.2 Únava

Únava je velmi obtěžující symptom, se kterým se pacienti těžko vypořádávají. Má velký dopad na kvalitu života, ale je potenciálně ovlivnitelná. Etiologie únavy je většinou multifaktoriální a většinu příčin lze intervenovat.

Management únavy – dle Sary Davison z University of Alberta (Kanada) postupujeme ve čtyřech krocích:

Krok 1: Vyloučit, popř. ovlivnit možné příčiny

- anémie
- urémie
- deficit vitamínu D
- metabolická acidóza
- malnutrice
- postdialyzační únava
- neadekvátní dialýza
- zátěž dialyzační léčbou
- úzkost a deprese
- poruchy spánku

- hypotyreóza/ hypertyreóza

Krok 2: Pokud i nadále únava přetrvává ve stejné míře, pátráme po dalších faktorech (viz příslušné kapitoly)

- syndrom neklidných nohou
- pruritus
- bolest
- dušnost
- kognitivní porucha
- vliv medikace
- spánková apnoe

Krok 3: Zvážit nefarmakologické postupy

- cvičení (pokud je to vhodné a možné)
- nutriční poradenství
- psychologické poradenství: relaxace, management stresu apod.
- akupresura/akupunktura
- spánková hygiena (viz Poruchy spánku)
- naučit pacienta, jak šetřit energií, možné využít konzultace s ergoterapeutem, fyzioterapeutem

Tipy pro pacienta, jak šetřit energií při únavě

- nainstalovat madla
- rozmístit židle, stoličky, aby se mohl pacient posadit a odpočinout
- mít k dispozici kompenzační pomůcky
- odpočívat dříve, než nastoupí příliš velká únava
- rozprostřít si úkoly do celého dne
- domácí práce provádět vsedě, pokud je to možné
- požádat o pomoc s praním a nákupy
- těžké věci spíše táhnout po zemi než nosit
- nakupovat mimo špičku
- neutírat nádobí, nechat ho uschnout
- vařit dvojité porce a polovinu zamrazit

Krok 4: Zvážit farmakoterapii. K této situaci dochází při únavě na základě poruch spánku v důsledku jiných symptomů, jako je neuropatická bolest, syndrom neklidných nohou nebo uremický pruritus. Management jednotlivých symptomů viz výše v textu.

Literatura

Aguilera A, Selgas R, Diéz JJ, Anorexia in end-stage renal disease: pathophysiology and treatment, *Expert Opin Pharmacother.*, 2005, 2(11):1825-38.

Alušík Š. Paluch Z. Cardiovascular risk of non-steroidal anti-inflammatory drugs. *Vnitř Lék* 2018; 64(3): 266-271

Böger RH. Renal impairment: a challenge for opioid treatment? the role of buprenorphine. *Palliat Med.* 2006;20(Suppl 1):S17–S23

BROWN E., CHAMBER E. J., GERMAINE M. *Supportive Care for the Renal Patient*. Oxford University Press. 2010. ISBN 9780199560035.

Brown E, Murtagh FEM, Murphy E. *Kidney disease from advanced disease to bereavement*. Oxford University Press Second Edition, 2012: 146-148.

Carstens E, Akiyama T, editors. *Itch: Mechanisms and Treatment*. Boca Raton (FL): CRC Press/Taylor & Francis; 2014. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK200931/>

Conservative Kidney Management. Listopad 2018 (dostupné z <http://www.ckmcare.com>)

DAVISON, Sara N., Beth TUPALA, Betty Ann WASYLYNUK, Valerie SIU, Aynharan SINNARAJAH a Jean TRISCOTT. Recommendations for the Care of Patients Receiving Conservative Kidney Management. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* [online]. 2019, 14(4), 626-634 [cit. 2021-03-21]. ISSN 1555-9041. Dostupné z: doi:10.2215/CJN.10510917

Davison S. Clinical Pharmacology Considerations in Pain Management in Patients with Advanced Kidney Failure, *CJASN*14: 917–931, 2019. doi: <https://doi.org/10.2215/CJN.05180418>

Davison S, Koncicki H, Brennan F. Pain in Chronic Kidney Disease: A Scoping Review. *Seminars in Dialysis* 2014; 27(2): 188-204

DUDGEON D., SHADD J. Assessment and management of dyspnea in palliative care. Up to date. Květen 2018 (dostupné z <http://www.uptodate.com>)

Farinha A., Symptom control in End Stage Renal Disease, *Port J Nephrolo Hypert* vol. 31, no 3, Lisboa, 2017, ISSN 0872-0169

Filitz J, Griessinger N, Sittl R, Likar R, Schuttler J, Koppert W. Effects of intermittent hemodialysis on buprenorphine and norbuprenorphine plasma concentrations in chronic pain patients treated with transdermal buprenorphine. *Eur J Pain*. 2006;10(8):743-748

Gaskell H, Derry S, Stannard C, Moore RA. Oxycodone for neuropathic pain in adults. *Cochrane Database of Systemic Reviews* 2016, Issue 7. Art. No.: CD010692. DOI: 10.1002/14651858.CD010692.pub3.

GRIVA M. a kol. *Paliativní péče v kardiologii*. Triton. 2018. ISBN 978-80-7553-481-1.

Harris DG. Nausea and vomiting in advanced cancer. *British Medical Bulletin*, Volume 96, Issue 1, 1 December 2010

Chambers EJ, Brown EA, Germain MJ, *Supportive Care for the Renal Patient*, second edition, ISBN 978-0-19-956003-5

CHAN KY, LI CW, WONG H, YIP T, CHAN ML, CHENG HW, SHAM MK. Use of Sertraline for Antihistamine-Refractory Uremic Pruritus in Renal Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2013, 16(8), 966-970 [cit. 2020-01-01]. DOI: 10.1089/jpm.2012.0504. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2012.0504>

Chronic Kidney Disease and commonly used medications in Palliative Care. Adaptation of Palliative Care drugs in Renal Failure by Yorkshire Palliative Medicine Guidelines Group (2006) and Broadbent et al (2003)

KDIGO Clinical Practice Guideline for Anemia in Chronic Kidney Disease. 2012.

