

Cure palliative nel paziente con malattie cardiopolmonari

Dr. med. Tanja Fusi-Schmidhauser
FMH medicina interna e medicina palliativa
MSc Health Research, Lancaster University
Caposervizio Clinica di Cure Palliative e Supporto IOSI-EOC
e Servizio di medicina interna ORL

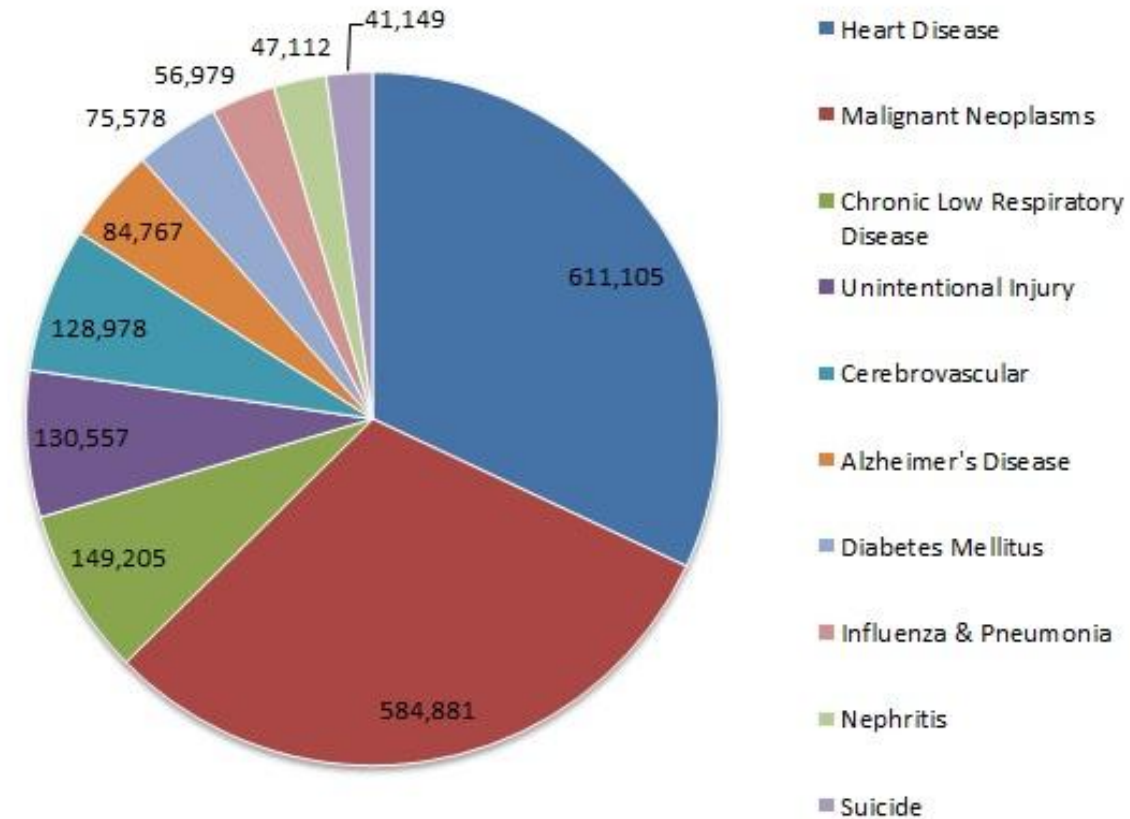
eoc



- Perché parlare di medicina palliativa per i pazienti con malattia cardiopolmonare avanzata
- Quali sono i bisogni di questa tipologia di pazienti
- Quali sono le difficoltà nella presa in carico palliativa nelle patologie cardiopolmonari in fase avanzata
- Quali sono i modelli di presa in carico palliativa per questi pazienti



2013 Leading Causes of Death in U.S.

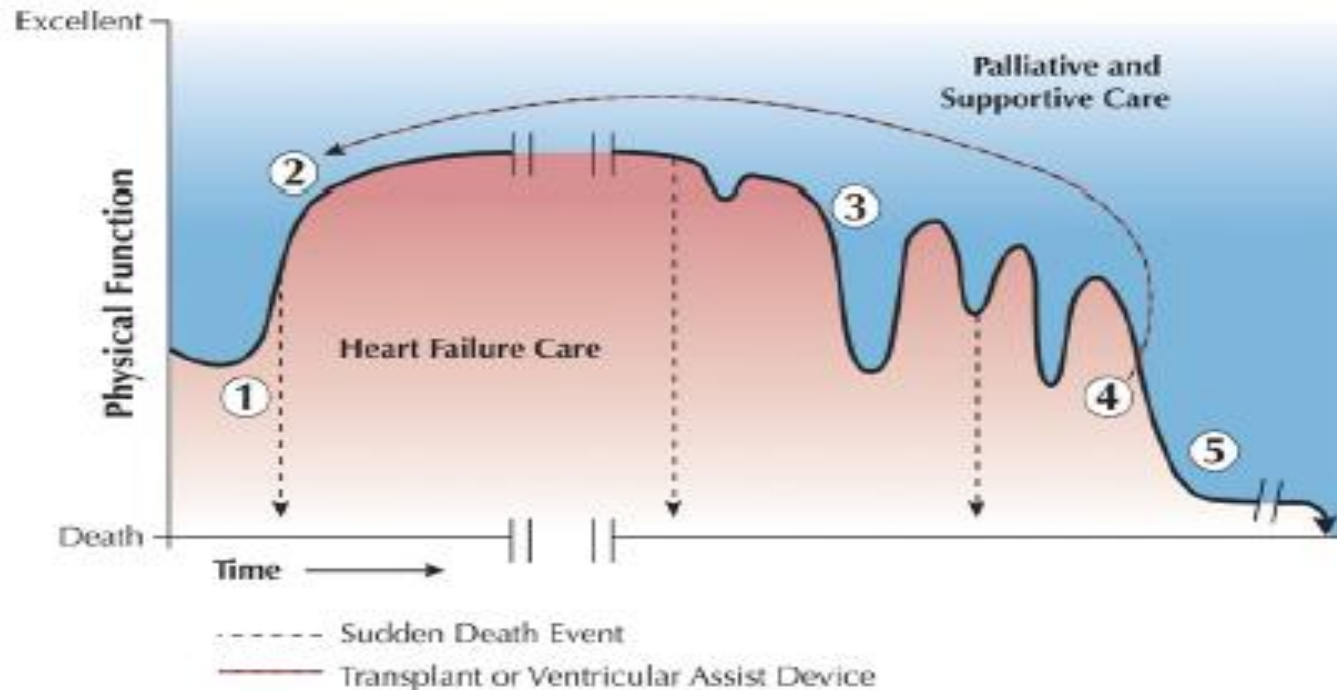


www.cdc.gov

COPD is predicted to become...



