

Cure palliative per pazienti affetti da broncopneumopatia cronico-ostruttiva avanzata

Prof. Dr. med. Sophie Pautex

Unità di geriatria e di cure palliative comunitarie (UGSPC)

Servizio medico di primo ricorso

Un grazie particolare al Prof. JP Janssens



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

FACULTÉ DE MÉDECINE



Hôpitaux
Universitaires
Genève

SUPPORTIVE, PALLIATIVE, END-OF-LIFE & HOSPICE CARE

Symptom control and palliative care

- COPD is a highly symptomatic disease and has many elements such as fatigue, dyspnea, depression, anxiety, insomnia that require symptom-based palliative treatments.
- Palliative approaches are essential in the context of end-of-life care as well as hospice care (a model for delivery of end-of-life care for patients who are terminally ill and predicted to have less than 6 months to live).

Key points for palliative, end-of-life and hospice care in COPD are summarized in **Table 3.9**.

Table 3.9. Palliative care, end of life and hospice care in COPD

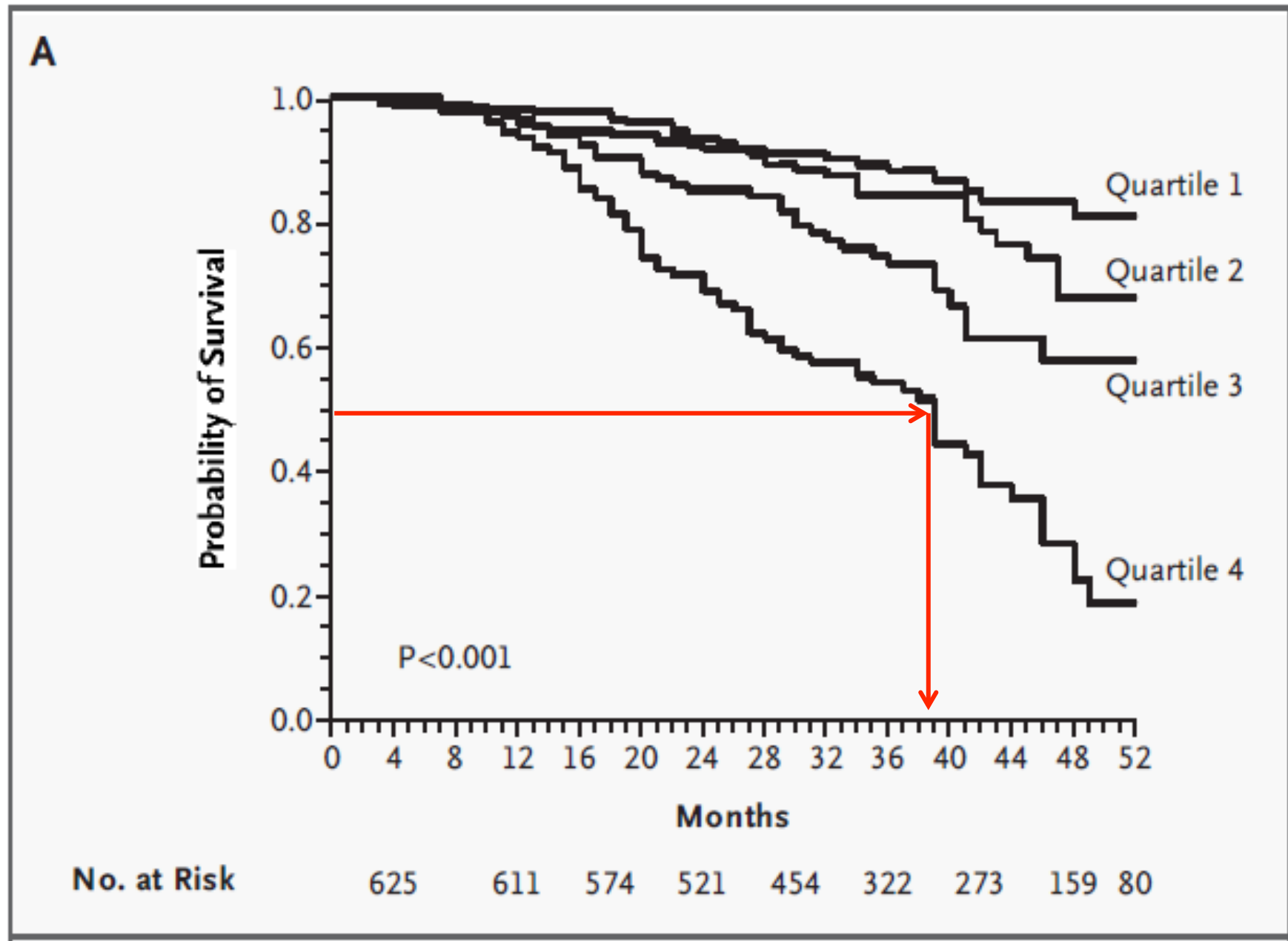
- Opiates, neuromuscular electrical stimulation (NMES), oxygen and fans blowing air onto the face can relieve breathlessness (**Evidence C**).
- In malnourished patients, nutritional supplementation may improve respiratory muscle strength and overall health status (**Evidence B**).
- Fatigue can be improved by self-management education, pulmonary rehabilitation, nutritional support and mind-body interventions (**Evidence B**).

