



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

Regione Toscana



file

Fondazione
Italiana di
Leniterapia®

Seminario

CURE PALLIATIVE NEI MALATI NON ONCOLOGICI IN CONDIZIONI CLINICHE “END STAGE”

18 novembre 2017

Sala Pio La Torre - via Giotto, 17, Comune di Borgo San Lorenzo

**Il paziente con insufficienza cardiaca:
quando pensare alle cure palliative simultanee?**

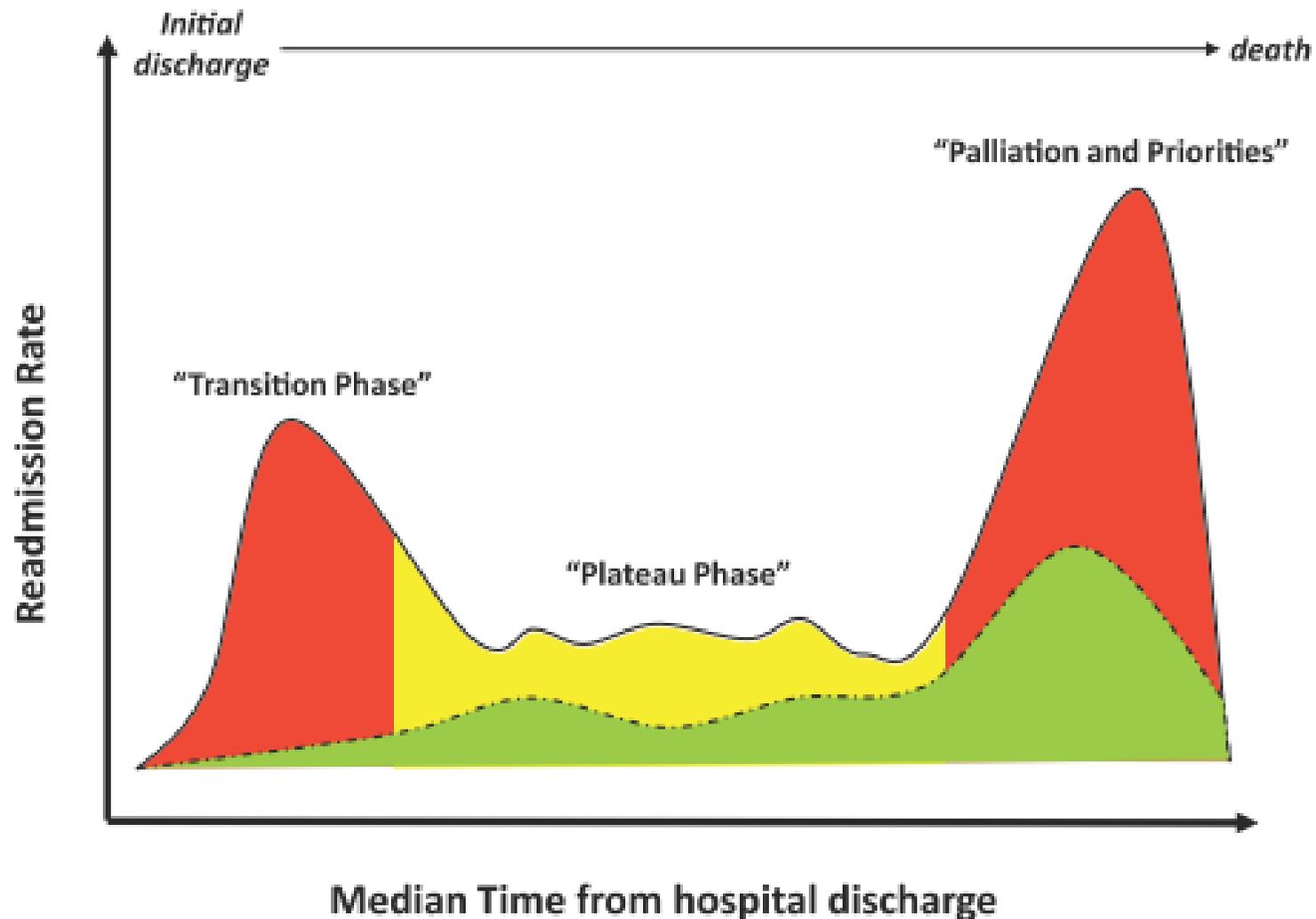
MASSIMO MILLI, Cardiologia S.Maria Nuova



