



Piotr Sobanski

Task Force dell'EAPC per pazienti affetti da scompenso cardiaco

**Dipartimento Universitario di Medicina Interna, Ospedale
cantonale di Basilea Campagna**

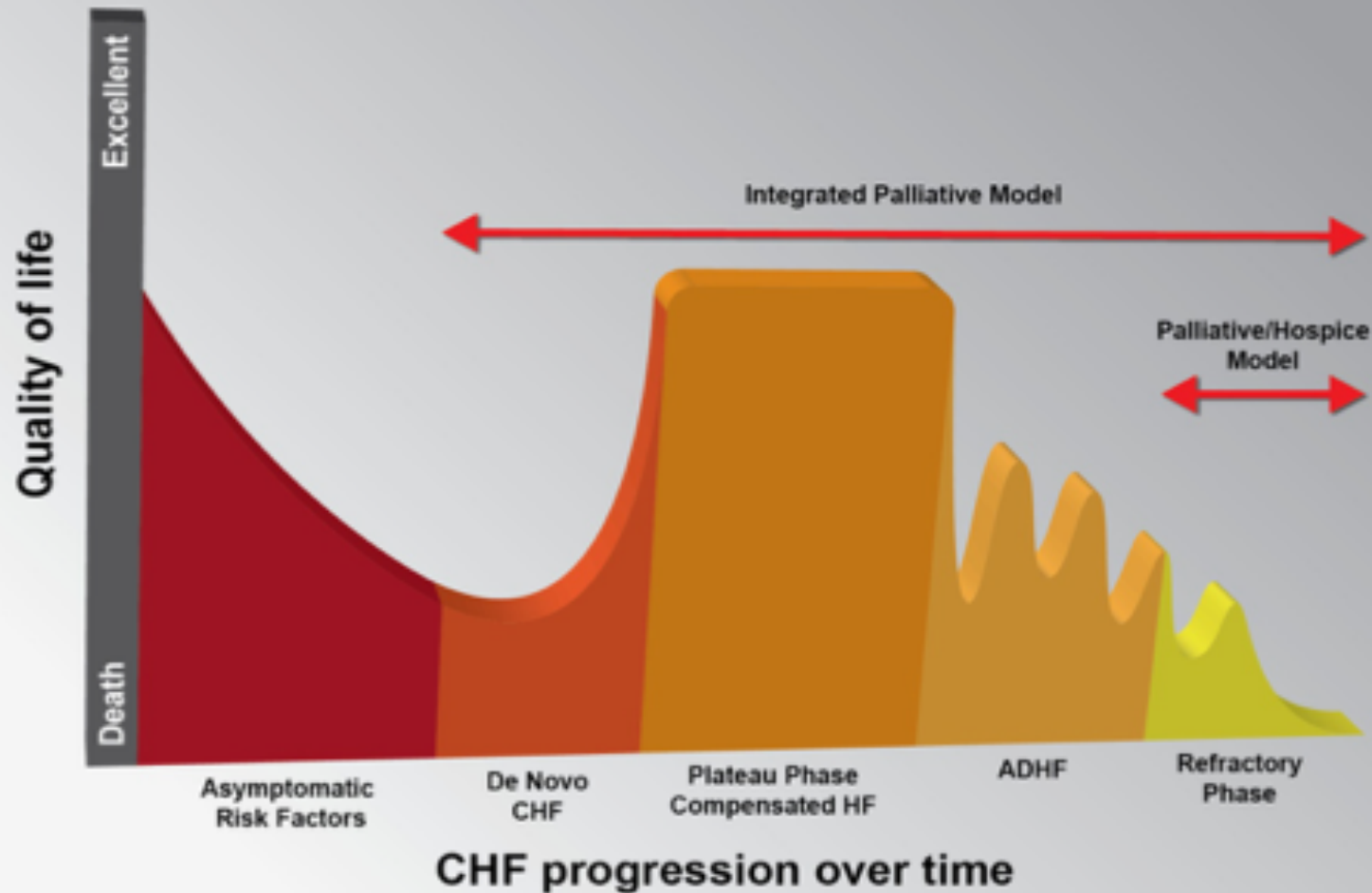
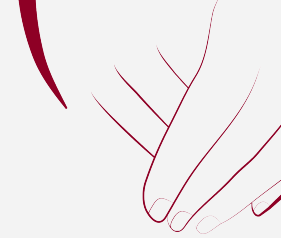
Cure Palliative

EAPC 2016

La cura **attiva e globale** prestata al **paziente** quando la malattia **non risponde più ai trattamenti clinici**. Il controllo del dolore e degli altri sintomi assume importanza primaria insieme al prendersi cura dei problemi psicologici, sociali e spirituali.

<http://www.eapcnet.eu/corporate/abouttheeapc/definitionandaims.aspx>

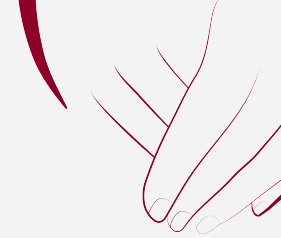
SC – Traiettorie della patologia



Courtesy of Deborah Meyers MD, Texas Heart Institute

Meyers DE, Goodlin SJ. *Can J Cardiol* 32:1148-56, 2016

Sintomatologia nei pazienti ambulatoriali che ricevono le CP (Classe funzionale III/IV HYHA)



ESAS

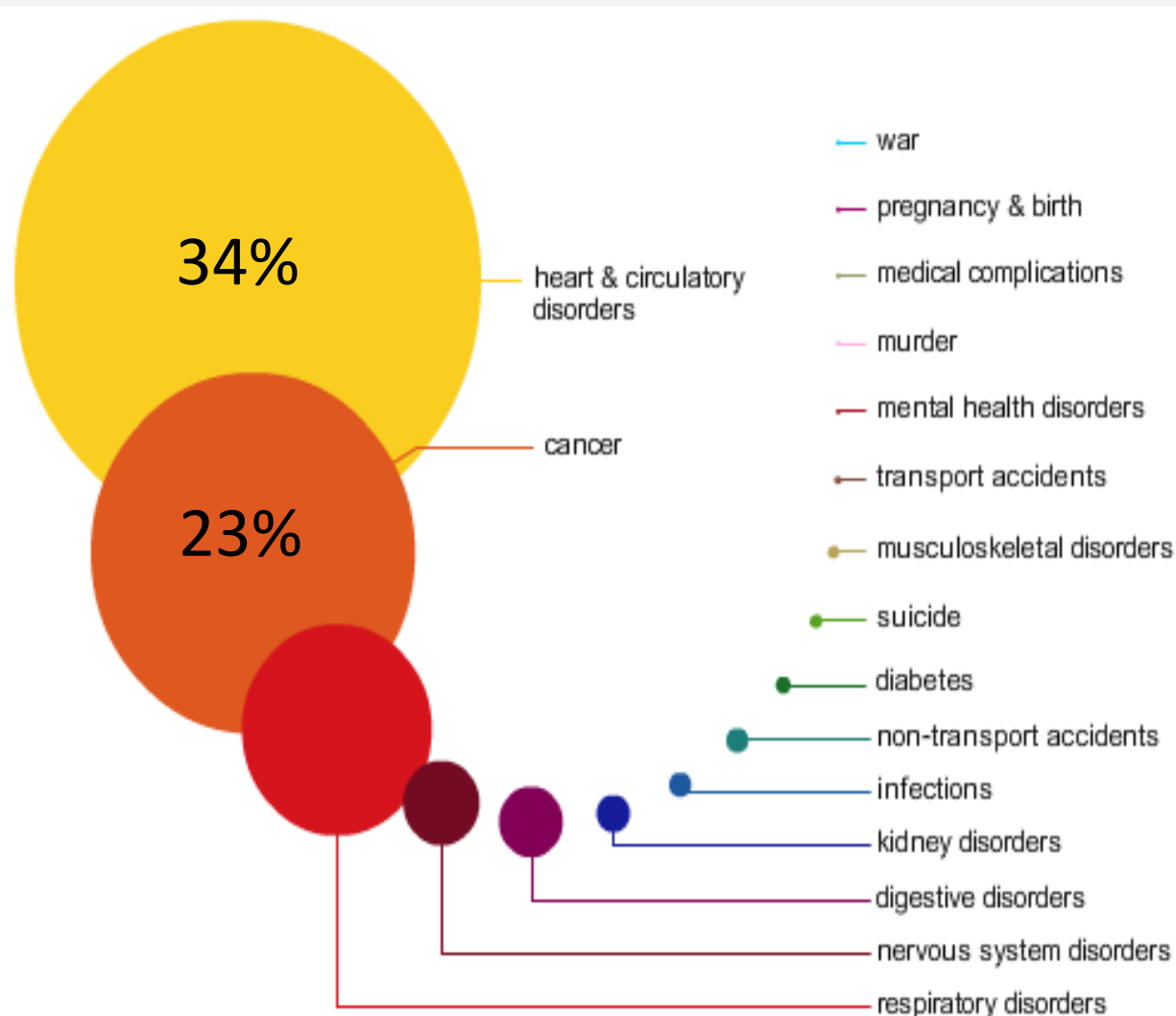
Symptoms	Prevalence (%)		Mean intensity	
	Heart failure	Cancer	Heart failure	Cancer
Reduced wellbeing	100	90	5.1	5.2
Dyspnoea	92	60	5.3	3.1*
Tiredness	92	82	5.6	5.5
Reduced appetite	82	90	3.7	4.9*
Drowsiness	6	22	3.6	3.2
Anxiety	68	48	3.2	2.4
Depression	66	22	3.0	2.3
Pain	60	66	2.8	3.3 *
Nausea	28	28	1.0	1.1

CVD – tasso di mortalità

Patologie cardiovascolari
- principale causa di
morte in Inghilterra, per
un totale di 158.500
decessi - 34% di tutti i
decessi

Le patologie oncologiche
sono la causa di morte
nel 23% di tutti i decessi

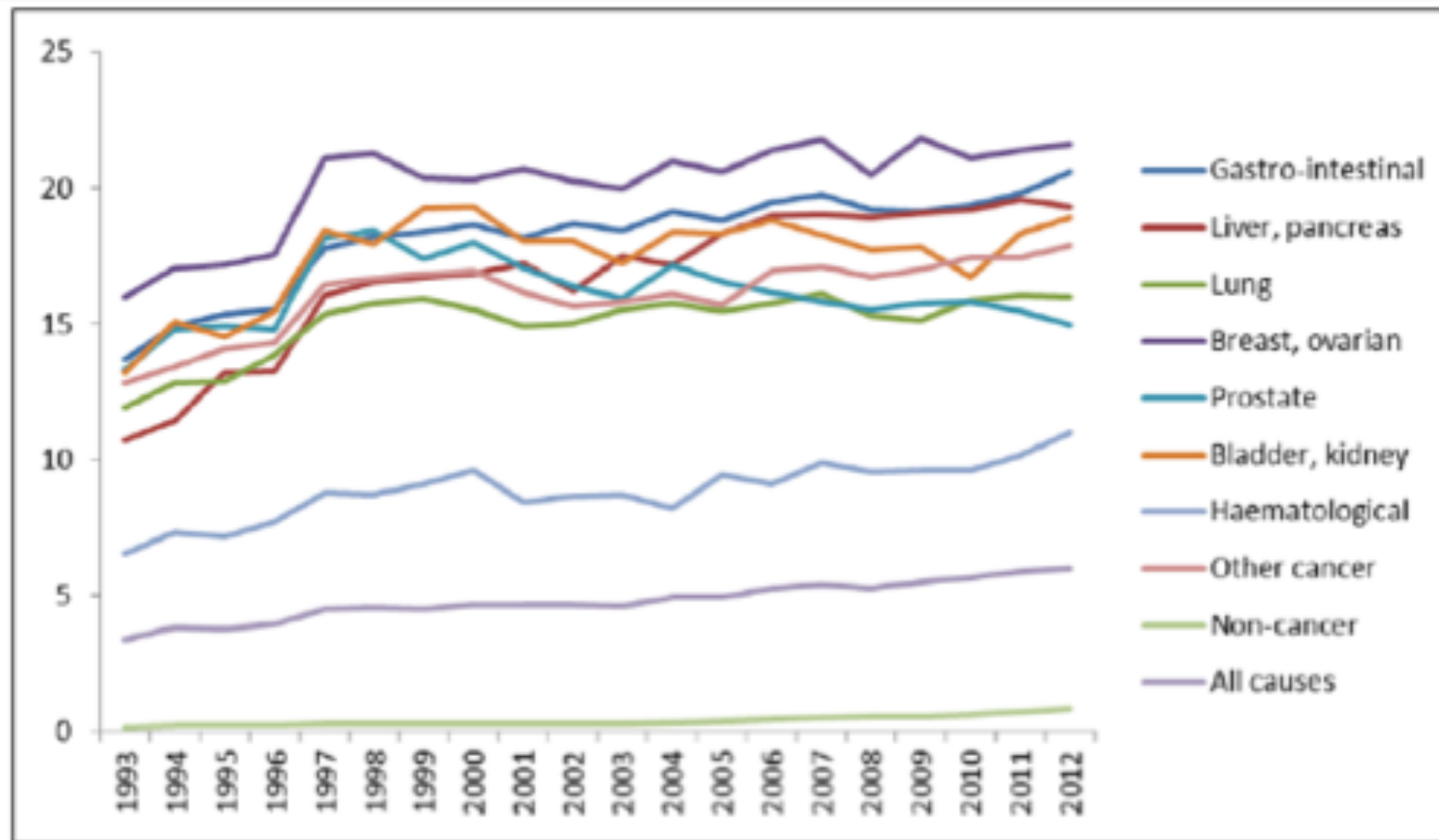
Atlas of Risk (NHS 2009)



Si prevede un aumento del 46% dell'incidenza di SC
entro il 2030

Diagnosi di soggetti deceduti in hospice

Non-cancer conditions still constitute <1%



Percentage of deaths in hospice by underlying cause,
England, 1993-2012

Sleeman KE et al, *Palliat Med*, 2016, 30:45-53

Entità del problema

Popolazione target per le CP



Lo scompenso cardiaco è spesso l'evoluzione finale comune a molte cardiopatie

Il 2-3% della popolazione (UE – 1.5 milioni, CH - 120.000) è affetta da SC, mentre l'incidenza tra gli ottuagenari può superare il 20%

