

End-of-life preference kardiologických pacientů

aneb

dříve nevyslovená přání

Gřiva M, Šťastný J, Švancara J, Loučka M, Belanová V.

XXVI. výroční sjezd České kardiologické společnosti
Brno, 8.5.2018

Motivy pro výběr tématu výzkumu

kardiologie -evidence based medicine

pohled lékaře

X

ne pro všechny situace máme data

pohled pacienta

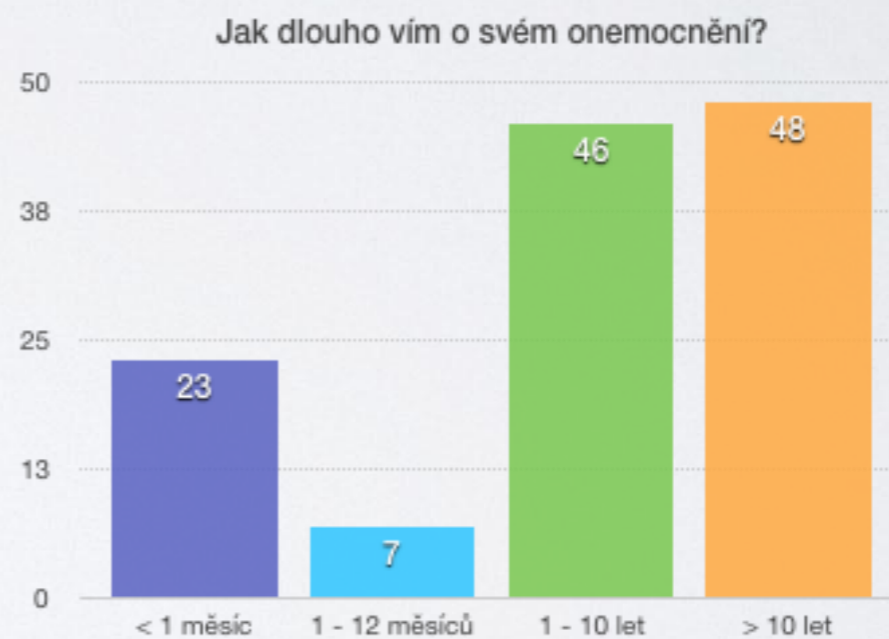
terminální srdeční selhání - výhra/prohra moderní kardiologie?

Soubor a metodika

- deskriptivní studie
- anonymní dotazník po předchozím rozhovoru s objasněním cíle výzkumu a ujištěním, že odpovědi nebudou mít vliv na další péči
- pouze pacienti, kteří souhlasí s vyplněním
- pouze schopní číst a adekvátně myslet
- hospitalizovaní na lůžkovém oddělení kardiocentra cca den před propuštěním
(dotazník nepředává ošetřující lékař)
- kardiologická ambulance
- statistická analýza (J. Švancara, Institut biostatistiky a analýz, Masarykova univerzita, Brno)