Special Report

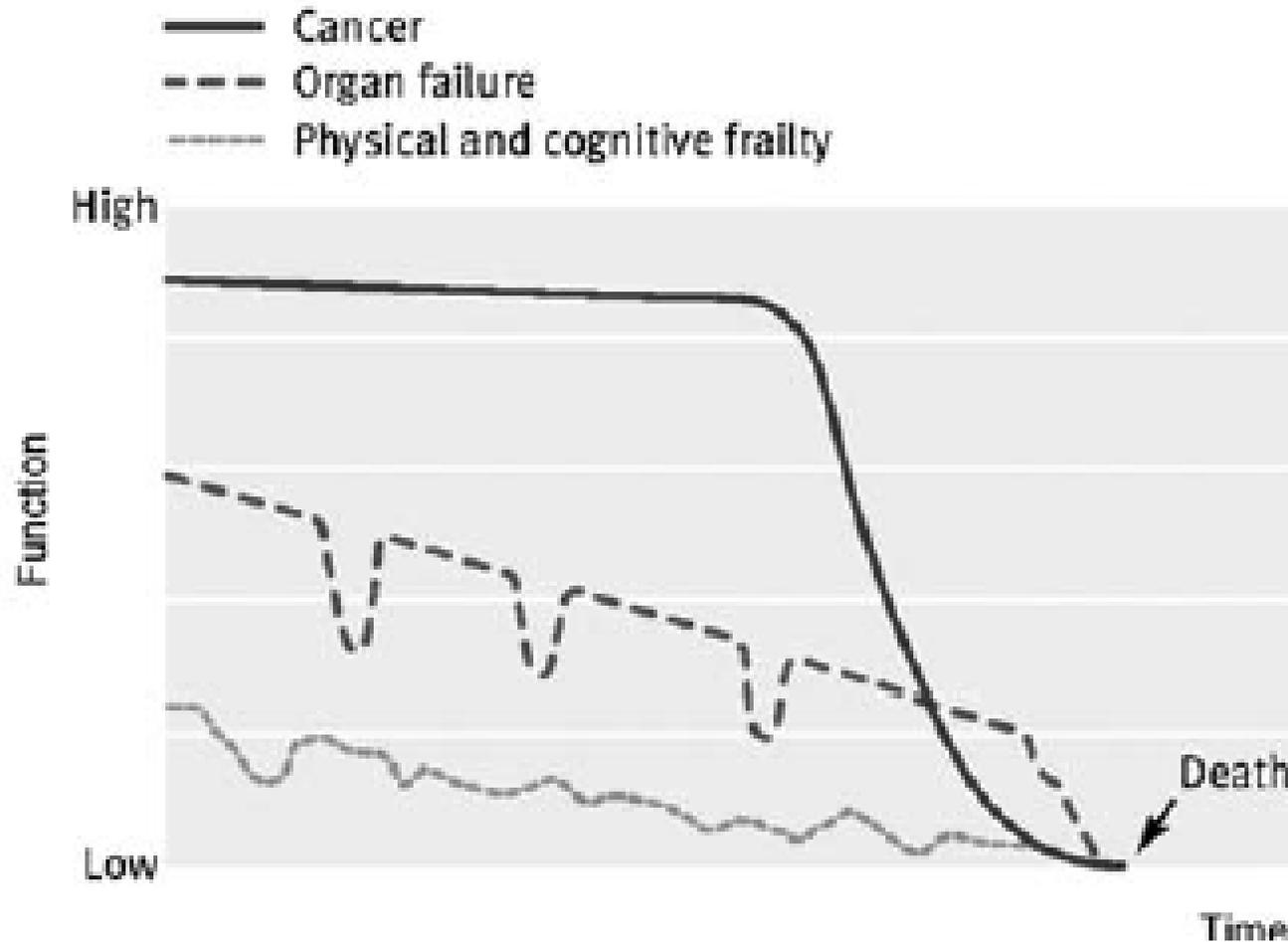
Rehospitalization for Heart Failure Predict or Prevent?

