



Přehledový článek | Review article

Paliativní péče v kardiologii

(Palliative care in cardiology)

Martin Gřiva^a, Martin Loučka^b, Jiří Šťastný^a^a Interní klinika, Krajská nemocnice T. Bati, a. s., Zlín, Česká republika^b Centrum paliativní péče, Praha, Česká republika

ARTICLE INFO

Historie článku:

Došel do redakce: 16. 11. 2014

Přepřacován: 29. 11. 2014

Přijat: 2. 12. 2014

Dostupný online: 5. 1. 2015

Klíčová slova:

Chronické srdeční selhání

Kardiologie

Komunikace

Paliativní péče

SOUHRN

Paliativní péče je přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci. Chronické srdeční selhání je progresivní onemocnění se zvyšující se incidencí a prevalencí. Přes veškerý medicínský pokrok (nebo právě díky němu) je nakonec jednou z nejčastějších příčin úmrtí. Odhadnout průběh a prognózu pacienta s chronickým srdečním selháním je i přes mnohé prognostické nástroje obtížné. Proto je optimální začít s paliativní péčí časně a uplatňovat ji paralelně s kurativní léčbou. Základem paliativního přístupu je komunikace. Aktivní naslouchání, oznámení nepříznivé diagnózy a terapeutický dialog jsou jejími hlavními aspekty. Farmakoterapie je zaměřena na zmírnění symptomů. Mezi nefarmakologické možnosti zlepšení kvality života patří nutriční péče, rehabilitace, eventuálně léčba syndromu spánkové apnoe. Ke zvážení je i inaktivace implantabilního defibrilátoru. V neposlední řadě je třeba se soustředit na psychologické a duchovní potřeby pacienta. Paliativní péče v kardiologii je velkou výzvou pro všechny členy týmů pečujících o pacienty s chronickým srdečním selháním nejen v posledních týdnech jejich života.

© 2014, ČKS. Published by Elsevier Urban and Partner Sp. z o.o. All rights reserved.

ABSTRACT

Palliative care is an approach aimed at improving the quality of life of patients (and their families) faced with a life-threatening condition. Chronic heart failure (CHF) is a progressive disease with increasing incidence and prevalence. Despite (or perhaps, because of) all the advances in medicine, CHF remains one of the leading causes of death. Even with the availability of numerous prognostic tools, an estimate of the course and outcome of a CHF patient continues to pose a challenge. As a result, palliative care should be initiated early and provided in parallel with curative treatment. The cornerstone of palliative care is communication based, mainly, on listening to the patient, telling the patient their unfavorable diagnosis, and therapeutic dialog. Drug therapy is provided in an effort to alleviate the symptoms. Non-pharmacological options of improving the quality of life of the patient include nutritional care, rehabilitation and, possibly, treatment of sleep apnea. Deactivation of the implantable cardioverter/defibrillator should also be considered as an option. Last but not least, the attending physician should focus on the psychological and spiritual needs of the patient. Palliative care in cardiology poses a major challenge to all members of teams caring for the CHF patient not only over the last weeks of their lives, but during their entire course of treatment.

Keywords:

Cardiology

Chronic heart failure

Communication

Palliative care

Úvod

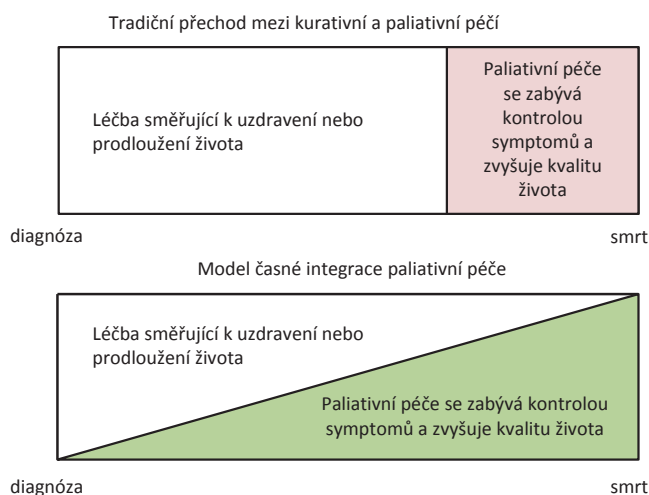
Mnohé fyzické, psychologické i sociální problémy jsou u kardiologických i onkologických pacientů podobné. Incidence chronického srdečního selhání díky pokrokům moderní medicíny narůstá a jeho mortalita je stále vysoká, srovnatelná s nejčastějšími onkologickými diagnózami [1]. Symptomy zhoršující kvalitu života se vyskytují u pacientů s chronickým srdečním selháním ve stejné vysoké procentu jako u malignit [2]. Navzdory pokrokům v léčbě chronického srdečního selhání je terminální fáze nemoci spojena s velmi nízkou kvalitou života [3]. Paliativní péče je obecně přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci [4]. Logickým výstupem výše uvedených informací může být snaha o využití paliativních přístupů i v kardiologii. Jak by však měla tato paliativní péče vypadat, není úplně jasné. Dosud není vypracována metodika, chybí velké randomizované studie, na kterých je současná kardiologie postavena, u mnohých kardiologů není obvyklé uvažování v kontextu paliativní péče, chybí zkušenost a někdy i ochota komunikace o konci života, o pocitech pacienta, o jeho preferencích. Některé práce překvapivě demonstrují nízkou shodu mezi názory pacienta a jeho lékaře-kardiologa týkající se priorit péče v závěru života [5,6].

Při úvahách o paliativní péči v kardiologii je třeba zohlednit některé aspekty, které budou tuto péči odlišovat od onkologické. Je známo, že závěrečná fáze života se může u pacientů se srdečním selháním radikálně lišit [7]. Kromě základního onemocnění je v kardiologii třeba vzít v úvahu často vyšší věk, polypragmazií a komorbiditami, které významným způsobem ovlivňují kvalitu života. Nežádoucí účinky běžně používaných léků mohou u některých nemocných znamenat větší aktuální problém než samotné onemocnění. Pacientem i jeho rodinou sledované opakované progrese srdečního selhání s postupným zhoršováním odpovědi na léčbu jsou mnohdy v kontrastu s jejich očekáváním a s absencí vysvětlení, proč je tomu tak. V onkologii je často od začátku počítáno s limitovanými možnostmi léčby a je akceptována různě rychlá progrese onemocnění vedoucí ke smrti. To je v kontrastu s obrazem kardiologie, která je díky svým pokrokům vedoucím ke snížení mortality i morbidit v očích veřejnosti spojena s vítězstvím a vyléčením pacienta. A to i přesto, že kardiovaskulární onemocnění zůstávají hlavní příčinou úmrtí v Evropě (42 % mužů, 52 % žen) [8].

Prognostická stratifikace a optimální čas pro zahájení paliativní péče

Není snadné odhadnout prognózu konkrétního pacienta se srdečním selháním, respektive odhadnout předpokládanou dobu do jeho úmrtí v různých fázích nemoci. V této souvislosti se nabízí otázka, kdy zahájit paliativní péči. Dosud bylo zkoumáno až 300 možných prognostických ukazatelů. K hrubému odhadu prognózy může posloužit klasifikace NYHA v kombinaci s některými biochemickými markery (natriuretický peptid typu B, natremie), stanovení zátěžové kapacity nebo měření minutového srdečního výdeje. Bylo vyvinuto a zkoumáno několik komplexních nástrojů a skórovacích systémů k odhadu prognózy pacientů se srdečním