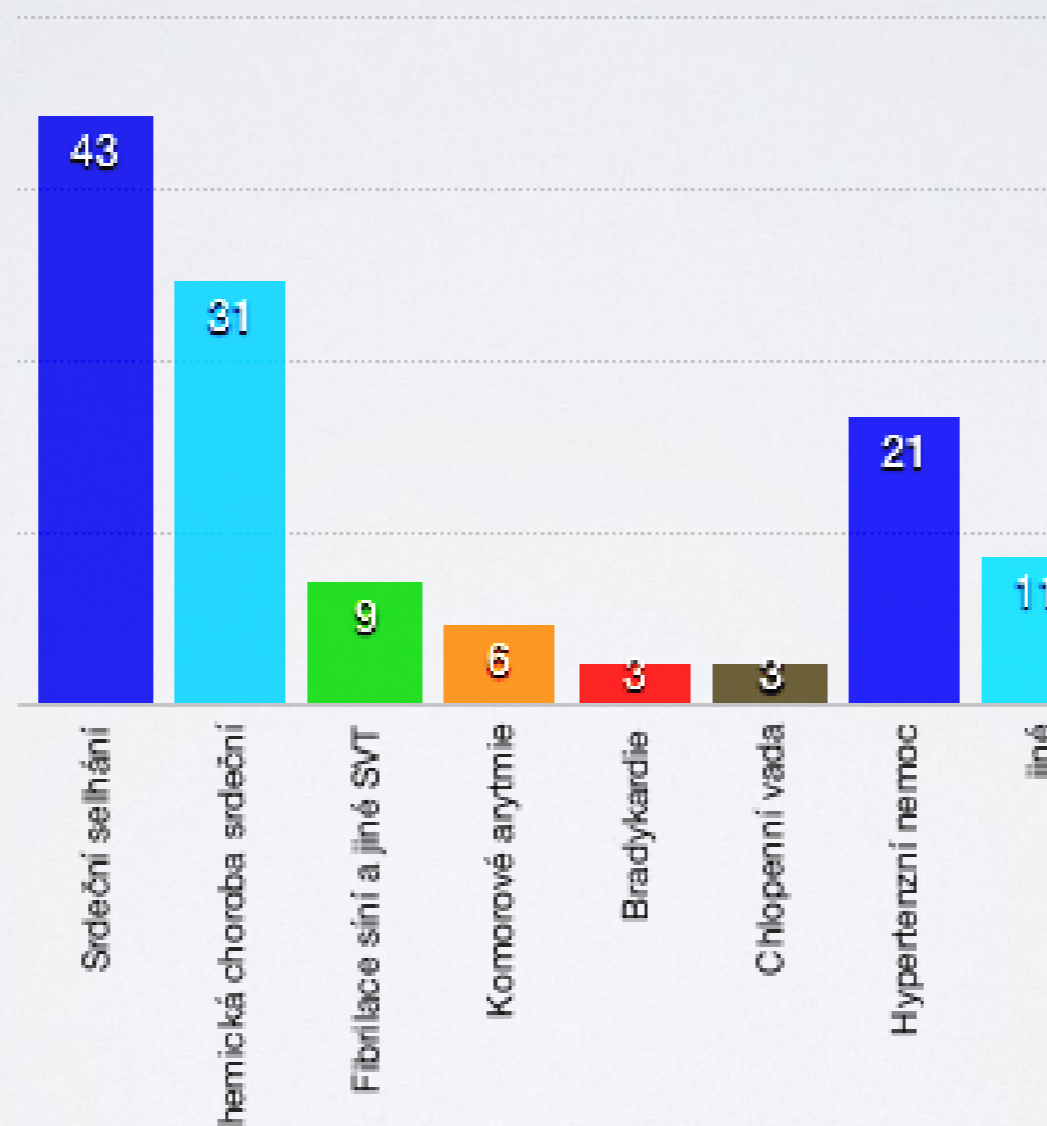
Základní charakteristiky souboru

- 127 pacientů
- průměrný věk 67 let
- 61 % muži
- 68 % hospitalizovaní pacienti
- 13 % implantován ICD
- 3 % zkušenost s výbojem ICD



Základní charakteristiky souboru

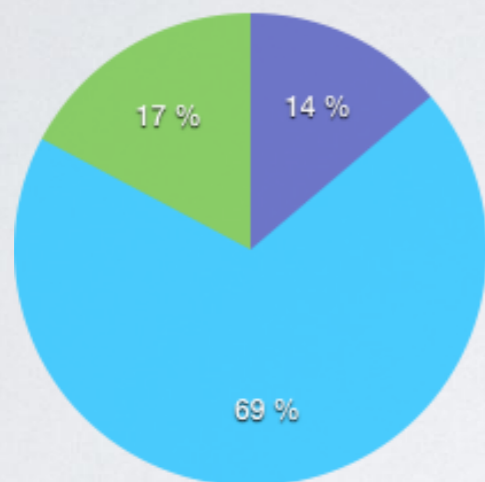
Zastoupení základních diagnóz v souboru



Základní charakteristiky souboru

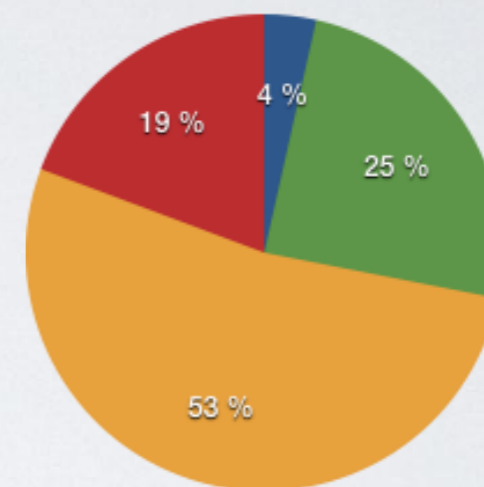
(Podskupina 58 pacientů s chronickým srdečním selháním)