10% della popolazione affetta da SC (UE – 1.5 milioni, CH - 12.000) presenta un SC avanzato - stadio D in base alle AHA/ACC

10% dei pazienti con SC avanzato (UE – 0.15 milioni, CH 1.200) necessita di CP specialistiche,
Un numero molto più elevato di pazienti può trarre beneficio dalle **cure palliative**

Diverse sottopopolazioni di cardiopatici che necessitano di CP



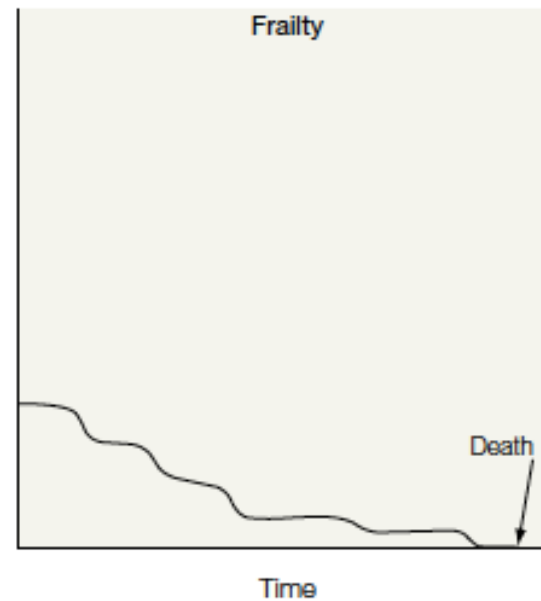
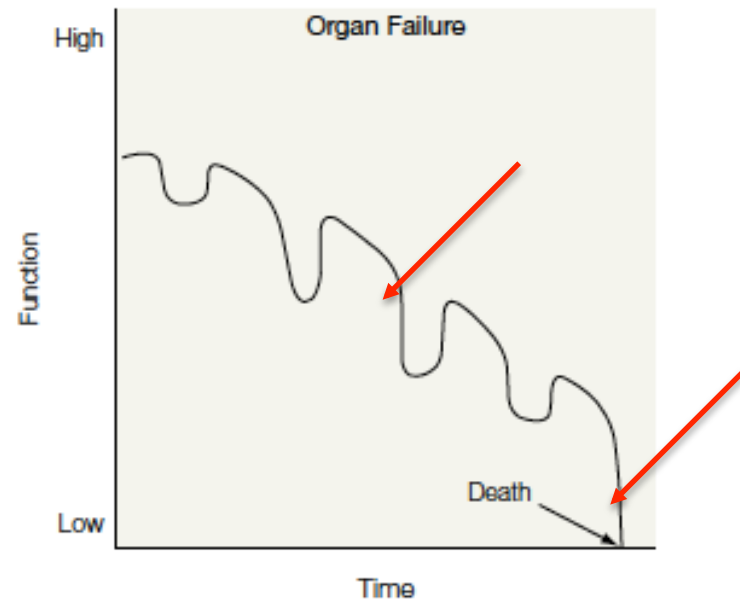
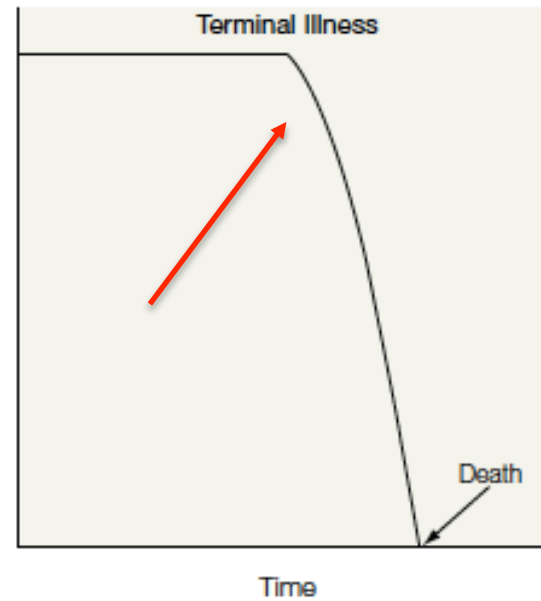
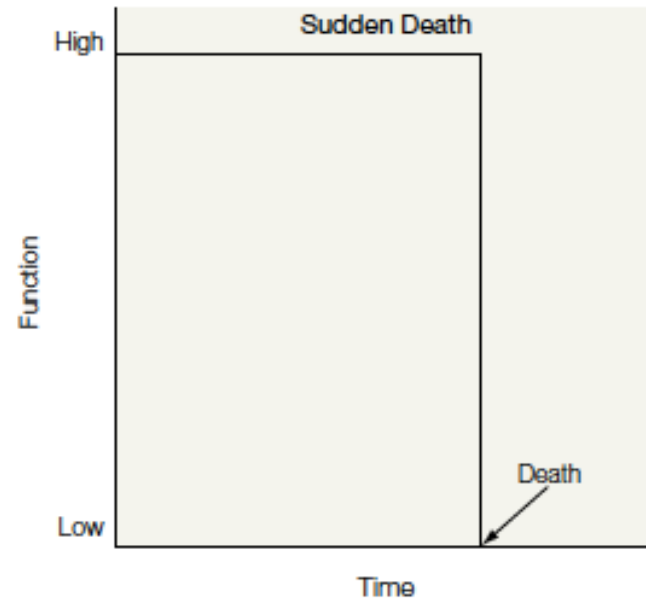
Scompenso cardiaco

- Candidati al trapianto di cuore
- Pazienti ambulatoriali stabili
- Pazienti affetti da SC instabile (ricovero ripetuto)

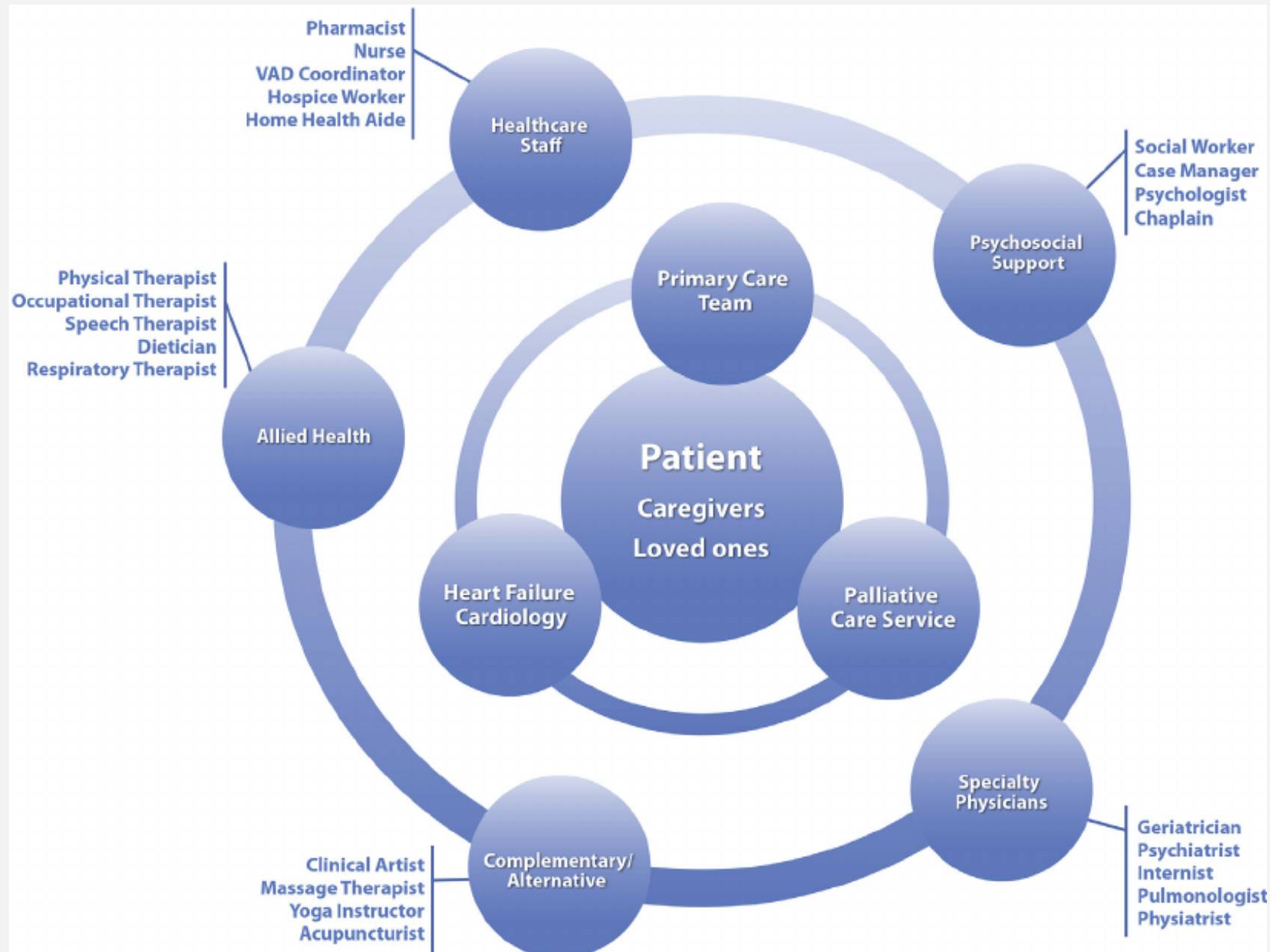
Soggetti con patologia diversa dallo scompenso cardiaco

- Angina refrattaria
- Cardiopatia congenita
- Ipertensione polmonare
- Cardiopatia aritmica
- Cardiomiopatie non da SC (cardiomiopatia ipertrofica)
- Valvulopatia cardiaca

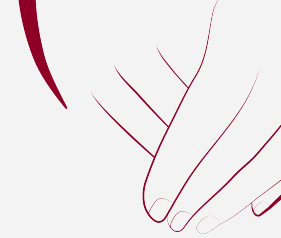
Modelli di Erogazione delle CP



Approccio multidisciplinare



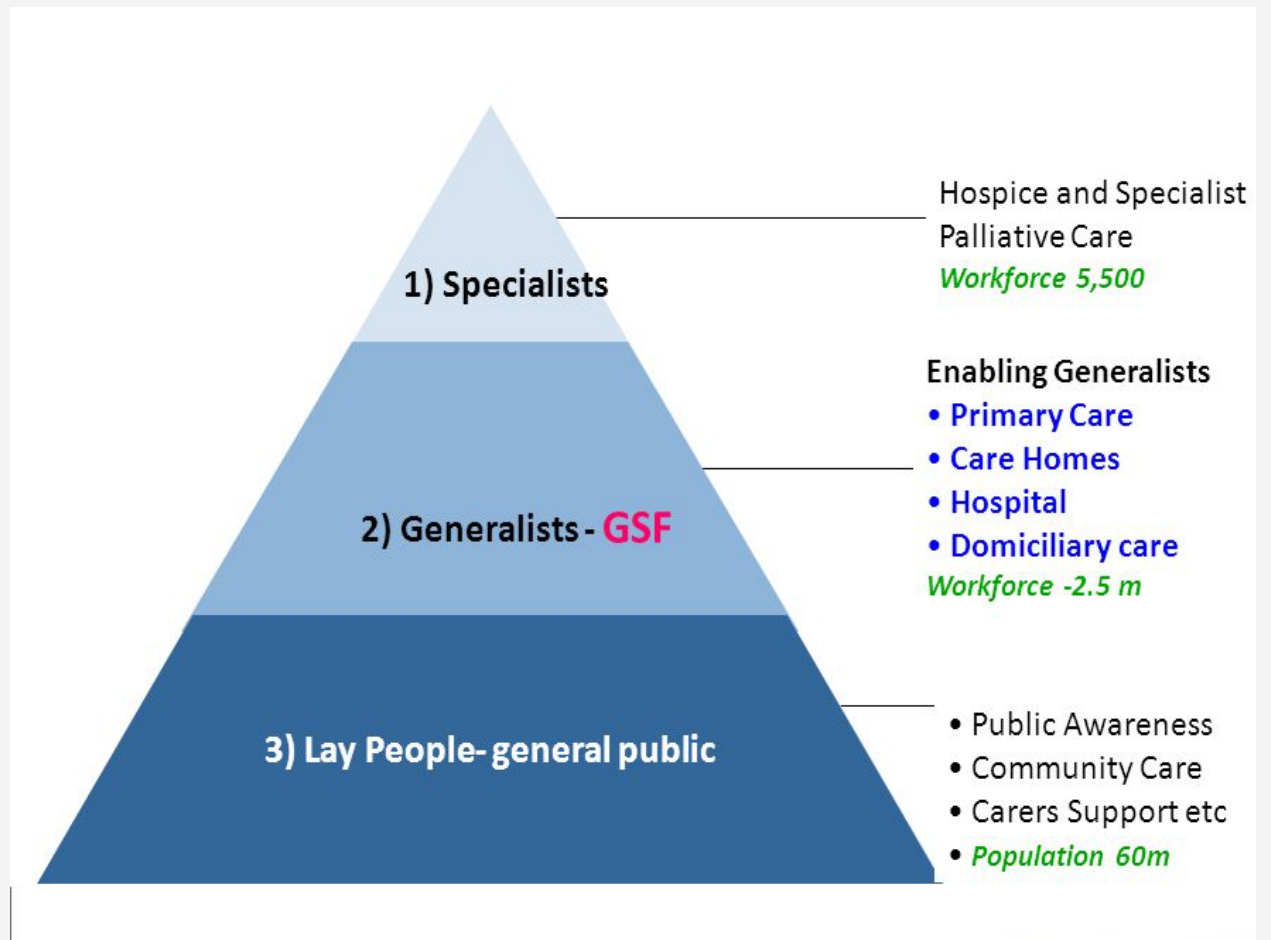
Modelli o fasi di erogazione delle CP



- CP come **approccio** (cure palliative generali) – forse il centro di SC avanzato deve essere dotato di esperti con una formazione specifica sia nello SC che in CP*
- **Consulenze in CP** (il team presta le cure come d'abitudine, CP se richieste)
- **Cura parallela**
- CP come **cura principale**, consulenze di altre branche specialistiche
- **CP per i pazienti ricoverati** (servizio o dipartimento di CP)
- **Assistenza in hospice**

*Allen, L. A. (2012). *Circulation* **125**, 1928.