selháním, jako např. Seattle Heart Failure Score [9] – nástroj dostupný online (<http://depts.washington.edu/shfm/>). Jiné skórovací systémy – index CardioVascular Medicine Heart Failure (CVM-HF) [10] nebo ten, který byl využit v klinické studii EFFECT [11] – zahrnují do prognostického odhadu navíc i komorbidit. Ve většině případů však u starých a polymorbidních pacientů jako marker špatné prognózy postačí nález progresivní renální insuficience, kachexie a vzestup spotřeby diuretik [12]. Ačkoliv přes výše uvedené možnosti často odhad předpokládané délky života zůstává obtížný, k rozhodnutí o zahájení paliativní péče mohou vést následující situace: opakované epizody srdečního selhání v posledních šesti měsících i přes optimální terapii, výskyt maligních arytmií, častá potřeba intravenózních diuretik nebo nutnost jejich kontinuálního podávání, dlouhodobě nízká kvalita života, neřešitelné symptomy třídy NYHA IV a známky srdeční kachexie [13]. Obecně je v poslední době za optimální považováno zahájení paliativní péče ještě v době plné kurativní léčby s postupným narůstáním podílu paliativní a adekvátním poklesem kurativní léčby s blížícím se koncem života. Oba typy tedy běží paralelně. Dřívější model, kdy kurativní přístup byl několik týdnů před smrtí nahrazen paliativní péčí, je opouštěn (obr. 1). Integrovaná strategie se jeví jako zvláště výhodná právě proto, že u mnohých pacientů se srdečním selháním není patrné signifikantní zhoršení kvality života v jeho závěru [14].



Obr. 1 – Model péče integrující kurativní i paliativní přístup – volně podle [45]

Komunikace

Komunikace je základním pilířem paliativní péče. Kardiolog je ve srovnání s onkologem ve složitější situaci, protože není během své postgraduální přípravy školen v komunikaci o tématech týkajících se nevyléčitelné diagnózy (kterou srdeční selhání bezpochyby je), umírání, možnostech postupu v různých fázích nemoci. Není zvykem naslouchat preferencím pacienta. Již na tomto místě je nutno zmínit, že stejně důležitá jako komunikace s pacientem je komunikace s rodinou a/nebo osobou pečující o pacienta. Každý lékař i sestra starající se o pacienty se srdečním selháním by měl být připraven na rozhovor o povaze nemoci a umírání, pokud je pacientem nebo ro-

dinou tázán. Z pohledu ošetřujícího lékaře je však nutný mnohem aktivnější přístup vůči oběma stranám. Ačkoliv se totiž léčba soustředí na zlepšení funkční zdatnosti a oddálení smrti, je třeba již v době diagnostiky srdečního selhání mluvit s pacientem i rodinou o progresivní povaze onemocnění, která v konečném důsledku limituje život po stránce kvality i délky. Informace pomohou od začátku optimálně bojovat proti nemoci, zároveň předejdou pozdějšímu překvapení při rekurenci a postupné progresi symptomů [15].

Kromě základní informace o selfmonitoringu hmotnosti a možnostech úpravy dávkování diuretik má komunikace v paliativní péči ještě další aspekty. Na prvním místě je to tzv. aktivní naslouchání, které jistě neznamená jen správně odebranou anamnézu. Stejně důležitá je znalost postoje pacienta ke své nemoci, čeho se bojí, co vidí jako své životní priority, co ho v dané situaci opravdu trápí. Cílem tohoto procesu je ověření, zda pacient a rodina chápou důsledky onemocnění [16].

Specifickým úkolem je oznámení nepříznivé zprávy, informování pacienta (a následně při jeho souhlasu i rodiny, respektive pečovateli) o přítomnosti nevyléčitelné progresivní choroby. Základní přístup k podávání špatné zprávy a komunikaci o konci života by se měl učit každý klinický specialista pečující o pacienty se srdečním selháním. Jako model může sloužit komunikace obvyklá v onkologii. Klíčové aspekty komunikace shrnuje tabulka 1.

Třetí důležitou součástí vzájemné komunikace v paliativní péči je terapeutický dialog. Způsob, jak by chtěl být pacient v dané fázi svého onemocnění léčen, někdy není hledán, nebo zůstává bez povšimnutí. Pacient by měl být v průběhu onemocnění opakovaně informován o smyslu a důsledcích aktuálně probíhající léčby a o dalších možnostech. Zároveň by měl mít při dobré informovanosti možnost odmítnout kterýkoliv z postupů, a to především v pozdější fázi onemocnění. Relevantní může být pacien-

tovo rozhodnutí např. odmítnout kardiokirurgický výkon, případnou resuscitaci nebo požádat o inaktivaci implantabilního defibrilátoru [17].