Koncicki H, Brennan F, Vinen K, Davison SN. An approach to pain management in End Stage Renal Disease – Considerations for General Management. Seminars in Dialysis. April 11 2015

KOZONO, Hideki, Hiroshi YOSHITANI a Ryoko NAKANO. Post-marketing surveillance study of the safety and efficacy of nalfurafine hydrochloride (Remitch® capsules 2.5 µg) in 3,762 hemodialysis patients with intractable pruritus. International Journal of Nephrology and Renovascular Disease [online]. 2018, 11, 9-24 [cit. 2020-01-01]. DOI: 10.2147/IJNRD.S145720. ISSN 1178-7058. Dostupné z: <https://www.dovepress.com/post-marketing-surveillance-study-of-the-safety-and-efficacy-of-nalfur-peer-reviewed-article-IJNRD>

LIM, Victoria M., Eric L. MARANDA, Vivek PATEL, Brian J. SIMMONS a Joaquin J. JIMENEZ. A Review of the Efficacy of Thalidomide and Lenalidomide in the Treatment of Refractory Prurigo Nodularis. Dermatology and Therapy [online]. 2016, 6(3), 397-411 [cit. 2020-01-02]. DOI: 10.1007/s13555-016-0122-9. ISSN 2193-8210. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s13555-016-0122-9>

LOVELL N., BAJWAH S., MADDOCKS M., WILCOCK A et HIGGINSON IJ. Use of mirtazapine in patients with chronic breathlessness: A case series. Palliative Medicine. 2018, 32(9), 1518-1521. DOI: 10.1177/0269216318787450. ISSN 0269-2163.

Mak RH, Ikizler AT, Kovesdy CP, et al. Wasting in chronic kidney disease. J Cachexia Sarcopenia Muscle 2011; 2:9.

MARKOVÁ A. a kol. Hospic do kapsy. Cesta domů. 2015. ISBN 978-80-905809-4-7.

Mettang T. Pruritus in Renal Disease. In: Carstens E, Akiyama T, editors. Itch: Mechanisms and Treatment. Boca Raton (FL): CRC Press/Taylor & Francis; 2014. Chapter 5. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK200918/>

METTANG, Thomas a Andreas E. KREMER. Uremic pruritus. Kidney International [online]. 2015, 87(4), 685-691 [cit. 2020-01-02]. DOI: 10.1038/ki.2013.454. ISSN 00852538. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0085253815301964>

PAKFETRAT M., MALEKMAKAN L., HASHEMI N., TADAYON T. Sertraline can reduce uremic pruritus in hemodialysis patient: A double blind randomized clinical trial from Southern Iran. Hemodialysis International [online]. 2018, 22(1), 103-109 [cit. 2020-01-01]. DOI: 10.1111/hdi.12540. ISSN 14927535. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/hdi.12540>

Phuong Chi Pham Kathy Khaing Theodore M. Sievers Phuong Mai Pham Jeffrey M. Miller Son V. Pham Phuong Anh Pham Phuong Thu Pham. 2017 update on pain management in patients with chronic kidney disease. Clinical Kidney Journal, Volume 10, Issue 5, 1 October 2017, Pages 688–697

RAYNER HC, LARKINA M., WANG M. et al. International Comparisons of Prevalence, Awareness, and Treatment of Pruritus in People on Hemodialysis. Clinical Journal of the American Society of Nephrology [online]. 2017, 12(12), 2000-2007 [cit. 2019-12-23]. DOI: 10.2215/CJN.03280317. ISSN 1555-9041. Dostupné z: <http://cjasn.asnjournals.org/lookup/doi/10.2215/CJN.03280317>

Seyffart G. Drug Dosage in Renal Insufficiency. By Günter Seyffart Düstri-Verlag Dr. Karl Feistle, 2011 870 pp, ISBN 9783871854002

SLÁMA O., KABELKA L., VORLÍČEK J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Galen. 2011. ISBN 978-80-7262-849-0.

Stevenson J., Meade A., Randall AM. Nutrition in Renal Supportive Care: Patient-driven and flexible, Nephrology 22, 2017, 739-747

SZONOWSKÁ, Barbora. Paliativa v nefrologii: podpůrná a paliativní péče u pacientů s onemocněním ledvin. Praha: Maxdorf, [2019]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-603-0.

VIKLIČKÝ O. a kol. Predialýza. Maxdorf. 2013. ISBN 978-80-7345-356-5.

Zhao ZQ, Liu XY, Jeffry J, Karunarathne WKA, Li JL, Munanairi A, Zhou XY, Li H, Sun YG, Wan L, Wu ZY, Kim S, Huo FQ, Mo P, Barry DM, Zhang CK, Kim JY, Gautam N, Renner KJ, Li YQ, Chen ZF. Descending control of itch transmission by the serotonergic system via 5-HT1A-facilitated GRP-GRPR signaling. Neuron. vol. 84 (4), Nov. 19, 2014. Published online Oct. 30, 2014.

4 END OF LIFE CARE

Definice

Péče v závěru života (End of life care) je paliativní péče poskytovaná pacientům v závěrečné fázi života s očekáváním blížící se smrti, tj. období posledních dnů nebo hodin života.

Identifikace

Základním předpokladem dobře vedené léčby je rozpoznání, že pacient vstupuje do posledních dní či hodin života. U umírajícího pacienta tak dochází k nezbytné změně kontextu péče, která není lhostejná k potřebám pacientů ani jejich blízkých. Důsledná kontrola symptomů, pocit kontroly nad životem i v nemoci a ulehčení blízkým v těžké životní situaci jsou základní potřeby pacientů.