Livelli di CP



Due modelli di CP per le cardiopatie



Fine vita

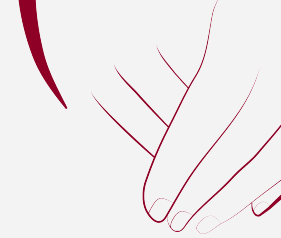
Nella maggior parte dei pazienti non si può prevedere un elevato rischio di morte (previsione accurata di rischio elevato: si può ottenere l'84% di previsione di mortalità a un anno utilizzando l'SHFM (Seattle Heart Failure Model) per lo 0.4% della coorte di SC)

Terapia di supporto, parallela

Non è necessario fare previsioni

L'erogazione delle CP si basa sulla valutazione dei bisogni

Raccomandazioni relative alle CP nello SC



Linee guida ESC 2016 per la diagnosi ed il trattamento dello scompenso cardiaco acuto e cronico

Gap of evidence: Cure di fine vita:

Qual è il pacchetto ottimale di cure palliative?

Quando si dovrebbero iniziare le cure palliative?

Linee guida ACCF/AHA per il trattamento dello SC:

Raccommandazioni relative alle dimissioni ospedaliere:
si valuta l'erogazione di cure palliative o l'assistenza
in hospice dei pazienti selezionati. **Indicazione 1b**

La Task Force

Cure palliative per pazienti affetti da cardiopatie



CP per pazienti affetti da SC



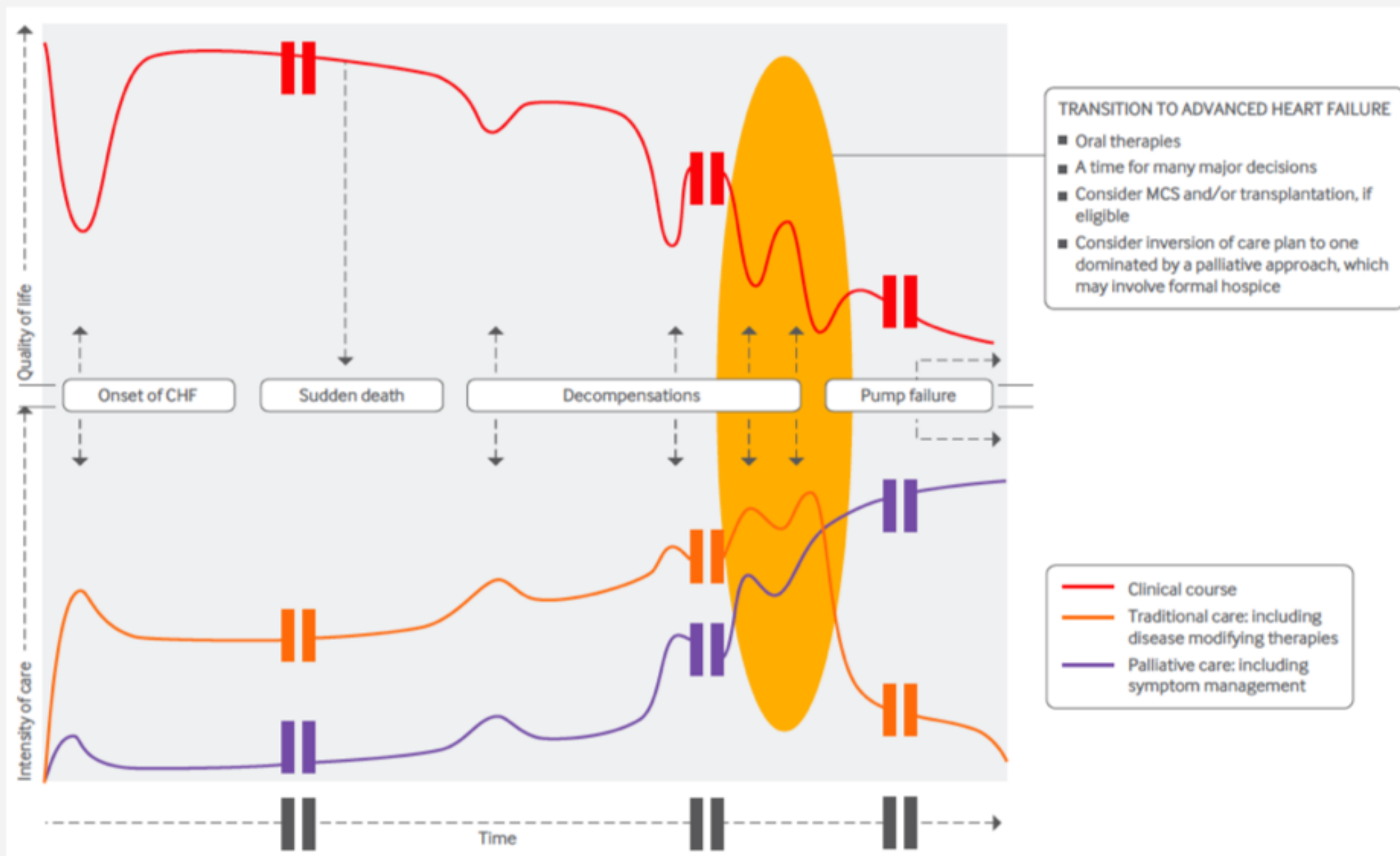
I **principi** delle CP sono gli stessi dei pazienti affetti da patologia maligna.

Ma, **i pazienti**, presentano delle differenze sostanziali:

I soggetti con SC avanzato sono più anziani, è più probabile che siano vedovi, socialmente isolati, con diverse esperienze mediche precedenti (frequenti riospedalizzazioni, degenze in Unità di Terapia Intensiva, frequenti situazioni potenzialmente letali).

La mera estrapolazione delle procedure di CP applicabili ai pazienti con patologie maligne non sono sufficienti nei soggetti con SC.

Traiettorie della patologia e delle terapie





1. Alcune informazioni sullo SC
2. Quando iniziare con le CP nei pazienti affetti da SC
3. Gli elementi delle CP – il Modello SENSE

SC dal punto di vista delle CP



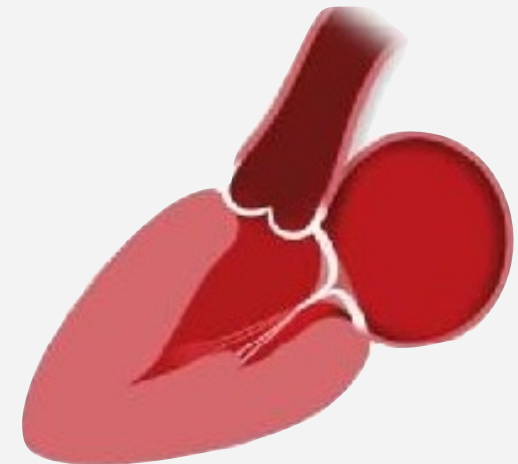
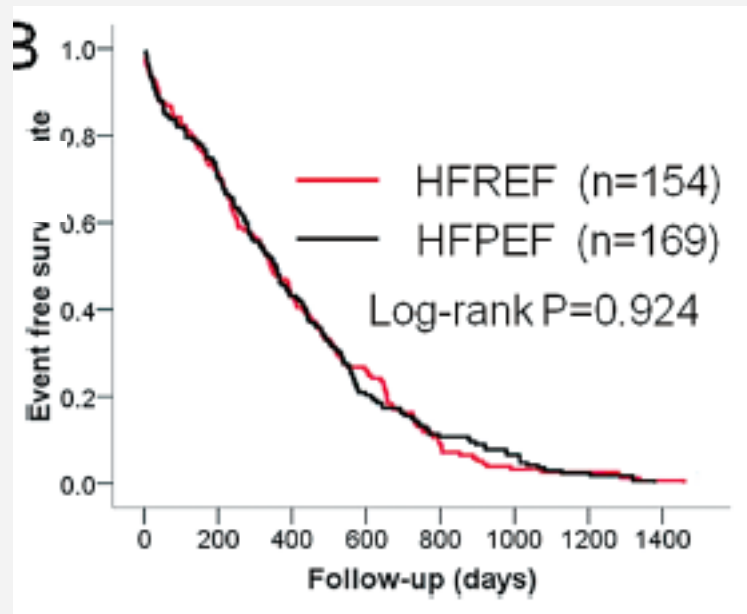
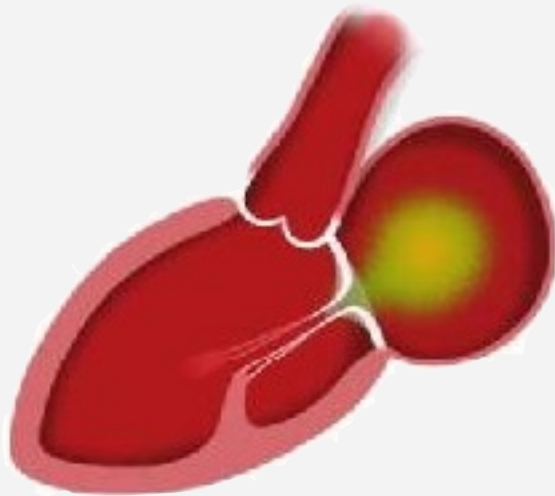
Lo SC è una **patologia progressiva incurabile** che, una volta diagnosticata, accompagnerà il soggetto fino a fine vita, come:

- **patologia principale** che causa una sintomatologia progressiva e persistente malgrado una terapia ottimale, portando a disabilità e diventando **causa di morte**
- elemento non dominante di multimorbilità (**patologia limitante concomitante**) e non è la causa di morte
- patologia, che migliora dopo la manifestazione iniziale, non causa importanti problemi o limitazioni; il soggetto prende medicinali o ha dispositivi impiantabili (**influiscono sullo scenario di morte**), ma il decesso è causato da una patologia o una circostanza concomitante

Patologia che porta ad una **morte cardiaca improvvisa** nel soggetto che non presenta uno stadio avanzato della malattia

HFrEF e HFpEF

La Frazione di Eiezione non è l'unica differenza



Mortalità in seguito a ricovero per SC



Ricoveri per SC Acuto Congestizio : 63.6% SC incidente
e 36.4% SC ricorrente

53% dei pazienti presentano HFrEF e 47% presentano HFpEF

Mortalità corretta per età in seguito a SC acuto
congestizio incidente: 10.4% a 28-giorni e 29.5%* a
un anno

27% dei soggetti in lista d'attesa per il trapianto
cardiaco sono deceduti entro 3 anni**

Frohlich, G. M. (2013). *Heart* **99, 1158.

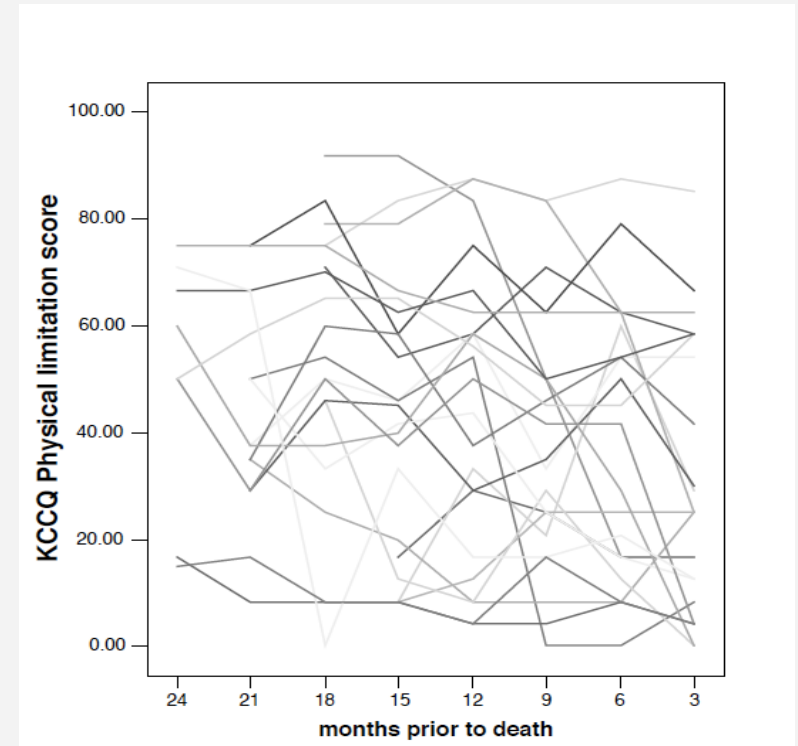
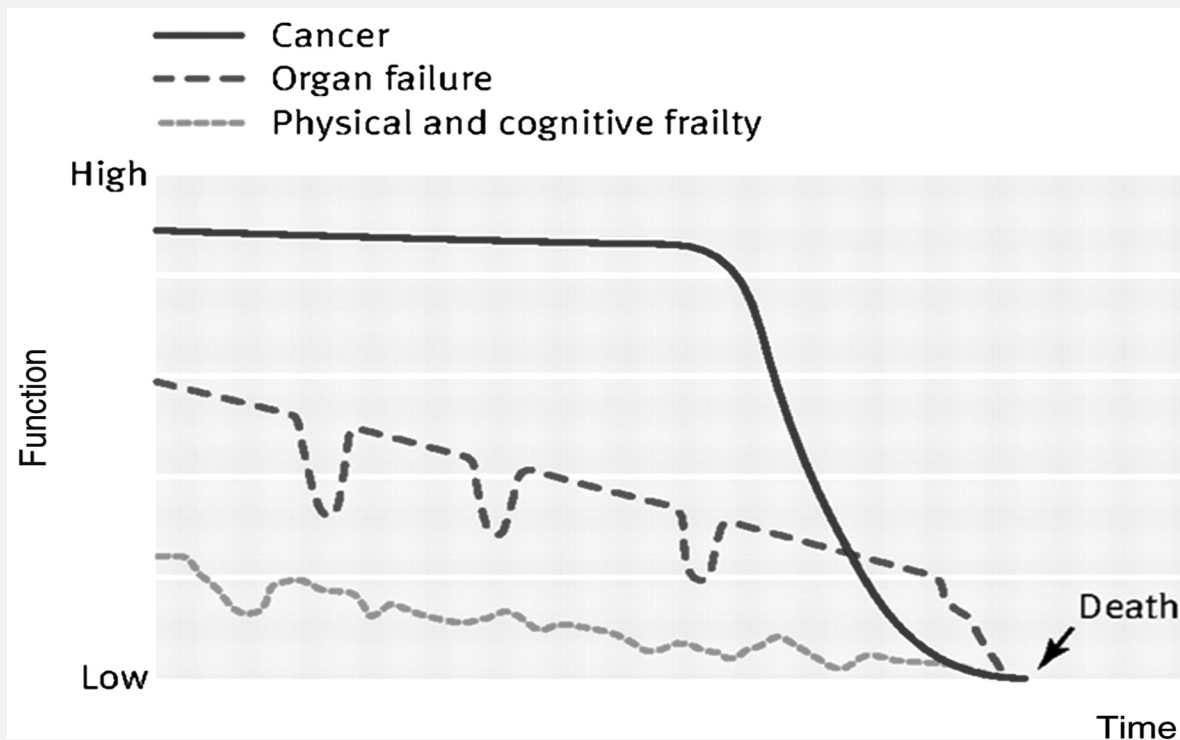