World Health Organization. Chronic respiratory diseases, Burden of COPD. <http://www.who.int/respiratory/copd/burden/en/index.html>. (Accessed October 2014).

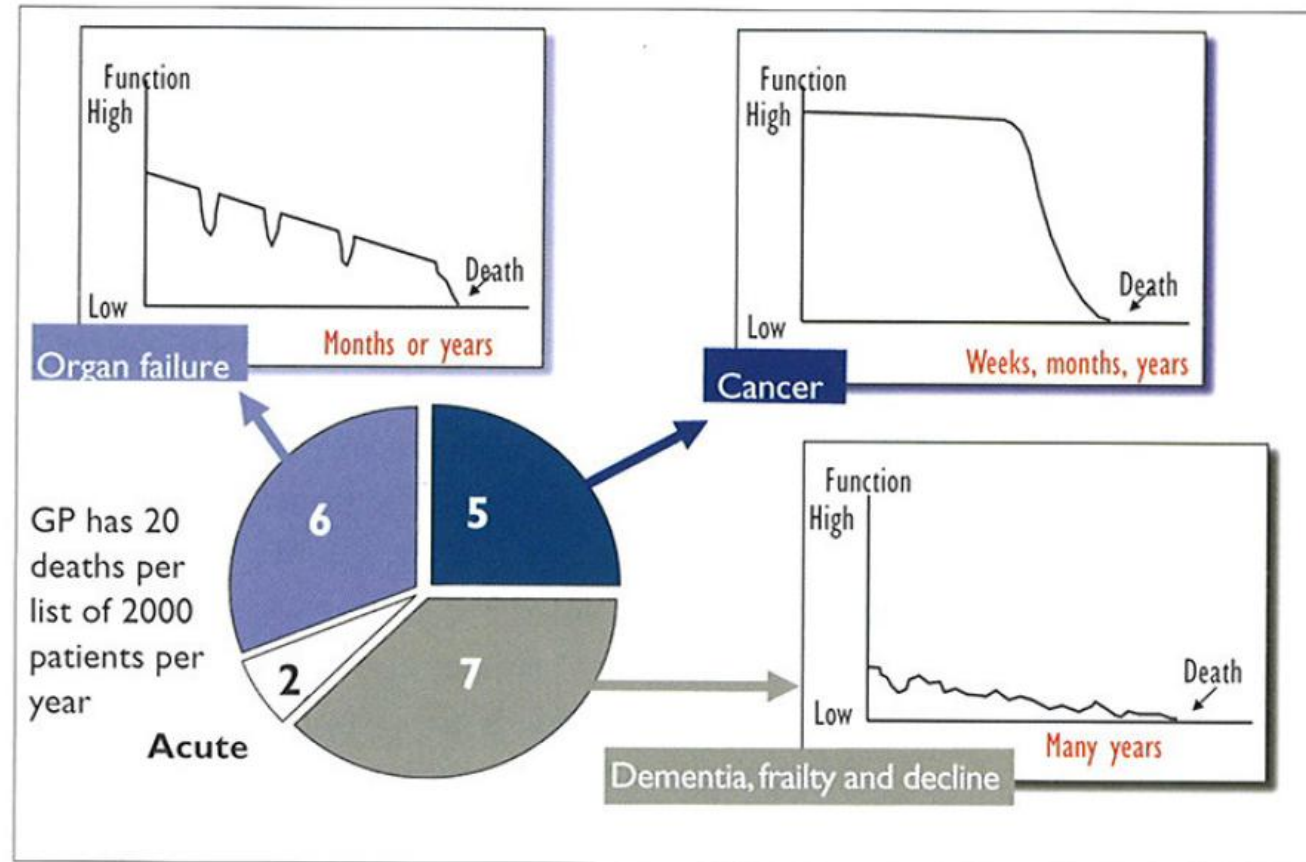


- 1: sintomi iniziali
- 2: stabilizzazione dopo la diagnosi/cure precoci
- 3: declino dello stato generale, esacerbazioni responsive alla terapia
- 4: malattia sintomatica e poco/non responsiva ai trattamenti
- 5: fine vita

What are the key challenges facing palliative care internationally in the next 10 years ?

By Scott A Murray, Bruce Mason, Anne Donaldson

Figure 1. Vision for the future of palliative medicine





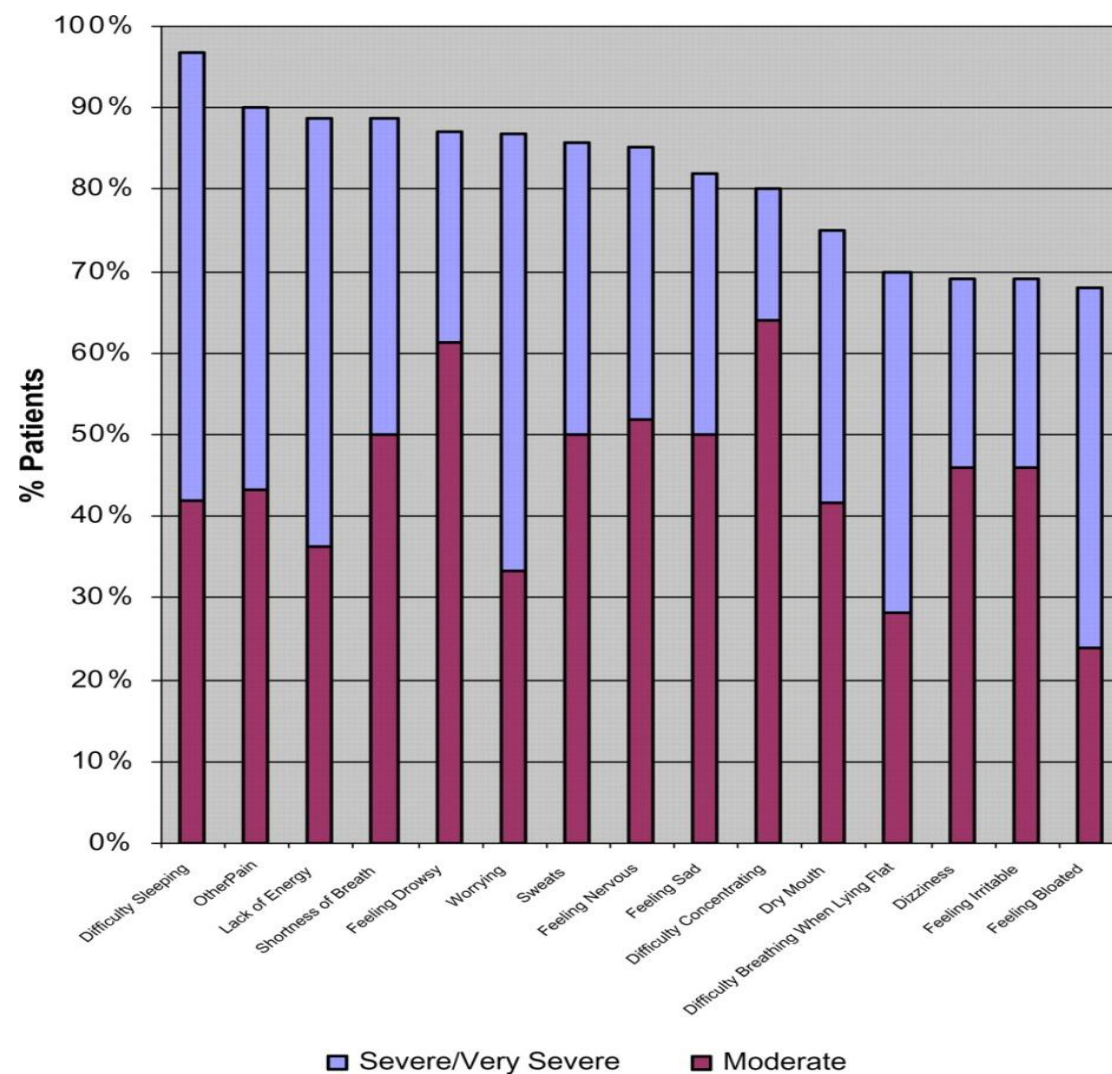
"I can't help but notice that fractions aren't listed under Needs."

