

Současný stav a budoucnost péče o nemocné s vrozeným srdečními vadami

Miloš Tábořský¹, Jana Popelová², Anna Nečasová³, Jan Janoušek⁴, Štěpán Černý², Petr Němec⁵, Jan Pirk⁶, Milan Šamánek⁴

¹ I. interní klinika kardiologická LF UP a FN Olomouc

² Kardiologické oddělení, Komplexní KV centrum Nemocnice Na Homolce (NNH), Praha

³ I. interní-kardiologická klinika LF MU a FN Brno

⁴ Dětské kardiocentrum FN Motol (FNM), Praha

⁵ Centrum kardiiovaskulární a transplantační chirurgie (CKCHT), Brno

⁶ Klinika kardiologické chirurgie, IKEM, Praha

Souhrn

Péče o nemocné s vrozenými srdečními vadami má v České republice nejen významnou historii, spadající do předválečného období, ale především systematickou a dlouhodobou práci s excelentními výsledky u pediatrických pacientů. Se zlepšováním péče o tyto nemocné se také zlepšuje jejich přežívání s potřebou kontinuální péče v dospělosti včetně reoperací, katetrizačních ablací incizionálních tachykardií a dalších specializovaných výkonů ve složitém morfologickém terénu. Článek je zamyšlením a apelem na všechny zodpovědné odborníky, organizátory a plátce zdravotní péče, jak postupovat dále a zajistit specializované vzdělávání, kontinuitu péče o tyto nemocné včetně návrhu organizačních změn a nastiňuje nutnost dalšího vývoje tohoto významného oboru.

Klíčová slova: centra specializované péče – edukace – vrozené srdeční vady

The current state and future of care of patients with congenital heart defects

Summary

Care of patients with congenital heart diseases in Czech Republic does not have only important history, falling to the prewar period, but especially systematic and long-term work with excellent results in pediatric patients. With improvements in the care of these patients also improves their survival with the need for continuous care in adulthood including reoperation, catheter ablations incisional tachycardias and other specialized procedures in difficult heart morphology. The article is a reflection and an appeal to all responsible professionals, organizers and payers of health care, how to proceed and provide specialized training, continuity of care for these patients, including proposed organizational changes and outlines the need for further development in this important medical field.

Keywords: centers of specialized care – congenital heart diseases – education

Historie

Péče o děti a později o dospělé s vrozenou srdeční vadou (VSV) má v Čechách a na Moravě dlouhou tradici. Dětské kardiocentrum v podobě I. a II. dětské kliniky vzniklo počátkem 30. let minulého století v Praze na Karlově a od roku 1934 byl jejich prvním přednostou prof. Jiří Brdlík, který výrazným způsobem ovlivnil rozvoj nejen české, ale i slovenské pediatrie. V roce 1953 vzniká samostatná Fakulta dětského lékařství Univerzity Karlovy pod vedením jejího pozdějšího děkana prof. Josefa Houšťky. Dětská kardiologie v Brně vznikla po roce 1948 z iniciativy Otakara Teyschla po jeho návratu z USA. V Olomouci

se zabývali dětskou kardiologií kolegové na klinice Antonína Morese. Ostatní velká univerzitní pracoviště neměla v této době zcela jednoznačně vyhraněné dětské kardiologie. Počátky srdečních katetrizací u dětí spadají do roku 1947, první publikované angiokardiografické vyšetření u dítěte s kontrastní látkou bylo realizováno v Praze v roce 1949.

Klíčovým momentem pro rozvoj pediatrie bylo rozhodnutí o výstavbě nové motolské nemocnice, jež byla náhradou za zbouranou budovu Dětské nemocnice v Sokolské ulici ustupující výstavbě Nuselského mostu. Motolská Dětská nemocnice byla otevřena 23. 4. 1969.

Pro rozvoj diagnostiky VSV byla klíčová práce týmu pracovníků Kardiopulmonální laboratoře a založení společného kardiologicko- kardiochirurgického centra, jež plně funguje od roku 1977 [1].