*La letteratura medica mostra un modesto interesse per le cure palliative
nella BPCO*

- PubMed query:
- [palliative care and chronic obstructive pulmonary disease]:
- 506 «hits»
- 2016: 38; 2015: 62; 2014: 69; 2013: 64; 2012: 62; 2011: 45

Prognosi

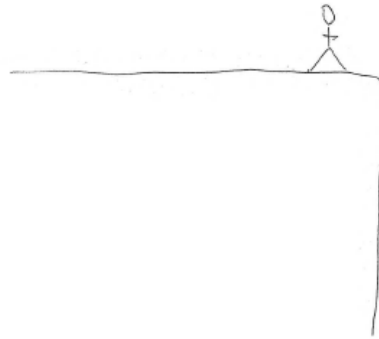
- Mortalità ad 1 anno dopo ospedalizzazione dovuta ad un'esacerbazione acuta dei sintomi con passaggio alle cure intensive: **50%!**



B Celli et al., NEJM 2004

Messaggi chiave

- Prognosi infausta



MA «DIVERSO PROGRAMMA DI VITA»

- Se prendere in considerazione il fine di vita è parte integrante della diagnosi di tumore, nel caso di una severa BPCO non c'è questa prospettiva implicita.
- Il soggetto con BPCO percepisce e accetta con molte difficoltà la severità della propria prognosi, resta in una *logica di vita, si batte ad ogni costo, fa fatica a considerare la futilità dei trattamenti estremi*.
- La severità della prognosi della BPCO non fa parte dell'«immaginario collettivo» dei pazienti, diversamente dal tumore, dove il decesso ineluttabile a breve o medio termine è comunemente preso in considerazione.
- Questa differenza è fondamentale tra i pazienti con BPCO grave e i pazienti oncologici e molto probabilmente contribuisce alla loro resistenza al concetto di cure palliative.

Messaggi chiave

- Prognosi infausta
- Una diversa visione della malattia

«Beh sì, se trovate un'altra medicina, una medicina valida, fatemelo sapere... che io lo prendo. (Ride). Qualcosa che mi permetta di non dover più usare questo coso. (Guarda la bombola d'ossigeno). Certo, un giorno o l'altro ne troveranno uno. Troveranno qualcosa che si mette sotto pelle, un sistema che produce ossigeno e che non bisognerà più neanche riempire, e tutto il resto. Ne sono sicuro, lo troveranno. Ma per il momento, ...».

(Luc, Intervention, L. 210-214, pag. 5)

CURE PALLIATIVE

- Nel corso dei loro ultimi mesi di vita, i pazienti con BPCO ricevono meno trattamenti sintomatici e sono meno presi in carico dai servizi di consulenza di cure palliative.