Rozhovor o postoji ke kardiopulmonální resuscitaci (KPR) bývá pro klinického specialistu nepřijemný a spojený s obavou z rozrušení pacienta. Avšak podle studie SUPPORT je evidentní, že postoj pacientů ke KPR je nekonstantní, a tudíž diskuse o konci života nejen že má být realizována, ale měla by být prováděna opakovaně k možné revizi [6].

Optimalizace kontaktu s rodinou a pečovateli je v paliativní péči klíčová. Jsou to oni, kdo budou mít na paměti, jaká byla kvalita života jejich blízkého v posledních měsících a týdnech života a jak umíral a také jak s nimi bylo v této senzitivní době jednáno. Ideální pomocí pro lékaře může být edukovaná zkušená zdravotní sestra. V její kompetenci je potom další opakovaná edukace pacienta i rodiny na výše uvedené témata, eventuálně zprostředkování odpovědí na dotazy, které převyšují její znalosti. Velmi výstižně shrnují postoj ke komunikaci doporučené postupy American Heart Association: „... obtížná diskuse nyní zjednoduší obtížná rozhodnutí v budoucnosti...“ [18].

Paliativní péče a farmakoterapie

Velké klinické studie hledající optimální postupy při léčbě srdečního selhání většinou vyloučily staré a polymorbidní pacienty nebo pacienty v terminální fázi onemocnění. Proto nejsou jednoznačná data, jak v těchto případech postupovat. Podle obecně přijatého konsensu je v kardiologii téměř do poslední chvíle ponechána standardní léčba srdečního selhání, pokud pacient na základě důkladné informovanosti některý z typů léčby neodmítne. Medikace by měla být pravidelně revidována. V případě, že je klinicky zřejmá terminální fáze onemocnění, je vhodné postupovat

Tabulka 1 – Součásti komunikace o závažné prognóze; zpracováno podle [46]

Konverzace „špatná zpráva“	Vhodné naplánování oznámení smutné a neočekávané informace; upozornění pacienta, že máme špatné zprávy; postupovat podle následujících bodů.
Zeptat se – oznámit – zeptat se	Dotaz, co pacient zatím ví o své nemoci. Opravit dosavadní mylné představy. Seznámení pacienta s naší informací. Dotaz, jsou-li nějaké otázky, objasnit potřebné.
Jednoduchý otevřený jazyk, jednoduchá statistika	Vysvětlit odborné medicínské pojmy, mluvit jednoduše a vyhnout se eufemismům, statistickým pojmům a procentuálnímu vyjádření (preferenc např. „jeden z pěti pacientů...“).
Popsat realitu ve více směrech	Popsat jak možnost úmrtí, tak možnosti léčby a oddálení smrti.
Doufat v nejlepší, plánovat nejhorší (princip „Nejen..., ale také...“)	Zeptat se, v co pacient doufá. Vyjádřit, v co můžeme z medicínského pohledu v ideálním případě doufat společně. Zmínit smrt nebo jiný špatný výsledek, „pokud věci nepůjdou, jak doufáme“.
Poukázat na nejistotu	Přiznat, že naše předpoklady nejsou jistota „...jako mnoho jiných věcí v životě...“
Partner a plán	Ujistit pacienta, že já (náš tým) budeme spolupracovat s ním a jeho rodinou při zvládání obtížných situací.
Určovat délku života v širokém rozmezí	Stanovit široké rozmezí „měsíce až roky“ a připustit chybu na obou stranách.
Empatie	Pojmenovat mé emoce („jsem smutný“) a identifikovat emoce, které vyjadřuje pacient nebo může opodstatněně mít („vím, že je to překvapení...“, „je normální, cítit vztek, strach...“)
Plán	Shrnutí aktuálního plánu, domluva schůzky k rekapitulaci stavu a rozhodnutí o dalším postupu.

individuálně a prospektivně vysazovat některé z léků, které mohou zhoršit kvalitu života v době, kdy je již irelevantní uvažovat v intencích zlepšení prognózy. Opět bychom měli mít na paměti model uvedený na obrázku 1.