Le cure palliative sono guidate dai bisogni e non dal tipo di diagnosi

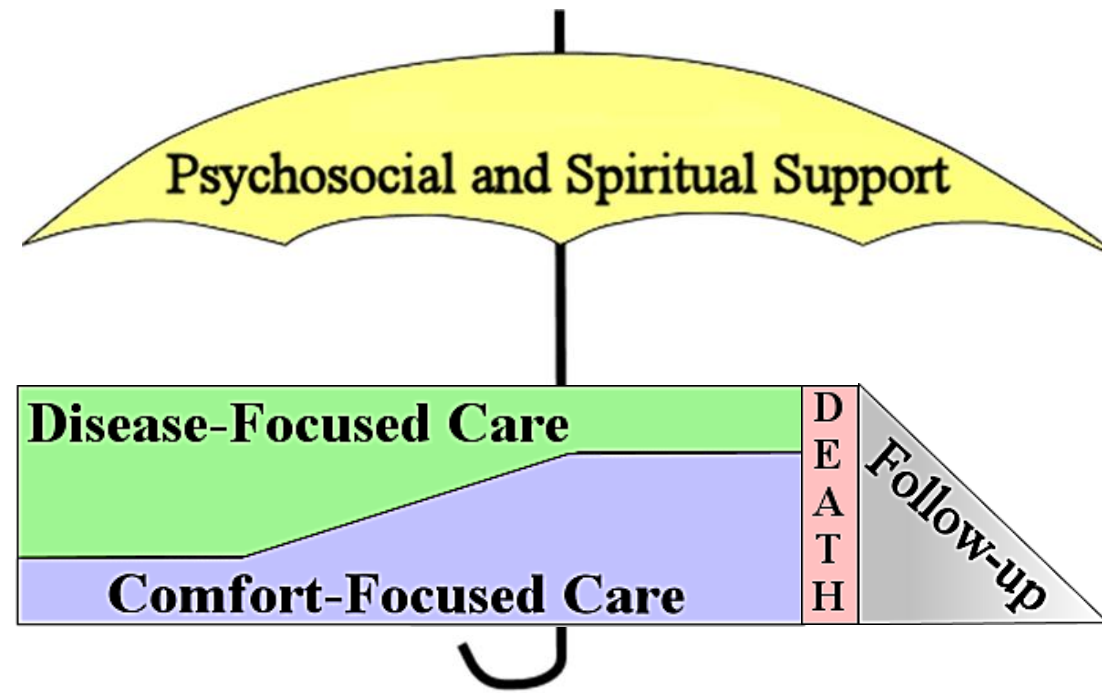
Burden di sintomi comuni nell'ultimo anno di vita

Domain	Symptoms	Diseases								
		Cancer	COPD	CHF	ESRD	Dementia	AIDS	Parkinson	MND	MS
Physical	Fatigue/Weakness	23-100%	32-96%	42-82%	13-100%	22%	43-95%	42%		80%
	Anorexia	76-95%	64-67%		38-64%	82%	82%	13%		
	Pain	30-94%	21-77%	14-78%	11-83%	14-63%	30-98%	42-85%	52-76%	68%
	Nausea-vomiting	2-78%	4%	2-48%	8-52%	8%	41-57%			26%
	Breathlessness	16-77%	56-98%	18-88%	11-82%	12-52%	43-62%		81-88%	26%
	Insomnia	3-67%	15-77%	36-48%	1-83%	14%	40-74%	43-50%	24-33%	
	Confusion/Delirium	2-68%	14-33%	15-48%	35-70%			24%		
	Constipation	4-64%	12-44%	12-42%	8-65%	40%	19-35%	24%	52-56%	46%
	Diarrhea	1-25%		12%	8-36%	29-53%				
Psychological	Depression	4-80%	17-77%	6-59%	2-61%	46%	17-82%	15-50%	23%	15%
	Anxiety	3-74%	23-53%	2-49%	7-52%	8-72%	13-76%	5-62%	19%	24%
	Worry	3-71%	65%		32-55%		51-86%			
Spiritual	Well-being	91%	14%	5%						
	Spiritual pain	44%								
	Spiritual wellbeing			6%						
Social	Support	49%								

Modified from: Moens, K., Higginson, I. J., Harding, R., & IMPACT, E. (2014). Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 48(4), 660-677.



Zambroski et al. (2005). Impact of symptom prevalence and symptom burden on quality of life in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, Vol. 4, 198-206.







"He's our new Palliative Specialist!"



disease

Necessità di approcci paralleli

Importante co-morbilità

Difficoltà di prevedere il decorso della malattia in termini temporali



Obiettivi non realistici

Mancata accettazione della fase avanzata di malattia

La malattia diventa un «modo di vivere»

Paura della morte

Isolamento sociale



Flowchart per l'identificazione del paziente con malattia in fase palliativa

Passo 1 – Domanda a sorpresa per i curanti: saresti sorpreso se il paziente morisse nei prossimi mesi, settimane o giorni?