Prevalence vrozených srdečních vad v České republice

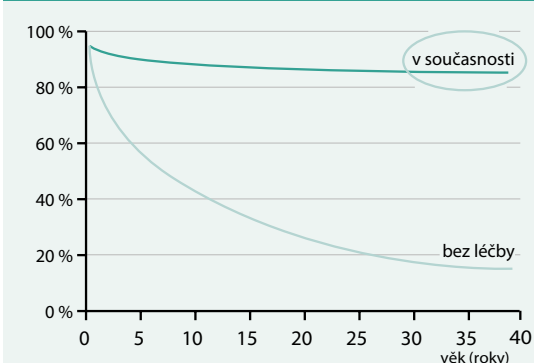
Česká republika má díky systematické práci Dětského kardiocentra ojedinělá a velmi exaktní dlouhodobá data o prevalenci VSV. V Čechách a na Moravě se v roce 1980 narodilo celkem 154 000 dětí a přibližně 1 000 z nich mělo VSV. Prevalence VSV v letech 1980–1990 byla v průměru 6,2 na 1 000 narozených dětí [2]. Nejčastějšími VSV byly defekt komorového nebo síňové septa, jež tvořily zhruba polovinu všech VSV. Dále 5–6 % VSV představovaly otevřená tepenná dučej, aortální a pulmonální stenóza, transpozice velkých arterií

a koarktace aorty. Prevalenci 3–4% pak měly Fallotova tetralogie, atrioventrikulární septální defekt a hypoplastické levé srdce. Z celkového počtu dětí s VSV jich mělo 35,3 % kritické vady vyžadující intervenci [3].

Prevalence vrozených srdečních vad v Evropě

Poslední doporučení Evropské kardiologické společnosti (ESC) pro diagnostiku a léčbu vrozených srdečních vad z roku 2012 udává prevalenci VSV v dospělé populaci 2 800/1 milion [4]. Polovina z těchto nemocných má komplexní vadu s potřebou kontinuální péče ve specializovaných centrech. Centra, která se věnují skutečně systematicky problematice VSV od pediatrie po dospělost, musí garantovat nejen komplexní odbornou péči, ale i kontinuitu specializovaného vzdělávání, vědu a výzkum, komunikaci a výměnu dat s podobně orientovanými pracovišti ve světě. Systemická péče o nemocné s VSV vedla k opravdu výrazně lepšímu přežívání nemocných se všemi typy VSV včetně komplexních vad. V 35. roce věku přežívá nyní 86 % pacientů oproti situaci před vznikem systematické péče, kdy v témže věku přežívalo pouze 15 % jedinců (graf 1).