Quando iniziare ad erogare le cure palliative

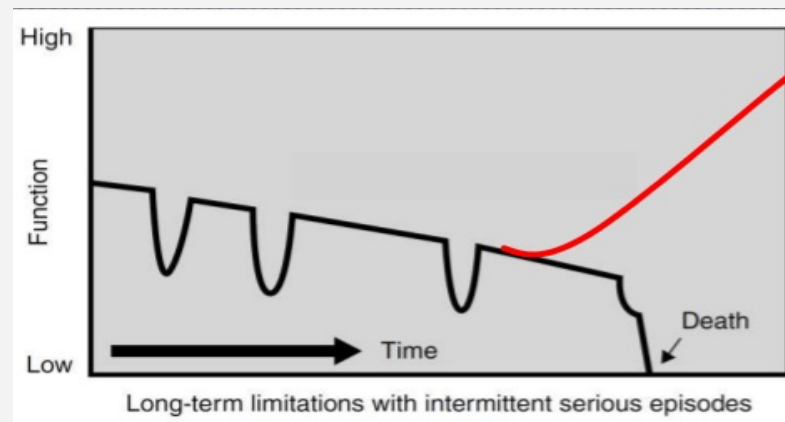
La domanda più difficile

Implementazione delle CP

Dipende dalla traiettoria della patologia?



Imprevedibilità del rischio di morte e di scompenso



Implementazione delle CP in base alla valutazione delle necessità

Strumento di valutazione dei bisogni – Malattia progressiva – SC NAT CD - SC

1. Invio prioritario del paziente ad altri provider per ulteriori valutazioni (presenza e richiesta di caregiver, richiesta di operatori sanitari)

2. Benessere del paziente (necessità di supporto nella gestione della sintomatologia, le attività quotidiane, la sfera esistenziale, i problemi finanziari, i bisogni comunicativi)

3. Capacità del caregiver o dei familiari nell'assistere il paziente

4. Benessere del Caregiver

SECTION 1: PRIORITY REFERRAL FOR FURTHER ASSESSMENT						
	Yes	No	If yellow boxes are ticked, consider assessment by SPCS			
1. Does the patient have a caregiver readily available if required?						
2. Has the patient or caregiver requested a referral to a specialist palliative care service (SPCS)?						
3. Do you require assistance in managing the care of this patient and/or family?						

SECTION 2: PATIENT WELLBEING (Refer to the back page for assistance)						
	Level of Concern			Action Taken		
	None	Some/Potential	Significant	Directly managed	Managed by other care team member	Referral required
1. Is the patient experiencing unresolved physical symptoms (including problems with breathlessness, pain, fatigue, nausea, oedema, insomnia or cough)?						
2. Does the patient have problems with daily living activities?						
3. Does the patient have psychological symptoms that are interfering with wellbeing or relationships?						
4. Does the patient have concerns about how to manage his/her medication and treatment regimes?						
5. Does the patient have concerns about spiritual or existential issues?						
6. Does the patient have financial or legal concerns that are causing distress or require assistance?						
7. From the health delivery point of view, are there health beliefs, cultural or social factors involving the patient or family that are making care more complex?						
8. Does the patient require information about:						
(tick any options that are relevant)	☐ The prognosis	☐ Treatment options	☐ Advance directive/resuscitation preferences	☐ Financial/legal issues	☐ Medical/health/support services	☐ Social/emotional issues

COMMENTS: _____

SECTION 3: ABILITY OF CAREGIVER OR FAMILY TO CARE FOR PATIENT (Refer to the back page for assistance)						
Who provided this information? (please tick one) ☐ Patient ☐ Caregiver ☐ Both	Level of Concern			Action Taken		
	None	Some/Potential	Significant	Directly managed	Managed by other care team member	Referral required
1. Is the caregiver or family distressed about the patient's physical symptoms?						
2. Is the caregiver or family having difficulty providing physical care?						
3. Is the caregiver or family having difficulty coping?						
4. Is the caregiver having difficulty managing the patient's medication and treatment regimes?						
5. Does the caregiver or family have financial or legal concerns that are causing distress or require assistance?						
6. Is the family currently experiencing problems that are interfering with their functioning or inter-personal relationships, or is there a history of such problems?						
7. Does the caregiver require information:						
(tick any options that are relevant)	☐ The prognosis	☐ Treatment options	☐ Advance directive/resuscitation preferences	☐ Medical/health/support services	☐ Heart disease	☐ Social/emotional issues
	☐ What to do in event of patient's death	☐ Financial/legal issues	☐ Social/emotional issues	☐ Financial/legal issues	☐ Financial/legal issues	☐ Financial/legal issues

COMMENTS: _____

SECTION 4: CAREGIVER WELLBEING (Refer to the back page for assistance)						
Who provided this information? (please tick one) ☐ Patient ☐ Caregiver ☐ Both	Level of Concern			Action Taken		
	None	Some/Potential	Significant	Directly managed	Managed by other care team member	Referral required
1. Is the caregiver or family experiencing physical, practical, spiritual, existential or psychological problems that are interfering with their wellbeing or functioning?						
2. Is the caregiver or family experiencing grief over the impending or recent death of the patient that is interfering with their wellbeing or functioning?						

COMMENTS: _____

IF REFERRAL REQUIRED FOR FURTHER ASSESSMENT OR CARE, PLEASE COMPLETE THIS SECTION						
1. Referral to: (Name) _____						
2. Referral to: (Specialty) ☐ General practitioner ☐ Social worker ☐ Psychologist ☐ Specialist palliative care service						
☐ Cardiologist ☐ Other _____						
3. Priority of assessment needed: ☐ Urgent (within 24 hours) ☐ Semi-Urgent (2-7 days) ☐ Non-Urgent (next available)						
4. Discussed the referral with the client. ☐ Yes ☐ No						
5. Client consented to the referral. ☐ Yes ☐ No						
6. Referral from: Name: _____ Position: _____ Signature: _____						

The SPICT™ is a guide to identifying people at risk of deteriorating and dying. Assess these people for unmet supportive and palliative care needs.

Look for general indicators of deteriorating health.

- Unplanned hospital admissions.
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility; (person is in bed or a chair for 50% or more of the day).
- Dependent on others for care due to physical and/or mental health problems.
- More support for the person's carer is needed.
- Significant weight loss over the past 3-6 months, and/ or a low body mass index.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- Person or family ask for palliative care, treatment withdrawal/limitation or a focus on quality of life.

Look for clinical indicators of one or more advanced conditions.

Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive cancer.

Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.

Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.

Eating and drinking less; swallowing difficulties.

Urinary and faecal incontinence.

No longer able to communicate using verbal language; little social interaction.

Fractured femur; multiple falls.

Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.

Speech problems with increasing difficulty communicating and/ or progressive swallowing difficulties.

Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Heart/ vascular disease

NYHA Class III/IV heart failure, or extensive, untreatable coronary artery disease with:

- breathlessness or chest pain at rest or on minimal exertion.

Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Respiratory disease

Severe chronic lung disease with:

- breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations.

Needs long term oxygen therapy.

Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

Deteriorating and at risk of dying with any other condition or complication that is not reversible.

Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.

Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.

Stopping dialysis.

Liver disease

Advanced cirrhosis with one or more complications in past year:

- diuretic resistant ascites
- hepatic encephalopathy
- hepatorenal syndrome
- bacterial peritonitis
- recurrent variceal bleeds

Liver transplant is contraindicated.

Review current care and care planning.

- Review current treatment and medication so the person receives optimal care.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or needs are complex and difficult to manage.
- Agree current and future care goals, and a care plan with person and their family.
- Plan ahead if the person is at risk of loss of capacity.
- Record, communicate and coordinate the care plan.

Strumento di
indicatori per
cure palliative e di
supporto

SPICT

Possibili motivi per cominciare le CP



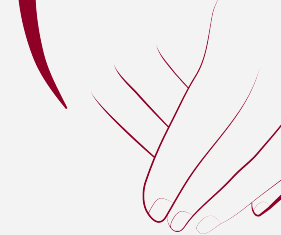
Problemi relativi alla prognosi:

- SP avanzato
- Declino della capacità funzionale - classe funzionale III/IV NYHA
- Necessità di inserimento di un catetere pleurico o peritoneale per il controllo della volemia
- Appetito / perdita di peso, deperimento fisico
- >2 ricoveri dovuti a SC acuto nell'ultimo anno
- Risposta positiva alla 'surprise question' (domanda sorprendente)
- Pazienti che rifiutano la terapia medica/l'intervento

Indicatori basati sui bisogni

- Sintomi non affrontati
- Sofferenza irrisolta
- Bisogni psicosociali/spirituali non affrontati
- Necessità di chiarire gli obiettivi di cura, le decisioni da prendere
- Necessità di migliorare la comunicazione
- Erogazione/ richiesta di interventi medici eccessivi/onerosi
- Richiesta/carico eccessivo per i familiari/caregivers informali
- Declino/fase terminale del paziente che ha difficoltà a riconoscerli
- Richiesta di facilitare la morte/dichiarazioni suicide

Chi riceve le CP oggi?



Analisi retrospettiva 2006-2011 pazienti con SC indirizzati alla clinica ambulatoriale per una consulenza specialistica in Cp
132 persone $\approx$ 10% pazienti con SC in fase terminale

Età media- 76 anni [67-82]

In base all'SHFM (Seattle HF Model) l'aspettativa di vita media prevista era di 2.8 anni, e la sopravvivenza effettiva nella popolazione di studio 0.06 anni

Sopravvivenza media : 21 giorni

Obiettivi della consulenza:

- 80% discussione sugli obiettivi di cura

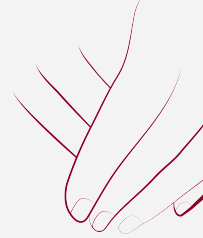
- 24% decisioni da prendere

- 24% invio del paziente all'hospice / discussione

- 18% gestione della sintomatologia

- 17% presentazione del servizio in CP

- 16% pianificazione anticipata delle cure



GESTIONE SINOMI

PROCESSO DECISIONALE

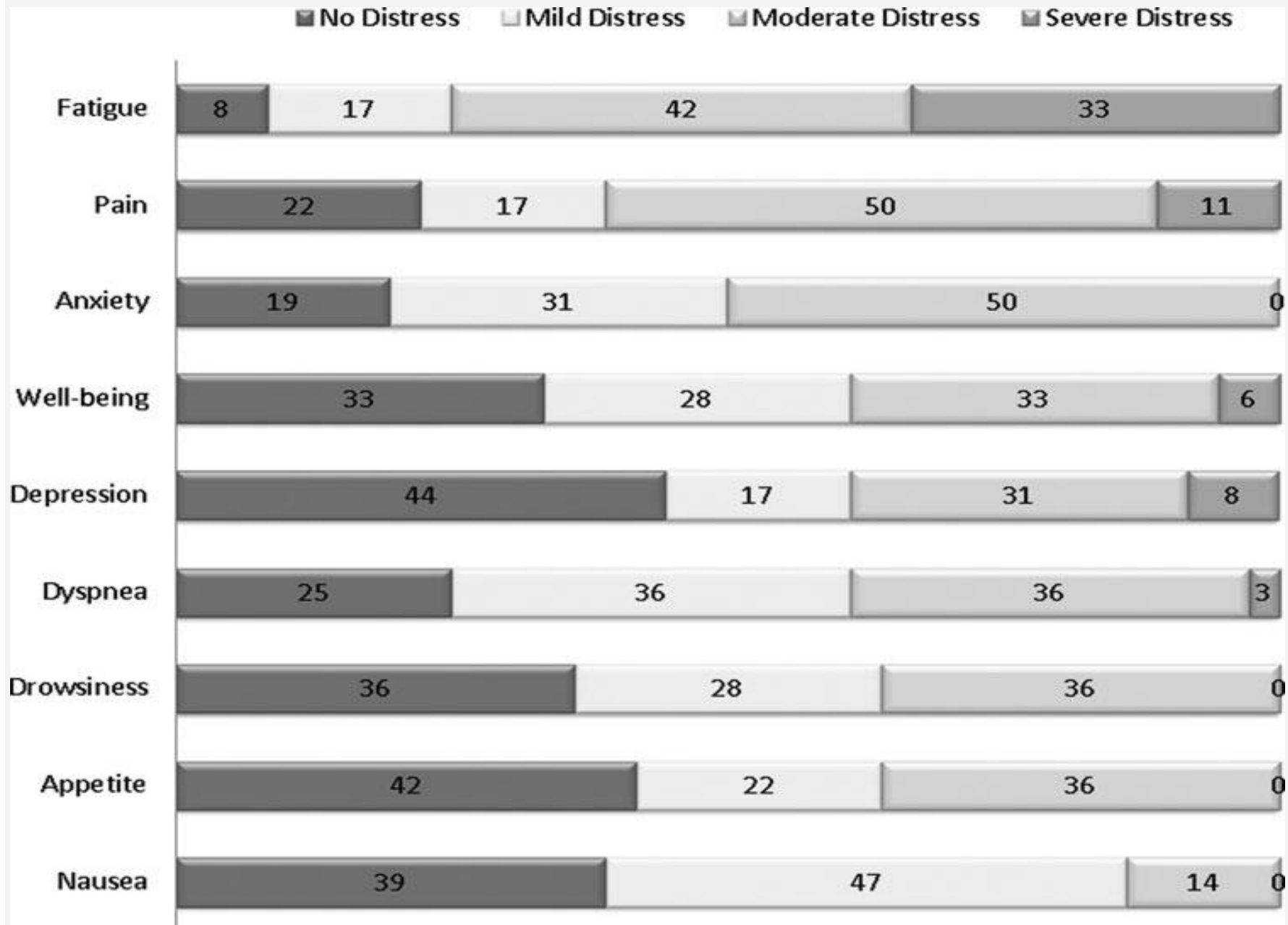
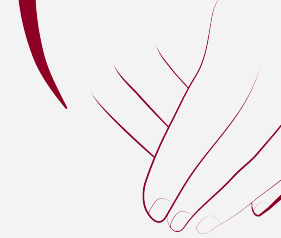
NETWORKING