Rozdělení pacientů se srdečním selháním



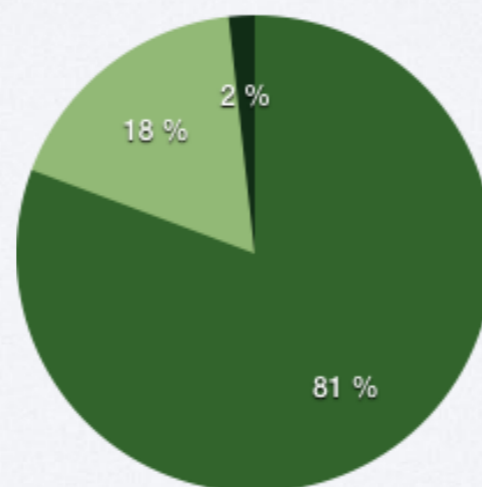
- ambulantní - kompenzováni
- akutní progresse důvodem hospitalizace
- chronické srd. selhání - aktuálně není v popředí potíží

Rozdělení dle funkční klasifikace



- NYHA I
- NYHA II
- NYHA III
- NYHA IV

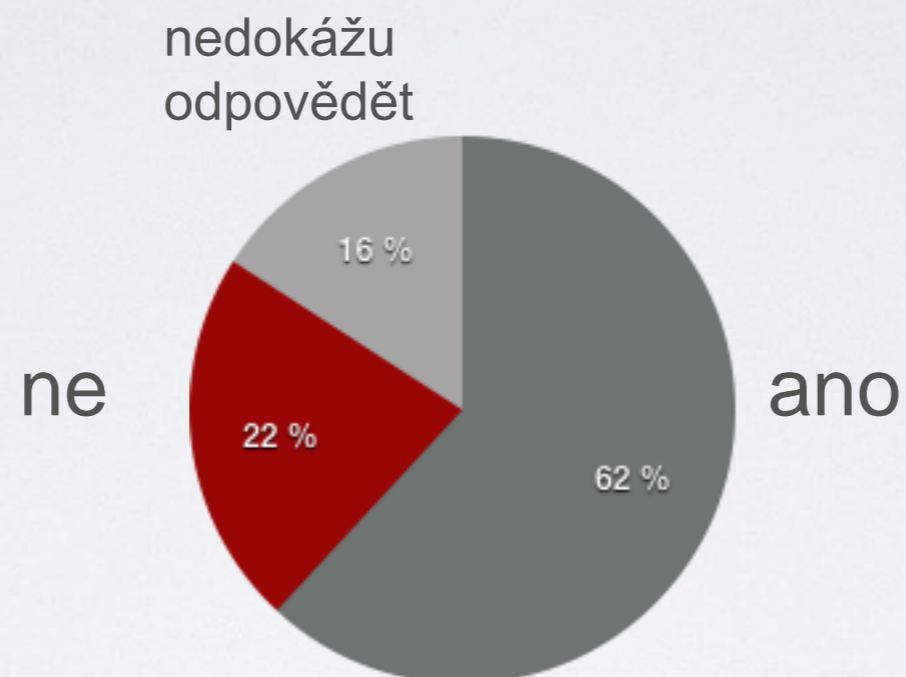
Rozdělení dle typu srdečního selhání



- systolické
- diastolické
- pravostranné

Výsledky

1. Máte pocit, že máte dostatek informací o svém onemocnění?