Passo 2 – È presente almeno uno degli indicatori generali di declino?

- A. Diminuzione stato generale (Indice di Barthel ≤ 25 e/o PPS $\leq 60\%$) e/o perdita di due o più ADL (Katz index) nonostante una presa a carico adeguata
- B. Co-morbidità importanti, responsabili e predittive di mortalità e/o morbidità (Charlson Comorbidity Index)
- C. Malattia avanzata e/o diminuita risposta ai trattamenti eziologici
- D. Perdita di peso maggiore del 10 % negli ultimi 6 mesi, con valori di albumina ≤ 2.5 g/dl
- E. Ripetuti ricoveri ospedalieri in urgenza nell'ultimo anno dovuti alla patologia evolutiva
- F. Marker di fragilità severa (es ulcere da decubito in stadio III-IV, disfagia, cadute ripetute, delirium)

Passo 3 – Sono presenti gli indicatori specifici legati alla patologia di base?

A. Malattia tumorale

1. Malattia metastatica con scarsa risposta alle terapie eziologiche e/o progressione in corso o in assenza di terapia eziologica
2. Fattori prognostici specifici: PPS e/o Karnofsky Performance Scale, PaP Score
3. Declino dello stato generale (Karnofsky, PPS, ADL) e/o delle abilità funzionali
4. Sintomi e sofferenza persistenti

B. BPCO Presenza di con due o più dei criteri seguenti:

1. Malattia considerata come severa ($FEV1 \leq 30\%$ della predetta)
2. Ospedalizzazioni ricorrenti (al massimo tre negli ultimi due mesi dovuti alla COPD), necessità di una terapia con ossigeno a lungo termine
3. Dispnea grado 4-5 (MRC Dyspnoea scale) (dispnea dopo 100 metri in piano o paziente confinato in casa)
4. Segni e sintomi di scompenso dx
5. Combinazione di altri fattori quali anoressia e infezioni da germi resistenti
6. Più di sei settimane di terapia con corticosteroidi sistemici per la COPD negli ultimi sei mesi

C. Malattia cardiologica Presenza di con due o più dei criteri seguenti:

1. NYHA 3-4 (dispnea a riposo o al minimo sforzo)
2. Paziente ritenuto dal team essere nell'ultimo anno di vita (v. "domanda a sorpresa")
3. Ospedalizzazioni ripetute per sintomi da scompenso cardiaco
4. Sintomi complessi fisici o psicologici nonostante la terapia migliore tollerata
5. Malattia valvolare severa o coronaropatia inoperabile
6. Insufficienza renale $GFR \leq 30\%$
7. $FE \leq 30\%$
8. Ipertensione polmonare severa

D. Malattia renale

(Stadio 4 -5 della insuff. renale cronica con due o più dei seguenti indicatori:

1. Pazienti che scelgono l'opzione di non iniziare la dialisi, sospendere la dialisi o che non optano per la dialisi se il trapianto è rigettato
2. Pazienti con sintomi fisici o psicologici persistenti nonostante la dialisi ottimale tollerata
3. Insufficienza renale sintomatica (es. nausea, vomito, anoressia, prurito, riduzione dello stato funzionale, sovraccarico idrico intrattabile)

E. Malattia del motoneurone (SLA)

Presenza di uno o più criteri seguenti:

1. Diminuita capacità vitale ($\leq 60\%$ di quella predetta, usando una spirometria standard)
2. Primo episodio di polmonite da aspirazione
3. Sintomi e segni predittivi d'insufficienza respiratoria o necessità di ventilazione assistita
4. Declino rapido delle funzioni motorie (ultimi 2-3 mesi in due o più regioni del corpo)
5. Perdita di peso richiedente una nutrizione artificiale
6. Difficoltà di comunicazione
7. Complessità di gestione globale per la famiglia

F. Sclerosi multipla

1. Sintomi complessi, importanti con complicanze mediche
2. Disfagia e/o diminuito stato nutrizionale
3. Difficoltà della comunicazione (ad. es. disartria con stanchezza)
4. Deterioramento cognitivo importante

G. Parkinson

1. Regime farmacologico meno efficace o con complessità in aumento
2. Ridotta indipendenza, bisogni e aiuto nelle attività della vita quotidiana (indice di Katz ≤ 3)
3. Segni neuro- psichiatrici (depressione, allucinazioni e psicosi, disturbi del sonno, demenza)
4. Problemi della deglutizione che condizionano uno stato di malnutrizione o polmoniti da aspirazione
5. Simili configurazioni alla fragilità (v. sotto)

H. Demenza Pazienti classificati CDR (3)-4-5 con

1. elevata dipendenza nelle BADL
2. deambulazione impossibile o possibile solo con importante assistenza
3. capacità di comprensione, riconoscimento nonché verbale e di linguaggio alterate

I. Fragilità Multiple comorbidità e deterioramento importante nelle ADL e:

1. Stato funzionale generale in deterioramento (Indice di Barthel, Karnofsky)
2. Combinazione di almeno tre dei seguenti sintomi:
 - a) Debolezza
 - b) Velocità di marcia rallentata
 - c) Importante perdita di peso
 - d) Affaticabilità
 - e) Diminuita attività fisica
 - f) Depressione

J. Stroke non traumaticoAcuto:

1. Coma con assenza di risposte del tronco, verbali ed al dolore
2. Secondo prognosi da definire dallo specialista (se gravità minore)
 - ➔ **Stroke emorragico:** stroke di grandi dimensioni, infratentoriale: 20 ml, supratentoriale 50 ml, estensione intraventricolare, shift della linea mediana di 1.5 cm o idrocefalo ostruttivo non trattabile chirurgicamente).
 - ➔ **Stroke ischemico:** infarto sovratentoriale con estensione sovra e sottocorticale, infarti biemisferici estesi, occlusione della arteria basilare o bilaterale della arteria vertebrale

Cronico:

3. Perdita di peso, polmonite da aspirazione, disturbi della deglutizione,
4. Karnofsky < 50%
5. Complicazioni internistiche ripetute (polmoniti, ulcere da decubito, febbre recidivante, infezioni delle vie urinarie)
6. Deficit cognitivo / demenza post stroke

K. Co-fattoriI pazienti possono presentare uno o più dei seguenti fattori aggravanti:

1. Perdita di peso progressivo
2. Decubiti stadio 3-4
3. Disturbi della deglutizione
4. Stati febbrili / broncoaspirazioni recidivanti

Passo 4 – Indicatori di complessità medio/ alta, identificazione del paziente B complessoPresenza di una o più delle seguenti problematiche:

1. Difficoltà di valutazione della sintomatologia fisica/sociale/psicologica/spirituale
2. Dolore non controllato dalla analgesia di prima linea con oppioide e/o adiuvante
3. Altri sintomi non controllati dalla prima linea di trattamento
4. Sintomi non controllati entro 48 ore dall'inizio del trattamento, in malattia rapidamente progressiva
5. Distress psico-sociale nel paziente e/o nella famiglia riguardante la malattia progressiva, il morire o fattori correlati

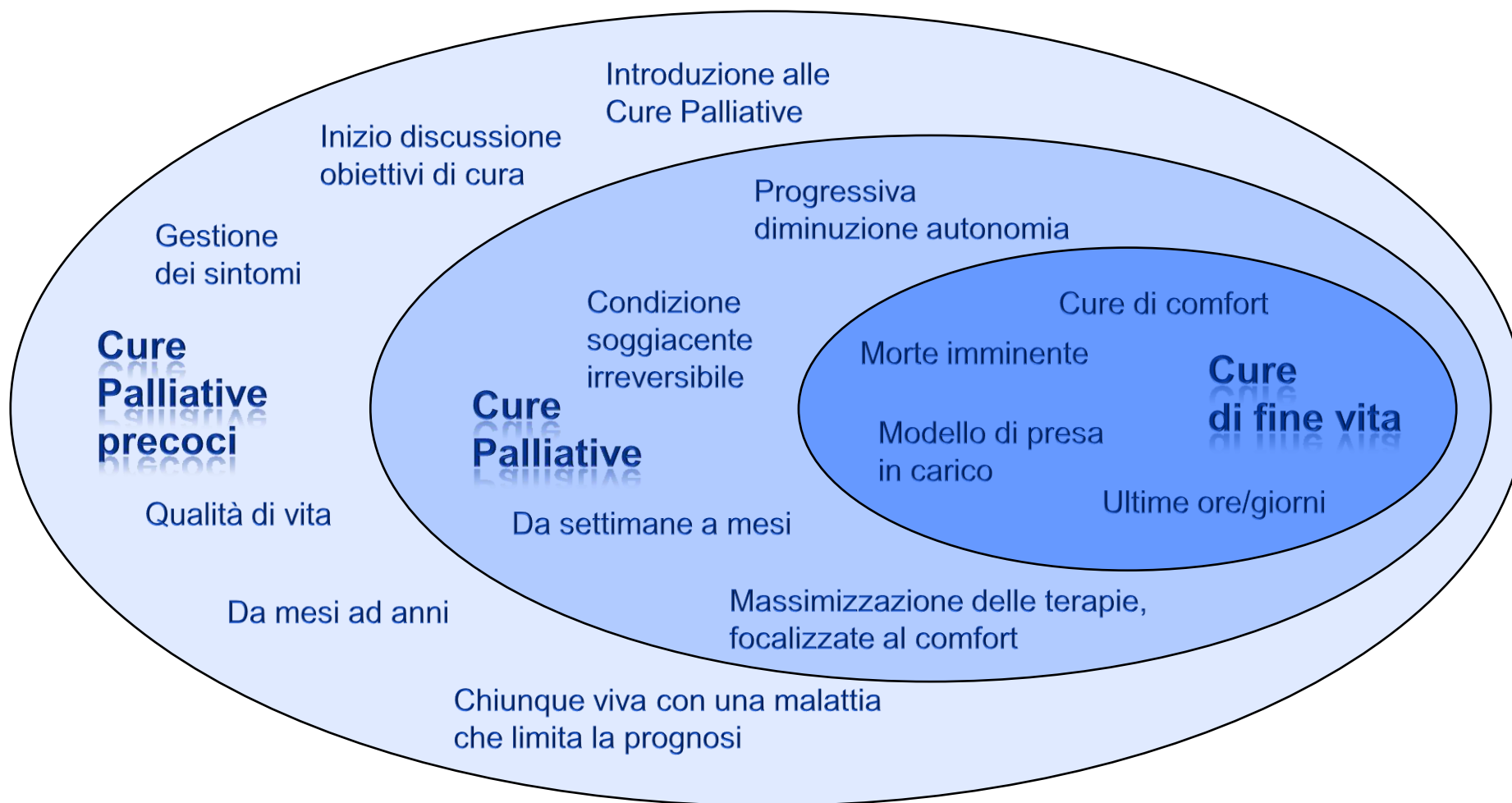
6. Presenza di 3 o più sintomi rilevati all'ESAS, taluni o tutti con valori superiori a 5
7. Malattia psichiatrica attiva in anamnesi e/o presenza di altro handicap fisico/ cognitivo
8. Bisogno di supporto e/o seconda opinione per decisione attuale o prevedibile di sospensione/non inizio di trattamenti futuri, e/o disaccordi sul codice REA
9. Domanda di suicidio assistito/eutanasia, crisi di valori esistenziali
10. Direttive anticipate non possibili con equipe di prima linea
11. Il luogo di cura/morte prescelto di difficile accessibilità globale o permanenza

Passo 5 – Apertura del dialogo col paziente sugli obiettivi di cura e luogo di cura prescelto e consapevolezza.**Legenda:**

ADL Activities of Daily Living
 Barthel Barthel Index
 BADL Basic Activities of Daily Living
 CDR Clinical Dementia Rating

NYHA New York Heart Association classification
 BPCO Broncopatia Cronica Ostruttiva
 ESAS Edmonton Symptom Assessment System
 GFR Glomerular Filtration Rate

MRC Medical Research Council Dyspnoea scale
 Karnofsky Karnofsky performance status scale
 PaP Score Palliative Prognostic Score
 PPS Palliative Performance Scale



