

Stanowisko Grupy Ekspertów Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego dotyczące opieki paliatywnej w kardiologii

Piotr Z. Sobański¹, Grażyna Brzezińska-Rajszyś², Tomasz Grodzicki³, Piotr Jakubów⁴,
Piotr Jankowski⁵, Marcin Kurzyńska⁶, Jadwiga Nessler⁷, Andrzej Przybylski⁸, Anna Ratajska⁹,
Lidia Tomkiewicz-Pająk¹⁰, Izabella Uchmanowicz¹¹, Tomasz Pasierski¹²

¹ Palliative Care Unit and Competence Center, Department of Internal Medicine, Spital Schwyz, Szwajcaria

² Klinika Kardiologii i Pracownia Interwencji Sercowo-Naczyniowych, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa

³ Klinika Chorób Wewnętrznych i Geriatrii Katedry Chorób Wewnętrznych i Gerontologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

⁴ Klinika Kardiologii i Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

⁵ I Klinika Kardiologii i Elektrokardiologii Interwencyjnej oraz Nadciśnienia Tętniczego, Instytut Kardiologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

⁶ Klinika Krążenia Płucnego, Chorób Zakrzepowo-Zatorowych i Kardiologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego, Europejskie Centrum Zdrowia Otwock

⁷ Klinika Choroby Wieńcowej i Niewydolności Serca, Instytut Kardiologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

⁸ Kolegium Nauk Medycznych, Uniwersytet Rzeszowski

⁹ Wydział Psychologii, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz

¹⁰ Klinika Chorób Serca i Naczyń, Instytut Kardiologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

¹¹ Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich, Wrocław

¹² Przewodniczący Grupy Ekspertów; Zakład Etyki Lekarskiej i Medycyny Paliatywnej, Warszawski Uniwersytet Medyczny

SŁOWA KLUCZOWE

opieka paliatywna,
komunikacja
medyczna,
niewydolność serca,
nadciśnienie płucne,
dorośli żyjący
z wrodzoną wadą
serca

STRESZCZENIE

Opiekę paliatywną (OP) definiuje się jako aktywną opiekę całościową nad osobami, które żyją z chorobami nieodpowiadającymi na leczenie przyczynowe. Powinno się ją zapewnić wszystkim osobom żyjącym z chorobami serca, w czasie całego okresu życia z chorobą, zawsze wtedy, kiedy istnieją ku temu wskazania, proporcjonalnie do istniejących potrzeb, niezależnie od rozpoznania ani rokowania co do okresu oczekiwanego przeżycia. Może być sprawowana jako podstawowa OP (zwana podejściem paliatywnym) lub jako opieka specjalistyczna (SOP). Podstawowa OP sprawowana jest przez wszystkich profesjonalnych pracowników ochrony zdrowia wykorzystujących podstawy OP w swojej codziennej pracy. Opieka specjalistyczna sprawowana jest przez wielodyscyplinarny zespół paliatywny lub przez specjalistę OP, który reprezentuje taki zespół lub ściśle z nim współpracuje. Podstawowa OP jest wystarczająca do zaspokojenia potrzeb większości chorych żyjących z chorobami serca. Jedynie niewielka grupa chorych ze złożonymi problemami lub trudnymi do leczenia objawami utrzymującymi się pomimo zapewnienia podstawowej OP wymaga – czasem jedynie ograniczonego w czasie – włączenia SOP do zespołu opiekującego się chorym.

Przed rozpoczęciem paliatywnego lub objawowego leczenia danego objawu, lub przynajmniej równolegle z jego początkiem, należy przeanalizować możliwość swoistego leczenia przyczynowego i wdrożyć je, jeśli jest to zasadne. W przypadku dolegliwości mogących stanowić konsekwencję choroby układu krążenia należy się upewnić, że stosowane leczenie kardiologiczne jest optymalne.

W celu uniknięcia cierpienia spowodowanego terapią wysokoenergetyczną dopuszcza się deaktywowanie funkcji kardiowersji/defibrylacji w implantowanych kardiowerterach-defibrylatorach.

Rozmowę na temat przyszłego stanu zdrowia pacjenta, zwłaszcza na temat krańca jego życia, lekarz powinien rozpocząć z wyprzedzeniem, zanim stan pacjenta się pogorszy, utrudniając tym samym aktywny udział pacjenta w rozmowie. Często proces komunikowania się stanowi wyzwanie zarówno dla pacjenta, jak i dla lekarza. Aby się upewnić, że jakość komunikowania jest wysoka, i ułatwić aktywne angażowanie

Adres do korespondencji:
prof. dr hab. n. med. Tomasz
Pasierski, Zakład Etyki
Lekarskiej i Medycyny Paliatywnej,
Warszawski Uniwersytet
Medyczny, ul. Raclawicka 14a,
00-581 Warszawa,
tel.: +48 22 116 92 34,
e-mail: tpasierski@wum.edu.pl
© Polskie Towarzystwo
Kardiologiczne, Warszawa 2020

się pacjentów w proces podejmowania decyzji, konieczne jest szkolenie pracowników kardiologicznej opieki zdrowotnej w zakresie umiejętności komunikowania się. Pomoże im to czuć się bardziej komfortowo, zwłaszcza jeśli komunikowanie się w danej sytuacji stanowi wyzwanie. Opieka paliatywna skierowana jest szczególnie do takich grup chorych, jak dorośli żyjących z wrodzoną wadą serca (GUCh), chorzy z nadciśnieniem płucnym czy zaawansowanymi wadami zastawkowymi serca.

SKRÓTY I AKRONIMY

ACP (*advance care planning*) – przedterminowe planowanie opieki

ATP (*antitachycardia pacing*) – stymulacja antytachyarytmiczna

CHD (*congenital heart disease*) – wrodzona wada serca

CIED (*cardiac implantable electronic devices*) – wszczepione elektroniczne urządzenia kardiologiczne

CRT (*cardiac resynchronization therapy*) – terapia resynchronizująca

CRT-D (*cardiac resynchronization therapy defibrillator*) – terapia resynchronizująca z funkcją kardiowerterów-defibrylatorów

CRT-P (*cardiac resynchronization therapy pacemaker*) – terapia resynchronizująca bez funkcji kardiowerterów-defibrylatorów

DNR (*Do Not Resuscitate*) – deklaracja o niepodejmowaniu reanimacji

EAPC (*European Association for Palliative Care*) – Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej

EoL (*End of Life*) – schyłek życia

ESAS – Edmonton Symptom Assessment System

ESC – European Society of Cardiology

ERS – European Respiratory Society

FACIT-Sp (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Wellbeing*) – skala służąca do oceny samopoczucia duchowego u chorych

GUCh (*Grown Up Congenital Heart disease*) – dorośli żyjący z wrodzoną wadą serca

HADS (*The Hospital Anxiety and Depression Scale*) – szpitalna skala lęku i depresji

ICD (*implantable cardioverter defibrillators*) – wszczepialne kardiowertery-defibrylatory

ICD-10 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10*) – Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10

NAT: PD-HF – Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure

NFZ – Narodowy Fundusz Zdrowia

NP – nadciśnienie płucne

NS – niewydolność serca

NYHA – New York Heart Association

OP – opieka paliatywna

OPH – opieka paliatywno-hospicyjna

POChP – przewlekła obturacyjna choroba płuc

SOP – specjalistyczna opieka paliatywna

SPICT – Supportive & Palliative Care Indicators Tool

TAVI (*transcatheter aortic valve implantation*) – przezcewnikowe wszczepienie zastawki aortalnej

TNP – tętnicze nadciśnienie płucne

WHO (*World Health Organization*) – Światowa Organizacja Zdrowia

ZZNP – zakrzepowo-zatorowe nadciśnienie płucne

Wprowadzenie i podstawowe pojęcia

Opiekę paliatywną (OP) powołano do życia w drugiej połowie XX wieku jako nową dyscyplinę medycyny. Całościowa (holistyczna) opieka początkowo była przeznaczona dla osób cierpiących z powodu chorób nowotworowych w schyłkowym okresie ich życia. Badania przeprowadzone w kolejnych dziesięcioleciach wykazały, że osoby żyjące z innymi zaawansowanymi chorobami cierpią z powodu podobnych dolegliwości i odczuwają podobne problemy jak pacjenci onkologiczni oraz że okres, w którym OP może przynieść istotną poprawę jakości życia, nie ogranicza się wyłącznie do okresu poprzedzającego umieranie. W ten sposób rozwinął się aktualny model OP przeznaczonej także dla osób cierpiących z powodu postępujących chorób nieonkologicznych – w tym kardiologicznych – zawsze wtedy, kiedy istnieją ku temu wskazania.^{1,2} Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej (EAPC) oraz Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiują obecnie OP jako aktywną opiekę całościową nad osoba-

mi, które żyją z chorobami nieodpowiadającymi na leczenie przyczynowe.^{3,4} Ten brak odpowiedzi na leczenie przyczynowe odnosi się do sytuacji, kiedy leczenie to nie jest w stanie zapewnić satysfakcjonującej poprawy jakości życia i skutecznego łagodzenia dolegliwości spowodowanych chorobą, a nie jedynie do sytuacji, kiedy nie pozostaje już nic do zrobienia. Zgodnie z definicją EAPC współczesna OP podejmuje maksymalne starania o poprawę wszystkich czynników wpływających na jakość życia jako uzupełnienie celów realizowanych przez klasyczną opiekę zdrowotną, tak aby umożliwić osobom chorym możliwe najpełniejsze życie. OP powinno się zapewnić wszystkim osobom żyjącym z chorobami serca, w czasie całego okresu życia z chorobą, zawsze wtedy, kiedy istnieją ku temu wskazania, proporcjonalnie do istniejących potrzeb, niezależnie od rozpoznania ani od rokowania co do okresu oczekiwanego przeżycia. Model współczesnej OP w chorobach układu krążenia został przedstawiony na **RYCINIE S1** w **MATERIAŁACH UZUPEŁNIAJĄCYCH**.