U velkého procenta pacientů v pokročilé fázi chronického srdečního selhání dominují symptomy jako dušnost, bolest, kašel, otoky, únava a nízká tolerance fyzické zátěže, úzkost, deprese, nespavost, nevolnost, nechutenství, hmotnostní úbytek, zácpa a další, které jsou mnohdy refrakterní na obvyklou léčbu [19–21]. Pravidelné důsledné hodnocení symptomů může pomoci nejen zaměřit se na postupy k jejich zmírnění, ale také k odhadu prognózy konkrétního pacienta.

Základem léčby dušnosti po celou dobu onemocnění zůstává standardní postup dle platných doporučení [22,23]. V případě přetrvávání dušnosti při maximální tolerované léčbě v terminální fázi nemoci přichází v úvahu zahájení podávání morfinu. Předpokládaným mechanismem účinku je redukce dechové práce a ochrana před předčasným vyčerpáním dýchacích svalů, snížení pocitu dušnosti v důsledku působení na opioidní receptory v mozku a plicích. Významný je též anxiolytický účinek [24–26]. Nežádoucím účinkem může být zácpa. Ačkoliv ještě není přijat obecně platný aplikační protokol založený na datech z klinické studie a názory jsou kontroverzní, empiricky se předpokládá, že zahajovací schéma může být obdobné jako při léčbě jinak neztížitelné nádorové bolesti a další titrace probíhá individuálně dle účinku. Metaanalýza 18 studií ukázala statisticky signifikantní pozitivní účinek perorálně nebo parenterálně podávaných opiátů na zmírnění dušnosti [27]. Jako účinné a bezpečné se jeví i několikaměsíční podávání [28].

Pacienti s chronickým srdečním selháním trpí relativně často bolestmi různého původu. Ne vždy je jasná souvislost se srdečním selháním. Cílený dotaz a účinná léčba bolesti tak nabízí další možnost zlepšení kvality jejich života [29,30]. Při výběru účinné látky je však třeba se vyhnout nesteroidním antiflogistikům, která zhoršují retenci natria a vody.

Nefarmakologická léčba

Nízká funkční zdatnost a omezená mobilita jsou spolu se symptomy a celkovým psychologickým rozladem hlavními faktory signifikantně snižujícími kvalitu života pacientů se srdečním selháním [31]. Na snížení funkční zdatnosti se částečně podílí generalizovaná svalová atrofie nebo přímo kardiální kachexie spojená i s úbytkem tukové tkáně. Tyto stavy jsou podmíněny neuroendokrinními a imunologickými procesy. Často se k nim přidává nechutenství a malabsorpce při kongesci v gastrointestinálním traktu nebo v rámci nežádoucích účinků léků či v souvislosti s komorbiditami. Kardiální kachexie nejen snižuje kvalitu života, ale také zhoršuje prognózu [32].

Enterální výživa cestou perorálních nutričních doplňků (sipping, dietetické moduly) nebo sondové výživy umožňuje udržet nebo zvýšit nutriční příjem, není-li normální perorální příjem adekvátní, a zastavit nebo zvrátit hmotnostní úbytek. Není žádná indikace pro enterální výživu v profylaxi kardiální kachexie. Zatím nejsou dostupná žádná data z větších klinických studií, která by se týkala

vlivu enterální výživy na kachexii u chronického srdečního selhání, avšak fyziologické argumenty vedou k jednoznačnému konsensu [33].

V boji proti katabolismu nemůže být optimální výživa oddělena od fyzické aktivity. Rehabilitace je podle některých literárních údajů další z nefarmakologických možností zlepšení celkového stavu pacienta, zvýšení tolerance zátěže, zvýšení maximální spotřeby kyslíku, zlepšení funkční třídy dle klasifikace NYHA a pravděpodobně i snížení mortality. Rehabilitace by měla být zahájena pod odborným dohledem včetně zátěžového testování. V úvodu je doporučen mírný kontinuální vytrvalostní trénink, později kombinovaný s intervalovým rezistenčním tréninkem [34–36]. Dobře uspořádaná velká studie HF-ACTION však dokumentuje jen mírné snížení mortality a počtu rehospitalizací [37]. Ve shodě s doporučenými postupy České i Evropské kardiologické společnosti lze každopádně přiměřenou kontrolovanou fyzickou aktivitu v časnějších fázích nemoci doporučit, zvláště pokud pacient sám cítí zlepšení kvality života.