Modelli di presa in carico palliativa

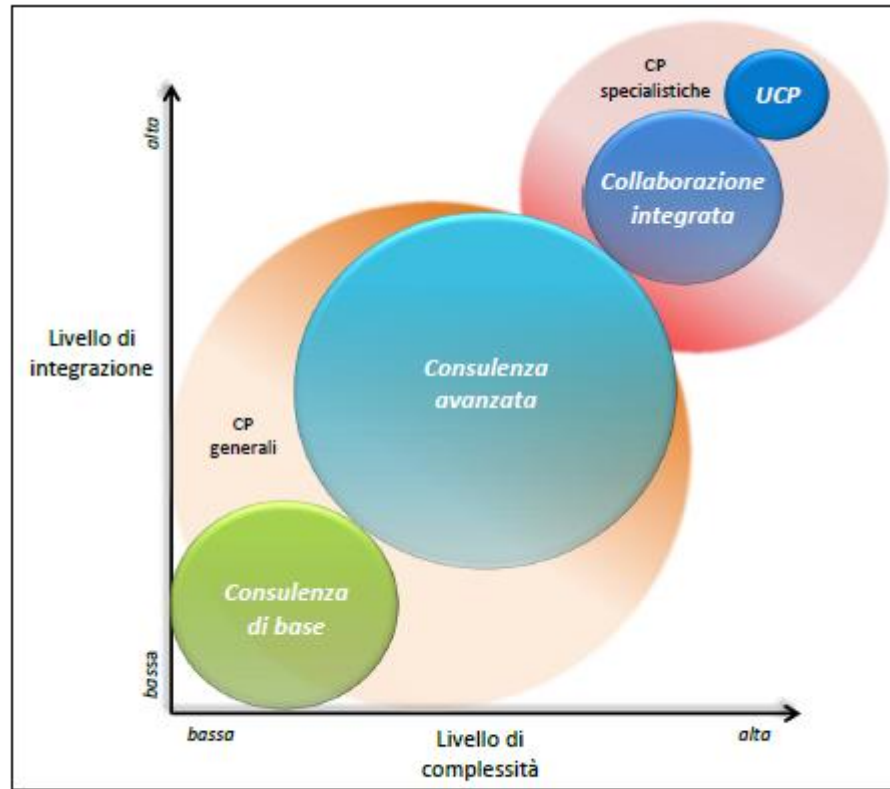
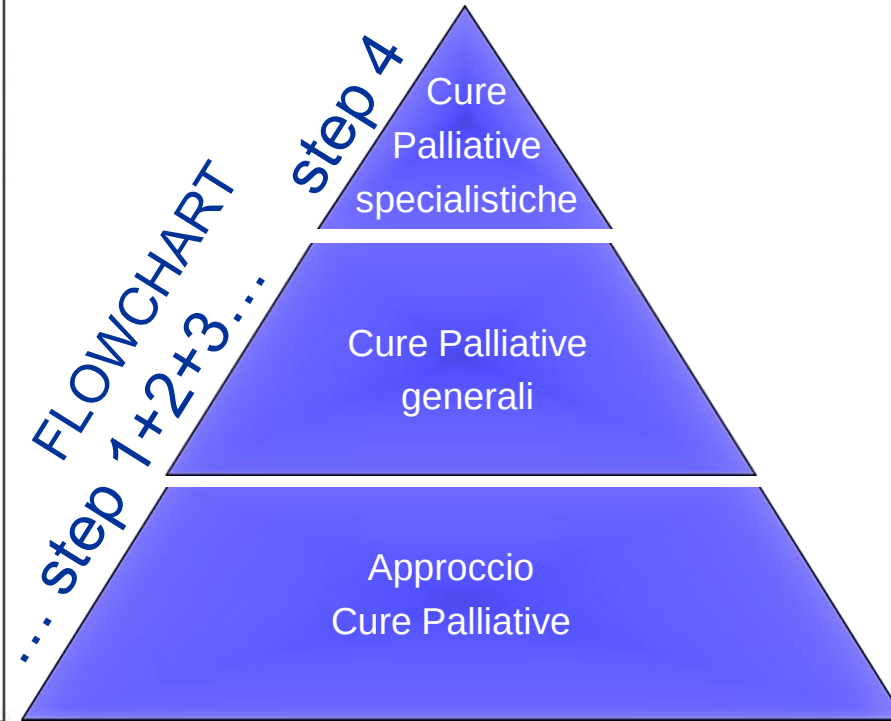


Figura 3: Modello di consulenza e offerta di cura della Clinica di Cure Palliative e di Supporto, IOSI-EOC





Original Article

Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carers

Marilyn Kendall, PhD, Emma Carduff, PhD, Anna Lloyd, MSc, Barbara Kimbell, PhD, Debbie Cavers, PhD, Susan Buckingham, PgDip, Kirsty Boyd, FRCP, Liz Grant, PhD, Allison Worth, PhD, Hilary Pinnock, MD, Aziz Sheikh, MD, and Scott A. Murray, MD

Primary Palliative Care Research Group (M.K., E.C., A.L., B.K., D.C., S.B., K.B., L.G., H.P., S.A.M.) and Allergy and Respiratory Research Group (S.B., H.P., A.S.), Centre for Population Health Sciences, The Usher Institute of Population Health Sciences & Informatics, The University of Edinburgh, Medical School, Edinburgh, Scotland, United Kingdom; Division of General Internal Medicine and Primary Care (A.S.), Brigham and Women's Hospital/Harvard Medical School, Boston, Massachusetts, USA; and Wellcome Trust Clinical Research Facility Education Department (A.W.), Western General Hospital, The University of Edinburgh, Edinburgh, Scotland, United Kingdom

Table 5
Typical Features of the Three Phases by Illness Trajectory and Patient Perception of Death

Phase of Illness	Cancer	Organ Failure	Frailty
Becoming ill	Usually a sudden memorable event	Often no clear event, sometimes an illness episode	Often no clear event, just functional decline
<i>Death</i>	<i>Death as a real threat</i>	<i>Death rarely considered</i>	<i>Death not a concern</i>
Living with advanced illness	Busy with treatment, then dual narrative of hope for normality, or even cure while fearing relapse	Uncertainty between exacerbations; trying to live normally with frustrating limitations	Normalizing and adapting; fear of dementia or nursing home admission
<i>Death</i>	<i>Death backstage with occasional appearances</i>	<i>Brushes with death during exacerbations</i>	<i>Worries about “fates worse than death”</i>
Dying	Hospice & palliative care involved; focus on a good death	Keeping going; hospice & palliative care limited and late	Slow or rapid final decline; hospice & palliative care rarely involved
<i>Death</i>	<i>Death center stage</i>	<i>Might die, but might not, so why discuss it?</i>	<i>Death will happen in due course</i>