Akshay S. Desai, MD, MPH; Lynne W. Stevenson, MD



Trajectories of decline

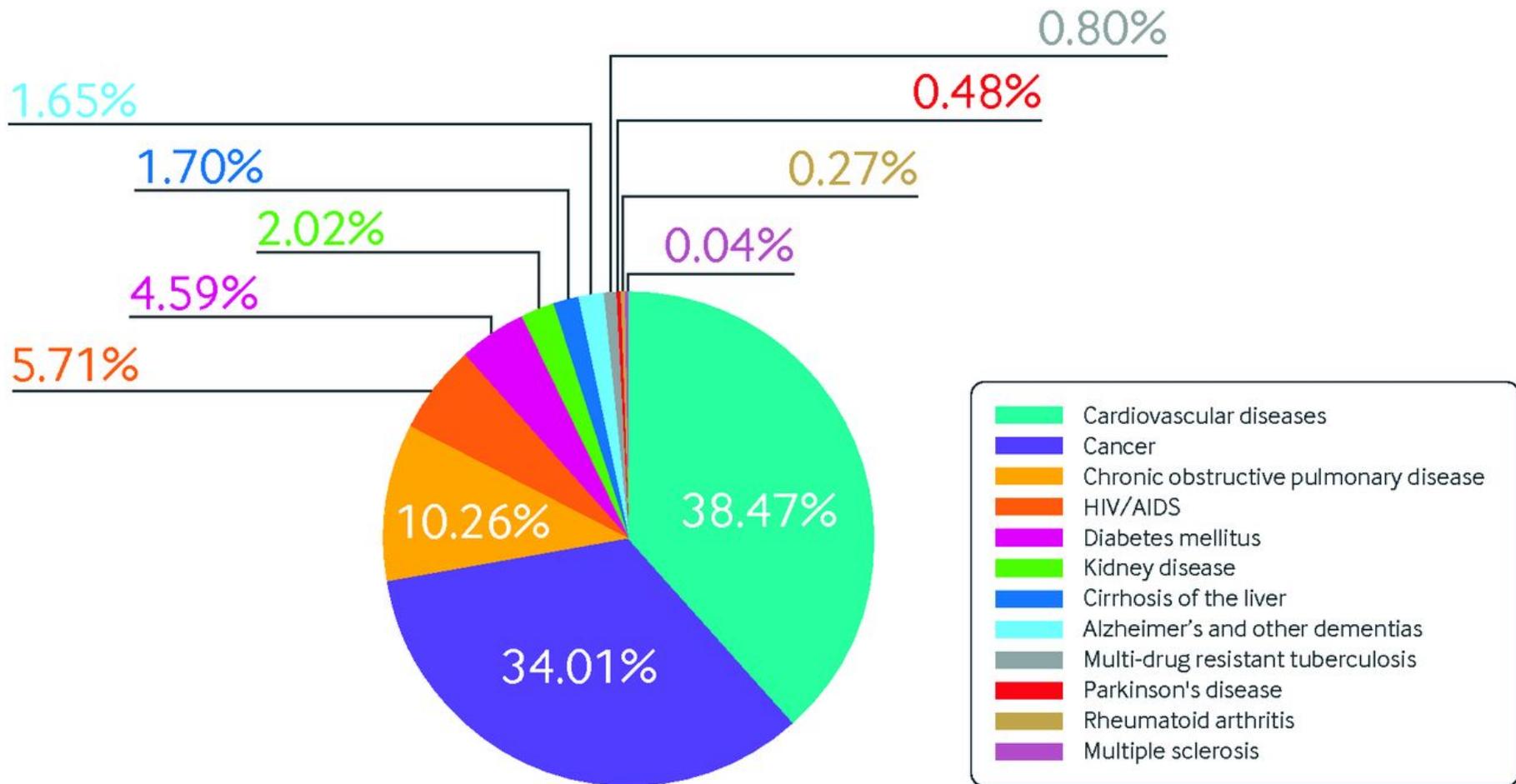
The three main trajectories of decline at the end of life



Jaarsma T et al. *Eur J Heart Fail* 2009;**11**:433-43

Murray SA et al. *Br Med J* 2008;**336**:958-9

DISTRIBUTION OF ADULTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE AT THE END OF LIFE, BY DISEASE GROUPS



GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":

CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?