SUPPORTO

FINIVITA

LUTTO

Sintomatologia dei pazienti ambulatoriali (II, III NYHA) in seguito a ospedalizzazione per SC



Decesso dovuto a SC - distribuzione per età

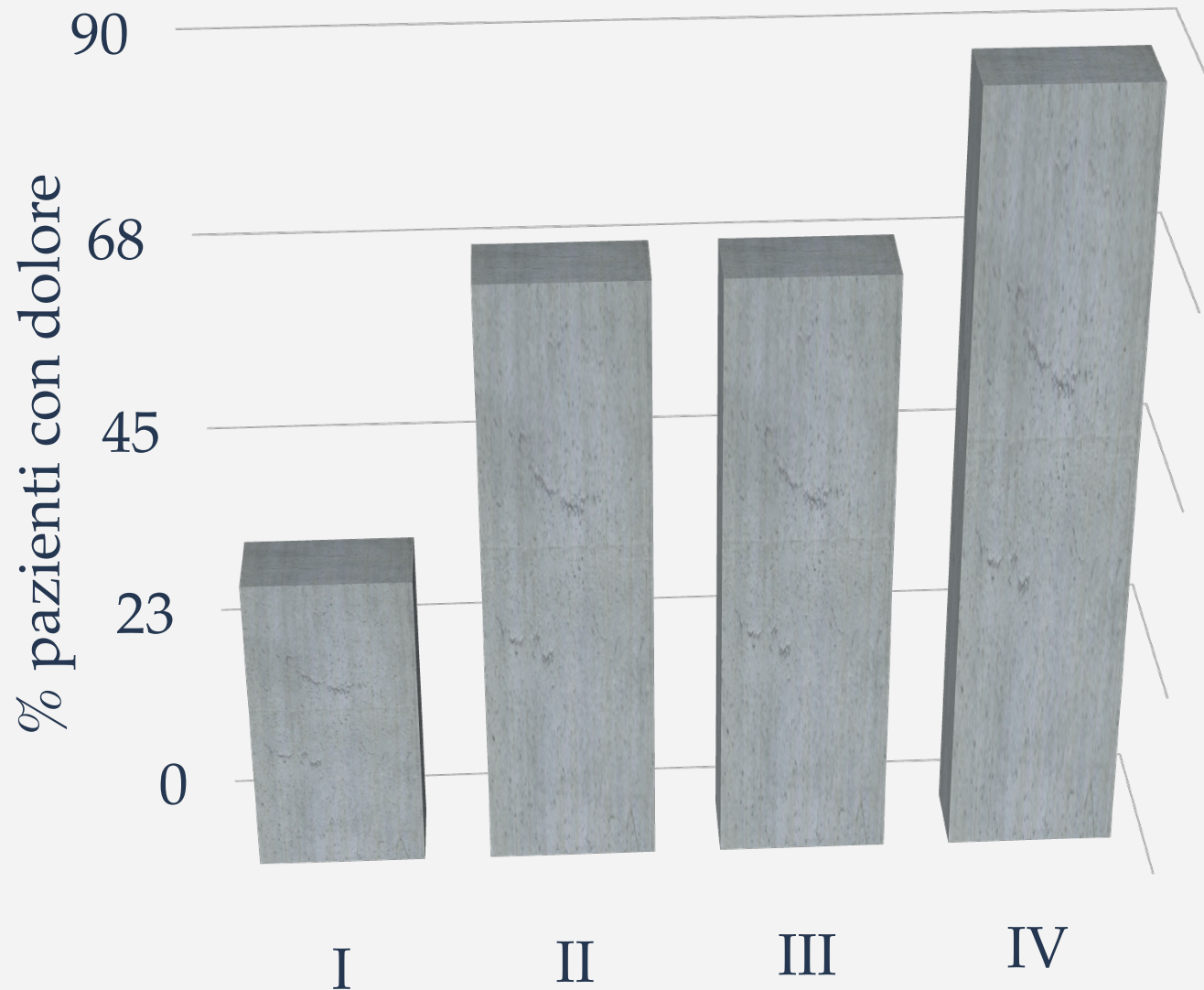
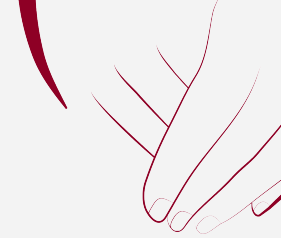


distribuzione per età dei soggetti deceduti
per SC

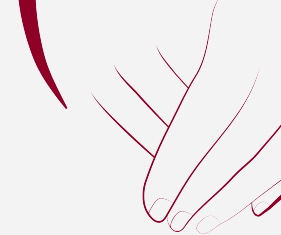
30 to 40 years old	0.13%
40 to 50 years old	0.67%
50 to 60 years old	5.65%
60 to 70 years old	15.05%
70 to 80 years old	22.04%
80 to 90 years old	48.79%
90 to 100 years old	7.66%

Dolore nei pazienti con SC

(HFrEF = EF < 40%, età media 54 anni, 74% ♂)



Impatto delle CP sull'intensità dei sintomi – pazienti ambulatoriali con SC

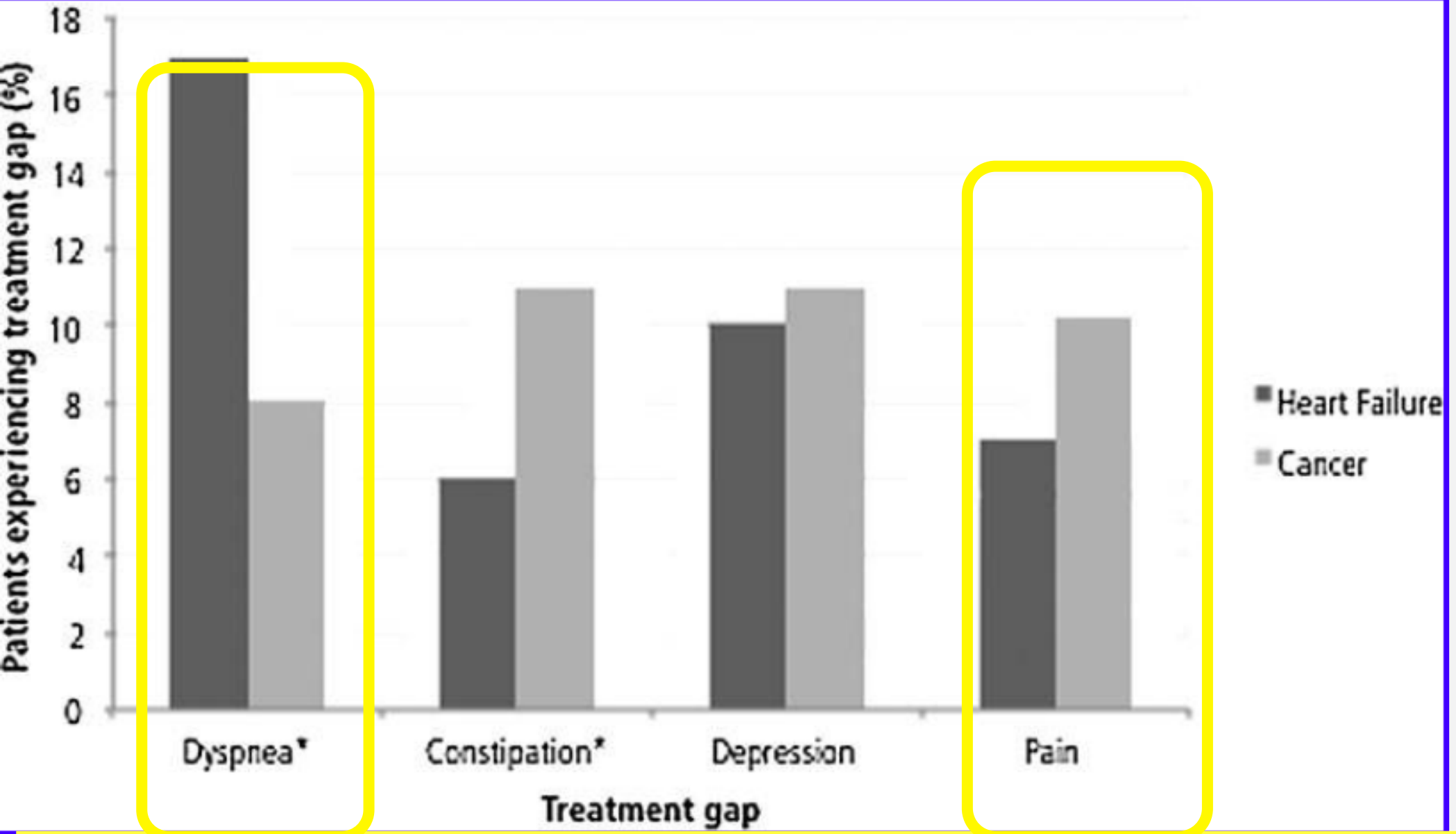


	Miglioramento - n (%) SRR	Mediana - 1.Visita	Mediana - follow up	Nell'intensità dei sintomi	p
TSDS	36	34 (29-40.75)	26.5 (23.25-32.75)	-6,895	<0.001
Astenia	9 (25%)	4.5 (3.25-7.00)	4.0 (3.0-6.0)	-2,846	0,004
Dolore	11 (30.6%)	6.0 (0.0-7.0)	4.0 (3.0-6.0)	-3,690	<0.001
Ansia	13 (36.1%)	4.0 (3.0-6.0)	3.5 (1.25-4.0)	-3,523	< 0.001
Benessere	8 (22%)	4.0 (0.0-6.0)	3.0 (0.0-4.0)	-4,148	< 0.001
Depressione	9 (25%)	4.0 (3.0-6.0)	3.0 (0.0-5.0)	-1,640	0,038
Dispnea	8 (22%)	4.0 (3.0-5.0)	3.0 (0.25-4.0)	-3,815	<0.001
Sonnolenza	3 (8.3%)	4.0 (0.0-4.0)	3.0 (0.0-4.0)	-3.231	<0.001
Appetito	3 (8.3%)	3.0 (0.00-4.75)	3.0 (0.0-4.0)	-2,919	0,004
Nausea	4 (11.1%)	3.0 (0.00-4.00)	3.0 (0.0-3.0)	-3,350	<0.001

SRR - Symptom Response Rate, improvement in symptom intensity ≥ 2 NRS

Evangelista LS, Liao S, Motie M Palliat Med 2014;17(1):75-9

Gap terapeutici



Sintomi ad alta priorità = se non trattati adeguatamente compromettono la qualità di vita

Gestione del dolore



- Sembra che paracetamolo e metamizolo siano sicuri per i soggetti con SC (studio: paracetamolo aumenta la pressione arteriosa, senza aumentare il rischio di sintomatologia da SC)
- Si dovrebbero preferire gli oppiacei, ... ma
- Morfina – è probabilmente il *gold standard* – ricordare un eventuale accumulo (M, M3G, M6G) in seguito a ↓GFR, maggiori dubbi (AHF, AF)
- Metadone – rischio di prolungamento dell'intervallo QT
- SSRI e pregabalina possono indurre iponatremia

La realtà del controllo del dolore nei pazienti affetti da SC



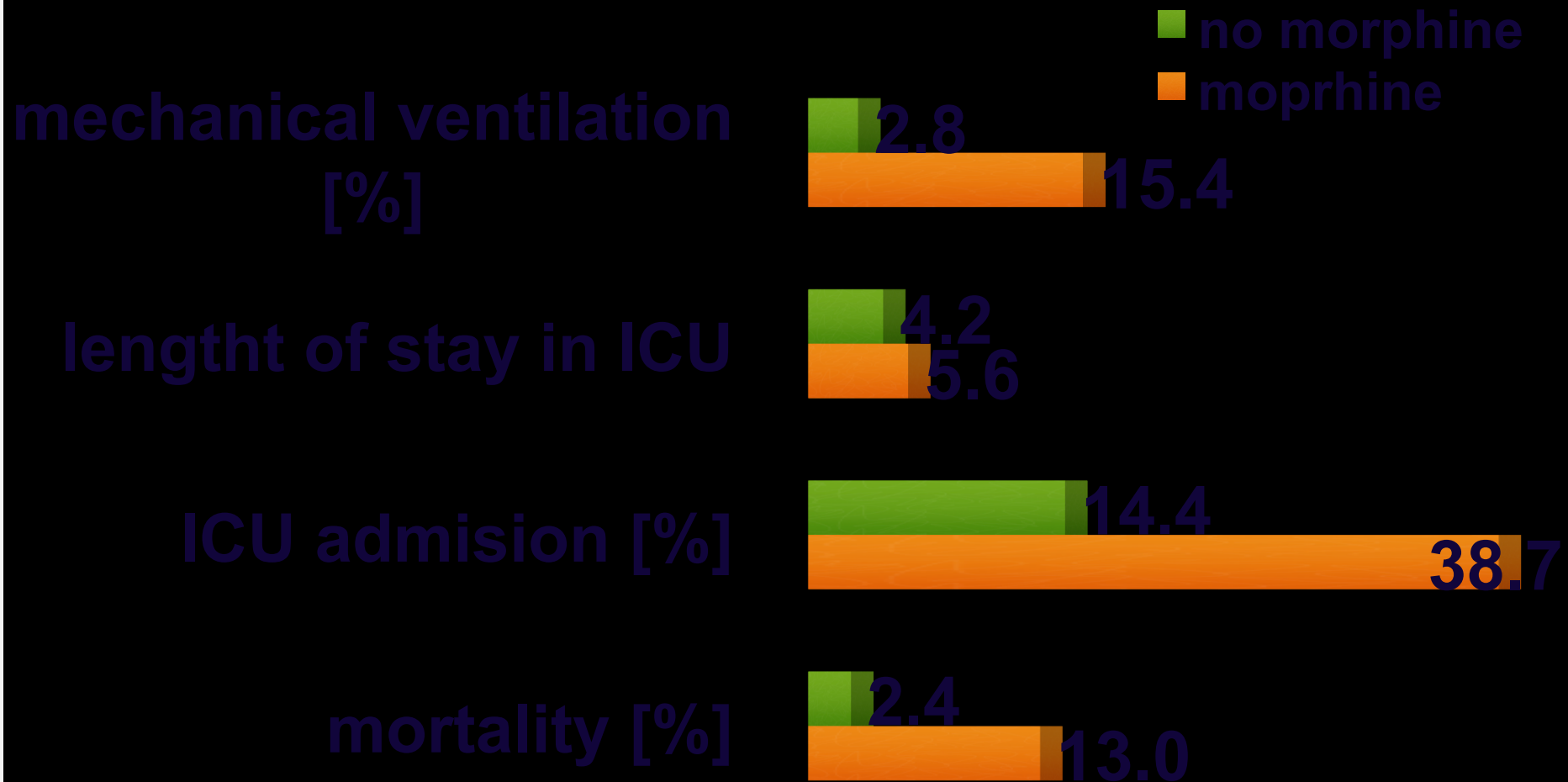
- ❖ Al 25% dei pazienti con SC che presenta dolore non vengono somministrati antidolorifici
- ❖ Terapia del dolore semplice (compresi gli oppiacei) sarebbe efficace nel 90% circa dei pazienti
- ❖ Gli effetti collaterali dei FANS * possono causare fino al 20% dei ricoveri