Graf 1. Vývoj přežívání pacientů s VSV při komplexní léčbě

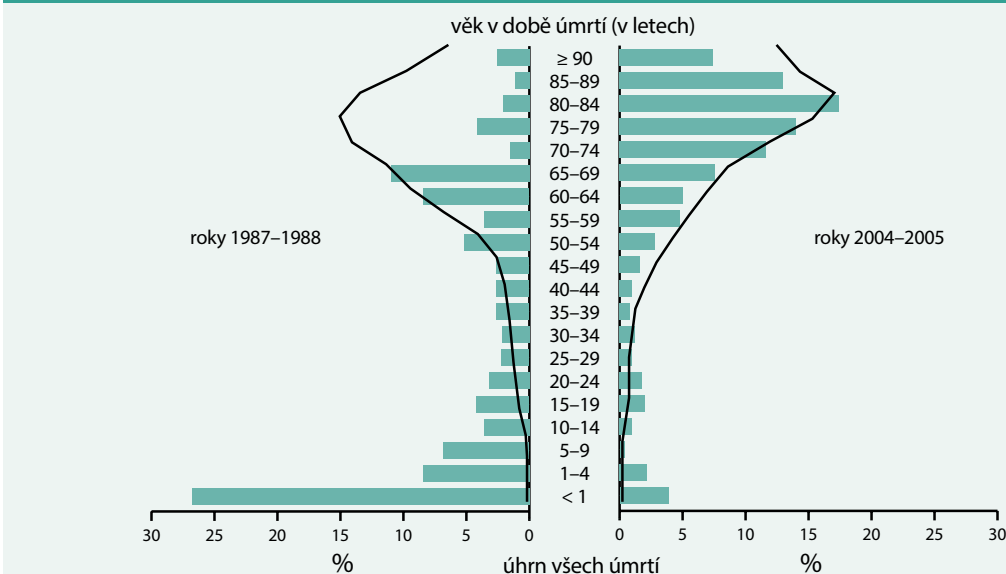


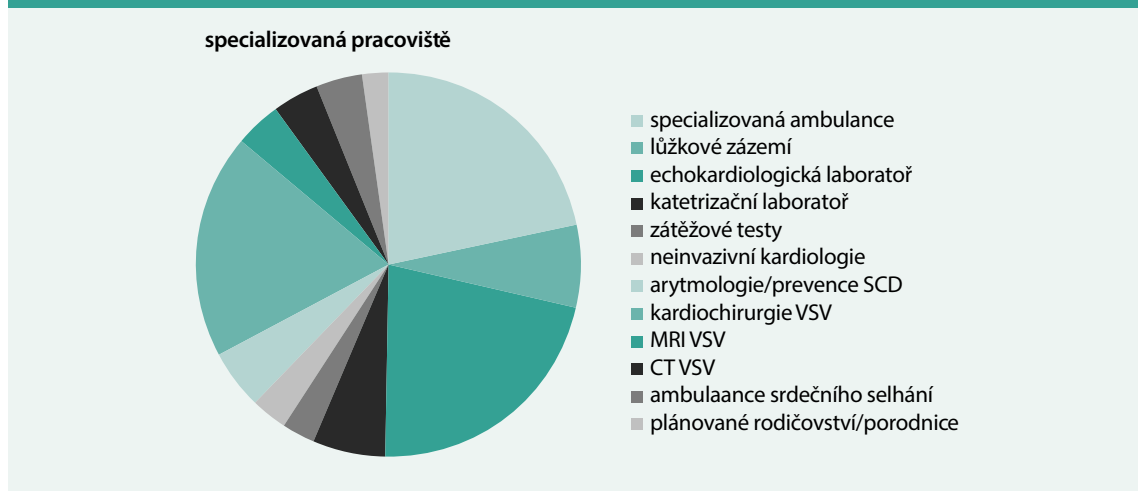
Výzva pro kontinuální systematickou péči o dospělé s vrozenou srdeční vadou

Zlepšené přežívání pacientů s VSV vede také ke změně věkové distribuce nemocných. Zatím co v letech 1987–1988 umírali tito lidé v průměru okolo 65 roku věku, v roce 2005 se posouvá doba přežití na 84 let, a dosahuje tak prakticky průměru běžné populace [5] (graf. 2).

Tato data dávají jasnou výzvu jak kardiologům, tak kardiochirurgům specializovaným v problematice péče o nemocné s VSV od dětského do dospělého věku, tak

Graf 2. Vývoj přežívání pacientů s VSV na míře komplexní péče



Graf 3. Struktura specializovaného pracoviště péče o nemocné s VSV v dospělosti

i organizátorům, poskytovatelům a plátcům zdravotní péče, a to plně v souladu se strategií ESC [6]. V současné době máme v ČR přibližně 25 000 pacientů s VSV. Jejich počet bude lineárně narůstat po další desetiletí a dosáhne během 20–30 let počtu asi 60 000 jedinců s VSV. Je známou skutečností, že minimálně polovina dětí léčených s VSV bude potřebovat další specializovanou péči v dospělosti.

Analýza současné situace v péči o nemocné s VSV

Excelentní a systematická práce dětských kardiocenter v Motole a Brně jasně ukazuje, že péče o pediatrické pacienty s VSV je v současné době etablována a je pouze potřeba ji nadále rozvíjet a pokračovat v nejlepších tradicích obou pracovišť.