Tabella 5 – Criteri clinici generali per inquadrare il malato potenzialmente "end-stage" © indicatori inclusi empiricamente sulla base dell'esperienza

- ricoveri frequenti per le stesse condizioni (es. > 1 ricovero entro l'anno)^{26, 27, 28, 29, 30, 31}
- provenienza da lungo-degenza, da residenza sanitaria assistita, da domicilio con assistenza ©
- declino nutrizionale (cachessia)³²
- malato anziano, con deficit cognitivo e con frattura di ossa lunghe^{33, 34, 35, 36}
- neoplasia metastatica o localizzata in fase avanzata o allo stadio di incurabilità³⁷
- O₂-Terapia domiciliare, NIMV³¹
- arresto cardiaco extra-ospedaliero recuperato ma a prognosi severa o infausta^{38, 39}
- malati candidati a trapianto ma inadatti a riceverlo per la patologia intercorrente^{40, 41}
- necessità di ricovero in o provenienza da lungo-degenza/riabilitazione^{42, ©}
- malato considerato un potenziale candidato a o già portatore di:
 - * nutrizione artificiale via SNG/ PEG^{43, 44, 45, 46, 47}
 - * tracheotomia⁴⁸
 - * dialisi⁴⁹
 - * LVAD o AICD⁵⁰
 - * trapianto di midollo osseo (malati ad alto rischio)^{51, 52}

GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":

CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?

TAB 2

Criteria clinici specifici per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo

INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (con terapia medica ottimale)

- classe NYHA IV
- > 1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi
- ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi
- necessita di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale
- scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata
- cachessia



Tabella 6 – Quesiti integrativi dei criteri clinici specifici e generali

© indicatori inclusi empiricamente sulla base dell'esperienza

Sintomo di valutazione	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono sintomi fisici o psicologici rilevanti e angoscianti? • il ricovero viene richiesto per difficile controllo di sintomi cronici (sintomo di moderata-grave intensità durata >24-48h)? ⁶⁴
Valutazione sociale	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significative problematiche sociali ?
Valutazione dei bisogni spirituali	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significativi bisogni spirituali ?
Identificazione degli obiettivi di cura centrati sul malato	<ul style="list-style-type: none"> • vi è chiarezza e documentazione sugli obiettivi di cura? ⁶⁵ • vi sono incertezze o disaccordi tra malato, personale e/o familiari in materia di: <ul style="list-style-type: none"> * Decisioni relative a trattamenti medici aggressivi? ⁷² * Preferenze sui trattamenti intensivi? ⁷² • quali sono le aspettative di approfondimento diagnostico, di cura e assistenza identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? • le opzioni di trattamento sono in linea con le aspettative di cura identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? • sono state esplicitate dal malato particolari scelte etiche (rifiuto/accettazione di determinati tipi di approfondimento diagnostico e di trattamento rispetto ad altri)? ^{66, 67, 68, 69} • il malato ha già partecipato ad una pianificazione anticipata della cura? • il malato ha sottoscritto un documento di pianificazione anticipata della cura?
Comprensione delle opzioni di prognosi / trattamento	<ul style="list-style-type: none"> • Il malato e la famiglia comprendono e condividono le scelte relative alla fase attuale della traiettoria di malattia, alla prognosi, e alle opzioni di trattamento? • se la durata stimata dell'eventuale ricovero in TI è ≥7 gg il malato e la famiglia lo accettano? ^{70, 71, 72, 73, 74, 75, ©}
Invio a cure post-dimissione	<ul style="list-style-type: none"> • quali sono i fattori chiave per un passaggio sicuro da un ambiente ad un altro? • è stato contattato il MMG dopo il ricovero? • la dimissione è stata concordata con il MMG ?



Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology

Jaarsma T et al. *Eur J Heart Fail* 2009;11:433–43

Box 1: WHO definition of palliative care

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems physical, psychosocial, and spiritual.

Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms
- affirms life and regards dying as a normal process
- intends neither to hasten nor postpone death
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death

- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement
- uses a team approach to address the needs of patients and their families,
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications (<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>).

Reproduced from the World Health Organisation website <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>, with permission.



Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology

Jaarsma T et al. *Eur J Heart Fail* 2009;**11**:433–43

Box 2: Glossary of terms

- *Palliative care*: defined in Box 1.
- *Terminal care*: care during the last days or weeks of the patient's life.
- *Supportive care*: care focusing on alleviating symptoms, complications, and side-effects of HF interventions, including supporting patients and families to cope with the disease and the effects of treatment.
- *End-of-life care*: a term variously used either signifying terminal care of dying patients and/or also interchangeably as 'palliative care'. End-of-life care may begin as soon as an irreversible progressive illness is diagnosed.
- *Hospice care*: a word describing service models, inconsistently used for mobile outpatient hospice teams, inpatient hospices, and also describing a financial model in some countries.

Table 14.4 Patients with heart failure in whom end of life care should be considered

Progressive functional decline (physical and mental) and dependence in most activities of daily living.

Severe heart failure symptoms with poor quality of life despite optimal pharmacological and non-pharmacological therapies.

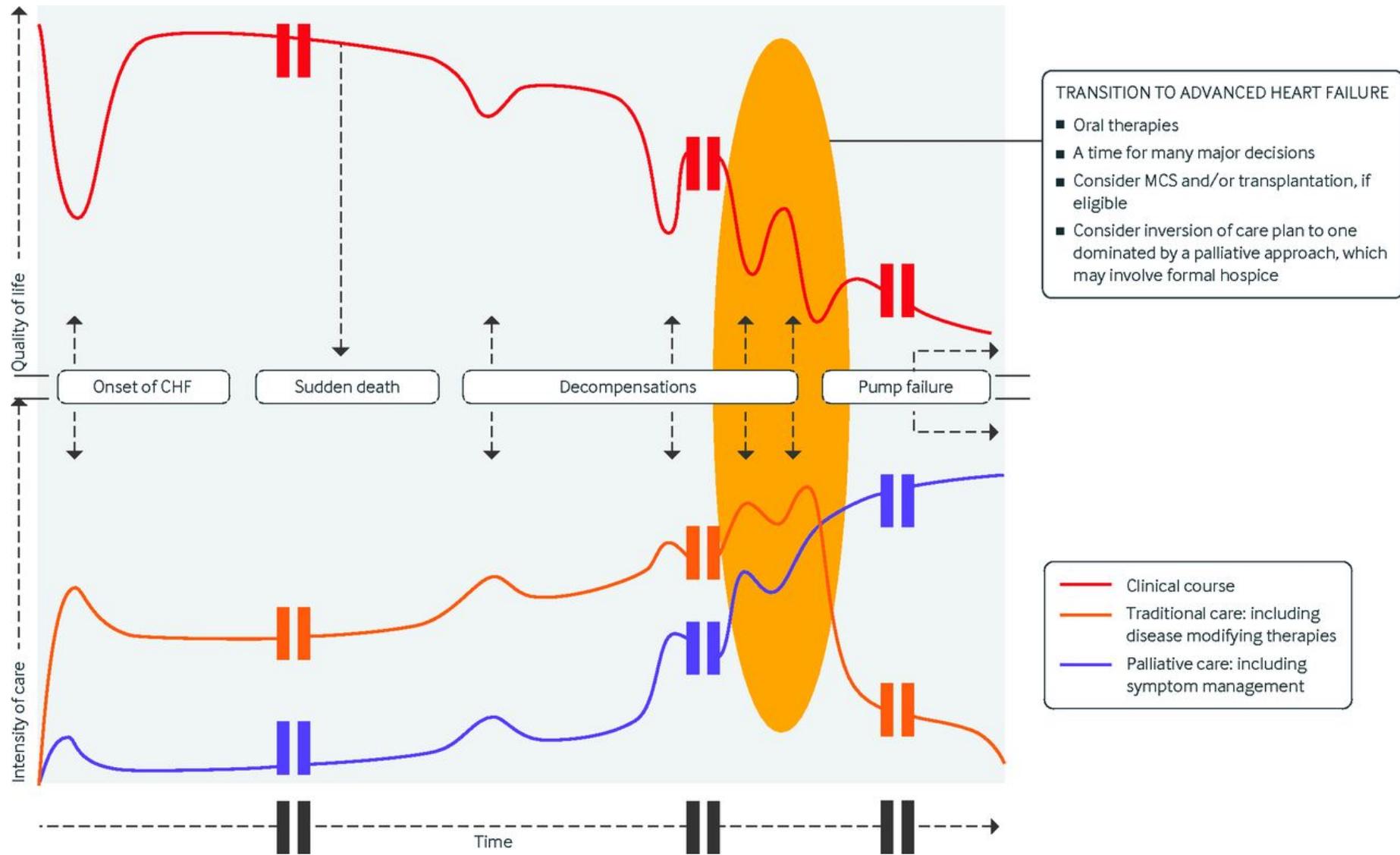
Frequent admissions to hospital or other serious episodes of decompensation despite optimal treatment.