Poruchy dýchání spojené se spánkem (centrální nebo obstrukční spánková apnoe) se vyskytují u pacientů s chronickým srdečním selháním poměrně často [38,39]. Na tuto komorbiditu je třeba myslet, protože účinná léčba může opět významně zlepšit kvalitu života.

Téma inaktivace implantabilního defibrilátoru (ICD) zůstává velmi obtížné a kontroverzní. Pacienti s dominujícím paliativním postupem v terminální fázi srdečního selhání by ICD spíše měli mít inaktivován [40]. Pacient a rodina by měli být citlivě včas informováni, že tento typ léčby arytmií může za určitých okolností nepříjemným způsobem prodloužit a znepříjemnit proces umírání. Zároveň by měli být ujištěni, že deaktivace přístroje nevede okamžitě ke smrti. Definitivní rozhodnutí musí být na konkrétním dobře informovaném kompetentním pacientovi. Některé práce naznačují odmítavý postoj pacientů k inaktivaci přístroje, eventuálně snahu přenést rozhodnutí na lékaře [41]. Rozhovor o těchto otázkách by měl být veden relativně časně, ideálně pokud ještě pacient není bezprostředně konfrontován s procesem umírání. Inaktivace ICD by měla být rozhodně zvážena v případě, že pacient zjevně umírá, podepsal informovaný nesouhlas s resuscitací (DNR) nebo kvalita života je tak nízká, že náhlá srdeční smrt může být považována za vysvobození [13]. V případě resynchronizační léčby (SRL) je preferováno ponechání funkce přístroje do konce života pro významný pozitivní symptomatický účinek.

Psychologické a spirituální potřeby

Psychologická zátěž při vlastním vnímání celkového zhoršení stavu je jednou z hlavních příčin snížení kvality života [31]. Depresivní syndrom je u pacientů s chronickým srdečním selháním častý, jeho prevalence je > 20 %, narůstá se stupněm klasifikace NYHA a podle některých prací je dalším nezávislým faktorem zvyšujícím mortalitu [42,43]. Ačkoliv nejsou k dispozici přímá data, že léčba antidepressivy mortalitu snižuje, farmakoterapie a psychoterapie mohou zlepšit kvalitu života.

Duchovní spokojenost a akceptování životní situace souvisí s menším výskytem depresí a lepší kvalitou života

[44]. Proto má význam zajímat se o duchovní potřeby pacienta bez ohledu na vyznání a podpořit ho v této oblasti. V případě, že tato tematika není zdravotníkovi blízká či příjemná, je možno využít v rámci multidisciplinárního týmu jiných osob schopných poskytnout tuto službu.

Závěr

Je zcela relevantní poskytovat paliativní péči pacientům s pokročilým chronickým srdečním selháním. Tyto postupy mají za cíl zlepšení kvality života pacientů a jejich rodin v případě refrakterních symptomů jejich časnou identifikací a intervencí jak po stránce fyzické, tak v oblasti psychologické, sociální a spirituální. Jde o velkou výzvu pro všechny členy týmů komplexně pečujících o tuto skupinu pacientů nejen v posledních týdnech jejich života.

Prohlášení autorů o možném střetu zájmů

Žádný z autorů nemá žádný finanční vztah ke komerčnímu subjektu zmíněnému v tomto článku.

Financování

Tento článek byl napsán bez finanční podpory jakéhokoli subjektu či objektu.

Prohlášení autorů o etických aspektech publikace

Výzkum byl veden v souladu s etickými standardy.