Pacienti se selháním ledvin jsou v určitých ohledech specifickou skupinou pacientů, na které jsou kladeny nejen obrovské fyzické nároky (v podobě transportů několikrát do týdne, často několik desítek kilometrů, a to nejen na dialyzační proceduru, ale také na vyšetření spojená například s cévním přístupem), ale též nároky psychosociální, v podobě „nekonečnosti a stereotypnosti“ dialyzační léčby, zátěže pro celou rodinu, zejména v případě pracujících členů, kteří jsou často nuceni přizpůsobit své časové možnosti dialyzovanému členu rodiny.

U pacientů se selháním ledvin může být většina úmrtí predikovatelných. Na blížící se závěr života lze usuzovat na základě některých skutečností jako je progresivní ztráta svalové síly a rozvoj imobility, závislost na pomoci druhých a na transportech, kumulující se závažné zdravotní komplikace, depresivní ladění a postupná ztráta kognitivních schopností, prohlubující se kachexie, vysoká symptomová zátěž. Právě pacienti se selháním ledvin vykazují v závěru života ve srovnání např. s onkologickými pacienty vyšší symptomovou zátěž. Počet hospitalizací, včetně přijetí na jednotku intenzivní péče jsou také vyšší u pacientů se selháním ledvin ve srovnání s pacienty s jinými chronickými chorobami. Podobně, většina pacientů se selháním ledvin umírá při poskytování akutní lékařské péče.

Měli bychom proto usilovat o včasné rozpoznání závěrečné fáze života, implementovat paliativní principy a v neposlední řadě usilovat také o to, aby dialýza byla ukončena včas než zátěž, kterou dialýza přináší významně převýší benefit pro pacienta. Mělo by být samozřejmostí, že nebude docházet k úmrtí během dialýzy či při transportu.

Mezi situace, kdy lze s předstihem predikovat úmrtí pacientů se selháním ledvin, řadíme:

- Ukončení dialyzační léčby (medián přežití 8 dní)
- Konzervativní management selhání ledvin
- Jiné orgánové selhání např. kardiální onemocnění, s limitujícími symptomy
- Pokročilé onkologické onemocnění, s limitujícími symptomy
- Nemožnost provést dialýzu z technických důvodů

Mezi příznaky bezprostředně se blížící smrti pak řadíme:

- ospalost, zmatenost, agitace
- rychle narůstající únava
- problémy s polykáním
- snížený apetit a rychlá ztráta hmotnosti
- snižující se množství moči
- anasarka
- dušnost
- chladná kůže

4.1 Ukončení dialyzační léčby

Každý pacient by měl být informován o možnosti ukončení dialyzační léčby.

Pan Václav, 54 let, 4 roky náhrada funkce ledvin, závislý na transpotech z důvodu zákazu řízení vozidla pro další zhoršení zdravotního stavu, cítí se osamělý a svou situaci hodnotí jako zoufalou a bezvýchodnou. Děsí se absolutní nemohoucnosti, a dokonce uvažuje o sebevraždě. Poté, co se dozvídá, že se může sám rozhodnout o ukončení dialýzy, klidně a úlevně prohlásí: „To jsem vůbec nevěděl, je to pro mě úleva.“

V kontextu závěru života je pro nás velmi cennou informací, pokud jsme s pacientem s dostatečným časovým předstihem zahájili proces sdíleného rozhodování a měli možnost plánovat budoucí péči včetně období, kdy dojde k výraznému a ireverzibilnímu zhoršení zdravotního stavu, který nebude pacientem již akceptovatelný.

Ukončení dialyzační léčby lze zvážit v následujících případech (vytvořeno Americkou asociací nefrologů):

- Nemožnost technicky provést hemodialýzu z důvodu nespolupráce pacienta (např. pokročilá demence) nebo nestabilního zdravotního stavu (hluboká chronická hypotenze)
- Terminální onemocnění nerenálního původu
- Nemocní starší 75 let, kteří splní nejméně 2 z níže uvedených podmínek:
 - otázka překvapení „Ne, nebyl bych překvapen, když by pacient zemřel během následujících 6 nebo 12 měsíců.“
 - vysoký index komorbidit (modifikované Charlson Comorbidity Index skóre více než 8)
 - snížený funkční stav (Karnofsky skóre méně než 40)
 - závažná chronická malnutrice (sérový albumin méně než 25 g/l)

O ukončení dialýzy mimo rámec uvedený výše uvažujeme také v případech, kdy dojde k závažné život ohrožující zdravotní komplikaci např. cévní mozkové příhodě, akutnímu infarktu myokardu, septickému stavu. V důsledku této komplikace pak dochází k výraznému zhoršení klinického stavu a dialyzační procedura se tak stává pro pacienta nadměrně zatěžující, nepřispívá ke zlepšení kvality života.

U 65leté paní Daniely, která je pravidelně dialyzovaná, narůstá v posledních měsících potřeba nemocniční péče v důsledku progresu známé demence multifaktoriální etiologie a s ní související horšící se ztráta soběstačnosti se zdravotními komplikacemi. Dosud si paní Daniela velmi zakládala na své nezávislosti. Vždy usilovala o propuštění do domácího prostředí bez pomoci druhých. Paní Daniela žije sama, se synem se několik let nestýká. Vlivem progredující demence se dialýzy pro paní Danielu stávají čím dál tím obtížnější. Paní Daniela již situaci nerozumí, je psychomotoricky neklidná, s hrozícím rizikem vytržení jehel, často zmatená, vyžaduje trvalý dohled v průběhu dialýzy. Ani úprava dialyzačního programu není efektivní pro zmírnění utrpení. S pacientkou již není možné vést rozhovor na téma plánování budoucí péče. Partnerem pro komunikaci se členy multidisciplinárního týmu se tak stává „ztracený“ syn. Stav paní Daniely se dále zhoršuje a dialýza je proveditelná jen za cenu farmakologického tlumení. Na přání syna je paní Daniela přeložena do léčebny pro dlouhodobě nemocné a na dialýzy nadále dojíždí do mateřského dialyzačního střediska. Z počátku je komunikace se synem velmi náročná, je plný obav a výčitek z přerušenoého kontaktu a neakceptuje maminčino dialyzační „utrpení“. Odmítá ji navštívit v průběhu dialýzy. Teprve opakované konzultace se synem se členy multidisciplinárního týmu a s ošetřujícím geriatrem vedou k pochopení situace a syn souhlasí s rozhodnutím ukončit dialýzu. Paní Daniela umírá klidně v léčebně pro dlouhodobě nemocné 5 dní po ukončení dialyzační léčby.