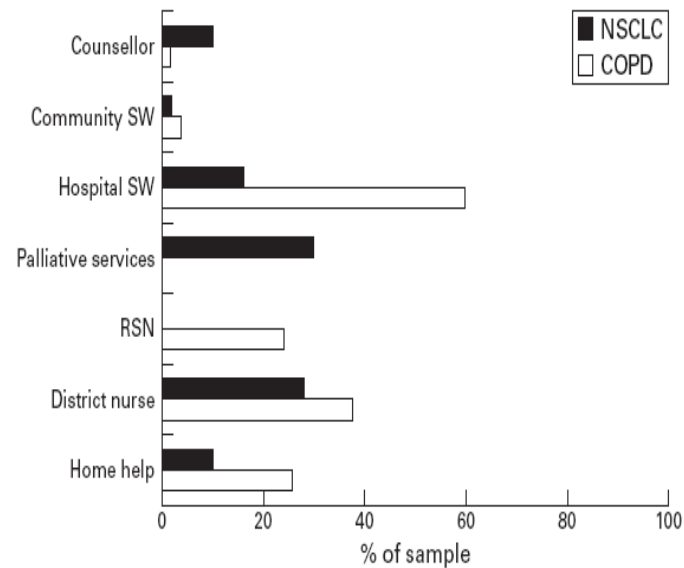


Figure 3 Proportion of each group receiving various community care services. RSN = respiratory support nurse; SW = social worker.