OP stanowi wielodyscyplinarne podejście przeznaczone dla osoby chorej i jej najbliższych w celu zaspokojenia ich potrzeb, niezależnie od tego, gdzie ta osoba przebywa – w domu, szpitalu czy innej instytucji opiekuńczej lub leczniczej.³ Może być sprawowana jako podstawowa OP (zwana podejściem paliatywnym) lub jako opieka specjalistyczna (SOP). Podstawowa OP sprawowana jest przez wszystkich profesjonalnych pracowników ochrony zdrowia wykorzystujących podstawy OP w swojej codziennej pracy. Opieka specjalistyczna sprawowana jest przez wielodyscyplinarny zespół paliatywny lub przez specjalistę OP, który reprezentuje taki zespół lub ściśle z nim współpracuje. Podstawowa OP jest wystarczająca do pokrycia potrzeb większości chorych żyjących z chorobami serca. Jedynie niewielka grupa chorych ze złożonymi problemami lub trudnymi do leczenia objawami utrzymującymi się pomimo zapewnienia podstawowej OP wymaga – czasem jedynie ograniczonego w czasie – włączenia SOP do zespołu opiekującego się chorym.^{5,6}

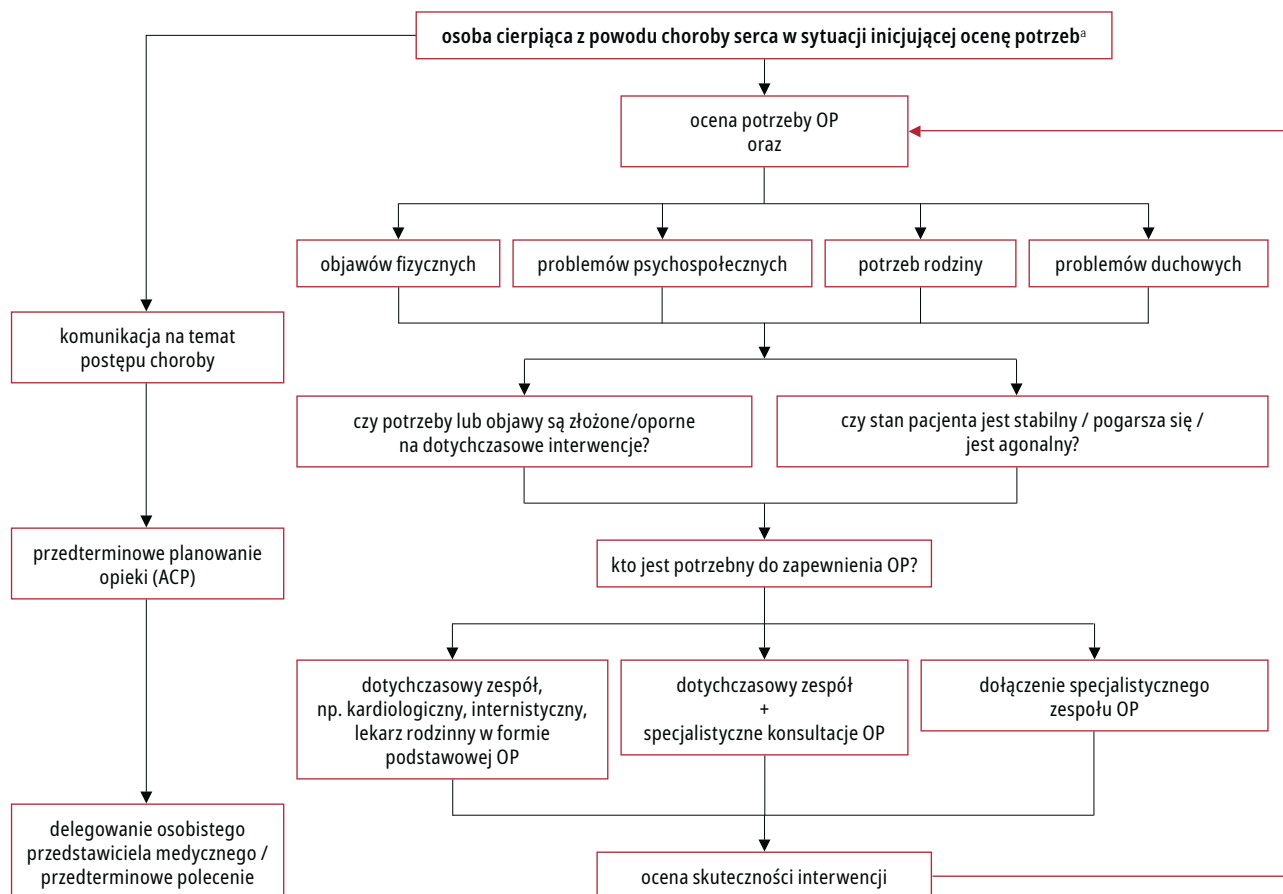
Czynniki, które powinny inicjować podstawową lub specjalistyczną opiekę paliatywną

Rozpoznanie odpowiedniego momentu, kiedy dołączenie (zasad) OP może być właściwe/konieczne dla poprawy jakości życia chorego, ma kluczowe znaczenie w przypadku współpracy pomiędzy kardiologią a OP. Niestety większość opublikowanych dotychczas kryteriów, które teoretycznie miały pomóc rozpoznać, kiedy zainicjować OP, takich jak np. SPICCT czy „Surprise Question” („Czy będę zaskoczony/zaskoczona, jeśli pacjent umrze w ciągu najbliższego roku?”), identyfikuje jedynie chorych obarczonych ryzykiem pogorszenia stanu zdrowia lub śmierci.^{7,8} Jak wynika z przytoczonej powyżej definicji – współcześnie opieka paliatywna powinna być przeznaczona dla chorych, których potrzeby związane z postępującą chorobą są niezaspokojone, a nie tylko dla tych, w przypadku których ryzyko zgonu jest duże. Kryteria te nie są może niewłaściwe, ale na pewno są zbyt wąskie. OP ma bowiem dzisiaj znacznie więcej do zaoferowania niż tylko łagodzenie dolegliwości w okresie umierania. Podstawą do zainicjowania OP musi więc być rozpoznanie niezaspokojonych potrzeb, a nie zbliżającej się śmierci. Jak wykazały badania przeprowadzone w Australii, niezaspokojone potrzeby (które mogą być zaspokojone przez dołączenie OP) nie zależą od ryzyka pogorszenia stanu zdrowia lub śmierci.^{1,3} Na podstawie tych badań opracowano listę czynników, które należy rozważyć przy ocenie potrzeby wdrożenia OP. Ankieta, którą wypełnienia lekarz lub osoba z personelu pielęgniarskiego, pozwala – bez istotnego wydłużenia wizyty – trafnie zidentyfikować osoby cierpiące na niewydolność serca (NS), u których dołączenie OP może być

pomocne w zaspokojeniu potrzeb. Narzędzie to (Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure [NAT: PD-HF]) pomaga oszacować potrzeby pacjenta oraz dobrostan i zdolność do sprawowania opieki przez jego rodzinę.⁹ Obecnie jest ono dostępne w wersji angielskiej (bezpłatnie na stronie internetowej EAPC).⁹⁻¹¹ Stwierdzenie progresji choroby, ale także rozważanie eskalacji leczenia, szczególnie jeśli nie się ona ze sobą znacząco obciążenie, ryzyko lub może w istotny sposób wpłynąć na dalszy przebieg życia (jak np. wszczęcie automatycznego kardiowertera-defibrylatora), powinno skłonić do analizy niezaspokojonych potrzeb (np. pogłębiona komunikacja) i zasadności dołączenia OP do kompleksowej opieki nad chorym.² Algorytm analizy potrzeb i zasadności inicjacji OP przedstawiono na RYCINIE 1.