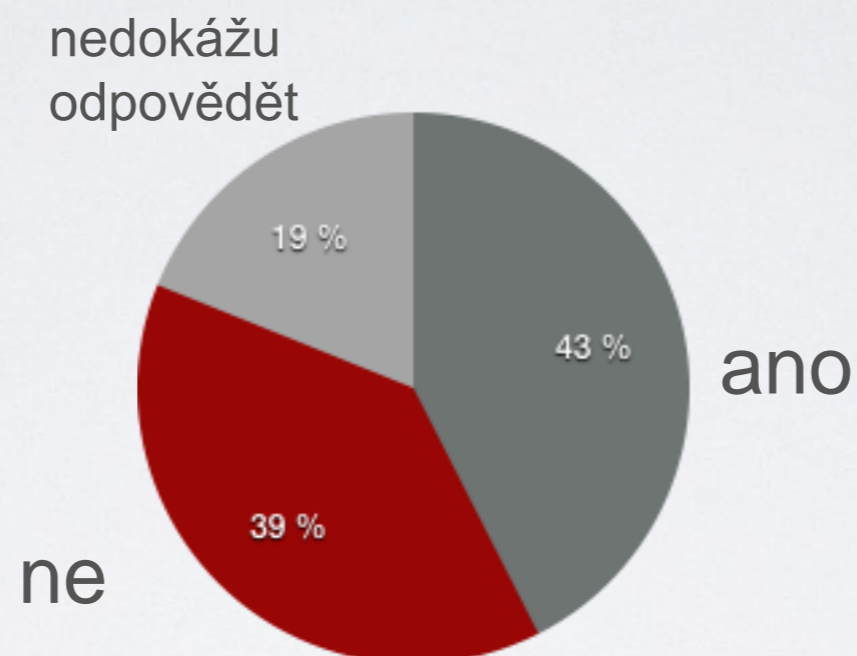


Informovaný pacient není samozřejmost...

Základní podmínka úspěšné léčby či managementu pokročilé péče...

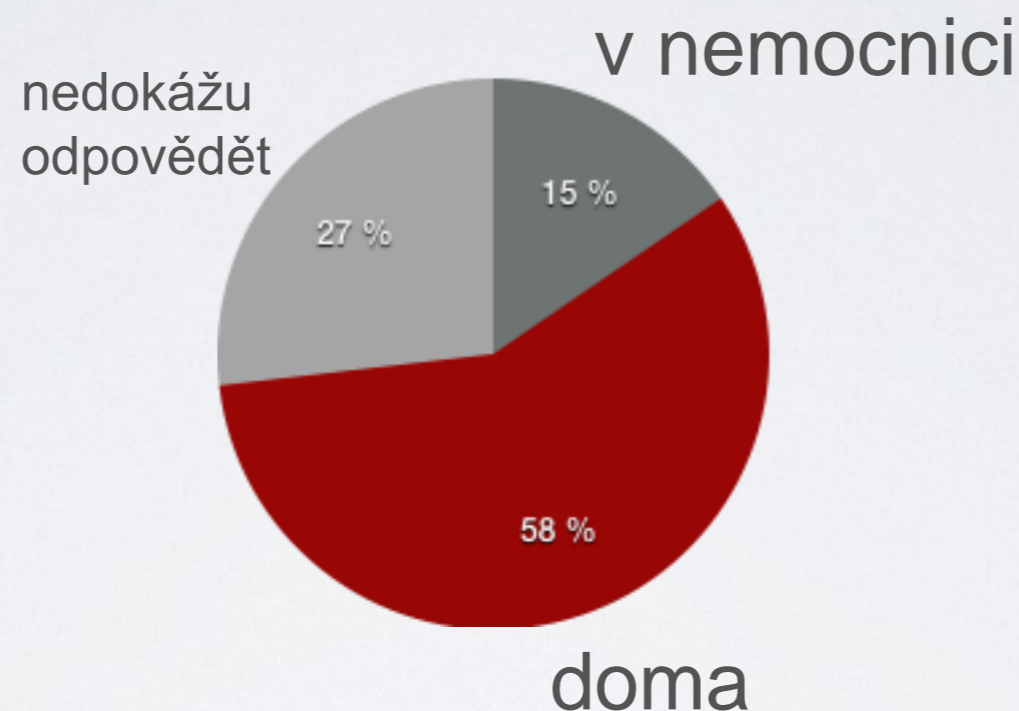
Kolik času a jaké podmínky máme pro informaci pacientů?

2. Přivítali byste větší informovanost Vašich blízkých?



Opět výhoda pro léčbu i management pokročilé péče, prevence stížností...
Postoj příbuzných je různý...
Realizovatelnost u ambulantních pacientů?...