How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer

J M Gore, C J Brophy, M A Greenstone

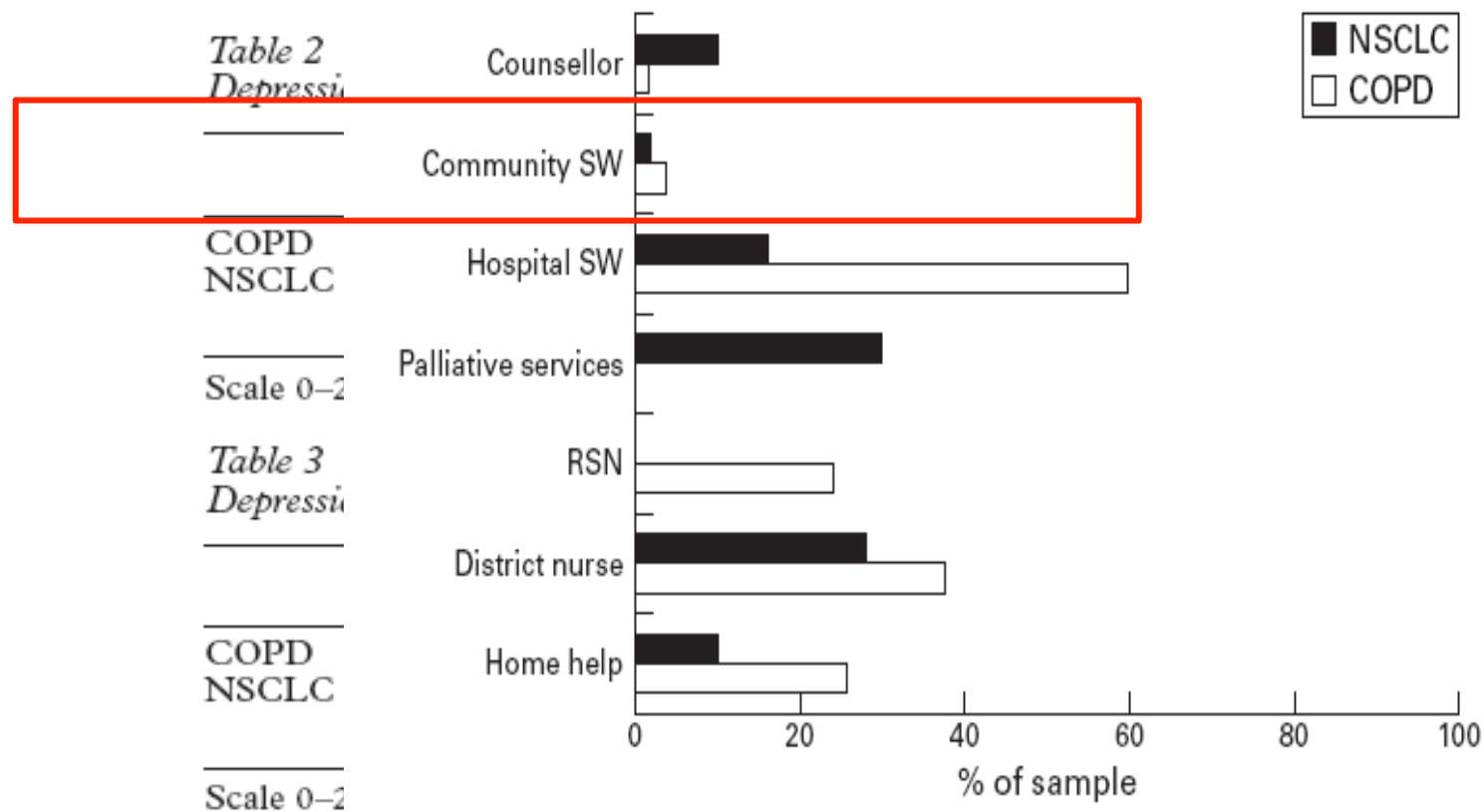


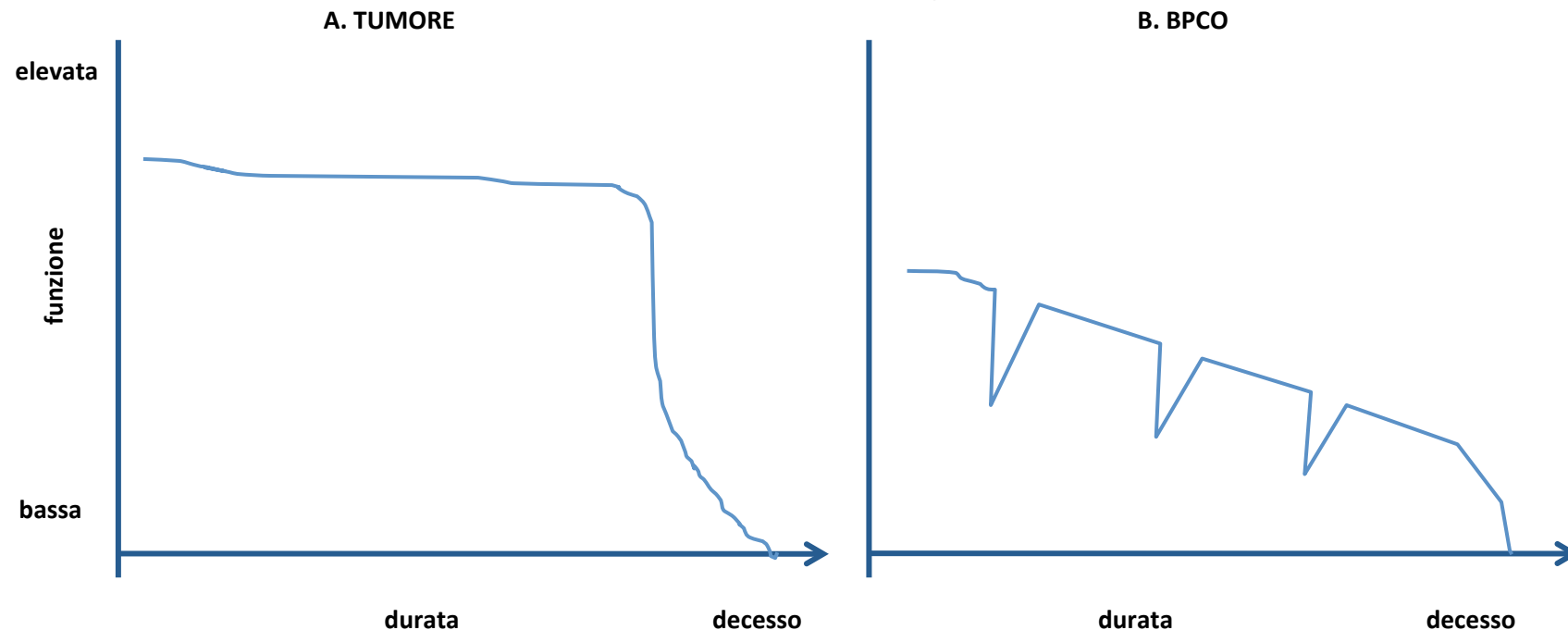
Figure 3 Proportion of each group receiving various community care services. RSN = respiratory support nurse; SW = social worker.

I pazienti affetti da BPCO e che beneficiano di cure palliative hanno 8 volte più possibilità di morire al proprio domicilio rispetto ai pazienti con un follow up “abituale”... ».