4.2 Komunikace

Rozhovor s pacientem v závěru života je nutné přizpůsobit jeho fyzickému a mentálnímu stavu. Cílem rozhovoru je citlivé informování o skutečnosti, že pacient umírá a včasné rozhodnutí kde a s kým pacient stráví závěr života. Vždy však respektujeme přání pacienta, jak detailně chce být informován o svém onemocnění, jeho průběhu a prognóze a zdali chce být u rozhovoru přítomný sám či společně s osobou blízkou. Pokud nám pacientův stav neumožňuje vést s ním samostatný rozhovor, vedeme komunikaci s osobou blízkou. Pokud pacient sepsal dříve vyslovené přání nebo plán pro zhoršení jeho stavu respektující jeho hodnoty a preference, stávají se podkladem pro společné rozhodování.

U dialyzovaných pacientů by se rozhovory na téma blížící se smrti měly uskutečnit co nejdříve, a to abychom se vyhnuli nadměrné intruzivnosti dialyzační léčby a předešli tak úmrtí pacienta v průběhu dialyzační procedury nebo transportu pacienta na dialýzu.

S pacientem mohou obvykle komunikovat všichni členové týmu, a to dle jeho potřeb a přání. Je proto velmi důležité, aby jejich vystupování bylo jednotné. Je velmi důležité, aby pacient a jeho rodina byly ujištěni, že je v závěru života neopouštíme a budeme je provázet po celou dobu.

4.3 Umírání v ústavní péči

Pokud se pacient rozhodne zemřít v nemocnici, je žádoucí zajistit nejen fyzický, ale také psychosociospirituální komfort pacienta. Péče o umírajícího pacienta se opírá o 4 základní pilíře.

Tab. 10 Základní pilíře péče o umírajícího pacienta

Maximální ošetrovatelská péče	Samostatný pokoj Polohovací lůžko Péče o integritu kožního krytu Péče o dutinu ústní
Medicínská péče	Ukončit postupy narušující komfort a klid Racionalizace medikace Management symptomů
Empatická komunikace	Dle individuálních potřeb pacienta Členové pečujícího týmu (lékař, sestra, psycholog, kaplan, sociální pracovník)
Rodina	Přítomnost na pokoji dle přání pacienta a provozu na lůžkovém oddělení Maximální podpora rodiny všemi členy ošetrovatelského týmu Zapojení rodiny do péče o pacienta

Pokud je v nemocnici k dispozici konziliární nemocniční paliativní tým, je s výhodou ho oslovit a požádat o spolupráci. O konzultaci paliativního týmu je vhodné uvažovat zejména v situaci obtížného managementu symptomů, managementu obtížné komunikace s blízkými či diskrepance očekávání výsledků léčby.

Alternativou pro umírání mimo nemocnici je lůžkový neboli kamenný hospic, zdravotnické zařízení, jehož prostředí se maximálně blíží domácím podmínkám a režim se přizpůsobuje potřebám jednotlivců. U pacientů se selháním ledvin, kteří ukončili dialyzační léčbu, může být přesun do tohoto typu zařízení méně výhodný, právě pro časovou náročnost příprav a krátký medián přežívání (v řádu dní) v porovnání např. s pacienty se selháním ledvin vedenými konzervativním managementem.

4.4 Umírání v domácím prostředí

Pokud si pacient a jeho rodina přejí, aby pacient zemřel v domácím prostředí, je nutné s dostatečným předstihem zajistit součinnost všech poskytovatelů zdravotnické a ošetrovatelské péče. Na péči o pacienta se mohou podílet praktický lékař, agentura domácí péče (Home care) a pečovatelská služba nebo mobilní specializovaná paliativní péče, tj. domácí hospicová péče. Základním předpokladem je zapojení rodiny do péče o nemocného.

Právě mobilní specializovaná paliativní péče či kamenný hospic jsou velmi dobrou volbou zejména pro závěr života pacientů vedených konzervativní cestou bez dialýzy, kde očekávaná prognóza je delší a pacient maximálně profituje ze specializované paliativní péče.

4.5 Obecné principy péče o umírajícího pacienta

Racionalizujeme medikamentózní terapii s ohledem na aktuální stav pacienta a jeho potřeby. Tj. ukončujeme medikaci, která nesměřuje ke zvýšení pacientovy kvality života (např. chronická medikace interních chorob), naopak intenzivně léčíme symptomy spojené se závěrem života.

Volíme vhodný způsob aplikace medikace, který bude pro pacienta nejefektivnější a nejméně zraňující. Pacienti v terminálním stavu již obvykle nepolykají, proto můžeme pokračovat v intravenózní aplikaci, pokud mají funkční žilní přístup. V opačném případě, pokud neshledáme kontraindikaci, volíme subkutánní aplikaci.

Zásady subkutánní aplikace

-
- do podkoží zavést kanylu typu motýlek velikosti 23 G, lze použít i dětskou kanylu
 - doba použití max. 1 týden, pokud se neobjeví lokální iritace tkáně
 - zvolit místo aplikace dle habitu pacienta: paže, podklíčková oblast, stěna břišní, méně často stehno
 - bolus maximálně o objemu 2,5ml
 - léky, které lze aplikovat subkutánně: morfin, fentanyl, tramadol, tiaprid, haloperidol, midazolam, metoclopramid, levomepromazin, dexamethason, furosemid; u některých léčivých přípravků se jedná o podání off-label, ale zcela lege artis
 - kontrolovat místo vpichu, při otoku změnit místo aplikace
 - je-li indikována umělá hydratace, používat výhradně izotonické roztoky, místo aplikace ideálně stěna břišní, maximální množství tekutiny do jedné kanyly činí 1500ml za 24 hodin
 - rychlost aplikace infuze 50 - 150 ml/hod
-

Při častější aplikaci léčivých přípravků, tj. více než 2-3krát denně je vhodné zahájit kontinuální intravenózní nebo subkutánní aplikaci léků.