3. Pokud byste si mohli vybrat, kde strávit poslední dny života a kde zemřít, bylo by to:

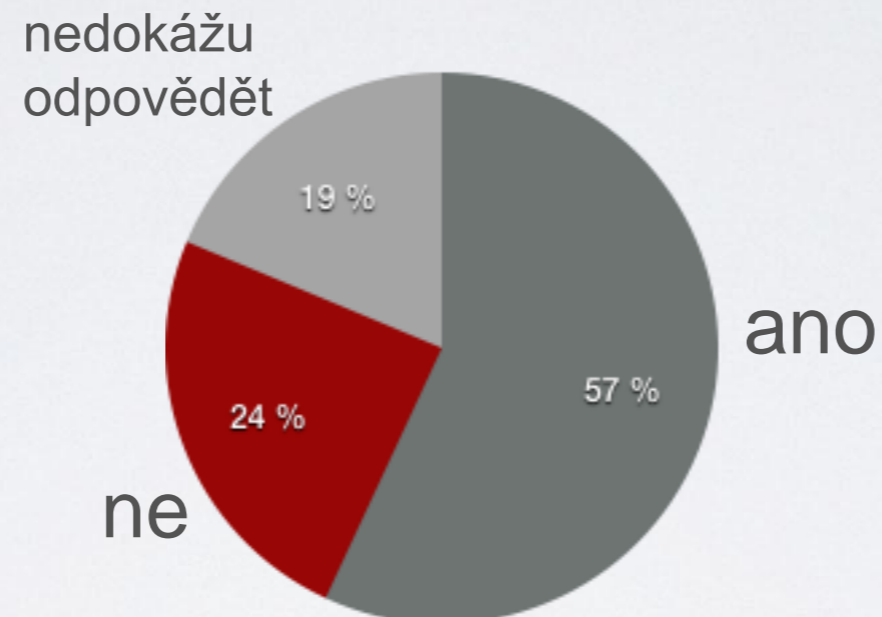


Přání versus konkrétní podmínky v domácím prostředí - přítomnost pečovatelů, jejich ochota a odvaha...

Dostupnost domácích hospiců...

Osobní zkušenost pacientů s jejich rodiči, prarodiči...

4. Dali byste v závěru svého života přednost pobytu doma i za cenu menší zdravotní péče, než je v nemocnici?



Postoj příbuzných...

Postoj zdravotníků...

Musí být v domácích podmínkách horší ošetrovatelská péče než v nemocnici?

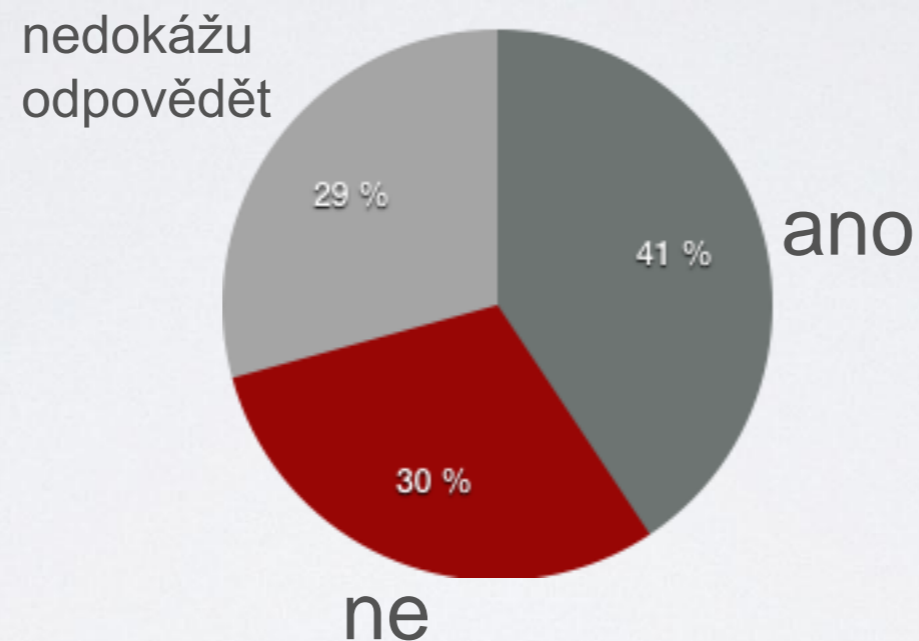
5. Pokud byste byli nuceni se rozhodnout mezi léčbou, která život prodlouží za každou cenu, nebo léčbou, při které se budete cítit lépe i za cenu kratšího života, co byste si vybral?