K Patel et al; Respirology 2012

Messaggi chiave

- Prognosi infausta
- Una diversa visione della malattia
- Accesso limitato alle cure palliative



Adattamento da J Lynn, JAMA 2001

I SINTOMI

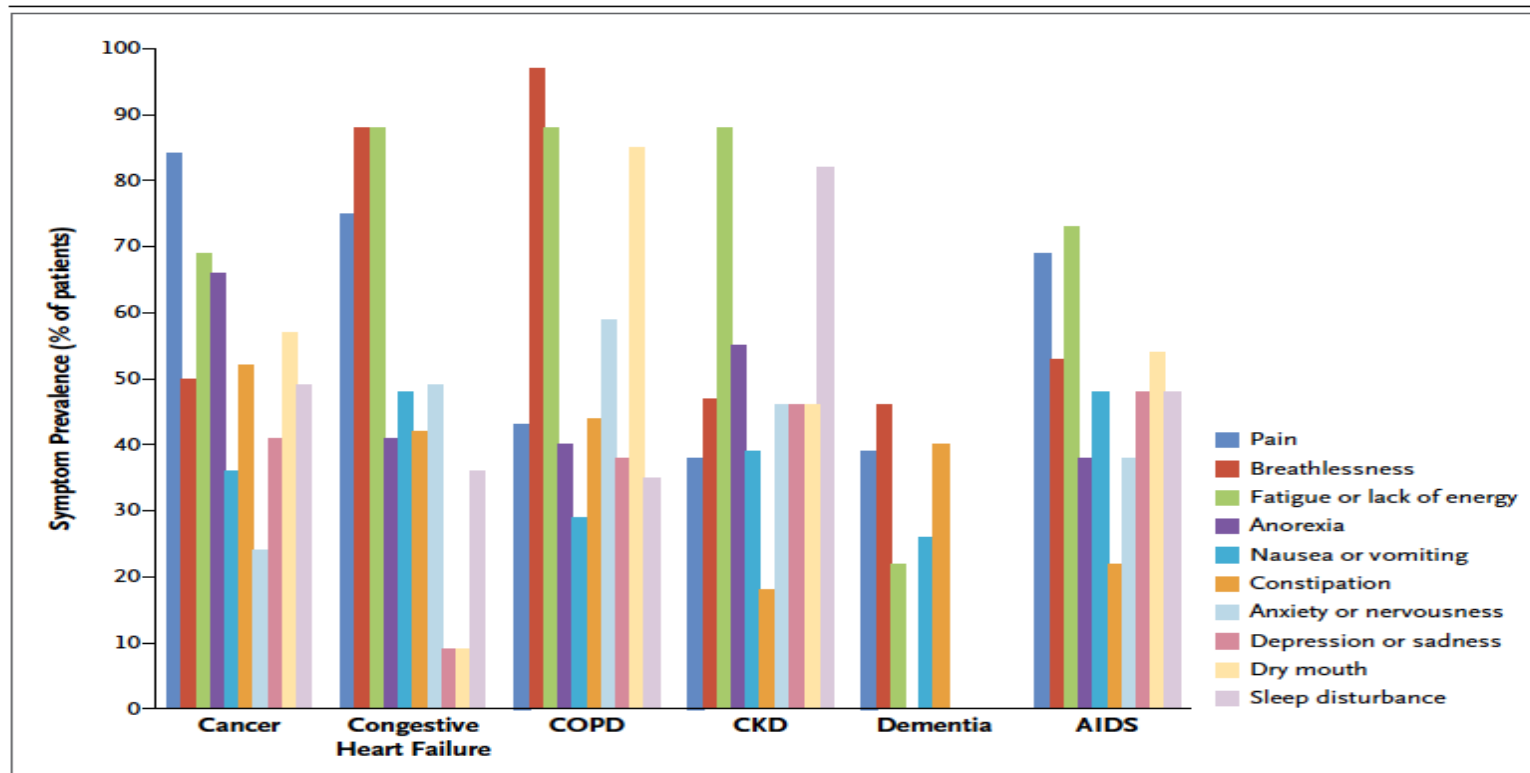
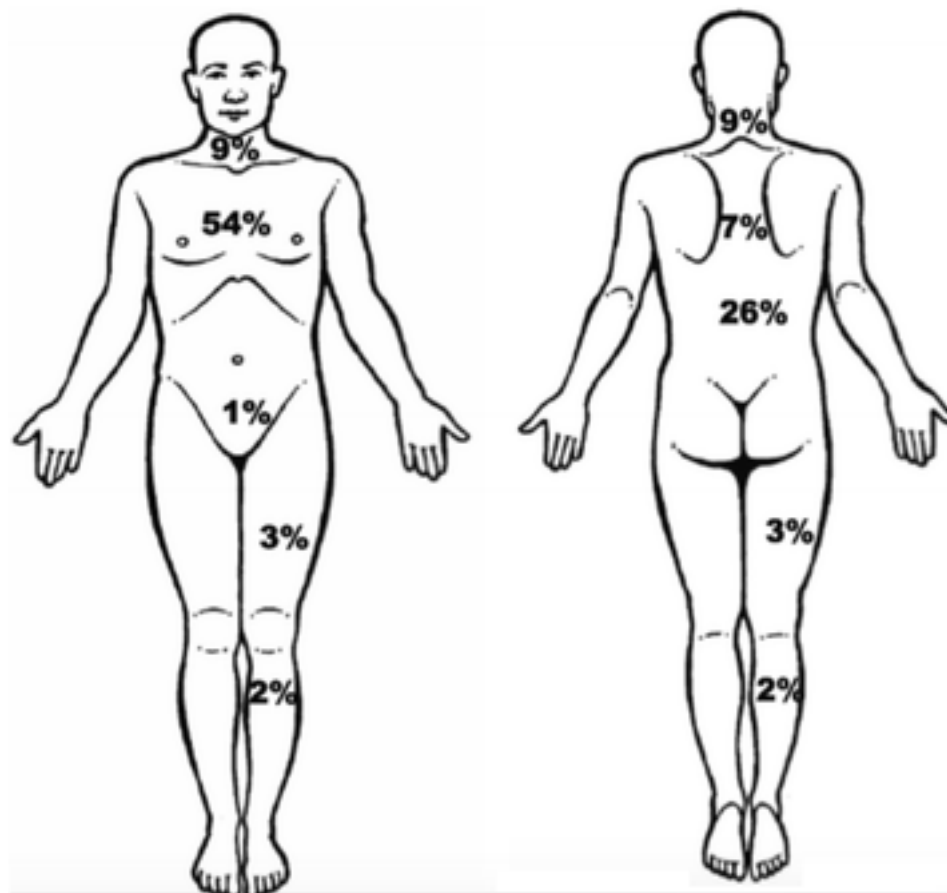