Ukončujeme postupy, které nevedou ke komfortu pacienta (např. měření fyziologických funkcí, krevní odběry, invazivní vyšetření apod.).

4.6 Management symptomů

Pacienti se selháním ledvin vykazují v závěru života ve srovnání např. s onkologickými pacienty vyšší symptomovou zátěž. Nejčastěji se setkáváme s bolestí, neklidem, křečemi, dušností, chrčivým dýcháním a nauzeou. V posledních dnech života trápí bolest téměř polovinu pacientů. Ukázalo se, že zavedení paliativních principů může výskyt bolesti významně redukovat. Zhruba u čtvrtiny pacientů se objevuje dušnost v posledních 24 hodinách. Výskyt dušnosti je však vyšší ve skupině pacientů vedených konzervativní léčbou bez dialýzy. Zejména u anurických pacientů se může až u poloviny z nich vyskytnout hlasité chrčivé dýchání způsobené retencí bronchiálního sekretu, které může souviset i s hyperhydratací. Většina pacientů (až 85 %) bývá v závěru života delirantních, neklid pozorujeme zhruba u třetiny z nich.

V závěru života mohou být však obtížně řešitelné i symptomy specifické pro pacienty s pokročilým stupněm chronické renální insuficience např. svědivka či syndrom neklidných nohou.

U pacientů se selháním ledvin se mohou některé léky kumulovat v těle, z důvodu snížené ledvinné exkrece, a způsobovat nežádoucí účinky. Je proto nutné u léků s dominující renální exkrecí zvážit redukci dávky či prodloužení dávkovacího intervalu a pečlivě sledovat klinický stav pacienta. Je nezbytné symptomy a efekt medikace hodnotit pravidelně. Jen takto

můžeme pružně reagovat na změny zdravotního stavu a zajistit pacientovi dostatečný komfort. Léky proto často aplikujeme dle potřeby.

4.6.1 Management bolesti

- Vždy posoudit příčinu a typ bolesti
- Snaha odstranit reverzibilní příčiny bolesti (např. močovou retenci)
- Psychologická a spirituální podpora nejen pacienta, ale také jeho rodiny. Bolest v závěru života může být spojena s uvědoměním si konečna, úzkostí a obavami o sebe a své blízké
- U pacientů s kognitivním deficitem je vhodné použít dotazníkový systém (např. PAINAD) k diagnostice tíže bolesti
- Postupujeme dle pravidla „start low, go slow, but go“, tj. začínáme nízkou dávkou analgetika a postupně ji navyšujeme, až dosáhneme kýženého klinického efektu

Tab. 11 Farmakoterapie bolesti u umírajících pacientů

1. krok	ZÁKLADNÍ TERAPIE
	morfin 1% 2,5-5 mg s.c., i.v. á max. 8 hod fentanyl TTS 12mcg/h á 72 hod* buprenorfin TDS 15mcg/h á 72 hod*
2. krok	+ SOS MEDIKACE PŘI PRŮLOMOVÉ BOLESTI
	morfin p.o. (např. Sevredol) 5 mg á max. 8 hod morfin 1% 2,5 mg s.c., i.v. á max. 8 hod fentanyl bukálně počáteční dávka 200 ug, max. 1200 ug/24 hod (indikováno u pacientů na udržovací terapii opioidy pro chronickou bolest při nádorovém onemocnění) fentanyl nasální spray počáteční dávka 50 ug, max. 1600 ug/24 hod (indikováno u pacientů na udržovací terapii opioidy pro chronickou bolest při nádorovém onemocnění)
3. krok	+ KOANALGETIKUM
	<i>Bolesti kloubů a imobilizační syndrom:</i> paracetamol p.o., i.v. max. 2 g/24 hod diklofenak p.o., i.v. max. 150 mg/den nimesulid p.o. max. 100 mg/24 hod <i>Neuropatická bolest:</i> klonazepam s.c., i.v. max. 2 mg/24 hod jako náhrada za chronicky užívané léky gabapentin nebo pregabalin v případě, že pacient již není schopen tyto léky polykat

* Pokud je pacient léčený transdermálním opiátem, postupně jej v případě potřeby, tj. neuspokojivé kontroly bolesti, převedeme na ekvianalgetickou dávku morfinu.

Morfin je nutné aplikovat s největší opatrností právě u pacientů se selháním ledvin. Morfin a jeho metabolity se mohou kumulovat a působit nežádoucí účinky (myoklony, narkóza, útlum dechového centra). Účinek morfinu je často prolongovaný.

4.6.2 Management dušnosti

- Polohování pacienta do polosedu
- Dechová rehabilitace dle možností pacienta
- Přísun čerstvého proudícího vzduchu např. otevřené okno, větráčky
- Oxygenoterapie s nízkými průtoky nosními brýlemi, lépe ne rutinně, jen u hypoxemických pacientů ($SpO_2 < 90 \%$), pokud není úleva, ukončit

Tab. 12 Farmakoterapie dušnosti u umírajících pacientů

1. krok	ZÁKLADNÍ TERAPIE
	morfin p.o. (např. Sevredol) 5 mg á max. 8 hod morfin 1% 2,5-5 mg s.c., i.v. á max. 8 hod
2. krok	+ SOS MEDIKACE PŘI PRŮLOMOVÉ DUŠNOSTI
	morfin p.o. (např. Sevredol) 5 mg á max. 8 hod morfin 1% 2,5 mg s.c., i.v. á max. 8 hod fentanyl bukálně počáteční dávka 200 ug, max. 1200 ug/24 hod (indikováno u pacientů na udržovací terapii opioidy pro chronickou bolest při nádorovém onemocnění) fentanyl nasální spray počáteční dávka 50 ug, max. 1600 ug/24 hod (indikováno u pacientů na udržovací terapii opioidy pro chronickou bolest při nádorovém onemocnění)

4.6.3 Management retence bronchiálního sekretu

Chrčivé dýchání neboli terminální retence bronchiálního sekretu je nejvíce stresující pro rodinu umírajícího pacienta.