Heart transplantation and mechanical circulatory support ruled out.

Cardiac cachexia.

Clinically judged to be close to end of life.

Clinical course of heart failure with associated types and intensities of available therapies and incorporation of palliative care.





2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure

- ❑ Palliative care approaches include a **focus on symptom management, emotional support and communication** between the patient and his/her family.
- ❑ Ideally this **should be introduced early in the disease trajectory** and increased as the disease progresses.
- ❑ A decision to **alter the focus of care from modifying disease progression to optimising quality of life** should be made in discussion with the patient, cardiologist, nurse and general practitioner. The patient's family should be involved in such discussions if requested by the patient.
- ❑ Recent pilot studies have **suggested an improvement** in symptom burden and quality of life, but these **data are too limited** to provide a recommendation.





2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure

Specific therapies and actions may provide palliation of symptoms and improve quality of life but have a limited evidence base:

- ❑ **Morphine** (with an antiemetic when high doses are needed) can be used to **reduce breathlessness, pain and anxiety**. Increasing the inspired oxygen concentration may provide relief of dyspnoea.
- ❑ **Diuretic management** can be used to relieve **severe congestion** or optimize symptom control (congestion and thirst).
- ❑ **Reduce HF drugs that reduce blood pressure** to maintain sufficient oxygenation and reduce the risk of falls.

Ideally these therapies should be delivered in the patient's home. In the majority of cases the whole family should receive social support.





2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure

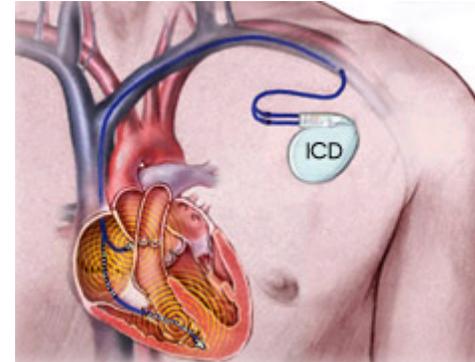
A **management plan** should be developed through discussion with the patient and family. It should include:

- A discussion about **stopping medication that does not have an immediate effect on symptom management** or health-related quality of life, such as agents to lower cholesterol or treat osteoporosis.
- Documentation of the patient's decision regarding **resuscitation attempts**.
- Deactivation of an ICD** at end-of-life (according to local legal regulations).
- Preferred place for care and death**.
- Emotional support** to the patient and family/caregiver with appropriate referral for psychological or spiritual support.