Figure 1. Symptom Prevalence in Advanced Illness.

Data are from representative studies of symptom prevalence among patients with cancer,⁸⁻¹² congestive heart failure,^{13,14} chronic obstructive pulmonary disease (COPD),¹⁵ chronic kidney disease (CKD),^{13,14} or dementia^{16,17} and among patients who received highly active antiretroviral therapy for the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS).¹⁸ Self-reported data regarding some symptoms were unavailable for patients with dementia.

Dolori riportati in caso di BPCO: localizzazione in base alla frequenza



Janssens DJ et al; BMC Pulm Med. 2016

«A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care?»

Si identificano sei tematiche:

- (1) Comprensione della malattia: soltanto il 50% dei pazienti comprende la propria malattia e ha un'idea della prognosi.
- (2) Sintomi: la dispnea è onnipresente.
- (3) Limitazioni fisiche: la BPCO ostacola in modo significativo lo svolgimento delle attività quotidiane.
- (4) “Distress emotivo”: nella maggior parte dei soggetti erano presenti sintomi di ansia e/o depressione.
- (5) Isolamento sociale: la maggior parte dei soggetti si sentono confinati in casa e limitati nelle proprie attività sociali.
- (6) Preoccupazione per il futuro: la metà dei soggetti dice di essere preoccupata per il futuro.

Schroedl CJ et al; Ann Am Thorac Soc 2014

Conseguenze psicosociali della dispnea associata ad una pneumopatia cronica avanzata.

- La dispnea induce un comportamento di evitamento dell'attività fisica, con la conseguente diminuzione dello stato funzionale.
- Il peggioramento funzionale comporta uno stato di *dipendenza* da terze persone e una limitazione della vita sociale, e pertanto un cambiamento del ruolo sociale e dell'«essere sociale».
- Le persone che si prendono cura di un loro congiunto devono abituarsi a questa progressiva limitazione nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, assistere ad una dispnea progressiva e adattare il proprio status sociale e familiare in funzione del grado di invalidità del paziente.