- Uklidnit rodinu, že pacient se nedusí a chrčení sám nevnímá
- Polohovat pacienta na bok se sklonem hlavy k podložce
- Nepoužívat odsávačku, protože by mohlo dojít k poranění, hleny jsou příliš hluboko a odsávání je proto pro nemocného neefektivní, často bolestivé a stresující

Farmakoterapie: butylscopolamin 20 mg s.c., i.v. á 4-6 hod

4.6.4 Management deliria

- Zajistit bezpečné prostředí, minimalizovat hluk a nadměrné světlo
- Oslovovat pacienta jménem a snažit se o jeho ukotvení v čase a prostoru
- Přítomnost blízké osoby
- Minimalizovat invazivní vstupy
- Odstranit reverzibilní příčiny (nejčastěji bolest)
- Odstranit zbytnou a delirogení medikaci (např. kortikosteroidy)

Tab. 13 Farmakoterapie deliria u umírajících pacientů

1. krok	tiapridal 50-100 mg p.o., s.c., i.v. á 8 hod, max. 300 mg/den melperon 25-50 mg p.o. na noc při nočním neklidu
2. krok	haloperidol 2,5-5 mg p.o., s.c. á 8 hod, max. 10 mg/den CAVE zhoršení syndromu neklidných nohou
3. krok	levomepromazin 12,5-25 mg p.o., s.c., i.v. á 24 hod midazolam 10-40 mg s.c., i.v. kontinuálně na 24 hod

4.6.5 Management křečí a myoklonů

- Odstranit potencionálně prokonvulzivní medikaci (např. morfin, gabapentin) a nahradit ji vhodnější medikací (např. fentanyl, buprenorfin, oxycodon nebo klonazepam)

Farmakoterapie: midazolam 2.5-5 mg inj. s.c., i.v. á 1 hod, dokud není dosaženo úlevy

4.6.6 Management nauzey a zvracení

- Odstranit nebo alespoň částečně ovlivnit reverzibilní příčinu (např. zácpu, úzkost)
- Pokud pacient přijímá per os preferovat malé porce, studené tekutiny
- Péče o dutinu ústní
- Upřednostnit subkutánní nebo intravenózní aplikaci léků

Tab. 14 Farmakoterapie nauzey a zvracení u umírajících pacientů

1. krok	levomepromazin 6,25-12,5 mg p.o., s.c., i.v. á 24 hod U gastroparézy: metoclopramid 10 mg p.o., s.c., i.v. á 8 hod, max. 40 mg/24 hod U zvýšeného intrakraniálního tlaku: dexamethason 4 mg p.o., s.c., i.v. á 12 hod U zvracení po chemoterapii: odansetron 4 mg i.v. á 8 hod
2. krok	haloperidol 0,5-1,5 mg p.o., s.c. á 8 hod, max. 10 mg/24 hod CAVE zhoršení syndromu neklidných nohou domperidon 10 mg p.o. á 8 hod

4.7 Paliativní sedace

Farmakologická sedace je prostředek ultimum refugium, který volíme u trpícího umírajícího pacienta, kde se nám nepodařilo žádnými dostupnými nefarmakologickými a farmakologickými mechanismy dosáhnout úlevy od nezvladatelných symptomů. Nejčastějšími indikacemi jsou refrakterní dušnost, bolest, úzkost a terminální delirium. Hlavními předpoklady k indikaci jsou jinak neřešitelné utrpení nemocného, prognóza v řádu hodin, nejvýše několika dnů a souhlas nemocného nebo jeho zástupce.

Obvyklou počáteční dávkou je inj. bolus midazolamu v dávce 1-5 mg, dále se pokračuje dávkou 1-10 mg/hod. v kontinuální infuzi. Obvyklá dávka je 10 – 40 mg za 24 hodin, maximální 200 mg za 24 hodin. Pravidelně monitorujeme efekt paliativní sedace, zdali přináší pacientovi očekávanou úlevu a dle klinického efektu postupně titrujeme dávku. Opioidy jsou k navození sedace zásadně nevhodné. Pokud však pacient opioidy již užívá, nevysazujeme je. Je třeba zdůraznit, že paliativní sedace je prostředek ultimum refugium a patří do rukou zkušeného týmu.

4.8 Péče o duchovní potřeby, spiritualitu

U pacienta v závěru života bychom vedle tělesných, duševních a sociálních potřeb měli pečovat i o jeho duchovní potřeby, respektive spiritualitu. Právě závěr života je obdobím, kdy si pacient může klást nelehké otázky po smyslu života, svého bytí ve vztahu k sobě samému, svému okolí a lidem. Pro pečující, jak ošetrovatelský tým, tak rodinu, nemusí být jednoduché, představit si pacienta jako člověka, který není definovaný jen svou tělesnou schránkou a rozpoznat tak jeho duchovní potřeby, jež jsou velmi individuální. Neopomenutí spirituálních a existenciálních potřeb pacienta vede k přijetí nemoci, utrpení v nemoci a smíření se sebou samým a ostatními. Důvěra, empatické naslouchání a lidská blízkost jsou základní předpoklady pro naplnění těchto potřeb. Obrovskou výhodou je, pokud je součástí týmu kaplan, který je pověřen svou církví a vykonává pastorační služby ve zdravotnických zařízeních.