Disattivazione di un ICD

- ❑ Circa il 20% dei pazienti portatori di ICD manifestano almeno uno shock durante l'ultima settimana di vita, con conseguente peggioramento della qualità della vita senza significativo guadagno in durata.
- ❑ La funzione antitachicardica e lo shock elettrico possono essere disattivati indipendentemente dalla funzione pacemaker (CRT-D).
- ❑ Molti pazienti non sanno che il defibrillatore può essere disattivato senza una rimozione fisica.
- ❑ La disattivazione di un ICD è legale ed etica, in analogia al rifiuto e all'interruzione di una terapia farmacologica.



Cure palliative domiciliari

Cure palliative in hospice

> 3 ricoveri per scompenso cardiaco nell'ultimo anno	> 3 ricoveri per scompenso cardiaco nell'ultimo anno
NYHA III-IV alla dimissione da ospedale	NYHA III-IV alla dimissione da ospedale
Cachessia cardiaca	Cachessia cardiaca
Aspettativa di vita < 6 mesi	Aspettativa di vita < 6 mesi
Dipendente in buona parte delle BADL	Dipendente in buona parte delle BADL
Buon supporto familiare	Scarso supporto familiare
Condizioni logistico/ambientali favorevoli al rientro al domicilio	Condizioni logistico/ambientali sfavorevoli al rientro al domicilio





PUNTI DI FORZA

RISK SCORE ALLA DIMISSIONE

TAV centro HF SCORE (Toscana Area vasta Centro) per la stratificazione del rischio di reingresso ospedaliero dopo ricovero per scompenso cardiaco	Punteggio
Età < 65 aa 65-75 aa >75 aa	Punti 1 Punti 2 Punti 3
BNP < 250 pgr/ml 250-500pgr/ml >500 pgr/ml	Punti 1 Punti 2 Punti 3
Numero ricoveri per scompenso negli ultimi 6 mesi Nessun ricovero per SC 1 ricovero per SC >1 ricovero per SC	Punti 1 Punti 2 Punti 3
Classe NYHA NYHA II NYHA II-III NYHA III-IV	Punti 1 Punti 2 Punti 3
Frazione d'eiezione (EF) EF > 40% EF 30-30% EF < 30%	Punti 1 Punti 2 Punti 3
Clearance creatinina (MDRD) CrCl > 60 ml/min CrCl 30-60 ml/min CrCl < 30 ml/min	Punti 1 Punti 2 Punti 3
Comorbidità Ipertensione Diabete BPCO Anemia FA	Punti 1 Punti 1 Punti 1 Punti 1 Punti 1
Terapia Ace/ARBs/Sacubitril Valsatan Betabloccanti Antialdosteronici	

ARGOS 3.53.17027 Paziente: PROVA ADELE [F-25/05/1928] Utente: Tommaso Lanis - S.O.S. Cardiologia e elettrofisiologia SMN - Osp

Data: 14/09/2017 08:45

Iniziali: AP
 Sesso: M C F
 Data Nascita: 25-05-1928 Età: 89
 Codice Ospedale: 09063201
 Anno Pratica: 2017
 Codice Sdo:

Tipo Scompenso:
 Data Ammissione: 14-09-2017
 Data Dimissione:

Peso all'ingresso: Press Arteriosa Dimissione:
 Peso Secco alla Dimissione:

Freq Cardiaca Dimissione:

BNP/NT-pro BNP ad ammissione:
 Bnp Ilt Ammiss Valore:
 Bnp / NT-pro BNP a dimissione:
 Bnp Ilt Dimiss Valore:

Clearance Creatinina:
 Mdr:
 Na alla dimissione:

Disfunz Sistolica: Ecg:
 Disfunz Diastolica:

Classe NYHA alla dimissione: Bbsx: S C N C
 Nr. Ricoveri per S.c. in Sei Mesi: Pacemaker: S C N C

Comorbidità

Anemia: S C N C
 Diabete: S C N C
 Ipertensione: S C N C

Risk Score < 15 rischio di reingresso basso
Risk Score > 15 rischio di reingresso elevato





PUNTI DI FORZA

FOLLOW-UP DOPO LA DIMISSIONE OSPEDALIERA

PZ A BASSO PROFILO DI RISCHIO (SCORE < 15)