Janssen DJ et al, 2015, Curr Opin Supp Palliat Care



Last 3 months of life in home-ventilated patients: the family perception

M. Vitacca, M. Grassi, L. Barbano, G. Galavotti, C. Sturani, A. Vianello, E. Zanotti, L. Ballerin, A. Potena, R. Scala, A. Peratoner, P. Ceriana, L. Di Buono, E. Clini, N. Ambrosino, N. Hill and S. Nava

- Lo studio verte su 168 casi di pazienti deceduti su un totale di 930 sottoposti a un trattamento di ventilazione meccanica al proprio domicilio. I casi sono stati seguiti da 11 centri specializzati in Italia;
- 69% con BPCO; tutti sottoposti a ossigenoterapia domiciliare a lungo termine (OTLT);
- sintomi considerati sotto controllo nel $\approx 50\%$ dei pazienti.
- maggior probabilità per i pazienti affetti da BPCO di morire all'ospedale e nel reparto di cure intense (OR: 1.54 vs non BPCO).

Pazienti deceduti con SNG, ventilazione assistita, o dopo RCP per ACR

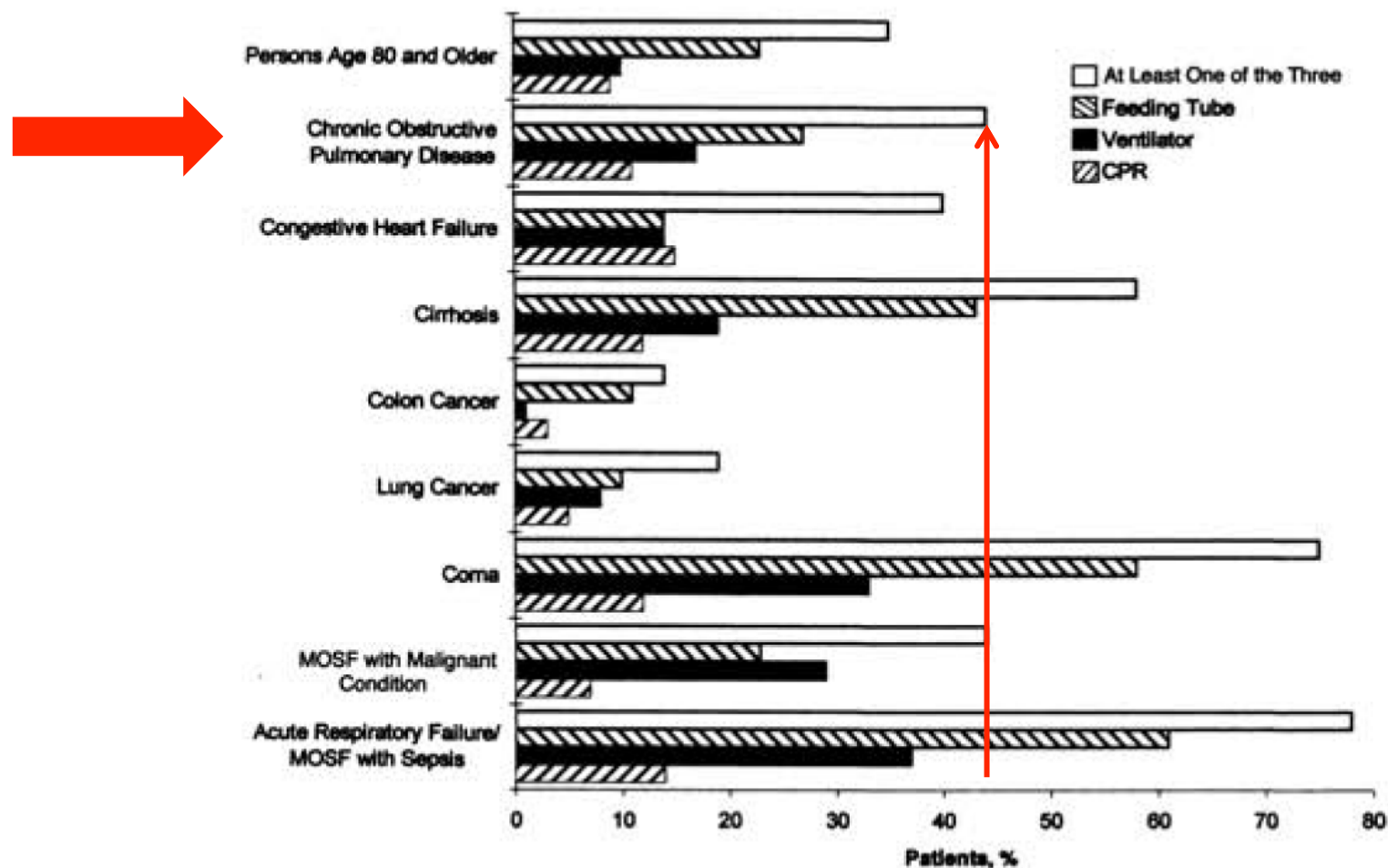


Figure 4. Treatments administered during the last 3 days of life, as reported by family members. MOSF = multiple organ system failure.

Gli ultimi tre mesi di vita con un'insufficienza respiratoria cronica

- Il 72% dei pazienti è stato ospedalizzato almeno 1 volta nel corso degli ultimi 3 mesi di vita (90% ammessi in cure intensive); più frequente nel caso di pazienti affetti da BPCO
- La ventilazione non invasiva (VNI) non era necessariamente associata a una diminuzione della dispnea.
- Spesso gli oppiacei sono stati utilizzati in modo improprio, con effetti collaterali (++).
- Gran parte dei pazienti è deceduta in ospedale, *ciò può essere considerato come un fallimento della presa in carico nel fine vita.*



M Vitacca et al: Eur Respir J 2010

Messaggi chiave

- Prognosi infausta
- Una diversa visione della malattia
- Accesso limitato alle cure palliative
- Sintomi identici, ma forse bisogni diversi

PROCEDURA TECNICA

- Riabilitazione a domicilio*
- Elettrostimolazione muscolare
 - Nutrizione