Není statisticky významný rozdíl mezi odpověďmi:

- mladší versus starší
- ambulantní versus hospitalizovaní
- první hospitalizace versus opakované hospitalizace

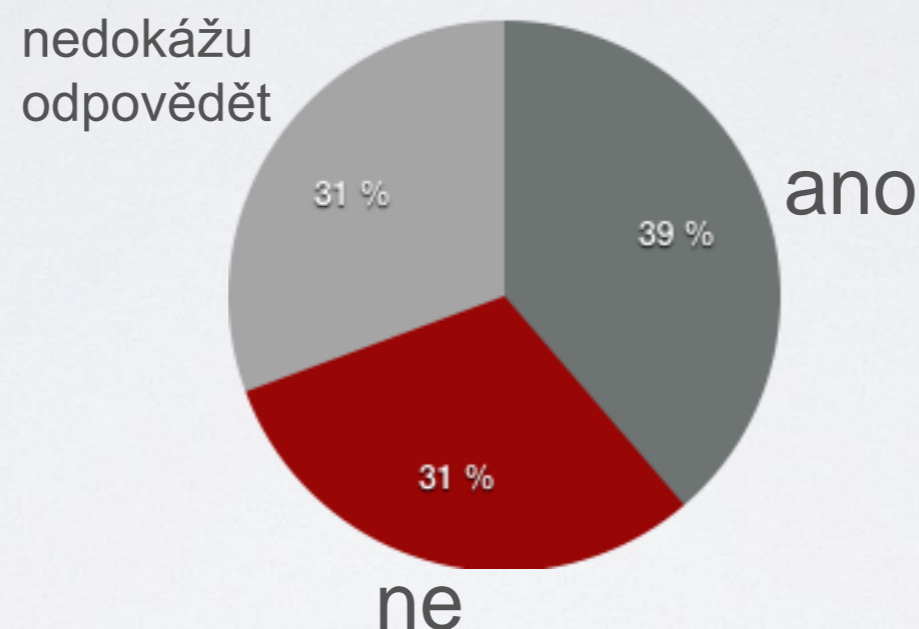
6. Myslíte, že člověk má v době, kdy o sobě ještě dokáže plnohodnotně rozhodovat, právo předem odmítnout resuscitaci?



Poměrně vyrovnané zastoupení odpovědí.

Nejspíše je zde velký rozdíl od zemí s tradicí společenské a medicínské komunikace na toto téma - např. Anglie, USA...

7. Odmítl byste Vy resuscitaci, pokud byste cítil, že konec života je blízko?



(50% pacientů si myslí, že člověk cítí, že přišel závěr života...)

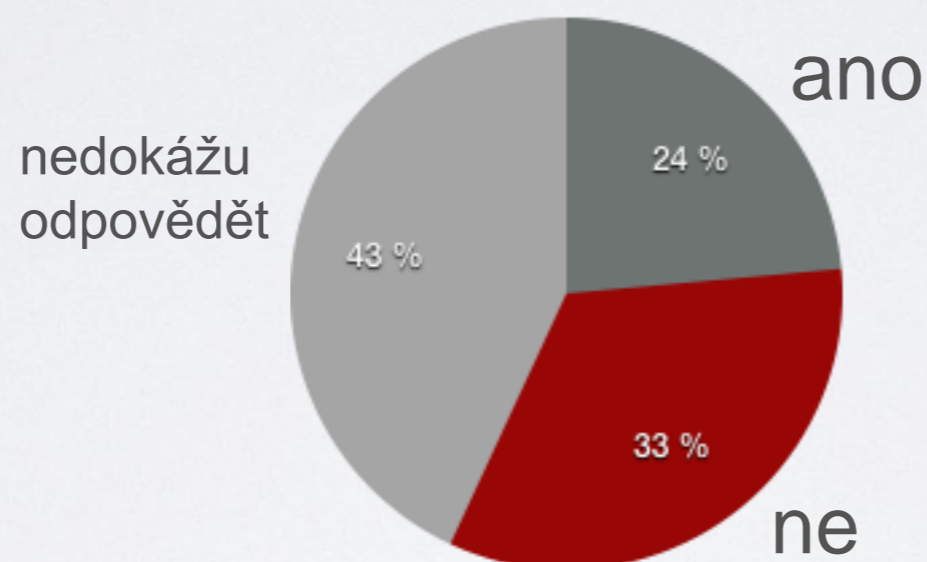
Může v tomto rozhodování pomoci správná komunikace o podstatě onemocnění?