4.9 Péče o blízké

Podpora rodiny a blízkých osob během nemoci pacienta, za pomoci otevřené a empatické komunikace, je neodmyslitelnou součástí péče o pacienta. Členové ošetrovatelského týmu pomáhají doprovázet rodinu právě tímto nelehkým obdobím a připravují ji na ztrátu blízké osoby. V poskytování podpory pokračují i v době zármutku, respektive po úmrtí pacienta. Právě důvěrný vztah mezi lékařem a rodinou budovaný často i roky a srozumitelná komunikace jsou klíčovými mechanismy, jak mírnit medicínskou, psychosociální a existenciální nejistotu nejbližších v období, kdy jejich blízká osoba vstupuje do závěrečných dnů svého života.

Jak podpořit rodinu pacienta:

- Komunikovat v klidném a bezpečném prostředí, nejlépe v samostatné místnosti, která je k tomuto účelu zařízená
- Vyjádřit rodině poděkování za péči o jejich blízkého
- Ujistit rodinu, že jejich blízký netrpí

4.10 Péče o ošetřující personál

Základním nástrojem, jak pečovat o jednotlivé členy týmu, je otevřená a autentická komunikace. Jedině tak lze vytvořit bezpečné prostředí, ve kterém mohou jednotlivci sdílet nejen svá přání, ale také pochyby, frustrace a obavy. Je zásadní, aby každému členu týmu byly maximálně srozumitelné cíle péče a postupy či principy, které nás k němu vedou. Cíle musí být splnitelné. Vzájemné porozumění a naslouchání jednotlivým členům týmu, s respektem k rozdílným profesím, obohacuje jednotlivce o nové pohledy a umožňuje předcházet neshodám v týmu. V neposlední řadě je nezbytné řešit chyby, vždy pokud se objeví, a žádat zpětnou vazbu jednotlivých členů týmu.

Důležitým nástrojem péče o personál jsou týmové supervize. Ty umožňují v bezpečném prostředí reflektovat péči o konkrétní nemocné a také spolupráci v rámci týmu.

Literatura:

- 1 Brown E, Murtagh F, Murphy E. 2012. Kidney Disease: from advanced disease to bereavement. Oxford University press, 2nd edition. Chapter 13. Management of last few days. ISBN 978-0199695690.
 - 2 Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM, et al. Dying well after discontinuing the life-support treatment of dialysis. Arch Intern Med. 2000 Sep 11;160(16):2513-8.
 - 3 Davison SN. End of life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. Clin J Am Soc Nephrol. 2010 Feb;5(2):195-204.
 - 4 Davison SN, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. Kidney Int. 2015 Sep;88(3):447-59.
 - 5 DH Renal NSF Team and Marie Curie Palliative Care Institute. Guidelines for LCP Prescribing in Advanced Chronic Kidney Disease. 2008. Dostupné z: https://www.palliativedrugs.com/download/08_06_LCP_renalprescribing.pdf
 - 6 Chater S, Davison SN, Germain MJ, Cohen LM. Withdrawal from dialysis: a palliative care perspective. Clin Nephrol. 2006 Nov;66(5):364-72.
 - 7 Kabelka, Ladislav, 2018. Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci. 2. vydání, přepracované a doplněné. Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5049-4.
 - 8 Kopecký O, Rusinová K, Kouba M, Macová I. Úloha paliativní medicíny u akutních stavů. Vnitr Lek. 2019 Summer;65(6):449-455.
 - 9 Murtagh FE, et al. Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis. J Pain Symptom Manage. 2010 Sep;40(3):342-52.
 - 10 National Clinical Guideline Centre. Care of Dying Adults in the Last Days of Life. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2015 Dec 16.
 - 11 Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD). Dostupné z: http://dementiapathways.ie/_filecache/04a/ddd/98-painad.pdf
 - 12 Radbruch Lukas, Payne Sheila a kolektiv. Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. Cesta Domů a Česká společnost paliativní medicíny 2010.
 - 13 Renal Physician Association. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline. 2nd edition. 2010. Dostupné z: https://cdn.ymaws.com/www.renalmd.org/resource/resmgr/Store/Shared_Decision_Making_Toolk.pdf.
 - 14 Szonowská, Barbora a kol. 2019. Paliativa v nefrologii. Podpůrná a paliativní péče v nefrologii. Maxdorf. ISBN 978-80-7345-603-0.
 - 15 Wearne N, Krause R, Davidson B, Brennan F. Renal palliative and supportive care in South Africa - a consensual statement. Official publication of the African Association of Nephrology. Afr J Nephrol. 2020 Volume 23, No 1: 86-107.
 - 16 Wong SP, Kreuter W, O'Hare AM. Treatment intensity at the end of life in older adults receiving long-term dialysis. Arch Intern Med. 2012 Apr 23;172(8):661-3.
- [1] Solano JP, Gomes B, Higginson I. 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.

5 PRÁVNÍ ASPEKTY PALIATIVNÍ PÉČE V NEFROLOGII

Helena Van Beersel Krejčíková, Centrum zdravotnického práva PF UK

Český právní řád neobsahuje zvláštní právní úpravu pro poskytování zdravotní péče na konci života pacienta s pokročilým nefrologickým onemocněním; je proto nutno vycházet

z obecných požadavků na poskytování (paliativní) zdravotní péče, jak jsou stanoveny zejména zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách.

Obecně platí, že pacientovi je možno poskytnout zdravotní péči (zdravotní služby) toliko na základě pacientova svobodného a informovaného souhlasu, nejedná-li se o jednu ze zákonem předjímaných výjimek. Informovaný souhlas přitom může pacient udělit (nejde-li o experimentální či tzv. nezavedenou léčbu) v zásadě jen s poskytováním zdravotní péče na náležité odborné úrovni (tzv. lege artis), tj. podle pravidel vědy a uznávaných medicínských postupů, při respektování individuality pacienta, s ohledem na konkrétní podmínky a objektivní možnosti.