- Ossigenoterapia con dispositivi adatti alla deambulazione
 - VNI?



**: Maltais F et al; Ann Intern Med 2008*

**C Pison et al; Thorax 2012*

Ossigenoterapia

- *«Per ora, malgrado la malattia, riesco a camminare, riesco a respirare, ce la faccio, potrei, potrei continuare ancora così, perché no, l'importante è che resti stabile. Ma, ma è l'ossigeno che mi, che mi distrugge... È l'ossigeno. Adesso mi sento ancor più che malata. Prima ero malata, ma non lo si vedeva. Voglio dire, io sì lo sapevo, ma gli altri non se ne accorgevano. Non vivo per la gente, è vero. Però per me si tratta comunque di una cosa, di una cosa importante. Che le persone che mi circondano vedano che sto bene, che mi vedano sorridente, che non si accorgano, non mi piace piangere davanti agli altri, lei lo capisce, vero? Ma è questo ossigeno, sì, è questo ossigeno che mi distrugge. Eppure nessuno ha saputo darmi una risposta, nessuno (...) **C.: L'ossigeno insomma non la fa stare meglio.»***

(Rose, Intervention, L. 567-591, pag. 11)

Messaggi chiave

- Prognosi infausta
- Una diversa visione della malattia
- Accesso limitato alle cure palliative
- Sintomi identici, ma forse bisogni diversi
- Le procedure tecniche devono essere integrate

Conclusioni

- La qualità di vita dei pazienti con BPCO nel fine vita è molto diminuita.
- Una presa in carico ottimale deve includere le tecniche di riabilitazione, l'assistenza nutrizionale, il trattamento dei disturbi distimici e il trattamento specifico della dispnea.
- La ventilazione meccanica è un aspetto cruciale nel trattamento palliativo dei pazienti affetti da BPCO e deve essere conosciuta da tutti gli attori coinvolti.
- Sebbene sia difficile da implementare, una discussione precoce sulle direttive anticipate è di primaria importanza per razionalizzare le ammissioni in rianimazione.
- L'integrazione delle équipes di cure palliative in una struttura multidisciplinare sembra auspicabile, ma il suo ruolo va dimostrato.