Ocena dolegliwości

Rozpoznanie dolegliwości lub problemów musi prowadzić do ich wnikliwej analizy oraz wdrożenia odpowiedniego postępowania lub leczenia, niezależnie od tego, czy osoba chora zostaje objęta podstawową czy specjalistyczną OP.² Ocenę dolegliwości i problemów powinno się przeprowadzać z wykorzystaniem sprawdzonych i przeznaczonych do tych celów narzędzi. Najpowszechniej używanym narzędziem do oceny intensywności dolegliwości jest Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), przy pomocy którego osoba chora sama analizuje nasilenie dziewięciu najczęstszych objawów wśród pacjentów objętych OP i jednego zdefiniowanego samodzielnie.^{12,13} Termometr cierpienia (ang. *distress thermometer*) pomaga w ocenie problemów psychosocjalnych i duchowych.¹⁴ Kolejnymi często stosowanymi narzędziami są szpitalna skala lęku i depresji (HADS)^{15,16} oraz skala służąca do oceny samopoczucia duchowego u chorych (FACIT-Sp).¹⁷ Przed rozpoczęciem paliatywnego lub objawowego leczenia danego objawu, lub przynajmniej równoległe z jego początkiem, należy przeanalizować możliwość swoistego leczenia przyczynowego i wdrożyć je, jeśli jest to zasadne. W przypadku dolegliwości mogących być konsekwencją choroby układu krążenia należy się upewnić, że stosowane leczenie kardiologiczne jest optymalne. Połączenie leczenia paliatywnego z tak prowadzonym leczeniem kardiologicznym (adekwatnie do potrzeb i w zakresie akceptowanym przez chorego) należy rozumieć jako najbardziej skrupulatny sposób na przedłużenie życia o możliwie najwyższej jakości.¹⁷ Rozumienie OP, która ma rację bytu dopiero po wyczerpaniu możliwości leczenia kardiologicznego, jest przestarzałe i nie ma nic wspólnego ze współczesną wizją kardiologii ani opieki paliatywnej. Niestety ciągle jeszcze jest szeroko zakorzenione. Model opieki sprawowany równoległe przez dwie ściśle ze sobą współpracujące dyscypliny stawiające pacjenta i jego najbliższych w centrum



RYCINA 1. Algorytm analizy potrzeb i zasadności inicjacji opieki paliatywnej (przedruk na podst.: Sobański PZ, Alt-Epping B: Palliative care provision for people with heart failure—flow chart. *Cardiovascular Research*, Volume 116, Issue 1, 1 January 2020, Pages 12–27, <https://doi.org/10.1093/cvr/cvz200>; przedruk za zgodą Oxford University Press)

a Sytuacje inicjujące ocenę potrzeb z zakresu OP

I. Znaczące zmiany w przebiegu choroby serca:

1. Nowa choroba serca (np. pierwszorazowe rozpoznanie ostrej NS) z ciężkimi, opornymi na leczenie objawami (przed wypisem ze szpitala).
2. Kwalifikacja do inwazyjnych interwencji (np. wszczepienie lub wymiana kardiologicznych urządzeń wszczepialnych, szczególnie ICD, przecewninkowe wszczepienie zastawki aortalnej [TAVI]).
3. Kwalifikacja do przeszczepienia serca lub wszczepienia mechanicznego wspomaganie krążenia.
4. Rozważanie interwencji/leczenia/operacji obciążonych dużym ryzykiem lub znacznym obciążeniem.
5. Po skutecznej reanimacji.
6. Objawy zaawansowanej/schyłkowej choroby serca; w przypadku NS: czynniki ryzyka spełniające kryteria skierowania chorego do ośrodków referencyjnych, np. klasa III/IV NYHA, brak łaknienia / utrata masy ciała, wyniszczenie fizyczne, rozpoczęcie leczenia dożylnymi lekami inotropowo dodatnimi, powtarzające się (>1 w ciągu ostatnich 12 miesięcy) nieplanowana hospitalizacja lub wizyta ambulatoryjna spowodowana zaostrzeniem NS (lub innej kardiologicznej choroby podstawowej).

II. Okresowa kontrola kardiologiczna lub znacząca zmiana ogólnego stanu zdrowia:

1. Kontrola kardiologiczna (u stabilnych chorych podczas rocznej wizyty kontrolnej).
2. Znaczące zmiany w stanie zdrowia (wystąpienie nowej istotnej choroby współistniejącej, np. ołębienia, udaru mózgu, choroby nowotworowej).

III. Czynniki związane z osobą chorego lub jego rodziną:

1. Potrzeba pogłębionej komunikacji.
2. Oczekiwanie nadmiernych interwencji medycznych.
3. Prośba lub nadmierne obciążenie/wyczerpanie rodziny lub nieformalnych opiekunów.
4. Niezdawanie sobie sprawy z postępującego pogorszenia i nieuchronności zbliżającej się śmierci przez pacjenta i/lub rodzinę.
5. Pragnienie przyspieszenia śmierci lub myśli samobójcze.
6. Prośba zespołu leczącego lub opiekującego się chorym lub jego rodziną.
7. Istotne zmiany dotyczące najbliższych (np. nowa choroba lub śmierć współmałżonka lub opiekuna).
8. Zmniejszająca się zdolność do samoopieki.

Skróty: NS – niewydolność serca, ICD – wszczepialny kardiowerter-defibrylator

zainteresowania, w trakcie całej długości życia z chorobą, adekwatnie do potrzeb, przedstawiono na RYCINIE 51 w MATERIAŁACH UZUPEŁNIAJĄCYCH.

Elementy opieki paliatywnej

Interwencje paliatywne obejmują leczenie dolegliwości, wsparcie w podejmowaniu decyzji, w tym w procesie przedterminowego planowania opieki (ACP), wsparcie socjalne, opiekę duchową, opiekę w okresie umierania oraz wsparcie dla osieroconych w okresie żałoby.^{1,18} Aktualne potrzeby pacjenta determinują, które z wymienionych interwencji znajdą zastosowanie w konkretnej sytuacji, w zależności od zaawansowania choroby mogą się one zasadniczo różnić. Najwięcej badań dotyczących potrzeb osób z chorobami serca przeprowadzono wśród pacjentów z NS. Jednym z najczęstszych powodów inicjujących kontakt z OP jest potrzeba leczenia dolegliwości. Wiele osób z zaawansowaną NS cierpi z powodu bólu, duszności, depresji i innych dolegliwości, zaskakująco podobnych do tych zgłaszanych przez osoby otrzymujące OP z przewlekłymi chorobami innymi niż kardiologiczne, włączając w to nowotwory złośliwe.^{13,19-22} Rosnąca ilość danych wskazuje, że odpowiednio wczesne włączenie OP skutecznie poprawia jakość życia i zmniejsza nasilenie dolegliwości wśród osób żyjących z NS, nie powodując – wbrew obiegowym opiniom – skrócenia ich życia.^{17,23-26} Opublikowane ostatnio badania wykazały wręcz, że skuteczne leczenie bólu może powodować wydłużenie życia osób żyjących z chorobami kardiologicznymi.²⁷⁻²⁹ Zapotrzebowanie na rehabilitację/fizjoterapię, wsparcie psychologiczne lub socjalne stanowią powszechnie uznane wskazania do włączenia OP, potrzeba wsparcia duchowego natomiast uchodzi zazwyczaj uwadze pracowników ochrony zdrowia, choć także i ona powinna być stałym elementem całościowej opieki nad osobą chorą.³⁰

Trajektoria życia i umierania osób cierpiących na niewydolność serca z perspektywy opieki paliatywnej

Niewydolność serca jest postępującym zespołem chorobowym, stanowiącym zejściowe stadium wielu chorób serca. Większość osób w momencie pierwszorazowego rozpoznania NS cierpi z powodu nasilonych dolegliwości w spoczynku lub przy niewielkim wysiłku (co odpowiada IV lub III klasie NS według klasyfikacji NYHA). Stan części z nich pogarsza się szybko pomimo zastosowania optymalnego leczenia kardiologicznego. Wiele z tych osób umiera w krótkim czasie od pierwszej hospitalizacji spowodowanej NS. Na szczęście stan większości chorych po rozpoczęciu leczenia kardiologicznego ulega szybkiej, znaczącej poprawie. Po upływie miesiący lub lat stabilnego przebiegu stan wydolności serca zaczyna się stopniowo pogarszać i mogą się powtarzać epizody ostrej dekomensacji, obciążone zwiększonym ryzykiem zgonu. Jeśli chory

przeżyje taki epizod, wydolność serca może już nie powrócić do stanu wyjściowego. Wielu chorych osiąga stadium zaawansowanej (schyłkowej) NS. Zgony wśród osób z NS mogą być spowodowane chorobami sercowo-naczyniowymi. Zgony te nadal klasyfikuje się jako zgony związane z NS, ale spowodowane są one ostrymi incydentami naczyniowo-mózgowymi. Chorzy, także ci z mniej zaawansowaną NS, umierają również w mechanizmie nagłej śmierci sercowej. Zgony spowodowane NS dzieli się na te przebiegające z niewydolnością wielonarządową i bez niej. Istotny odsetek pacjentów z NS, szczególnie tych w podeszłym wieku i cierpiących z powodu NS z zachowaną frakcją wyrzutową, umiera z powodu zdarzeń niezwiązanych z układem krążenia (zakażenia i choroby nowotworowe).^{31,32}