Kolik pacientů v naší reálné praxi má podepsáno "Dříve vyslovené přání"?

8. Umíte si představit, že byste někdy mohl mít zájem o vypnutí defibrilátoru?

(Např. v situaci, kdy je Vám dlouhodobě moc špatně a léky již nezabírají?)

(Stručně vysvětlena možnost vyšší pravděpodobnosti maligních arytmií i princip funkce ICD.)



Statisticky prokázána asociace mezi teoretickou úvahou o deaktivaci ICD u pacientů preferujících kvalitu života nad délkou... “dominantní pacient”

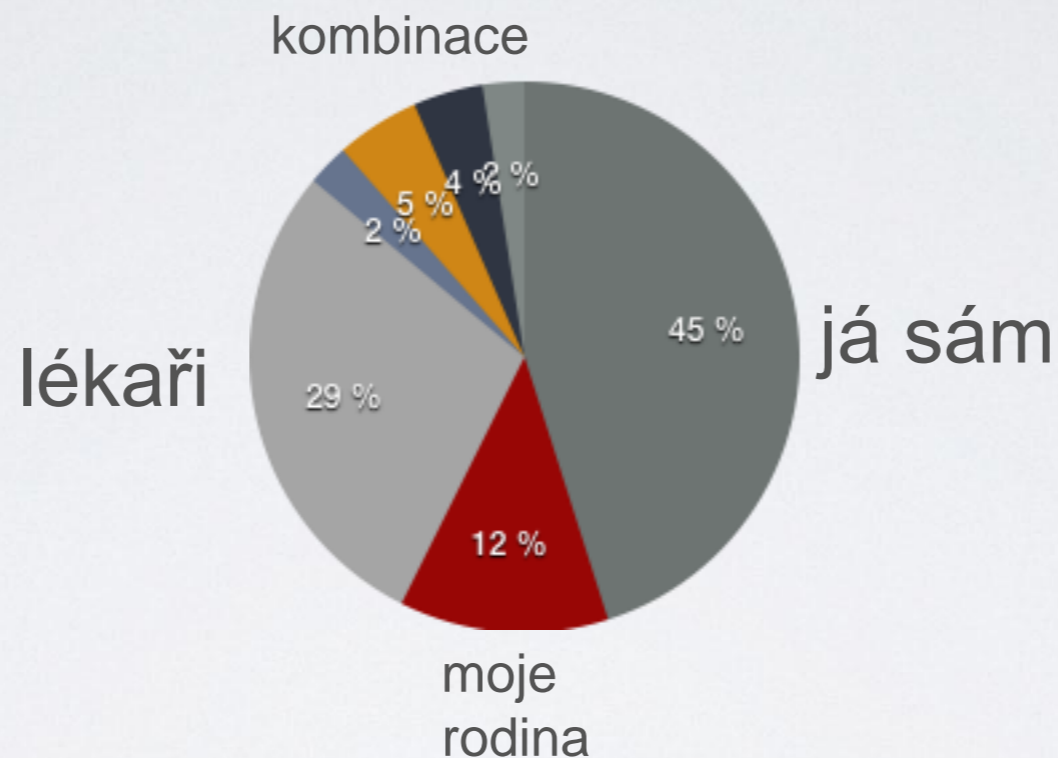
Jak odpovídají pacienti s implantovaným defibrilátorem?

Z 31 pacientů by deaktivaci teoreticky zvažovali 3

Charakteristiky:

- muž
- opakované hospitalizace pro systolické srdeční selhání
- ICD implantován déle než 1 rok (zkušenost s výbojem 2x ano, 1x ne)
- jsou přesvědčeni, že mají dostatek informací o svém onemocnění
- domnívají se, že člověk cítí, že konec života je blízko a další léčba nemá smysl
- u své osoby by v tomto případě odmítli KPCR

9. Kdo by měl výše uvedené záležitosti rozhodnout?



Přání versus realita...

Mají naši pacienti možnost rozhodnout o dalším postupu v zásadních otázkách?