Paliativní péči zákon definuje jako zdravotní péči, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí. Paliativní péče může být poskytována i ve vlastním sociálním prostředí pacienta, a to vč. dialýzy. V kontextu péče o pacienta na konci života je důležitá i definice péče ošetrovatelské, jejíž součástí je i péče o nevyléčitelně nemocné, zmírňování jejich utrpení a zajištění klidného umírání a důstojné přirozené smrti. V tomto smyslu je také nutno chápat ust. § 2 odst. 4 písm. a) bod 3. zákona o zdravotních službách, dle kterého se zdravotní péčí rozumí kromě jiného i soubor činností a opatření prováděných u fyzických osob za účelem udržení a prodloužení života a zmírnění utrpení; totiž že život pacienta nemá být udržován za každou cenu bez ohledu na jeho výslednou kvalitu.

V okamžiku, kdy začíná být poskytována pacientovi paliativní péče, je často vhodné definovat nové cíle léčby, ideálně společně s pacientem. Pacient má právo na veškeré informace o svém zdravotním stavu a zvažovaných dalších postupech, ledaže by si nepřál být informován (přičemž v takovém případě může určit osobu/osoby, jíž/jimž mají být informace poskytnuty namísto něho). Tzv. terapeutické privilegium, tj. postup dle § 32 odst. 2 zákona o zdravotních službách, kdy je informace o nepříznivé diagnóze nebo prognóze zadržena, představuje výjimku z tohoto pravidla a mělo by být používáno v toliko nezbytných případech za podmínek stanovených zákonem.

Pacient, jehož svéprávnost nebyla omezena, se na rozhodování o další péči podílí v aktuálním čase prostřednictvím svého informovaného souhlasu případně informovaného nesouhlasu, jenž musí být zaznamenán do zdravotnické dokumentace v podobně písemného negativního reversu. Pacient má právo být informován o léčbě, jež je v jeho případě indikována, a o jejích variantách, přičemž má právo se rozhodnout, že léčbu nepodstoupí. Udělil-li již však pacient informovaný souhlas s provedením zdravotního výkonu, je oprávněn souhlas odvolat, jen nebylo-li dosud započato provádění zdravotního výkonu, jehož přerušení může způsobit vážné poškození zdraví nebo ohrožení života pacienta. V praxi to znamená, že pacient je oprávněn zcela odmítnout podstoupení dialýzy; pokud však již s poskytováním dialýzy (sezením) vyslovil souhlas, není možno na základě toho, že pacient posléze svůj informovaný souhlas odvolá, již započaté poskytování dialýzy (sezení) přerušit, pokud by to pacienta ohrozilo na zdraví. Nic však pacientovi nebrání v tom, aby před zahájením dalšího sezení dialyzační procedury toto sezení odmítl. Pacient je též oprávněn svůj nesouhlas s další dialyzační procedurou vyjádřit tím, že se k ní nedostaví; přitom není dána zákonná povinnost lékaře pacienta urgovat.

Není-li pacient ve stavu rozhodovat o zdravotní péči, jež mu má být poskytnuta, je v první řadě stěžejní medicínská indikace určité zdravotní péče. Za podmínek § 35 odst. 3 a 38 odst. 3 a 4

zákona o zdravotních službách (předcházení vážného poškození zdraví, záchrana života) je možné bez souhlasu pacienta (opatrovníka v případě pacienta s omezenou svéprávností) poskytovat neodkladnou, resp. akutní péči, je-li ad hoc indikována.

Úvaha, která zdravotní péče je na konci života pacienta indikována, reflektuje doporučené postupy k tzv. marné a neúčelné péči v tom smyslu, že péče, která nevede k záchraně pacientova života, uchování jeho zdraví či udržení přijatelné kvality života a která zatěžuje pacienta zbytečným strádáním či rizikem komplikací, nemá být poskytována. Jinými slovy, poskytovat marnou a neúčelnou léčbu může být v konkrétním případě postup non lege artis, tj. postup nikoliv na náležité odborné úrovni. Rozhodnutí, která péče je u konkrétního pacienta marná a neúčelná, by v ideálním případě mělo být činěno společně s pacientem; výjimečně je však možno je učinit toliko z medicínské perspektivy ošetřujícím lékařem.

Pacient může pro případ, že nebude schopen v budoucnu o další péči rozhodovat, sám prostřednictvím **dříve vysloveného přání** dle § 36 zákona o zdravotních službách určitou zdravotní péči předem odmítnout, neboť ji pro sebe vyhodnotí jako marnou a neúčelnou či jinak nežádoucí. Dříve vyslovené přání pacienta odmítající určitou zdravotní péči, splňuje-li zákonné náležitosti (zejména je učiněno na základě písemného poučení příslušným lékařem, je písemné a je a) opatřeno úředně ověřeným podpisem pacienta nebo b) je zapsáno do zdravotnické dokumentace pacienta), poskytovatele zdravotních služeb a jednotlivé zdravotníky zavazuje, s výjimkou případů stanovených § 36 odst. 5 zákona o zdravotních službách. Dříve vyslovená přání pacienta jsou závazná i pro zástupce pacienta a opatrovníka.

Co je dobré si zapamatovat

I v pokročilé (terminální) fázi nefrologického onemocnění má svéprávný pacient právo podílet se na rozhodování o další péči a o tom, co je v jeho případě tzv. marná a neúčelná péče, a to prostřednictvím informovaného souhlasu, informovaného nesouhlasu, dříve vysloveného přání či tím, že si pro oblast rozhodování o další péči určí svého zástupce.

Výjimečně je možno o tom, že konkrétní léčba je marná a neúčelná, rozhodnout výlučně z medicínské indikace. Poskytování marné a neúčelné péče není postupem lege artis.

ZAJÍMAVÉ ODKAZY

Charlson komorbidity index dostupné volně na:

<https://www.mdcalc.com/charlson-comorbidity-index-cci>

Karnofsky performance status dostupné volně na:

<https://www.mdcalc.com/karnofsky-performance-status-scale>

Mini Mental State Exam dostupné volně na:

<http://www.gerontologie.cz/files/mmse.pdf>

Beckova škála deprese dostupné volně na:

<http://www.cmhcd.cz/stopstigma/beckova-stupnice/>

Zungova sebesuzovací stupnice deprese dostupné volně na:

<https://www.psychiart.cz/testy/zung/>