Paliatywne leczenie dolegliwości

Leczenie dolegliwości jest integralną składową OP. Osoby żyjące z NS mogą cierpieć z powodu dolegliwości spowodowanych bezpośrednio samą NS (zastój i upośledzona perfuzja narządów w wyniku zmniejszonej pojemności minutowej, powodujące upośledzenie tolerancji wysiłku i duszność), mechanizmami kompensacyjnymi układu krążenia (hiperwolemia, obrzęki, płyn w opłucnej czy otrzewnej), stanami wtórnymi do NS (zmęczenie, lęk), chorobami współwystępującymi (ból lub złożonymi przyczynami (upośledzenie funkcji poznawczych, wyniszczenie). Duszność spoczynkowa lub przy minimalnym wysiłku jest niemalże stałym zjawiskiem w zaawansowanej NS. Zaskakujący może się wydawać fakt, że rozpowszechnienie bólu wśród osób z NS jest nie mniejsze niż wśród osób z zaawansowanymi nowotworami. Podstawy leczenia dolegliwości u osób żyjących z NS zostały przedstawione w opublikowanym ostatnio stanowisku grupy ekspertów EAPC dotyczącym OP nad osobami żyjącymi z NS.²

Postępowanie z chorymi ze wszczepionymi elektronicznymi urządzeniami kardiologicznymi (CIED) u schyłku życia

Liczba chorych żyjących z CIED stale rośnie. Pomijając różnice wynikające z dokładnej specyfiki wszczepionego urządzenia, ich głównym zadaniem jest zmniejszenie objawów związanych z tachy- lub bradyarytmiami oraz prewencja nagłego zgonu z przyczyn arytmicznych. Do CIED należą następujące typy urządzeń:

- stymulatory – ich działanie polega na stymulacji serca w okresach bradykardii; zapobiegają one zatem objawom spowodowanym wolną czynnością serca lub przerwami w jego pracy
- urządzenia do terapii resynchronizującej (CRT) – poprzez stymulację prawej i lewej komory przywracają prawidłową synchronię skurczu komór i poprawiają funkcję lewej komory
- wszczepialne kardiowertery-defibrylatory (ICD) – urządzenia przerywające częstoskur-

TABELA 1. Elementy, które należy uwzględnić w procesie komunikowania się z osobami żyjącymi z niewydolnością serca^{48,49,98,99}

1. Pacjent i jego opiekunowie muszą zostać powiadomieni o:
 - rozpoznaniu i etapie choroby
 - spodziewanej progresji choroby i problemach, jakie mogą się z tym wiązać.
2. Problematiczne kwestie związane z niewydolnością serca:
 - niejednoznaczne rokowanie
 - rozwój choroby i pogorszenie stanu zdrowia są nieuniknione, ale leczenie kardiologiczne pozwala złagodzić objawy, spowolnić rozwój niewydolności serca i poprawić rokowanie
 - ryzyko wystąpienia nagłego zatrzymania krążenia / nagłej śmierci sercowej; konieczne jest omówienie kwestii podejmowania resuscytacji krążeniowo-oddechowej (w tym prawdopodobieństwa powodzenia takiej resuscytacji).

cze komorowe lub/i migotanie komór przy pomocy stymulacji antytachyarytmicznej (ATP) lub terapii wysokoenergetycznej (kardiowersja/defibrylacja); mają też funkcję stymulacji serca w czasie bradykardii

- połączenie dwóch rodzajów wymienionych wyżej urządzeń: CRT z funkcją ICD (CRT-D); w celu odróżnienia CRT bez funkcji ICD używa się nazwy CRT-P.

Niektóre możliwości terapeutyczne CIED ratujące życie mogą w obliczu nieuchronnej śmierci przyczynić się do cierpienia w okresie umierania. Należy więc rozważyć deaktywację terapii wysokonapięciowych często odczuwanych jako nieprzyjemne lub bolesne, gdy śmierć chorego staje się nieuchronna. Taką modyfikację pracy CIED powinno się przeprowadzać, gdy moment śmierci chorego jest przewidywalny. Rozmowy z pacjentem na temat deaktywacji funkcji wszczepionego urządzenia należy jednak rozpocząć dużo wcześniej, najlepiej przed jego wszczępieniem. Decyzje dotyczące modyfikacji pracy urządzenia powinny stanowić integralną część składową ACP. Niestety pomimo tych zaleceń prawidłowa komunikacja oraz modyfikacja parametrów CIED w odpowiednich momentach nie jest częstą praktyką kliniczną. Według badania ankietowego przeprowadzonego w Europie jedynie 6% chorych stwierdziło, że dokładnie przedyskutowano z nimi możliwość modyfikacji CIED w sytuacji zbliżającego się końca życia, z kolei 12% chorych pamiętało, że taki temat został tylko pobieżnie omówiony.³⁴ W konsekwencji w większości przypadków wszystkie funkcje ICD pozostają włączone w czasie umierania, nawet jeżeli wcześniej została złożona deklaracja o niepodejmowaniu reanimacji (DNR).^{35,36} Analiza kardiowerterów-defibrylatorów wykonanych *post mortem* wykazała, że u 35% chorych w ostatnich godzinach przed śmiercią występowały tachyarytmie komorowe (w tym burza elektryczna). Aż 31% pacjentów doświadczyło bolesnych, wysokoenergetycznych terapii w ostatnich 24 godzinach życia.³⁵

Stymulacja serca nie jest odczuwalna przez chorego. Wyłączenie jej może spowodować na-

wrót dolegliwości związanych z okresową bradykardią (np. zawroty głowy, duszność, utrata przytomności) lub stałą bradykardią (np. bóle wieńcowe, dekompensacja niewydolności serca). W konsekwencji – jako że stymulacja zapobiegająca bradykardii nie powoduje ani cierpienia chorego, ani nie wydłuża procesu umierania (z wyjątkiem szczególnych, rzadkich sytuacji, takich jak nieodwracalne uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego), z uwagi na możliwość wywołania wymienionych wyżej objawów deaktywacja nie jest zalecana. Wyłączenie stymulacji nie może być więc usprawiedliwione jako element postępowania paliatywnego w przypadku chorych u schyłku życia.³⁷⁻⁴⁰

U pacjentów, u których zastosowanie CRT spowodowało zmniejszenie objawów NS, nawet przypadkowa utrata tej terapii (np. w skutek dyslokacji elektrody) powoduje nasilenie objawów NS i może doprowadzić do gwałtownego wystąpienia ostrej NS z dusznością lub obrzękiem płuc. Przeprogramowanie urządzenia powodujące utratę stymulacji resynchronizującej może wywołać takie same objawy. Takie postępowanie jest zdecydowanie niewskazane i nie może być interwencją stosowaną w medycynie paliatywnej.³⁸⁻⁴⁰

Wszczepialne kardiowertery-defibrylatory i urządzenia CRT-D posiadają funkcje terapii tachyarytmii w postaci nieodczuwanej przez chorego ATP oraz terapii wysokoenergetycznej (kardiowersja/defibrylacja), która jest zazwyczaj bolesna i odczuwana w przykry sposób przez chorego. Modyfikacja terapii tachyarytmii w sytuacjach nadchodzącej śmierci z przyczyn niepoddających się leczeniu (np. schyłkowa NS) ma na celu uchronienie chorego przed zbędnym cierpieniem spowodowanym powtarzającymi się wyładowaniami i ewentualnym wydłużaniem procesu umierania (uporczywa terapia). W celu uniknięcia jedynie cierpienia spowodowanego terapią wysokoenergetyczną wystarczające jest deaktywowanie kardiowersji/defibrylacji. Aby uniknąć przedłużenia procesu umierania, należy deaktywować wszystkie funkcje leczenia tachyarytmii. Jeśli osoba chora nie chce zdecydować się na deaktywację funkcji antytachyarytmicznych, ale jednocześnie chce uniknąć cierpienia, można pozostawić aktywną jedynie ATP i wydłużyć czas detekcji lub ograniczyć liczbę zaprogramowanych terapii wysokoenergetycznych. Jeśli zostawia się włączoną terapię antytachyarytmiczną, trzeba rozważyć ryzyko akceleracji częstoskurczu komorowego.

Podsumowując: w sytuacjach nadchodzącego końca życia możliwe są następujące scenariusze:^{40,41}

- 1) przeprogramowanie urządzenia wyłączające terapie wysokoenergetyczne (kardiowersja/defibrylacja) oraz z pozostawieniem terapii antytachyarytmicznej dostarczanej przez ICD/CRT-D

2) doraźne zablokowanie terapii tachyarytmii poprzez przyklejenie magnesu na puszce urządzenia; interwencję tę stosuje w sytuacjach nagłych u chorych umierających, gdy elektroniczne przeprogramowanie CIED nie jest możliwe

3) odstąpienie od wymiany ICD z powodu wyczerpania baterii

4) wyłączenie stymulacji w czasie bradykardii lub stymulacji resynchronizującej przy pomocy programatora (wyjątkowo takie postępowanie może być traktowane jako element OP).

Przy modyfikacji pracy CEID należy wziąć pod uwagę i uwzględnić charakterystyczne dla danej społeczności uwarunkowania medyczne, etyczne, medyczno-prawne oraz religijne i światopoglądowe. Z formalnego punktu widzenia modyfikacja funkcji ICD jest zgodna z polskim prawem, zwłaszcza z Ustawą o prawach pacjenta oraz Ustawą o Rzeczniku Praw Pacjenta, które szczegółowo omawiają prawa pacjenta do odmowy proponowanego leczenia (w tym wypadku terapii wysokoenergetycznej). Można się też powołać na zapisane w ustawie prawo do umierania w godności.