**Arch Intern Med 2000, 160, 777*

Nordgren, L. and S. Sorensen (2003). " Eur J Cardiovasc Nurs 2(3): 213

Influenza della morfina sugli esiti dell'AHF

Analisi retrospettiva



Peacock, W. F., J. E. Hollander, et al. (2008). "Morphine and outcomes in acute decompensated heart failure: an ADHERE analysis." Emerg Med J **25(4)**: 205-9

	HR (95% CI)	
	Crude	Adjusted
Morphine		
No	1.00 (reference)	1.00 (reference)
Yes	5.04 (4.13–6.15)***	4.37 (3.56–5.36)***
Age, yr		
<50	1.00 (reference)	1.00 (reference)
50–64	4.31 (3.27–5.70)***	4.06 (3.07–5.36)***
65+	25.4 (19.6–32.9)***	21.7 (16.7–28.2)***
Per 1-yr increased	1.11 (1.10–1.11)***	1.10 (1.10–1.11)***
Comorbidity		
Hypertension		
No	1.00 (reference)	1.00 (reference)
Yes	2.53 (1.60–3.99)***	1.12 (0.64–1.97)
Valvular heart disease		
No	1.00 (reference)	–
Yes	1.68 (0.24–12.0)	–
Hyperlipidemia		
No	1.00 (reference)	1.00 (reference)
Yes	1.89 (1.04–2.42)*	0.93 (0.45–1.93)
Hypothyroidism		
No	1.00 (reference)	–
Yes	1.27 (0.66–2.45)	–
Hyperthyroidism		
No	1.00 (reference)	1.00 (reference)
Yes	1.26 (0.86–1.86)	1.67 (1.13–2.45)**
Charlson comorbidity index score		
0	1.00 (reference)	1.00 (reference)
1–2	3.89 (3.18–4.75)***	1.50 (1.22–1.85)***
≥3	9.38 (6.84–12.9)***	2.33 (1.69–3.22)***
Per 1-score increased	1.72 (1.63–1.81)***	1.26 (1.18–1.35)***
Bisphosphonates		
No	1.00 (reference)	1.00 (reference)
Yes	1.76 (1.35–2.29)***	0.90 (0.69–1.19)
Pacitaxel		
No	1.00 (reference)	–
Yes	1.36 (0.97–2.07)	–
Tamoxifen		
No	1.00 (reference)	1.00 (reference)
Yes	0.63 (0.53–0.75)***	0.81 (0.68–0.97)*

Atrial Fibrillation is Associated With Morphine Treatment in Female Breast Cancer Patients

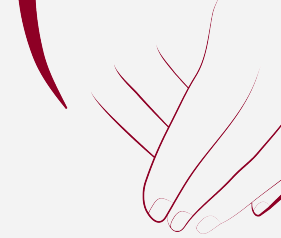
A Retrospective Population-Based Time-Dependent Cohort Study

	HR (95% CI)	
	Crude	Adjusted
None users	1.00 (reference)	1.00 (reference)
Morphine user, days		
1–15	2.52 (1.09–3.02)***	2.38 (1.98–2.87)***
16–30	3.75 (2.06–6.81)***	3.61 (1.98–6.60)***
>30	4.38 (2.91–6.60)***	4.20 (2.75–6.44)***
<i>P</i> for trend	<0.0001	<0.0001

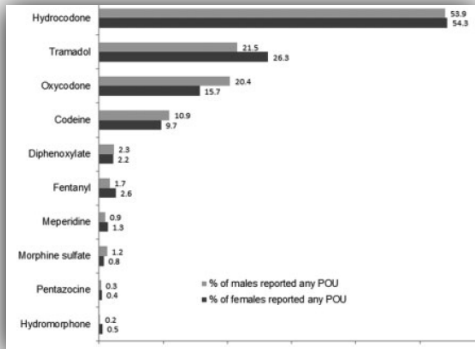
Rischio di CHD, Ictus e CVD

in consumatori di oppiacei da prescrizione

RIGUARDA la popolazione



Consumo singolo di medicinali a base di oppiacei separatamente per genere



Consumatori di oppiacei rispetto ai non consumatori:

Avevano maggiori probabilità di essere fumatori,

presentano: diabete, ipertensione, CHD di baseline, CVD, sintomi di depressione.

Hanno riferito funzioni fisiche ridotte in modo significativo e livelli più alti di dolore cronico nonostante le cure mediche a base di oppiacei

La prescrizione di oppiacei era:

Non associata a CHD: frequenza cardiaca **corretta in risposta al farmaco 1.03 [CI 0.83-1.26]**

ictus: FC **corretta in risposta al farmaco 1.04 [CI 0.78-1.38]**

associata a CVD: FC in risposta al farmaco 1.24 [CI 1.00–1.53]

Female	male
1.38 CI 1.05-1.82	0.7 CI 0.5-0.97
1.66 CI 1.27-2.17	0.78 CI 0.54-1.11



GESTIONE SINTOMI

PROCESSO DECISIONALE

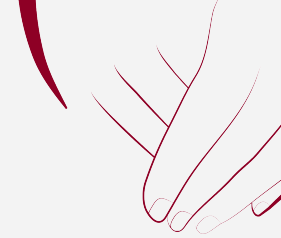
NETWORKING

SUPPORT

FINVITA

CURE palliative

La comunicazione come strumento per incidere sugli esiti



1. Parlare in modo sensibile di questioni di Fine Vita, dell'evoluzione della malattia e della funzione dei CIED riconoscendo i **valori** del paziente (capacità comunicative degli Operatori Sanitari)
2. **Comprensione**, da parte del paziente, della propria patologia
3. **Pianificazione anticipate delle cure**
4. Il segno di **spunta su DNR** (= da non rianimare) nella cartella può rappresentare la conclusione della comunicazione, ma non una modalità comunicativa

Barnes S, Gardiner C, Gott M, et al. Enhancing patientprofessional communication about end-of-life issues in lifelimiting conditions: a critical review of the literature. J Pain Symptom Manage 2012;44:866

La qualità della comunicazione

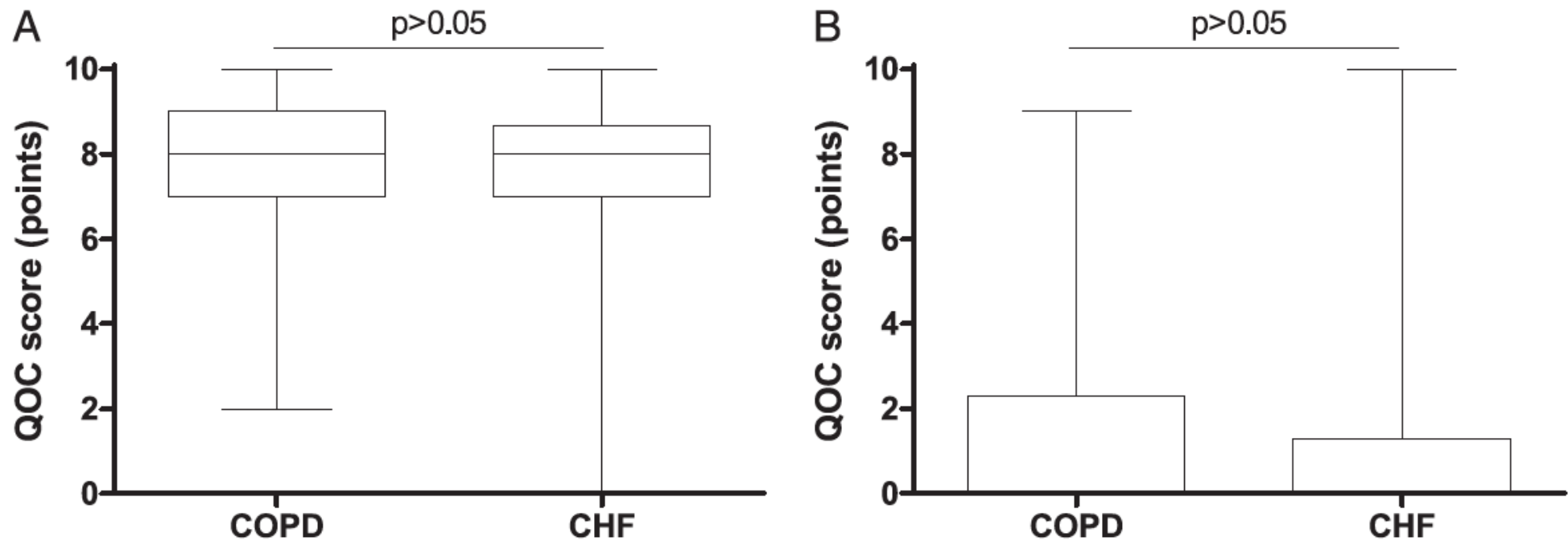
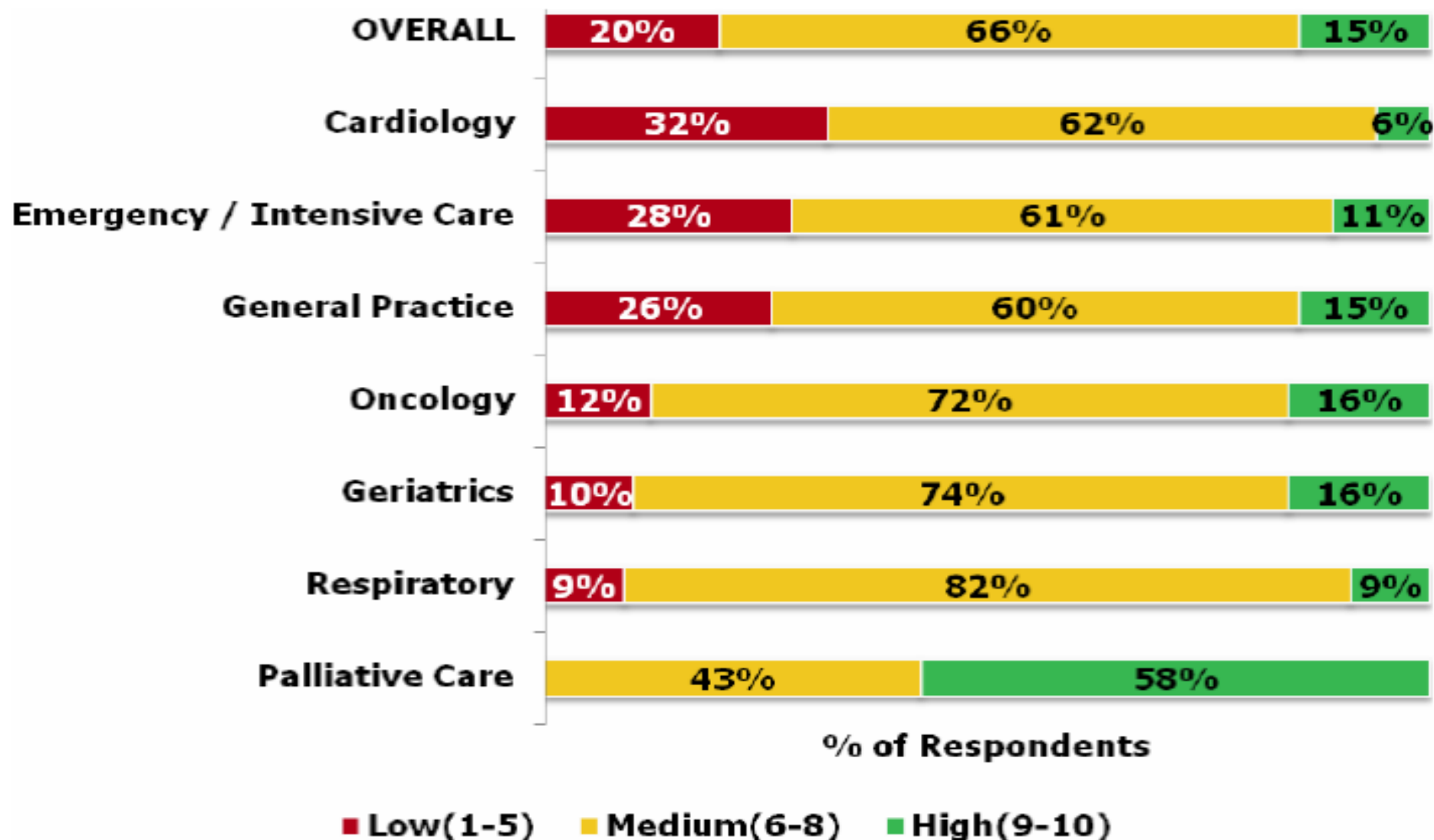
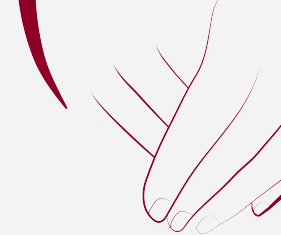


FIGURE 2. Median QOC questionnaire scores and range in patients with severe COPD (n = 105) or CHF (n = 80). A, General communication skills. B, End-of-life care communication. CHF = chronic heart failure; QOC = Quality of Communication.