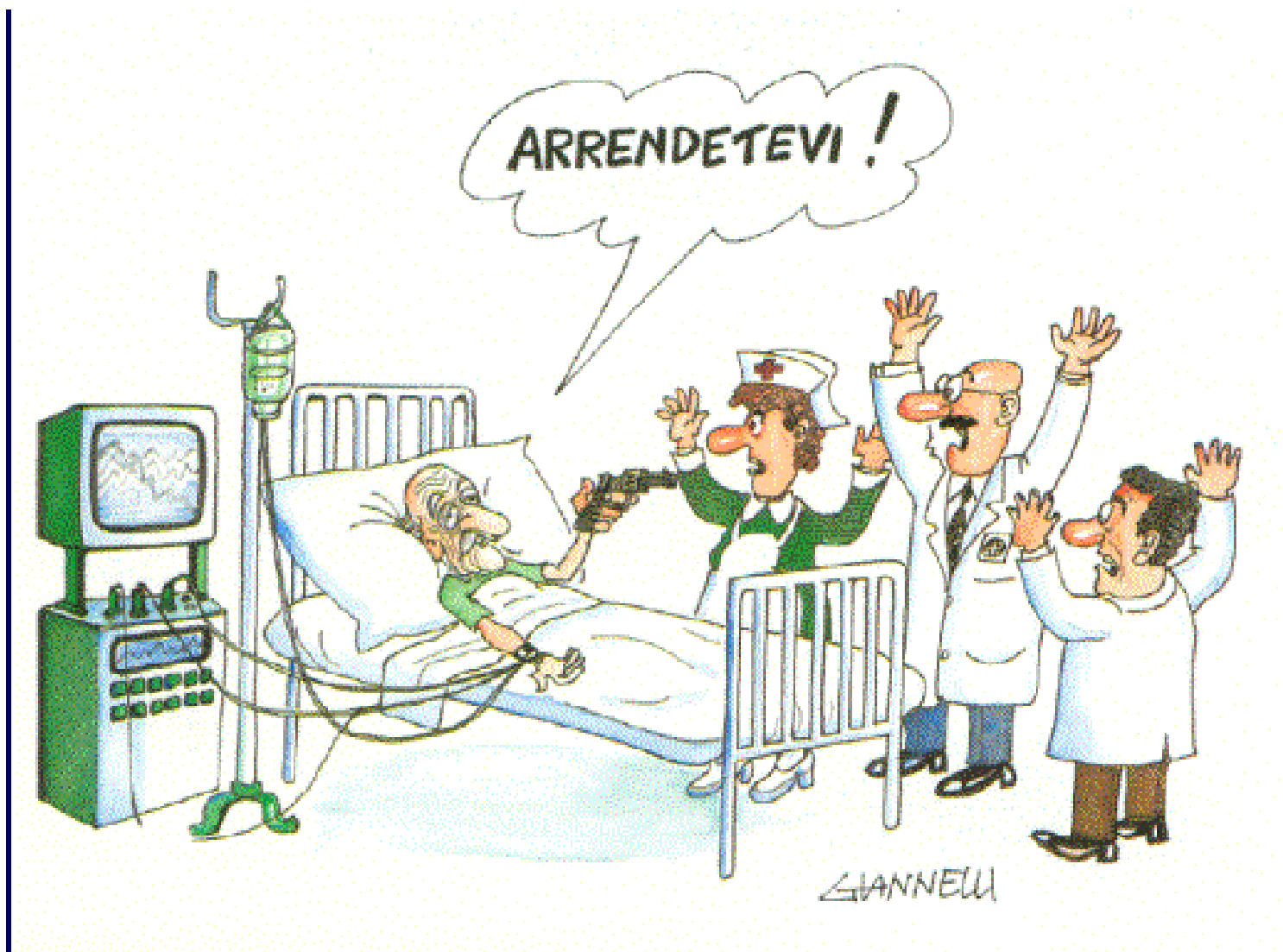
Kendall et al. (2015) Different experiences and goals in different advanced diseases: comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.50, 216-223.



- Rispondere ai bisogni (fisici, psico-sociali e spirituali- esistenziali)
- Prendersi cura dei pazienti e delle loro famiglie
- Inter- e multidisciplinarietà
- Pianificazione anticipate delle cure (advance care planning)



Start the
conversation
**Advance Care
Planning**



Palliative Medicine 2009; **23**: 642–648

Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease

M Gott, C Gardiner University of Sheffield, Sheffield Institute for Studies on Ageing, Sheffield,
N Small University of Bradford, School of Health Studies, Bradford, **S Payne** University of Lancaster,
Institute for Health Research, Lancaster, **D Seamark** Peninsula Medical School, Primary Care, Plymouth,
S Barnes Section of Public Health, School of Health and Related Research, University of Sheffield, Sheffield,
D Halpin Royal Devon and Exeter Hospital, Exeter and **C Ruse** Sheffield Teaching Hospitals Trust, Sheffield

Inadequate information provision about the likely course of COPD at diagnosis

Most participants felt that people with COPD receive inadequate information about their condition. They identified that health professionals often use euphemisms when disclosing a diagnosis of COPD. These euphemisms include talking about ‘asthma’, ‘chest problems’ or ‘breathing difficulties’.

Lack of agreement as to whose responsibility is it to initiate ACP discussions and in which setting

The appropriate professional to initiate discussions of end-of-life issues was disputed. Some participants working in primary care argued that such discussions were best initiated by ‘specialists’ who were a bit more ‘detached’ from the patient. Conversely, some participants in secondary care argued that a primary care setting was more appropriate because of the nature of the GP/patient relationship:

Connotations of comparing COPD with cancer

Participants frequently drew comparisons with discussing end-of-life issues in cancer, identifying that the key difference in COPD was a lack of public understanding that COPD is a life limiting illness. They reported that it was not necessary for them to introduce the topic of end-of-life with patients with cancer because of the cultural connotations of a cancer diagnosis:

What is 'end of life' in COPD?

The End of Life Care Strategy identifies that ACP discussions should be initiated at the point where health professionals and/or the patient and their family recognise that the patient is entering the 'end of life'. However, participants in this study struggled to define what 'end of life' means within the context of COPD, making frequent comparisons with cancer where they felt there was a clear terminal phase.