Komunikowanie się z osobami żyjącymi z niewydolnością serca

Otwarte i wrażliwe komunikowanie się uważane jest za integralną część OP, w szczególności omawianie rokowania, postępu choroby, ryzyka oraz – jeśli jest to konieczne – spodziewanego przebiegu pogarszania się stanu zdrowia i umierania. Komunikowanie się na temat możliwości leczenia jest zazwyczaj odpowiednio przeprowadzane przez zespół opiekujący się pacjentem. Ryzyko pogorszenia się stanu zdrowia i śmierci jest jednak rzadko omawiane, a są to kwestie ważne i powinny być uwzględniane w komunikacji.³³⁻³⁵ Omówienie realistycznej prognozy pozwala chorym planować i zachować realistyczną nadzieję. Rozmowę na temat przyszłego stanu zdrowia, zwłaszcza na temat schyłku życia, lekarz powinien rozpocząć z wyprzedzeniem, zanim stan osoby chorej zacznie się pogarszać, utrudniając jej aktywny udział w rozmowie.³⁶⁻³⁸ Proces komunikowania się często stanowi wyzwanie zarówno dla pacjenta, jak i dla lekarza. Aby upewnić się, że jakość komunikacji jest wysoka i ułatwić aktywne zaangażowanie osoby chorej w proces podejmowania decyzji, konieczne jest szkolenie pracowników opieki zdrowotnej pracujących w kardiologii w zakresie umiejętności komunikowania się. Pomoże im to czuć się bardziej komfortowo, zwłaszcza w trudnych sytuacjach.⁴⁸ Osobiste przekonania i wyznawane wartości mogą wpływać na zdolność pracowników opieki zdrowotnej do komunikowania się i opieki nad ludźmi u schyłku życia. Własne obawy związane ze śmiercią i umieraniem mogą stanowić przyczynę unikania dyskusji na te tematy lub powodować niejasność dyskusji. Ważne jest, aby zidentyfikować

ten problem i w razie potrzeby zaangażować innych pracowników opieki zdrowotnej. Warto pamiętać, że okazywanie własnych emocji nie jest oznaką braku profesjonalizmu lub słabości.^{47,49-51} TABELA 1 zawiera elementy, które powinny zostać uwzględnione w komunikowaniu się z osobą chorą.

Stwórz warunki do komunikowania się

1. Zbuduj zespół ludzi współpracujących ze sobą.

2. Zespół jest odpowiedzialny za zapewnianie opieki dostosowanej do indywidualnych wartości i preferencji danej osoby.⁵² Zadania i obowiązki powinny być odpowiednio rozdzielone pomiędzy osoby reprezentujące różne zawody, adekwatnie do różnych obszarów potrzeb pacjenta.⁵³ Należy ustalić ścieżki komunikowania się między opiekunami pacjenta a członkami zespołu.⁵⁴

3. Oceń sytuację. Elementy kluczowe dla podejmowania decyzji należy przeanalizować i omówić w razie potrzeby. Obejmują one sytuację medyczną pacjenta i wartości związane z opieką zdrowotną, cele i preferencje, obawy związane z jakością życia oraz cechy kontekstowe.^{49,51}

4. Przygotuj ustrukturyzowaną rozmowę i rozważ:

Kto? Powinien być obecny podczas rozmowy – zapytaj pacjenta, kogo wybiera, aby mu towarzyszył / wspierał go.

Co? Bądź świadomy osobistych celów pacjenta przed rozmową. Przygotuj się na nowe kwestie, które mogą się pojawić podczas rozmowy i mieć wpływ na dyskusję.

Kiedy? Nie spiesz się, aby móc spokojnie ukończyć zaplanowaną dyskusję. Siedź podczas rozmowy, informując w ten sposób pacjenta, że przeznaczasz na nią potrzebny czas. Dobra komunikacja jest czasochłonna i wymaga średnio 20–30 minut na rozmowę.⁵⁵

Gdzie? Przeprowadź rozmowę w cichym pokoju; jeśli rozmowa musi się odbyć przy łóżku chorego, postaraj się, aby było możliwie cicho i intymnie.

Jak? Przygotuj plan rozmowy. Zapisz jej cele i zwracaj uwagę na reakcje rozmówcy. Bądź elastyczny – potrzeby pacjenta mogą się zmieniać podczas rozmowy.^{45,50,53,56,57}

Schyłek życia osób z niewydolnością serca

Określenie „schyłek życia” (EoL) odnosi się do okresu postępującego nasilania się choroby, prowadzącego nieuchronnie do śmierci, który nie może zostać zatrzymany przez optymalizację leczenia. EoL, wbrew temu, jak się go zwykle postrzega, obejmuje tygodnie lub nawet miesiące przed śmiercią i charakteryzuje się postępującym spadkiem wydolności i wyniszczeniem fizycznym. W odróżnieniu od niego faza aktywnego umierania jest znacznie krótsza, ograniczona do ostatnich dni lub godzin, i charaktery-

ryzuje występowaniem objawów nadchodzącej śmierci.⁵⁸ Faza umierania jest dynamicznym procesem, podczas którego świadomość człowieka i jego objawy mogą ulegać znacznym wahanom – obserwuje się zarówno ustępowanie wcześniejszych objawów, jak i pojawienie się nowych. Ważne jest szybkie rozpoznanie krańca życia i zbliżającej się śmierci, aby odpowiednio dostosować leczenie i opiekę. Należy zaprzestać podawania leków, które nie są aktualnie konieczne, włączyć nowe, ważne dla kontroli objawów leki oraz zaniechać zbędnego monitorowania (np. badań laboratoryjnych czy kontroli ciśnienia tętniczego krwi). Otwarta i wrażliwa komunikacja o spodziewanej rychłej śmierci z osobą chorą i jej bliskimi jest niezmiernie ważna, także w tym okresie. Konieczna jest krytyczna ocena aktualnych celów leczenia, dostosowanie trwającego leczenia i rozpoczęcie nowego postępowania ukierunkowanego na kontrolę objawów.^{59,60} Modyfikację CIED najpóźniej należy przeprowadzić w tym okresie, zgodnie z wnioskami z wcześniejszych rozmów, które – jak wspomniano wyżej – powinny się odbyć dużo wcześniej.^{38,61} W fazie umierania wskazane jest częste (proponuje się przynajmniej co 4 godziny) staranne monitorowanie objawów, cierpienia i potrzeby adaptacji interwencji paliatywnych. Konieczne może być podjęcie doraźnych interwencji dotyczących żałoby, adresowanych zarówno do osoby umierającej, jak i jej bliskich.

Opieka paliatywna w wybranych grupach chorych

Wady zastawkowe

W krajach rozwiniętych zastawkowe wady serca są często po raz pierwszy rozpoznawane w wieku podeszłym. W tej grupie chorych najczęściej wymaga interwencji zwężenie zastawki aortalnej. Decyzja o sposobie leczenia podejmowana jest przez zespół multidyscyplinarny –kardio-grupę. Decyzja o podjęciu interwencji u pacjenta z zastawkową wadą serca polega na indywidualnej analizie ryzyka i korzyści oraz preferencji chorego. Należy ustalić, czy jest możliwa poprawa rokowania w porównaniu z przebiegiem naturalnym choroby oraz czy potencjalne korzyści przewyższają ryzyko wykonania interwencji. W kwalifikacji do leczenia interwencyjnego istotną rolę odgrywa współistnienie powikłań wielonarządowych, zespołu kruchości, pogorszenia stanu czynnościowego, poznawczego oraz stanu odżywienia. Obecność zespołu kruchości jest związana ze zwiększonym ryzykiem zgonu zarówno po leczeniu operacyjnym wady, jak i po interwencyjnym przezcewnikowym wszczępieniu zastawki aortalnej (TAVI).

OP w tej grupie pacjentów może polegać na łagodzeniu dolegliwości i udzieleniu wsparcia osobom niedecydującym się lub zbyt chorym na leczenie zabiegowe, a dodatkowo także w okresie kwalifikacji do niego, jeśli konieczna jest pogłębiona komunikacja lub sporządzenie ACP.