La fiducia del medico nell'erogazione di cure di fine vita



Le CP come fattore di rottura

Effetto porte girevoli

- I soggetti affetti da SC hanno spesso bisogno di riospedalizzazioni
- I ricoveri dovuti ad aggravamento dello SC sono sempre più brevi
- Prima della prossima visita dal medico-prossima ospedalizzazione
- Il team curante che vede il paziente affronta l'emergenza e lo dimette il prima possibile
- Nessuno segue il percorso di cure specifico del singolo paziente



Il ruolo della pianificazione anticipata delle cure nei pazienti con SC



Oltre ad interventi „abituati” come rianimazione, ventilazione assistita, ricovero in Terapia Intensiva, alimentazione artificiale

si devono chiarire questioni specifiche

attività dei dispositivi elettronici

sospensione dell'assistenza circolatoria meccanica in situazioni specifiche (ictus emorragico non letale, evento tromboembolico cerebrale, shock settico)

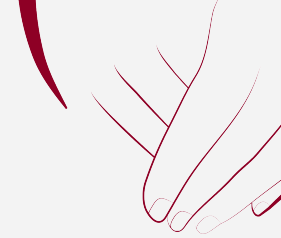


Disattivare
Ritirare
Sospendere

‘Lo scopo principale deve sempre essere quello di **rispettare il diritto del paziente alla vita**, o almeno **il diritto di morire con dignità**, e nel contempo limitare gli interventi terapeutici che aumentano il livello di stress, dolore o ansia del paziente’.

Wilkoff BL, Auricchio A, Brugada J, Cowie M, Ellenbogen KA, Gillis MA et al. HRS/ EHRA expert consensus on the monitoring of cardiovascular implantable electronic devices (CIEDs): description of techniques, indications, personnel, frequency and ethical considerations. Europace 2008;10:707–25

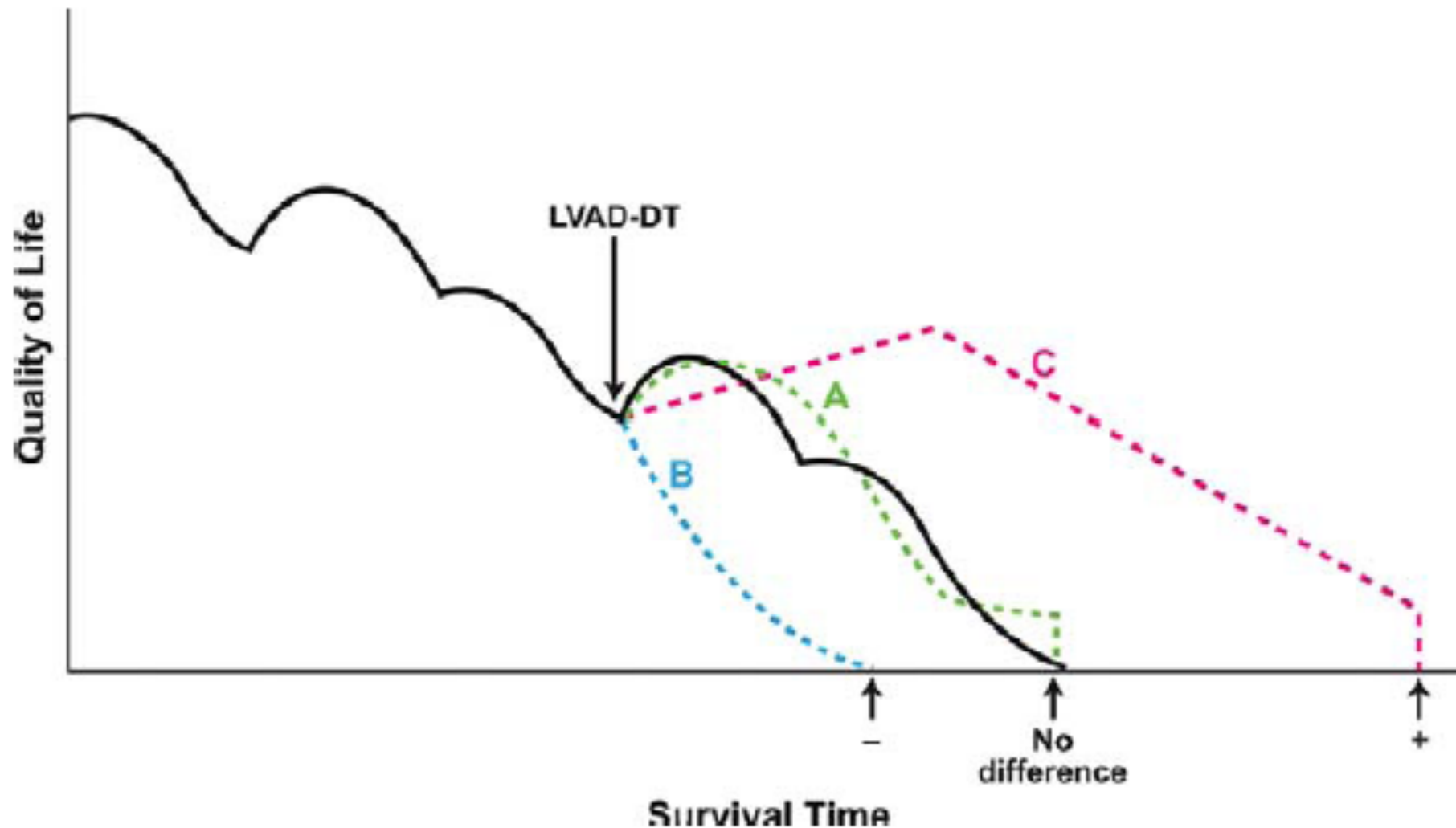
Sospensione di terapie farmacologiche specifiche come “intervento palliativo”



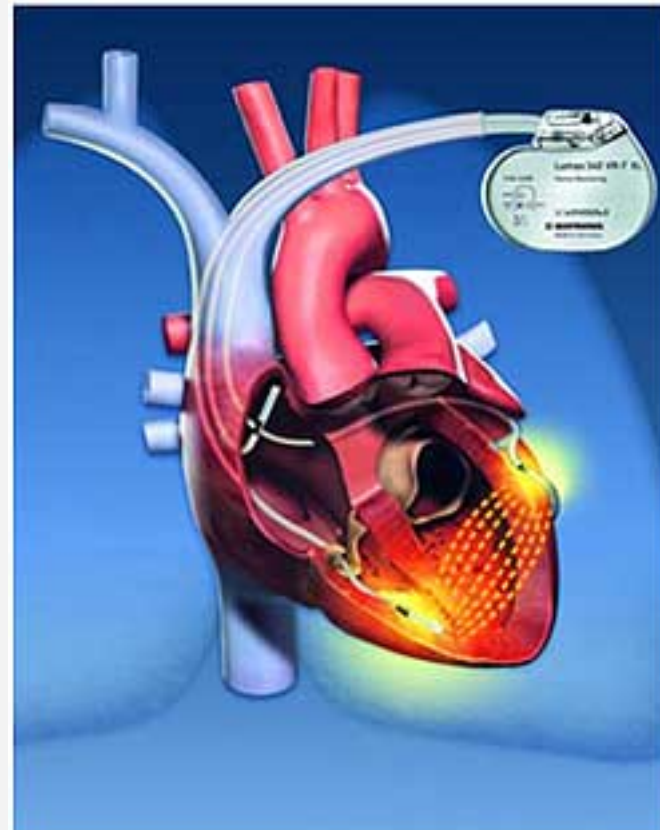
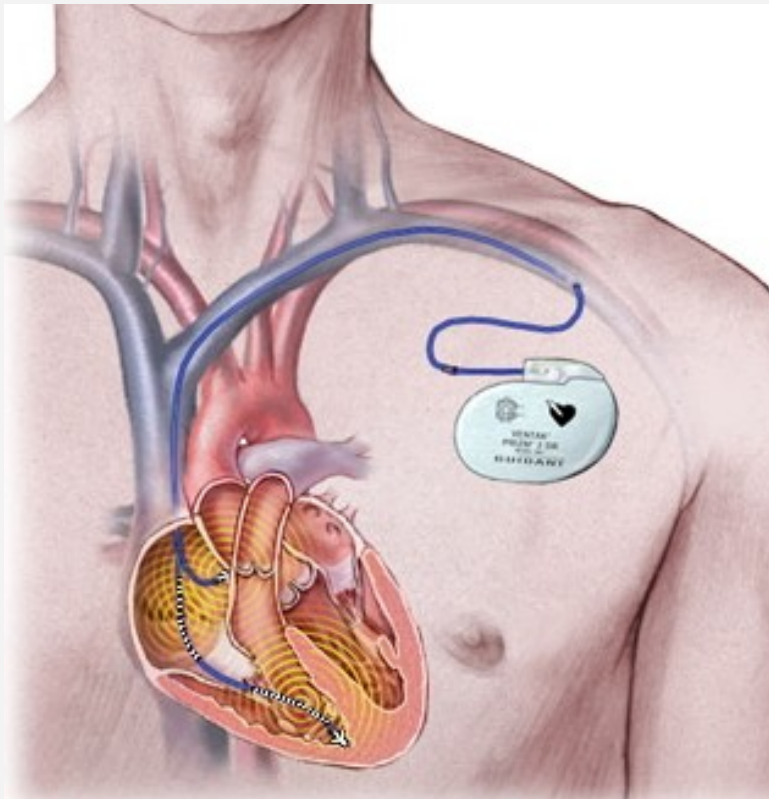
- La sospensione della terapia antitumorale migliora la qualità di vita nei pazienti con tumori in stato avanzato
- In base a questo, interrompere il trattamento farmacologico è diventato un modello di pensiero nelle CP
- Ciò non è del tutto vero nel caso dello scompenso cardiaco ...
 - Si possono/dovrebbero interrompere i farmaci puramente "**prognostici**", prescritti specificatamente nell'ambito della **prevenzione primaria**
 - si devono rivedere con attenzione le indicazioni per la **prevenzione secondaria**
 - una proporzione significativa di medicinali specifici per lo SC svolge un ruolo importante nel **controllo dei sintomi** (potrebbe essere necessario correggere la dose)
 - Nella popolazione geriatrica la sospensione in media di 2.8 medicinali/persona ha ridotto la mortalità (dal 45% al 21%) e i ricoveri (dal 30% al 12%). Al 10% della popolazione era stato diagnosticato lo SC come malattia principale. I farmaci interrotti più comuni sono: nitrati, lasix, ipotensivi

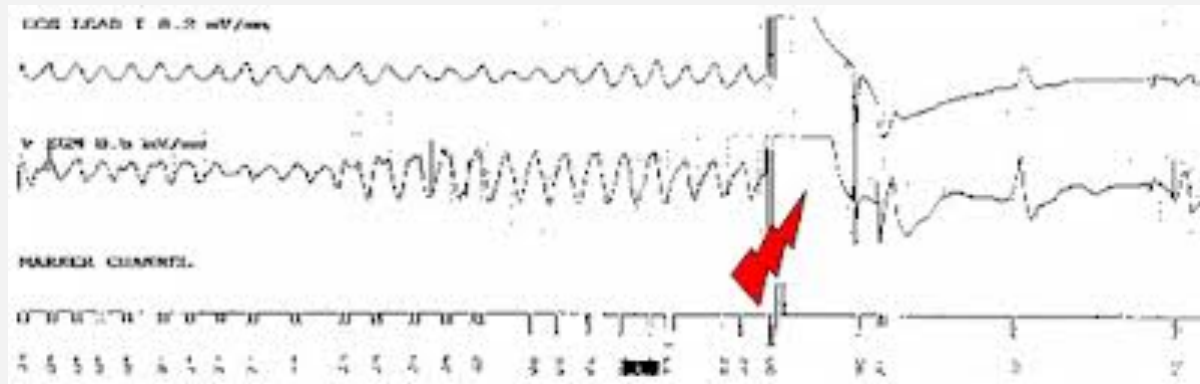
Lo scopo delle CP non è quello di interrompere o limitare tutte le terapie in atto, ma di verificarne l'appropriatezza per raggiungere obiettivi concreti

I dispositivi impiantabili cambiano la traiettoria non solo di vita ma anche di morte nei soggetti con SC

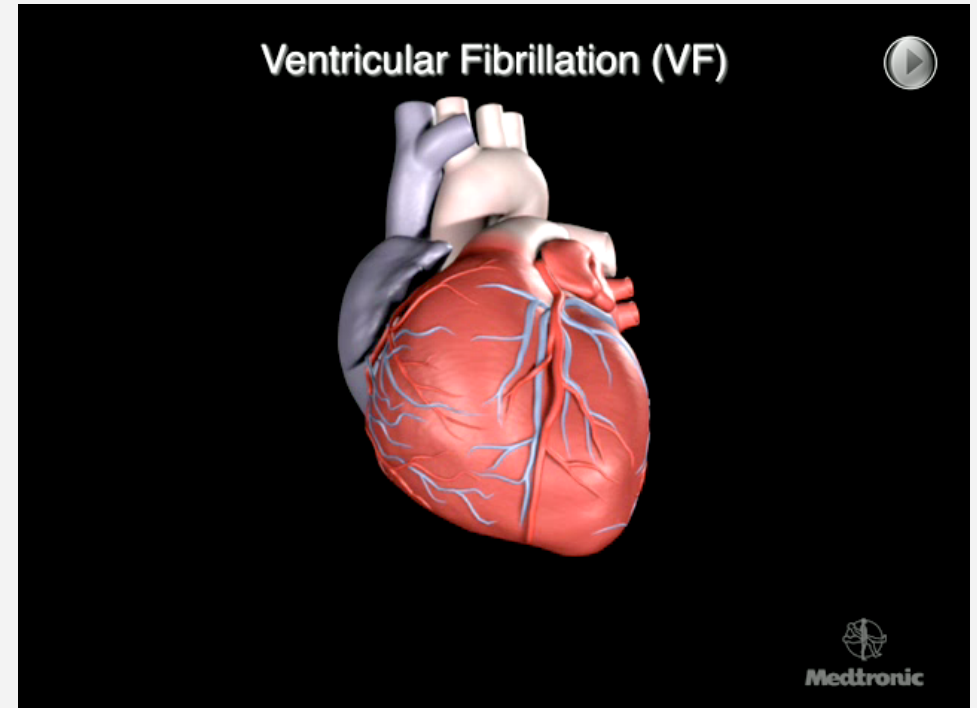


Pacemakers





ICD



Fasi della comunicazione



Informare i pazienti che è possibile, giustificabile e eticamente corretto disattivare il dispositivo

La correzione dell'attività dell'ICD è una procedura indolore e non invasiva

Prima di prendere una decisione - il paziente deve comprendere l'effettiva funzione del dispositivo e cosa comporta la sua decisione

La disattivazione del *dispositivo* non causa il decesso, ma se la morte fosse inevitabile – può essere consigliabile non eseguire alcun intervento

Il decesso del paziente avverrà solo in caso di aritmie, ma anche se si mantenesse il dispositivo in sito questo non garantirebbe il *successo della terapia antiaritmica* (probabilità di successo terapeutico).