Literatura

- [1] S. Stewart, K. MacIntyre, D.J. Hole, et al., More 'malignant' than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure, *European Journal of Heart Failure* 3 (2001) 315–322.
- [2] J.P. Solano, B. Gomes, I.J. Higginson, A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer. AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease, *Journal of Pain and Symptom Management* 31 (2006) 58–69.
- [3] C. Ward, The need for palliative care in the management of heart failure, *Heart* 87 (2002) 294–298.
- [4] <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- [5] J.E. Heffner, C. Barbieri, End-of-life care preferences of patients enrolled in cardiovascular rehabilitation programs, *Ethics in Cardiopulmonary Medicine* 117 (2000) 1474–1481.
- [6] H.M. Krumholz, R.S. Phillips, M.B. Hamel, et al., Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure: results from the SUPPORT project. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risk of treatments, *Circulation* 98 (1998) 648–655.
- [7] R.E. Kheirbek, F. Alemi, B.A. Citron, et al., Trajectory of illness for patients with congestive heart failure, *Journal of Palliative Medicine* 16 (5) (2013) 478–484.
- [8] M. Nichols, N. Townsend, P. Scarborough, M. Rayner, Cardiovascular disease in Europe: epidemiological update, *European Heart Journal* 34 (2013) 3028–3034.
- [9] W.C. Levy, D. Mozaffarian, D.T. Linker, et al., The Seattle Heart Failure Model: prediction of survival in heart failure, *Circulation* 113 (2006) 1424–1433.
- [10] M. Senni, G. Santilli, P. Parrella, et al., A novel prognostic index to determine the impact of cardiac conditions and comorbidities on one-year outcome in patients with heart failure, *American Journal of Cardiology* 98 (2006) 1076–1082.
- [11] D.S. Lee, P.C. Austin, J.L. Rouleau, et al., Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure. Derivation and validation of a clinical model, *Journal of the American Medical Association* 290 (2003) 2581–2587.
- [12] M. Metra, P. Ponikowski, K. Dickstein, et al., Advanced chronic heart failure: a position statement from the Study Group on Advanced Heart Failure Association of the European Society of Cardiology, *European Journal of Heart Failure* 9 (2007) 684–694.
- [13] T. Jaarsma, J.M. Beattie, M. Ryder, et al., Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology, *European Journal of Heart Failure* 11 (2009) 433–443.
- [14] J.W. Levenson, E.P. McCarthy, J. Lynn, et al., The last six months of life for patients with congestive heart failure, *Journal of the American Geriatrics Society* 48 (5 Suppl.) (2000) S101–S109.
- [15] S.J. Goodlin, T.E. Quill, R.M. Arnold, Communication and decision-making about prognosis in heart failure care, *Journal of Cardiac Failure* 14 (2008) 106.
- [16] C. Saunders, Terminal care, in: D.J. Weatherall, J.G.G. Ledingham, D.A. Warrell (Eds.), *Oxford Textbook of Medicine*, 2nd ed., vol. 28, Oxford Medical Publications, Oxford, 1987, p. 12.
- [17] K. Bramstedt, Ethical dilemmas in therapy withdrawal, in: J. Beattie, S. Goodlin (Eds.), *Supportive Care in Heart Failure*, Oxford University Press, Oxford, 2008, pp. 443–450.
- [18] L.A. Allen, L.W. Stevenson, K.L. Grady, et al., Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association, *Circulation* 125 (2012) 1928–1952.
- [19] T. Rustøen, A. Stubhaug, I. Eidsmo, et al., Pain and quality of life in hospitalized patients with heart failure, *Journal of Pain and Symptom Management* 36 (2008) 497–504.
- [20] I. Ekman, J.G. Cleland, B. Andersson, K. Swedberg, Exploring symptoms in chronic heart failure, *European Journal of Heart Failure* 7 (2005) 699–703.
- [21] D. Janssen, M. Spruit, E. Wouters, J. Schols, Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review, *Palliative Medicine* 22 (2008) 1–11.
- [22] J. Špinar, J. Vítovec, J. Hradec, et al., Czech Society of Cardiology guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure 2011, *Cor et Vasa* 54 (2012) e113–e134.
- [23] J.J.V. McMurray, S. Adamopoulos, S.D. Anker, et al., ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012, *European Heart Journal* 33 (2012) 1787–1847.
- [24] P.B. Bascom, dyspnea can be, should be effectively palliated with opioids, *Journal of Palliative Medicine* 16 (2013) 465.
- [25] M.J. Johnson, T.A. McDonagh, A. Harkness, et al., Morphine for the relief of breathlessness in patients with chronic heart failure – a pilot study, *European Journal of Heart Failure* 4 (2002) 753–756.
- [26] B. Stuart, Palliative care and hospice in advanced heart failure, *Journal of Palliative Medicine* 10 (2007) 210–228.
- [27] A.L. Jennings, A.N. Davies, J.P. Higgins, et al., A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea, *Thorax* 57 (2002) 939–944.
- [28] S.G. Oxberry, J.M. Bland, A.L. Clark, et al., Repeat dose opioids may be effective for breathlessness in chronic heart failure if given for long enough, *Journal of Palliative Medicine* 16 (2013) 250–255.
- [29] S.J. Goodlin, S. Wingate, S.J. Pressler, et al., Investigating pain in heart failure patients: rationale and design of the Pain Assessment. Incidence & Nature in Heart Failure (PAIN-HF) study, *Journal of Cardiac Failure* 14 (2008) 276–282.
- [30] L.S. Evangelista, E. Sackett, K. Dracup, Pain and heart failure: unrecognized and untreated, *European Journal of Cardiovascular Nursing* 8 (2009) 169–173.
- [31] C.D. Blinderman, P. Homel, J.A. Billings, et al., Symptom distress and quality of life in patients with advanced congestive heart failure, *Journal of Pain and Symptom Management* 35 (2008) 594–603.
- [32] S.D. Anker, P. Ponikowski, S. Varney, et al., Wasting as independent risk factor of survival in chronic heart failure, *Lancet* 349 (1997) 1050–1053.
- [33] S.D. Anker, A. Laviano, G. Filippatos, et al., ESPEN guidelines on parenteral nutrition: on cardiology and pneumology, *Clinical Nutrition* 28 (2009) 455–460.