Osoby w podeszłym wieku żyjące z niewydolnością serca

NS jest uważana za chorobę wieku podeszłego. Najczęściej współistnieje z chorobą wieńcową, wadami zastawkowymi, przewlekłą obturacyjną chorobą płuc (POChP), niewydolnością nerek, cukrzycą czy niedokrwistością.³⁹⁻⁴¹ Niekiedy trudno jest oddzielić objawy NS od objawów innych chorób, a także od objawów samego procesu starzenia. W podeszłym wieku zwiększa się częstość występowania zespołu kruchości, jak też innych zespołów geriatrycznych, takich jak demencja czy ból przewlekły, nietrzymanie moczu i/lub stolca, ograniczenia w poruszaniu się.⁴²⁻⁴⁴ Ponadto pogarsza się sieć społeczna i dochodzi do załamania się opiekunów. Wielochorobowość jest nieuchronnie powiązana z fragmentacją opieki medycznej na różnych specjalistów i polipragmazją. Często trudno jest wskazać lekarza odpowiedzialnego za pacjenta, a przez to – podjąć decyzję o odstawieniu wielu nieprzynoszących już korzyści leków (*deprescribing*). Rozmowy na temat jakości życia i preferowanego sposobu umierania są utrudnione ze względu na zaburzenia poznawcze, obniżenie nastroju, zły stan funkcjonowania, objawy innych chorób i brak wsparcia społecznego.⁴⁵ Należy też pamiętać o modyfikacji stosowania leków przeciwbólowych u starszych osób żyjących z NS.⁴⁶⁻⁴⁸

Dorośli z wadami wrodzonymi serca

Wrodzone wady serca (CHD) występują z częstością 0,8% żywych urodzeń. Udane wyniki leczenia chirurgicznego i przeszkońskiego sprawiły, że powiększyła się populacja dorosłych żyjących z wrodzoną wadą serca (GUCH). Wymagają oni stałej opieki medycznej – nie tylko kardiologicznej, ale często także OP.⁴⁹⁻⁵¹ Dostęp do pełnej optymalnej opieki dla osób z GUCH jest uważany za standard dobrej opieki medycznej.

Polska populacja pacjentów z GUCH to około 80 000–100 000 osób. Zwiększa się ona w przybliżeniu o 2240 osób rocznie – przy założeniu, że 80% noworodków z CHD dożywa wieku dorosłego. Międzynarodowe badania pokazują, że u 20–25% całej populacji GUCH występują złożone problemy i takie osoby wymagają specjalistycznej opieki w przeznaczonych do tego celu ośrodkach, a dalsze 35–40% wymaga okresowego dostępu do specjalisty. Pozostali chorzy z prostymi czy skorygowanymi wadami rzadko wymagają konsultacji specjalisty.

Najbardziej złożone problemy występują w czynnościowo jednokomorowym sercu, po operacji typu Fontany. Interwencja ta pozwala na przeżycie, któremu towarzyszy wiele uszkodzeń wielonarządowych prowadzących w dłuższej perspektywie do znaczącej chorobowości i umieralności.^{52,53} Wiele z tych późnych powikłań poddaje się leczeniu, ale schyłkowe pogorszenie jest nieuniknione. Przeszczepienie serca, uważane za ostateczną opcję terapeutycz-

ną, w praktyce dostępne jest tylko w przypadku niewielkiej grupy chorych. Pacjenci z krążeniem fontanowskim, u których występują późne powikłania, odnoszą korzyści z dołączenia OP do leczenia kardiologicznego.⁵³

Oczekiwany okres przeżycia osób z populacji GUCH jest w większości przypadków krótszy niż w populacji ogólnej. Jedna trzecia zgonów jest nagła, lecz większość stanowi wynik postępującego pogorszenia NS.⁵¹ Takie osoby odnoszą korzyści z dołączenia OP do opieki kardiologicznej.⁵⁴⁻⁵⁷ Modele udzielania OP w tej populacji wymagają jednak ustaleń, tak by brały pod uwagę lokalne tradycje i międzynarodowe doświadczenia. OP powinna być świadczona jako element opieki kompleksowej udzielanej przez zespół do tychczas zajmujący się pacjentem, któremu on czy ona ufają. Z tych powodów profesjonalści opieki zdrowotnej posiadający kluczowe kompetencje w zakresie OP powinny być członkami zespołów kardiologicznych w ośrodkach opiekujących się osobami z grupy GUCH.

Jak wspomniano powyżej, ACP pozwala na udzielenie opieki zgodnie z osobistymi celami i wartościami wyznawanymi przez osobę chorą oraz pozwala na poprawę jakości życia i umierania.^{54,55,57} Wiele osób z grupy GUCH preferuje otwartą dyskusję na temat postępu choroby i schyłku życia – i to już na wczesnym etapie choroby. Spora część z nich oczekuje, że taka rozmowa zostanie zainicjowana przez lekarza.^{54,55}

Nadciśnienie płucne

Choroby prowadzące do nadciśnienia płucnego (NP) są według aktualnej klasyfikacji ESC/ERS podzielone na pięć kategorii etiologicznych. Najczęstsze epidemiologicznie są dwie grupy NP: spowodowane lewokomorową NS (grupa 2) lub przewlekłą chorobą płuc (grupa 3). Znacznie rzadsze, ale charakteryzujące się szybszym postępem, są choroby spowodowane patologią naczyń płucnych – tętnicze NP (TNP; grupa 1) i zakrzepowo-zatorowe NP (ZZNP; grupa 4). Konsekwencją NP jest rozwój niewydolności prawej komory serca manifestującej się obwodowym zastojem żylnym i zmniejszonym przepływem płucnym, powodującym objawy takie jak postępująca duszność, niezdolność do podejmowania wysiłku fizycznego i zasłabnięcia. Według danych Sekcji Krążenia Płucnego Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego liczba pacjentów chorujących na naczyniowe choroby płuc, czyli TNP i ZZNP, wynosi 1300 osób. Każdego roku rozpoznawanych jest około 250 przypadków i jednocześnie umiera około 95 pacjentów. Liczba pacjentów z NP o innej etiologii nie jest znana.

Podstawowe leczenie NP polega na optymalnej terapii choroby podstawowej w grupach etiologicznych 2 i 3. W TNP i ZZNP leczenie polega na farmakologicznym lub zabiegowym poszerzaniu zwężonych tętnic płucnych. Dodat-

kowo stosuje się leczenie objawowe niewydolności prawej komory, polegające na stosowaniu leków diuretycznych oraz tlenoterapii. Pacjenci do 60. roku życia są kandydatami do zabiegu przeszczepienia płuc. Tak zwane celowane leczenie farmakologiczne TNP znacząco poprawiło rokowanie u pacjentów, ale wciąż nie prowadzi do wyleczenia choroby. OP w TNP powinna skupiać się na pacjentach zdyskwalifikowanych od zabiegu przeszczepienia płuc, pozostających w III lub IV klasie NYHA pomimo stosowania maksymalnego leczenia celowanego na tętniczki płucne. Dodatkowe czynniki mogące wskazywać na konieczność objęcia pacjenta OP to: nawracające hospitalizacje, utrzymujące się uciążliwe objawy choroby, a także konieczność wsparcia rodziny w zakresie psychologicznym i socjalnym. Można przypuszczać, że takich pacjentów jest w Polsce około 100.

Struktura opieki paliatywnej w Polsce

W Polsce zasady medycyny paliatywnej stosowane są od dawna. Pionierem OP i ruchu hospicyjnego były Centrum Opieki Domowej w Krakowie oraz powstałe i działające w wielu miastach do dziś Towarzystwa Przyjaciół Chorych, w tym w Krakowie, Gdańsku, Poznaniu, Warszawie i Białymstoku. W 1991 r. OP została oficjalnie włączona w struktury służby zdrowia. W 2002 r. powstało Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej jako towarzystwo naukowo-lekarskie. Od 2003 r. medycyna paliatywna jest specjalizacją lekarską, a od 2006 r. również specjalizacją pielęgniarską. W Polsce jest blisko 500 lekarzy specjalistów w dziedzinie medycyny paliatywnej i ponad 900 osób z kadry pielęgniarskiej posiadających specjalizację z medycyny paliatywnej. W strukturze gwarantowanych bezpłatnych świadczeń w ramach powszechnego ubezpieczenia medycyna paliatywna jest objęta wspólnym zakresem jako opieka paliatywno-hospicyjna (OPH). Gwarantowane i refundowane są świadczenia stacjonarne, ambulatoryjne i opieka w domu chorego. Według danych ubezpieczyciela NFZ umowę na świadczenia w 2017 r. miały 142 Poradnie Medycyny Paliatywnej, 486 hospicjów domowych, 67 hospicjów domowych dla dzieci oraz 180 hospicjów stacjonarnych i oddziałów medycyny paliatywnej. Istnieją również placówki działające w ramach struktur pozarządowych, niekorzystające z powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego. Według danych Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej w 2017 r. raportowano 788 jednostki realizujące OPH. Ubezpieczyciel świadczeń gwarantowanych wyszczególnił zakres jednostek chorobowych, które mogą być leczone w ramach OPH. 20 czerwca 2018 r. w Dzienniku Ustaw poz. 1185 ukazało się nowe rozporządzenie rozszerzające dotychczasowe uprawnienia. Uściślono kwalifikacje opiekuna medycznego, uporządkowano ordynowanie leków przeciw-

bólowych oraz uzupełniono zakres jednostek chorobowych dla osób dorosłych, objętych refundacją. Niestety do dziś nadal nie ma świadczeń OP w NS objętych powszechnym ubezpieczeniem zdrowotnym.

Aby zapewnić opiekę prawidłowej jakości wszyscy lekarze pracujący w ramach świadczeń gwarantowanych w OP muszą mieć ukończony kurs podstawowy z zakresu medycyny paliatywnej, a w strukturze każdego ośrodka powinien pracować specjalista z tej dziedziny. Kadra pielęgniarska ma kilka poziomów szkoleń – od szkolenia wstępnego po kurs specjalistyczny i kwalifikacyjny. Łącznie ponad 12 000 osób z kadry pielęgniarskiej do 2017 r. ukończyło jeden z poziomów szkolenia.