Comprensione della funzione dell'ICD da parte del paziente



Survey, a 8 anni dall'impianto dell'ICD, 2010 Londra

età media al momento dell'impianto: 64 anni (29-82);

87% dei pazienti riferisce di comprendere la funzione del dispositivo

> 90% dei cardiologi ritiene che i pazienti siano adeguatamente informati

NESSUNO DEI PAZIENTI ha riferito che l'ICD comporti l'arresto dell'aritmia

In seguito allo shock elettrico 60% dei pazienti era sorpreso del tipo di intervento compiuto

40% dei pazienti temeva l'intervento successivo; per il 15% di loro questo era la ragione di una diminuita qualità di vita

Problemi relativi all'ICD nel momento del trapasso



58% degli hospice che accolgono pazienti con ICD attivo hanno riferito problemi causati dal fatto che il dispositivo fosse scarico nella fase terminale (ultimo anno)

40% dei pazienti ha subito interventi multipli di regolazione dell'ICD nella fase terminale

E' necessario considerare separatamente le varie funzioni degli ICD

Terapie ad alta e bassa energia

pacing antibradicardico

CRT (come CRT-D)

monitoraggio

sistema di allarme

Aspetti importanti relativi all' ICD nel fine vita

- Se si tocca il paziente nel momento dell'erogazione della scarica elettrica questi può provare disagio o dolore, ma non sono mai stati riportati infortuni
- Se si indossano guanti si previene la conduzione di corrente elettrica

Intervento con il magnete



La maggior parte dei pazienti terminali continua ad avere un dispositivo attivo all'inizio della fase terminale della vita.

se è necessario conoscere i dettagli di produzione, non altrimenti disponibili, si può leggere il relativo codice sulla lastra toracica anteroposteriore

Il posizionamento del magnete direttamente sul contenitore di un ICD di forza sufficiente (5-12 Gauss = 1/10.000 di un Tesla - per i soggetti cachettici potrebbe essere sufficiente una forza minore) impedirà al dispositivo di rilevare il ritmo. In questa fase diversi dispositivi produrranno un segnale acustico (bip) o altri segnali udibili

La forza dei magneti forniti dai produttori di ICD è solitamente di 50 Gauss a 7 cm

Il pacing antibradicardico non sarà alterato

La rimozione/lo spostamento del magnete ripristinerà la capacità di erogare lo shock elettrico

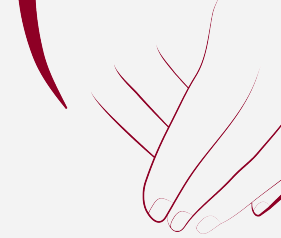
Interruzione degli interventi dell'ICD con magnete



Device	Field Strength @ 5 mm (Gauss)	Field Strength @ 7.5 mm (Gauss)
Single business card-type magnet	<0.5	<0.5
Stack of 12 business card-type magnets	9	4
Motorola Bluetooth® earpiece	20	10
Earbuds for cell phone	28	13
Generic headset	52	27
Computer speaker	16	9
Home telephone receiver	30	17
Blackberry® Curve™ cell phone	52	29
Ceramic clip magnet	>80	>80
Dell Latitude™ D830 laptop computer	81	39



Sospensione degli interventi anti-aritmici dell'ICD con magnete

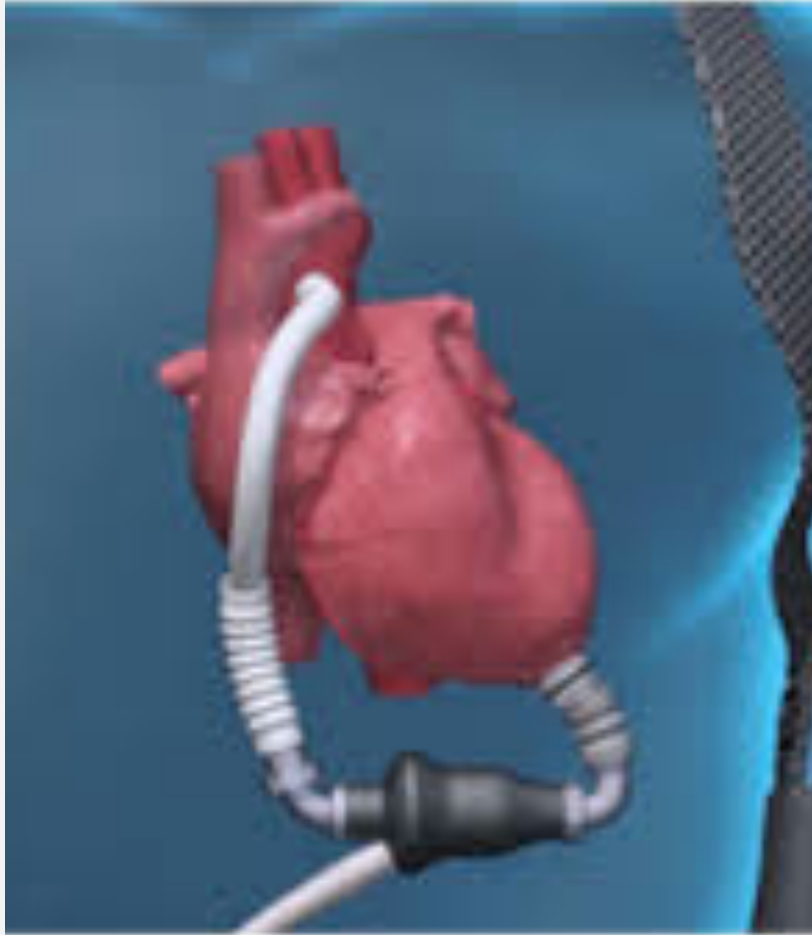


- Se il paziente decide di mantenere attivo l'ICD in caso di ipertermia prolungata
- Si dovrebbe consegnare il magnete nel luogo di cura o di residenza; in genere i familiari non sono in grado di / non sono disposti ad inserire il magnete nel contenitore dell'ICD, ma il team di area critica o l'infermiera in CP, al loro arrivo, troveranno lo strumento necessario per interrompere l'attività di erogazione di shock elettrico del dispositivo

Disattivazione dell' ICD come criterio di accesso all'assistenza in hospice



- Molti Hospice richiedono al paziente la disattivazione dell'ICD al momento del ricovero
- si ritiene che un requisito dell'accesso all'hospice debba essere **non tanto** la disattivazione, quanto la comunicazione delle modifiche apportate all'ICD
- Ma la possibilità di erogare shock elettrici va contro il principio fondamentale delle CP, ovvero quello di assicurare una morte dignitosa



MCS
Assistenza
circolatoria
meccanica





FINEVITA

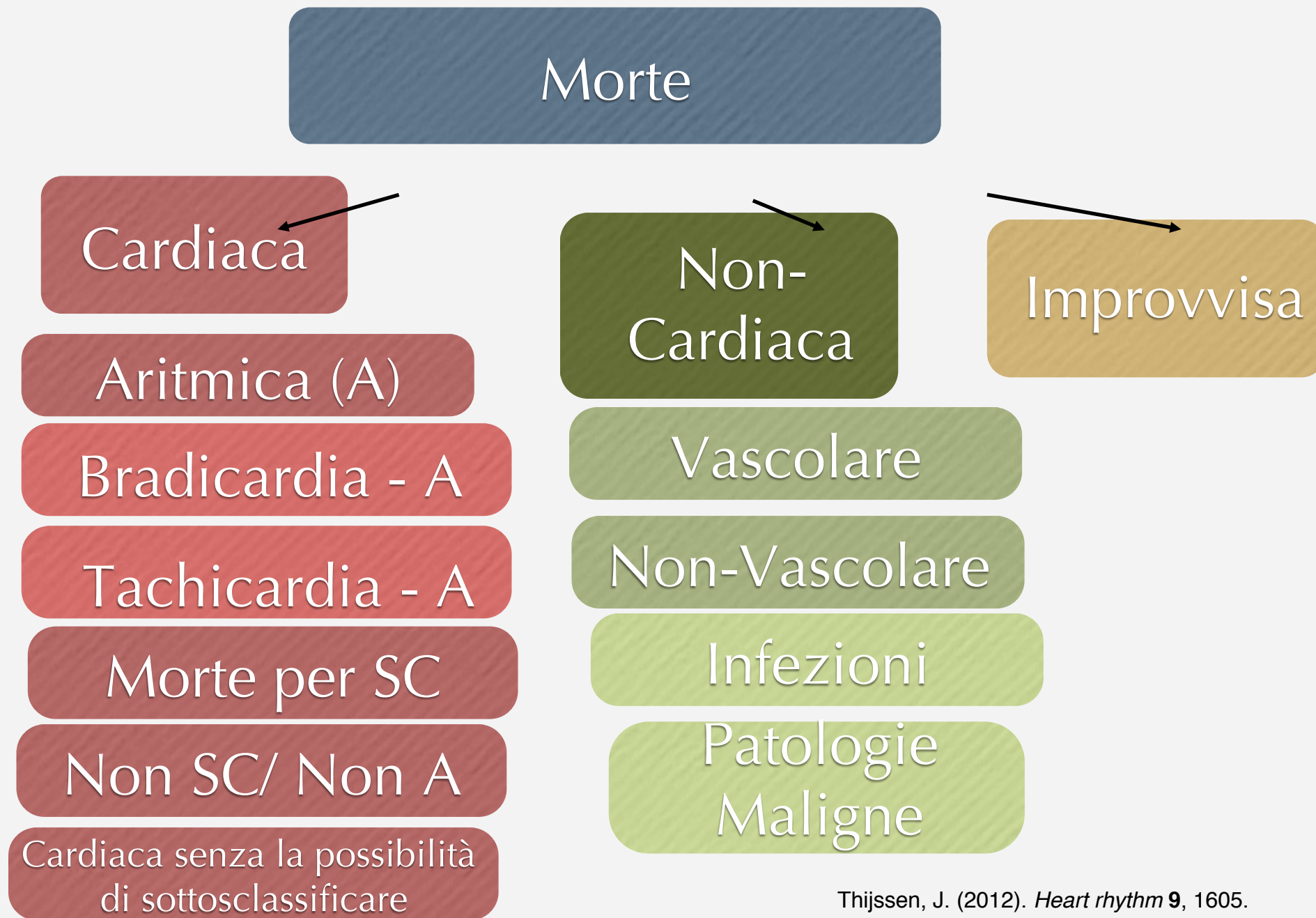
SUPPORTO

NETWORKING

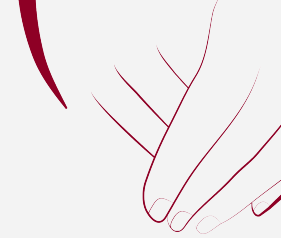
PROCESSO DECISIONALE

GESTIONE SINTOMI

Modalità di morte nello SC



La causa di morte dei pazienti affetti da SC non è unicamente quella cardiovascolare



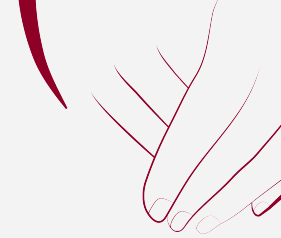
Feature	Type of HF	
	Systolic (HFREF)	Diastolic (HFPEF)
Age (mean)	Younger (73.4 y)	Older (77.5 y)
Sex (male %)	Predominantly male (70.8%)	More often female than in the HFREF group (45%)
General mortality		
Cardiovascular deaths:		
Progressive HF	35-41%	14%
SCD	40%	27%
Myocardial infarction	7%	3-5%
Non-cardiovascular deaths	15%-18%	28-30%
Cardiovascular deaths		
SCD (% of CVD)	30-48%	43%
Progressive HF	41-47.2%	24%
Non-cardiovascular deaths		
Cancer (% of non-CVD)	44%	33%
Infection/Sepsis	22%	29%
Usual haemodynamic profile of dying	Low output Low output + congestion	Congestion Low output + congestion

Decisioni terapeutiche difficili da prendere per il team di CP



- gestire la terapia diuretica
- correggere l'ipotensione
- individuare e trattare nuove aritmie non letali

Decidere di erogare le CP come standard di cura per i soggetti affetti da SC



- avviare un dialogo professionale (rispettando le differenze tra le varie specialità = diversa missione emotiva)
- educare gli studenti di medicina e la nuova generazione di medici
- sviluppare nuove competenze (CP - decorso delle patologie non oncologiche, la morte❤️ si può prevedere, non è sempre evitabile, può essere accettata)
- meccanismi che aumentano l'invio di pazienti ad altri provider (strumenti diagnostici)
- sostegno ai paganti
- aumentare la consapevolezza del paziente
- Sensibilizzare l'opinione pubblica/politica

Quali sono gli esiti realistici delle CP integrate nella cura abitualmente erogata ai soggetti con SC



- miglioramento del carico in termini di sintomatologia
- miglioramento della qualità di vita dei pazienti e familiari
- evitare terapie aggressivi/inutili
- miglioramento della qualità del fine vita
- minore incidenza di burnout del personale medico