Otázkou je, jak dále postupovat u pacientů, kteří dosahují 18 roku věku a budou potřebovat celoživotní specializovanou péči. V současné době jsou dále sledováni v centrech Nemocnice Na Homolce, FN Motol a FN Brno, jež bohužel nemají jasně definovanou subjektivitu v rámci organizační struktury těchto nemocnic. Léčba nemocných je zatížena několika negativními faktory, jež jsou shodou okolností dílem nešťastných náhod a také bohužel nekompetentními rozhodnutími organizátorů péče 90. let 20. století. Osobně mě trápí nejvíce nedostatečná personální kapacita a praktická absence kontinuálního vzdělávání mladých lékařů se zájmem o obor.

Struktura komplexního centra péče o pacienty s VSV

Jak současná doporučení ESC, tak léta klinických zkušeností s pacienty s VSV jasně definují, jak by optimálně mělo vypadat specializované centrum péče o pacienty s VSV v dospělém věku (graf 3). Problémem je, že v současné době výše vyjmenovaná pracoviště nedisponují všemi požadovanými strukturami a také vzájemná komunikace bohužel často vázne.

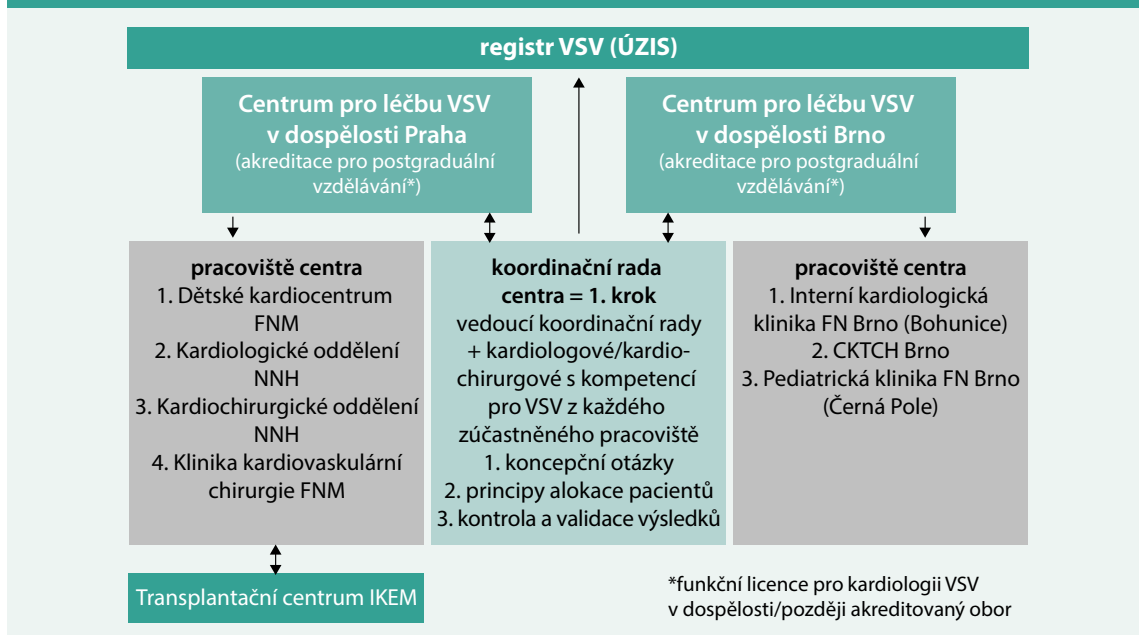
První kroky ke zlepšení současné situace

Diskuse, která proběhla na odborné půdě na lednu roku 2015 v Poděbradech [7], jasně definuje kroky, které by měly zásadním způsobem zlepšit současnou situaci. Jako první stupeň další vývoje bude definice koordinační rady centra, jež bude reprezentována vedoucím koordinační rady a dále kardiologem a kardiochirurgem s kompetencí VSV z každého zúčastněného pracoviště. Cíle rady je řešit především koncepční otázky, principy alokace pacientů, kontrolu a validaci výsledků. Je počítáno s jedním pracovištěm pro Čechy a jedním pro Moravu, jejich organizační součásti jsou definovány ve schématu. Tato pracoviště by pak do 3 let měla být transformována na vyšší organizační celky s akreditací pro postgraduální vzdělávání. Nedílnou součástí je jednotný registr VSV, jež po koordinaci s ÚZIS, bude poskytovat validní data o péči a přežívání nemocných propojením s registrem zemělych. Transplantační péči o tyto nemocné bude zajišťovat Transplantační centrum v IKEM Praha. Tato centra specializované péče by měla mít jednoznačně stejné postavení, jako mají v současné době transplantační centra, zejména ve vyjednávání o lůžkové kapacitě pro dlouhodobě hospitalizované, možnosti definice a vyjednání aditivních prostředků k zajištění kardiochirurgické, arytmologické a další superspecializované péče.