W opiece stacjonarnej poziom adekwatności stanowi przelicznik 100 łóżek na 1 milion mieszkańców. Zarówno w opiece stacjonarnej, jak i domowej odnotowuje się systematyczny wzrost świadczeń, chociaż obserwuje się ich niesymetryczność w poszczególnych województwach. Należy zauważyć, że oddziały OP funkcjonujące przy szpitalach są w trudnej sytuacji ze względu na ograniczoną możliwość finansowania. Hospicja – będące poza strukturą szpitali – mają możliwość otrzymania wsparcia ze środków organizacji pozarządowych. Świadczeniami najmniej wykorzystywanymi, a jednocześnie o ujemnej dynamice wzrostu, są te oferowane przez poradnie medycyny paliatywnej.

Równoległe opiekę nad nieubezpieczonymi i ubezpieczonymi chorymi zapewniają ośrodki niefunkcjonujące w systemie powszechnego ubezpieczenia, ale działające w ramach organizacji pozarządowych. Ich struktura, kadry i zakres świadczeń nie podlegają regulacji w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ).

Nawiązanie ściślejszej współpracy pomiędzy specjalistyczną OP i zespołem lekarzy (kardiologiem, kardiochirurgiem, anestezjologiem, lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej) zajmujących się osobami żyjącymi z chorobami serca oraz wypracowanie wspólnych zasad leczenia jest konieczne w celu zapewnienia właściwej opieki.

Potrzeby w zakresie opieki paliatywnej nad osobami żyjącymi z niewydolnością serca w Polsce

Według ostatnich dostępnych danych liczbę osób z rozpoznaną NS w Polsce szacuje się na 744 500 (dane za 2017 r.). Co roku diagnozuje się i zgłasza do bazy danych NFZ 133 900 nowych przypadków (www.mpz.mz.gov.pl/mapy-kardiologiczne/#tab-2018 [dostęp: 30.11.2019]). Ponad 80% pacjentów z nowym rozpoznaniem NS jest w wieku powyżej ≥ 65 lat.⁸⁸ Według danych NFZ w 2017 r. hospitalizowano 194 039 pacjentów z rozpoznaniem NS. W związku z wielokrotnymi hospitalizacjami tych samych pacjentów łączna liczba hospitalizacji z tego powodu

wyniosła 227 483 (www.mpz.mz.gov.pl/mapy-kardiologiczne/#tab-2018 [dostęp: 30.11.2019]). Częstość występowania zaawansowanej NS w różnych badaniach i populacjach oszacowano na 2–5% wszystkich osób z rozpoznaną NS.⁸⁸⁻⁹¹ Na podstawie powyższych danych można założyć, że w Polsce żyje około 26 000 osób z zaawansowaną NS. W latach 2009–2017 liczba hospitalizacji z powodu NS rosła średnio o 1,1% rocznie. Można się spodziewać, że do 2025 r. liczba osób żyjących ze schyłkową NS osiągnie w Polsce 28 000, jeśli leczenie NS w codziennej praktyce nie zmieni się istotnie.

Proponowane rozwiązania dla Polski

Wysokiej jakości OP może zostać wdrożona w dowolnym miejscu pobytu pacjenta: w domu, w zakładach opieki długoterminowej, na każdym oddziale szpitalnym, w tym internistycznym, kardiologicznym i intensywnej opieki medycznej. Zakres opieki zależy od potrzeb pacjenta i miejsca jego pobytu. Może być ona realizowana przez lekarzy rodzinnych, internistów, geriatrów, kardiologów i specjalistów OP, w razie potrzeby współpracujących z innymi specjalistami.² Według aktualnego modelu OP powinna być ona zintegrowana z opieką kardiologiczną. W ten sposób większość osób cierpiących z powodu NS znajdowałaby opiekę na oddziałach, na których była leczona dotychczas, co pozwoliłoby ograniczyć przenoszenie na oddziały OP do szczególnych sytuacji (np. w przypadku opornych na leczenie objawów czy złożonych potrzeb).⁵⁸⁻⁶¹ Optymalny model opieki nad chorymi z NS i ich rodzinami nie został jeszcze wypracowany. Najważniejszy i preferowany przez pacjentów jest taki model, w którym opiekę sprawuje kardiolog/kardiogrupa konsultujący się ze specjalistami OP. W takim modelu pacjenci są objęci wszechstronną opieką przez zespół, do którego mają zaufanie. Kardiolog/kardiogrupa udziela stale optymalizowanej opieki kardiologicznej a specjalista/zespół OP odpowiada za leczenie objawowe, wspiera w przypadku pojawienia się problemów natury psychospołecznej i duchowej, uczestniczy w procesie wspólnego podejmowania decyzji i zapewnia opiekę w okresie umierania. W tej ostatniej fazie specjalista OP może stać się główną osobą odpowiadającą za opiekę.⁶²⁻⁶⁴

Ośrodki leczące choroby serca powinny współpracować z jednostkami OP lub też specjalista OP powinien być stałym członkiem kardiogrupy. Amerykańskie komitety nadzorujące (Medicare and Joint Committee) wymagają, żeby specjalista OP był stałym członkiem zespołu realizującego program mechanicznego wspomagania krążenia jako terapii docelowej.⁶⁵ W opiece podstawowej pomocy mogą udzielać lekarze rodziny, stosujący zasady OP, przy wsparciu kardiologów czy specjalistów OP zgodnie z bieżącymi potrzebami pacjenta. Taki model znajduje szcze-

gólne zastosowanie w przypadku pacjentów wymagających opieki szeregu specjalistów lub niebędących w stanie skorzystać z leczenia szpitalnego; w wielu krajach kluczową rolę w opiece nad chorymi z zaawansowaną NS pełnią lekarze rodzinni i personel pielęgniarstwa. Optymalnie osoby z rejonowej kadry pielęgniarstwa powinny być wyszkolone zarówno w kardiologii, jak i OP. Dla niektórych chorych z licznymi chorobami współistniejącymi i przedłużającym się okresem schyłku życia optymalnym miejscem opieki może być hospicjum stacjonarne lub domowe.

Najważniejsze zalecenia dla Polski

- Należy pilnie dokonać zmiany w wykazie chorób, w przypadku których udzielane są świadczenia gwarantowane, i zastąpić niezgodne ze współczesną wiedzą kardiologiczną kody ICD-10: kardiomiopatie (I-42 i I-43) zastąpić kodem niewydolności serca (I-50)
- Personel medyczny sprawujący OP powinien zostać przeszkolony w udzielaniu opieki chorym ze schyłkową NS.
- OP powinna zostać uwzględniona w ramach programów szkolenia specjalistów w dziedzinie kardiologii.

MATERIAŁY UZUPEŁNIAJĄCE

Materiały dodatkowe są dostępne na stronie <https://www.mpz.pl/kardiologia/polska/issue/article/15276>.

INFORMACJE O ARTYKULE

WŁĄD AUTORÓW W POWSTANIE STANOWISKA: każdy z autorów napisał fragment artykułu w obszarze swojego zainteresowania, który został następnie włączony do całości. Tomasz Pasierski scalił dokument i koordynował prace nad całością tekstu.

KONFLIKT INTERESÓW: nie zgłoszono.

Powyższy tekst jest tłumaczeniem artykułu: Sobański P, Brzezińska-Rajszyś G, Grodzicki T i wsp. Palliative Care for people with Heart Disease. *Kardiol Pol.* 2020; 79. doi: 10.33963/KP.15276.

PIŚMIENNICTWO

- 1 Diop MS, Rudolph JL, Zimmerman KM i wsp. Palliative care interventions for patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis. *J Palliat Med.* 2017; 20: 84–92.
- 2 Sobanski PZ, Alt-Epping B, Currow DC i wsp. Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovasc Res.* 2020; 116: 12–27.
- 3 <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do> [dostęp 11.2019].
- 4 <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [dostęp 11.2019].
- 5 Bausewein C, Simon ST, Pralong A i wsp. Palliative care of adult patients with cancer. *Dtsch Arztebl Int.* 2015; 112: 863–870.
- 6 Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care – creating a more sustainable model. *N Engl J Med.* 2013; 368: 1173–1175.
- 7 Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICe): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care.* 2014; 4: 285–290.
- 8 Murray S, Boyd K. Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med.* 2011; 25: 382.
- 9 Waller A, Girgis A, Davidson PM i wsp. Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *J Pain Symptom Manage.* 2013; 45: 912–925.
- 10 <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/NATPDHF%20adjusted.pdf> [dostęp 02.2020].
- 11 Janssen DJ, Boyne J, Currow DC i wsp. Timely recognition of palliative care needs of patients with advanced chronic heart failure: a pilot study of a Dutch translation of the Needs Assessment Tool: Progressive Disease – Heart Failure (NAT: PD-HF). *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2019; 18: 375–388.