Follow-up di 6 mesi presso l'ambulatorio Scopenso Cardiaco

- 1° visita medica a 20/30 gg
- 2° visita Amb Infermieristico 3 mesi
- 3° visita medica di rivalutazione conclusiva

Pz stabile



Reinvio al MMG

Follow-up telefonico

Pz instabile



Prosecuzione del Follow-up ambulatoriale e telefonico

PZ AD ALTO PROFILO DI RISCHIO (SCORE > 15)

Follow-up presso l'ambulatorio Scopenso Cardiaco

Segnalazione al MMG ed al servizio inf territoriale/inf AFT per apertura di monitoraggio infermieristico domiciliare con eventuale infusione intermittente di diuretici



Poor communication

“**Effective communication** between healthcare providers and patients is essential (...) in heart failure. End of life discussions are often **time consuming** and require navigating the **complex needs** of patients and families (...) Most patients and families desire open, honest, and accurate information on the disease involved. Unfortunately, **cardiology providers have reported an unwillingness to discuss information such as poor prognosis** (...) The first step to effective communication is to elicit the **patient’s beliefs, values, and goals** (...) The perception of palliative care needs to expand from purely end of life care to care that focuses on symptom burden and stress as **a way to improve quality of life throughout disease progression**. Better integration of palliative care into the management of heart failure requires increased **training for providers** .”



State of Research on Palliative Care in Heart Failure as Evidenced by Published Literature, Conference Proceedings, and NIH Funding.

Although HF patients often need specialist-directed palliative care, **<10% ever receive these services**. This may be due to a **lack of evidence** examining the benefits of PC for these patients... We examined trends in publications, presentations at national meetings, and NIH funding.

Of the journals reviewed, fewer than **1% of their publications** related to palliative care. **Less than 2% of HF-related sessions** in conference proceedings mentioned PC. Of the NIH's \$45 billion directed to HF research, only **0.03% was spent on PC research**.

Despite calls for improving PC for patients with advanced HF, **a lack of sufficient attention** persists in research abstracts, concurrent sessions at national meetings, and NIH funding to increase the evidence base. Without these improvements, **the ability to deliver high-quality specialist PC to patients with HF and their families will remain severely limited**.

Conclusioni

- 1 -

Nonostante i progressi della terapia cardiologica lo **scompenso cardiaco rimane una sindrome progressiva**, spesso gravata da sintomi limitanti e con **una prognosi** che, pur migliorata negli ultimi decenni, rimane **nel medio/lungo termine infausta** e pertanto estremamente impegnativa per tutti i caregivers, per il Sistema Sanitario e per gli stessi pazienti.

Le **cure palliative** costituiscono un **approccio "terapeutico" multidisciplinare** che si focalizza sulla comunicazione, su **percorsi di cura condivisi** fra i vari attori del processo di cura e su percorsi per quanto possibile **programmati** in anticipo rispetto al verificarsi degli eventi terminali.

Esse hanno lo scopo di assicurare un **controllo del dolore e di altri sintomi** potenzialmente limitanti la qualità di vita; integrano **aspetti psicologici e spirituali**; offrono **supporto ai familiari** durante la malattia e nella gestione del lutto.



Conclusioni

- 2 -

La loro applicazione non si limita alle fasi finali dello scompenso, ma **si estende a tutti gli stadi della traiettoria di malattia**, incluse le fasi iniziali, e pertanto in concomitanza con le terapie dello scompenso finalizzate al prolungamento della vita.

Tuttavia l'incorporazione delle cure palliative nella gestione dello scompenso cardiaco **rimane molto al di sotto di quanto auspicabile** per una serie di motivi:

1. **Incertezza sulla traiettoria di malattia** dello specifico paziente.
 2. Concomitanti aspetti di **comorbidità e di fragilità**.
 3. Utilizzo crescente di **device** di varia natura.
 4. **Difficoltà di comunicazione** dei professionisti della salute fra di loro e con i pazienti.
 5. **Mancaza di conoscenze** specifiche da parte dei singoli operatori.
 6. **Mancaza di una programmazione** di sistema da parte delle strutture sanitarie.
 7. **Scarsità di dati evidence based**.
- 