Nedílnou součástí dalšího rozvoje této problematiky je také vznik specializovaných ambulančních péče o pacienty s VSV ve všech komplexních kardiologických centrech, která úzce spolupracují s oběma centrálními strukturami a také s terénními kardiologickými ambulantami. Tento koncept samozřejmě závisí na edukační kapacitě, jež je v současné době bohužel limitována.

Možná úloha odborných společností v udržení a rozvoji programu péče o nemocné s VSV

Je evidentní, že další rozvoj oboru VSV v dospělosti musí vyjít z dialogu odborníků a společností tak, aby

Schéma. Návrh organizační struktury center pro léčbu vrozených srdečních vad (VSV) v dospělosti

byl maximálně efektivně a urychleně realizován. Potencionální úlohu České kardiologické společnosti vidím zejména v podpoře vzdělávacího programu. Jako smysluplné se jeví vypsání 2 edukačních grantů ročně pro pobyt mladých lékařů ve významných evropských centrech pro management pacientů s VSV, a to v koordinaci s ESC. Nepochybně i podpora oboru v rámci vzdělávacích akcí ČKS a tlak na vznik sekundárních ambulancí VSV v komplexních kardiovaskulárních centrech může přinést úspěch.

Velmi bych si přál, aby excelentní práce týmu pana prof. Milana Šamánka a jeho následovníků na úrovni jak pražského, tak brněnského centra měla nejen kontinuitu, ale přinesla i nové pohledy, vědecké poznatky a zejména klinicky orientovanou péči o pacienty s VSV v dospělém věku a mohli jsme se tak vrátit na pomyslnou první příčku v systematickém managementu těchto nemocných ve světovém měřítku.

Literatura

1. Šamánek M. Moje vzpomínky na začátky Dětského kardiocentra v Praze. Grada: Praha 2015. ISBN 978–80–247–5004–0.
2. Samanek M, Voriskova M. Congenital heart disease among 815,569 children born between 1980 and 1990 and their 15-year survival: a prospective Bohemia survival study. *Pediatr Cardiol* 1999; 20(6): 411–417.
3. Šamánek M, Voříšková M. Infants with critical heart disease in a territory with centralized care. *Int J Cardiol* 1987; 16(1): 75–91.

4. Baumgartner H, Bonhoeffer P, De Groot NM et al. Task Force on the Management of Grown-up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology (ESC). ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010). *Eur Heart J* 2010; 31(23): 2915–2957.

5. Khairy P, Ionescu-Ittu R, Mackie AS et al. Changing Mortality in Congenital Heart Disease. *J Am Coll Cardiol*. 2010; 56(14): 1149–1157.

6. Taylor J. Congenital heart disease is no longer a paediatric specialty. *Eur Heart J* 2014; 35(11): 673–674.

XXVIII. celostátní seminář Prevence ischemické choroby srdeční od dětského věku. Dostupné z WWW: <<http://www.gsymposion.cz/detail-akce/487/xxviii-celostatni-seminar-prevence-ischemicke-choroby-srdecni-od-detskeho-veku>>.

Článek je věnován životnímu jubileu pana prof. MUDr. Jiřího Widimského, DrSc, významné osobnosti české kardiologie, jehož si osobně velice vážím a přeji mu pevné zdraví a jasnou mysl v pokračování jeho aktivit.

prof. MUDr. Miloš Táborský, Ph.D., FESC, MBA
✉ milos.taborsky@fnol.cz

I. interní klinika kardiologická LF UP a FN Olomouc
www.fnol.cz

Doručeno do redakce 22. 3. 2015

Přijato po recenzi 8. 4. 2015