- 12 Bruera E, Kuehn N, Miller MJ i wsp. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991; 7: 6–9.
- 13 O'Leary N, Murphy NF, O'Loughlin C i wsp. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail*. 2009; 11: 406–412.
- 14 Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L i wsp. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*. 1998; 82: 1904–1908.
- 15 Holly D, Sharp J. Distress thermometer validation: heart failure. *British Journal of Cardiac Nursing*. 2012; 7: 595–602.
- 16 Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67: 361–370.
- 17 Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ i wsp. Palliative care in heart failure: The PAL-HF randomized, controlled clinical trial. *J Am Coll Cardiol*. 2017; 70: 331–341.
- 18 Goodlin SJ. Palliative care in congestive heart failure. *J Am Coll Cardiol*. 2009; 54: 386–396.
- 19 Okada A, Aoki Y, Fukawa M i wsp. Physical symptoms associated with anxiety and fear in patients with heart failure. *Journal of Cardiac Failure*. 2016; 22 (Suppl. 1): S229.
- 20 Wilson J, McMillan S. Symptoms experienced by heart failure patients in hospice care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013; 15: 13–21.
- 21 Clark AL. Origin of symptoms in chronic heart failure. *Heart*. 2006; 92: 12–16.
- 22 Walke LM, Gallo WT, Tinetti ME, Fried TR. The burden of symptoms among community-dwelling older persons with advanced chronic disease. *Arch Intern Med*. 2004; 164: 2321–2324.
- 23 Evangelista LS, Lombardo D, Malik S i wsp. Examining the effects of an outpatient palliative care consultation on symptom burden, depression, and quality of life in patients with symptomatic heart failure. *J Card Fail*. 2012; 18: 894–899.
- 24 Sidebottom AC, Jorgenson A, Richards H i wsp. Inpatient palliative care for patients with acute heart failure: outcomes from a randomized trial. *J Palliat Med*. 2015; 18: 134–142.
- 25 Wiskar K, Celi LA, Walley KR i wsp. Inpatient palliative care referral and 9-month hospital readmission in patients with congestive heart failure: a linked nationwide analysis. *J Intern Med*. 2017; 282: 445–451.
- 26 Connor SR, Pyenson B, Fitch K i wsp. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33: 238–246.
- 27 Tesarz J, Eich W, Baumeister D i wsp. Widespread pain is a risk factor for cardiovascular mortality: results from the Framingham Heart Study. *Eur Heart J*. 2019; 40: 1609–1617.
- 28 Sarcon A, Ghadri JR, Templin C. Is suffering from chronic pain causing cardiovascular death? *Eur Heart J*. 2019; 40: 1618–1619.
- 29 Lum HD, Carey EP, Fairclough D i wsp. Burdensome physical and depressive symptoms predict heart failure-specific health status over one year. *J Pain Symptom Manage*. 2016; 51: 963–970.
- 30 Mueller PS, Plevak DJ, Rummans TA. Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo Clin Proc*. 2001; 76: 1225–1235.
- 31 Hamaguchi S, Kinugawa S, Sobirin MA i wsp.; JCARE-CARD Investigators. Mode of death in patients with heart failure and reduced vs preserved ejection fraction: report from the registry of hospitalized heart failure patients. *Circ J*. 2012; 76: 1662–1669.
- 32 Thijsen J, van Rees JB, Venlet J i wsp. The mode of death in implantable cardioverter-defibrillator and cardiac resynchronization therapy with defibrillator patients: Results from routine clinical practice. *Heart rhythm*. 2012; 9: 1605–1612.
- 33 Houben CH, Spruit MA, Schols JM i wsp. Patient-clinician communication about end-of-life care in patients with advanced chronic organ failure during one year. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 49: 1109–1115.
- 34 Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA i wsp. Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. *Chest*. 2012; 141: 1251–1259.
- 35 LeMond L, Goodlin SJ. Management of heart failure in patients nearing the end of life – there is so much more to do. *Card Fail Rev*. 2015; 1: 31–34.
- 36 Travers A, Taylor V. What are the barriers to initiating end-of-life conversations with patients in the last year of life? *Int J Palliat Nurs*. 2016; 22: 454–462.
- 37 Hoydich ZP, Rose B, Harinstein M, Rollman B. “Teach a man to fish”: clinician perspectives on primary palliative care in heart failure. *Journal of Cardiac Failure*. 2018; 24: S103
- 38 Barclay S, Momen N, Case-Upton S i wsp. End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*. 2011; 61: e49–62.
- 39 Robinson MR, Al-Kindi SG, Oliveira GH. Trends in palliative care use in elderly men and women with severe heart failure in the United States. *JAMA Cardiol*. 2017; 2: 344.
- 40 Mandawat A, Heidenreich PA, Bhatt DL. Trends in palliative care use in elderly men and women with severe heart failure in the United States – reply. *JAMA Cardiol*. 2017; 2: 344–345.
- 41 Bader F, Atallah B, Brennan LF i wsp. Heart failure in the elderly: ten peculiar management considerations. *Heart Fail Rev*. 2017; 22: 219–228.
- 42 Johnson MJ, Bland JM, Gahbauer EA i wsp. Breathlessness in elderly adults during the last year of life sufficient to restrict activity: prevalence, pattern, and associated factors. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016; 64: 73–80.
- 43 Chan KY, Lau VW, Cheung KC i wsp. Reduction of psycho-spiritual distress of an elderly with advanced congestive heart failure by life review interview in a palliative care day center. *SAGE Open Med Case Rep*. 2016; 4: 2050313X16665998.
- 44 Chan HY, Yu DS, Leung DY i wsp. Quality of life and palliative care needs of elderly patients with advanced heart failure. *J Geriatr Cardiol*. 2016; 13: 420–424.
- 45 McClung JA. End-of-life care in the treatment of advanced heart failure in the elderly. *Cardiology in Review*. 2013; 21: 9–15.
- 46 van den Hondel KE, Eijgelsheim M, Ruiters R i wsp. Effect of short-term NSAID use on echocardiographic parameters in elderly people: a population-based cohort study. *Heart*. 2011; 97: 540–543.
- 47 Setoguchi S, Glynn RJ, Stedman M i wsp. Hospice, opiates, and acute care service use among the elderly before death from heart failure or cancer. *Am Heart J*. 2010; 160: 139–144.
- 48 Pergolizzi J, Böger RH, Budd K i wsp. Opioids and the management of chronic severe pain in the elderly: consensus statement of an International Expert Panel with focus on the six clinically most often used World Health Organization Step III opioids (buprenorphine, fentanyl, hydromorphone, methadone, morphine, oxycodone). *Pain Pract*. 2008; 8: 287–313.
- 49 Tobler D, de Stoutz N, Greutmann M. Supportive and palliative care for adults dying from congenital heart defect. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2011; 5: 291–296.
- 50 May R, Thompson J. The role of pediatric palliative care in complex congenital heart disease: three illustrative cases. *J Palliat Med*. 2017; 20: 1300–1303.
- 51 Hsu DT. The Fontan operation: the long-term outlook. *Curr Opin Pediatr*. 2015; 27: 569–575.
- 52 Tobler D, Greutmann M, Colman JM, Greutmann i wsp. Knowledge of and preference for advance care planning by adults with congenital heart disease. *Am J Cardiol*. 2012; 109: 1797–1800.
- 53 Greutmann M, Tobler D, Colman JM i wsp. Facilitators of and barriers to advance care planning in adult congenital heart disease. *Congenit Heart Dis*. 2013; 8: 281–288.
- 54 Tobler D, Greutmann M, Colman JM i wsp. End-of-life care in hospitalized adults with complex congenital heart disease: care delayed, care denied. *Palliat Med*. 2012; 26: 72–79.
- 55 Tobler D, Greutmann M, Colman JM i wsp. End-of-life in adults with congenital heart disease: a call for early communication. *Int J Cardiol*. 2012; 155: 383–387.
- 56 Thakkar A, Fuentes-Rojas S, Karanja E i wsp. Building an Adult Congenital Heart Program: critical components and important allies. *Curr Cardiol Rep*. 2018; 20: 134.
- 57 Deng LX, Gleason LP, Khan AM i wsp. Advance care planning in adults with congenital heart disease: a patient priority. *Int J Cardiol*. 2017; 231: 105–109.
- 58 Chow J, Senderovich H. It's time to talk: challenges in providing integrated palliative care in advanced congestive heart failure. *A Narrative Review*. *Curr Cardiol Rev*. 2018; 14: 128–137.
- 59 Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C i wsp. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017; 53: 509–517.
- 60 Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC i wsp. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*. 2014; 2: 979–987.
- 61 Davidson PM, Paull G, Intra K i wsp. Integrated, collaborative palliative care in heart failure: the St. George Heart Failure Service experience 1999–2002. *J Cardiovasc Nurs*. 2004; 19: 68–75.
- 62 Wiskar K, Toma M, Rush B. Palliative care in heart failure. *Trends Cardiovasc Med*. 2018; 28: 445–450.
- 63 Maciver J, Ross HJ. A palliative approach for heart failure end-of-life care. *Curr Opin Cardiol*. 2018; 33: 202–207.
- 64 Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE i wsp. Palliative care in heart failure: rationale, evidence, and future priorities. *J Am Coll Cardiol*. 2017; 70: 1919–1930.
- 65 Luo N, Rogers JG, Dodson GC i wsp. Usefulness of Palliative Care to Complement the Management of Patients on Left Ventricular Assist Devices. *Am J Cardiol*. 2016; 118: 733–738.