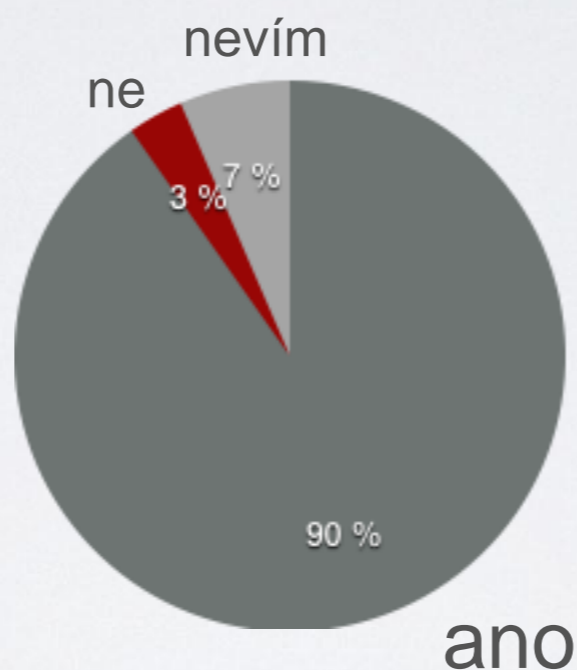
Dají nám najevo, že to chtějí?

Jsou dostatečně informovaní a fundovaní na taková rozhodnutí?

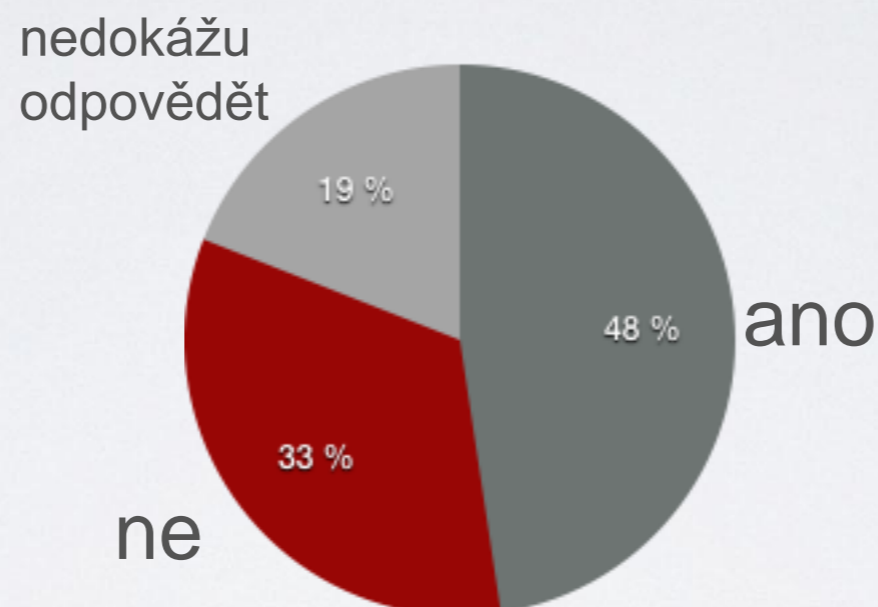
Jsme připraveni slyšet a zařídit se podle jejich přání?

Je připravena rodina?

10. Považujete za užitečné, aby se lékaři zajímali o Vaše názory na tyto otázky?



11. Máte obavy z dalšího vývoje svého onemocnění?



Statisticky významně mají největší obavy:

- pacienti ve věku 65 - 79 let na rozdíl od mladších nebo starších ($p=0,044$)
- pacienti hospitalizovaní na rozdíl od ambulantních ($p<0,001$)
- pacienti, kteří mají pocit, že nemají dostatek informací ($p=0,008$)
- pacienti s nově diagnostikovanou a nemocní déle než 1 rok ($p=0,038$)

Limitace práce

- relativně malý soubor
- selekce pacientů, kterým je dotazník nabídnut:
 - jen pacienti ochotní a schopní odpovídat
 - jen pacienti s vidinou brzkého propuštění z nemocnice nebo ambulantní pacienti - zatím necítí blízkost smrti, ale mají vidinu propuštění nebo jsou dlouhodobě kompenzovaní

Závěr

- většina pacientů má zájem, aby se lékař zajímal i o jejich názory a postoje v citlivých otázkách konce života a umírání
- nalezení času a odvahy k těmto rozhovorům je odměněno prohloubením lidského vztahu lékař - pacient
- zkušenosti ze zemí, kde jsou v tomto směru dál, ukazují, že to má smysl a že jde o správnou cestu