- [34] S. Schwarz, M. Halle, Exercise training in heart failure patients, *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 139 (2014) 845–850.
- [35] A. Gasiorowski, J. Dutkiewicz, Comprehensive rehabilitation in chronic heart failure, *Annals of Agricultural and Environmental Medicine* 20 (2013) 606–612.
- [36] E.J. Davies, T. Moxham, K. Rees, et al., Exercise training for systolic heart failure: Cochrane systematic review and meta-analysis, *European Journal of Heart Failure* 12 (2010) 706–715.
- [37] C.M. O'Connor, D.J. Whellan, K.L. Lee, et al., Efficacy and safety of exercise training in patients with chronic heart failure. HF-ACTION randomized controlled trial, *Journal of the American Medical Association* 301 (2009) 1439–1450.
- [38] D. Rosen, F.J. Roux, N. Shah, Sleep and breathing in congestive heart failure, *Clinics in Chest Medicine* 35 (2014) 521–534.
- [39] R.L. Grayburn, Y. Kaka, W.H. Tang, Contemporary insights and novel treatment approaches to central sleep apnea syndrome in heart failure, *Current Treatment Options in Cardiovascular Medicine* 16 (2014) 322.
- [40] J.M. Beattie, Implantable Cardioverter Defibrillators in Patients who are Reaching the End of Life, British Heart Foundation, London, 2007.
- [41] N.E. Goldstein, D. Mehta, S. Siddiqui, et al., 'That's like an act of suicide' patients' attitudes toward deactivation of implantable defibrillators, *Journal of General Internal Medicine* 23 (Suppl. 1) (2008) 7–12.
- [42] T. Rutledge, V.A. Reis, S.E. Linke, et al., Depression in heart failure a meta-analytic review of prevalence, intervention effects, and associations with clinical outcomes, *Journal of the American College of Cardiology* 48 (2006) 1527–1537.
- [43] W. Jiang, M. Kuchibhatla, G.L. Clary, et al., Relationship between depressive symptoms and long-term mortality in patients with heart failure, *American Heart Journal* 154 (2007) 102–108.
- [44] D.B. Bekelman, S.M. Dy, D.M. Becker, et al., Spiritual wellbeing and depression in patients with heart failure, *Journal of General Internal Medicine* 22 (2007) 470–477.
- [45] S.A. Murray, M. Kendall, K. Boyd, A. Sheikh, Illness trajectories and palliative care, *British Medical Journal* 330 (2005) 1007–1011.
- [46] S.J. Goodlin, Palliative care in congestive heart failure, *Journal of the American College of Cardiology* 54 (2009) 386–396.