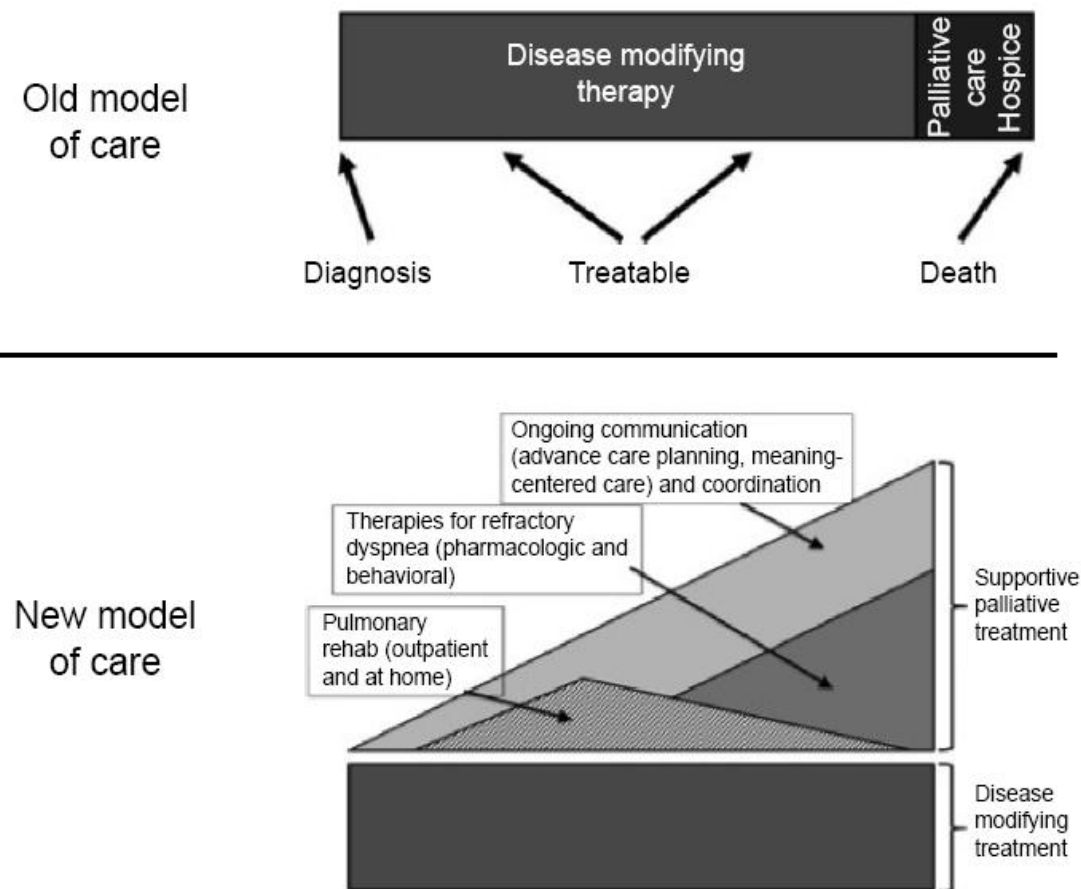
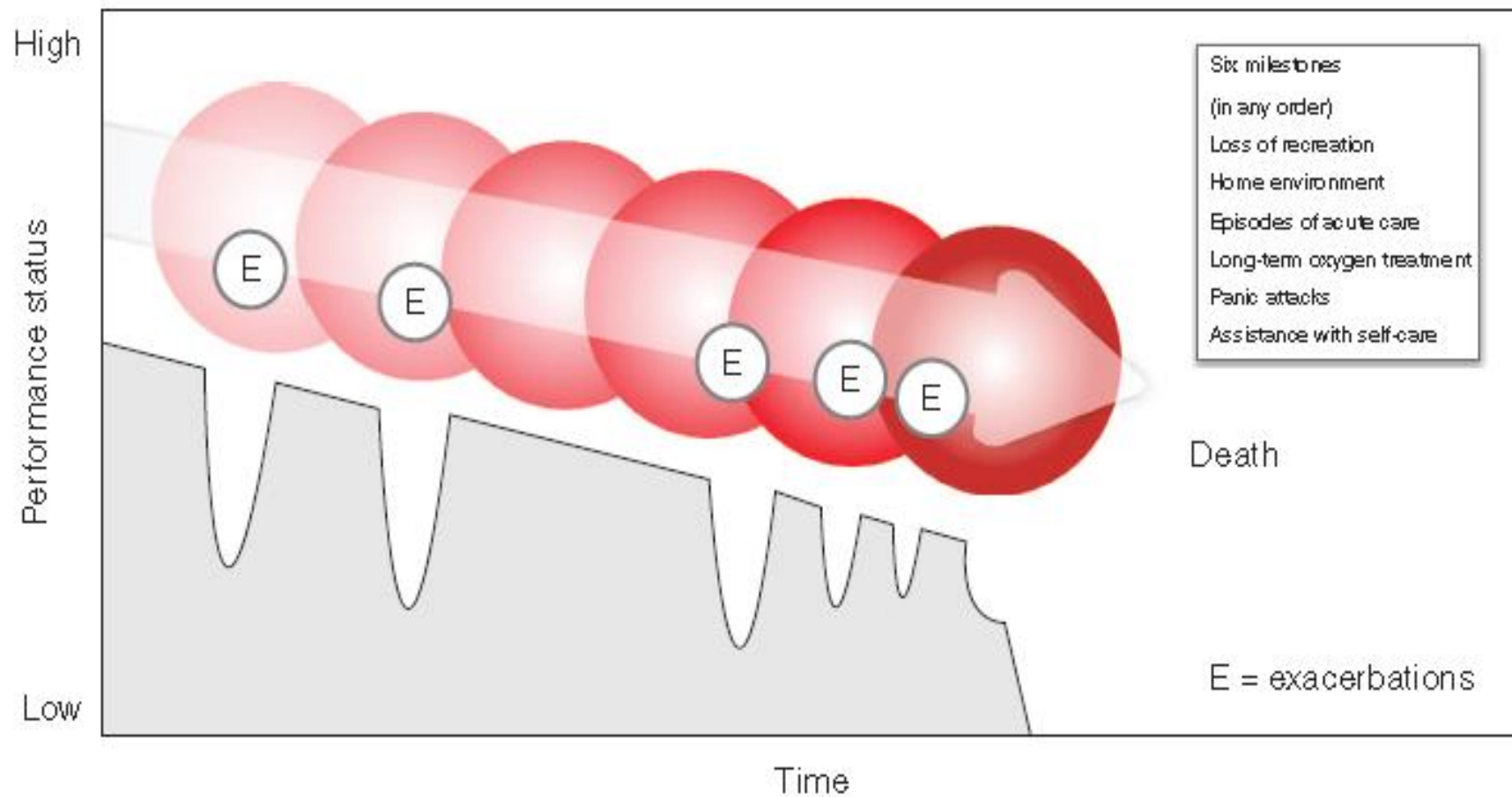


Figure 2 Proactive palliative care in COPD.

Vermeylen et al. (2015) Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, Vol. 10, 1543-1551.



Landers *et al.* (2015) Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: a qualitative study identifying Milestones and developing key opportunities. *Primary Care Respiratory Medicine*, 25. doi:10.1038/npjpcrm.2015.43.



TOGETHER
EVERYONE
ACHIEVES
MORE



RACCOMANDAZIONI

Adottare le linee guida WHO per la cura delle malattie croniche evolutive a prognosi infausta

Affrontare i bisogni di informazione dei pazienti e dei familiari (letteratura, colloqui basati sul singolo paziente)

Pianificare una cura strategica anche con il coinvolgimento di assistenti sociali/spirituali/psicologi

Training nel comunicare le cattive notizie

Training per gli specialisti in cure palliative nella gestione di malattie non oncologiche



- Increasing population over the next 20 years
- High symptom burden
- Unpredictable disease trajectory
- Illness as “a way of life”, limiting identification of needs
- Barriers for advance care planning
- Healthcare networking is pivotal

