



INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII

DR. MOLDOVAN DIANA CAMELIA

DR. ROTARIU IZABELA OANA

MEDICI PRIMARI PNEUMOLOGIE SCJU ORADEA

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII

- ▶ **IP in boli respiratorii cronice progresive si incurabile – CBP si bolile respiratorii non oncologice**
- ▶ **IP – ideal acordata pacientilor in asociere cu tratamentele curative de la stabilirea diagnosticului – colaborarea medic – pacient/ familie in stabilirea terapiei, imbunatirea calitatii vietii reducand suferinta fizica, psihologica si spirituala. Include EOL – ingrijirea terminala si ingrijirea familiei in perioada de doliu.**
- ▶ **Echipe multidisciplinara – specialist, kinetoterapeut respirator , asistenti medicali , psihologi, asistenti sociali.**

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII

- ▶ **IP in pneumologie – îndreptată spre detectarea precoce a decompensărilor respiratorii și intervenții de prevenire și ameliorare a simptomelor**

- ▶ **IP – prin abordarea paliativă se urmărește**
 - ameliorarea simptomelor date de progresia bolii**
 - reducerea numărului de vizite în serviciile de urgență și spitalizări**
 - acordarea de suport în îngrijirea în faza terminală a bolii –EOL**

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE

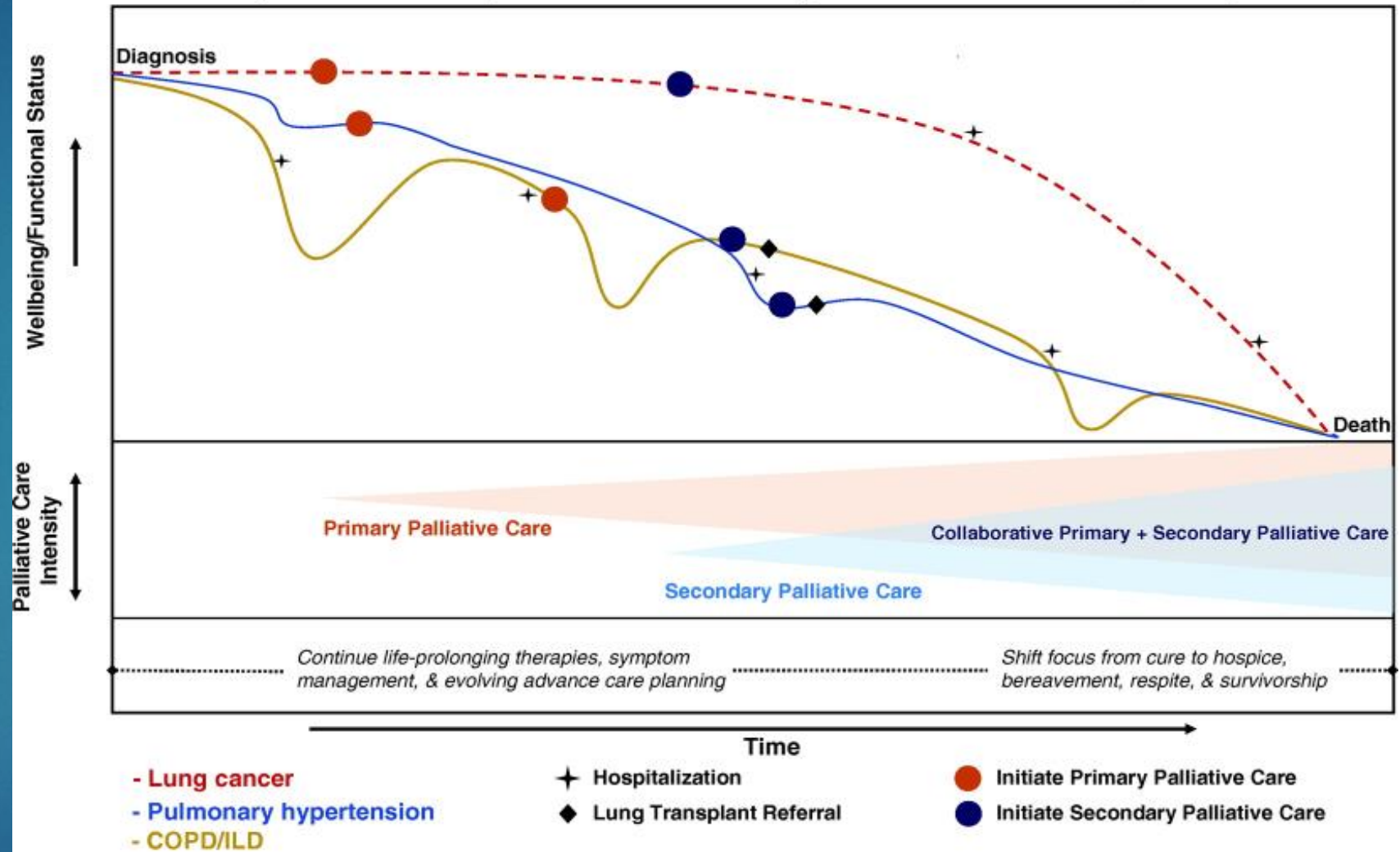
- ▶ **BPOC- bronhopneumopatia cronica obstructiva**
- ▶ **Boli interstițiale fibrozante – fibroze pulmonare , fibroza pulmonara idiopatica, s.a**
- ▶ **Fibroza chistica**
- ▶ **Hipertensiunea pulmonara**
- ▶ **Tuberculoza multidrug rezistenta – XDRTB – fara resurse terapeutice** Stephen R. Connor. Palliative Care for Tuberculosis . J Pain Symptom Manage 2018;55:.
- ▶ **Suferinta respiratorie ce complica alte patologii cronice de exemplu neuromusculare – SLA, miastenia gravis – in echipa multidisciplinara**
- ▶ **Transplantul pulmonar**

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII

Traectoria bolilor cronice non oncologice diferita fata de cele oncologice-

Exacerbari si recuperari progresive astfel incat cele doua abordari trebuie sa mearga in paralel

Primary and Secondary Palliative Care Integration in Serious Respiratory Illness



Secondary palliative care is sometimes referred to as specialist palliative care.

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE

BPOC

- ▶ BPOC – desi in era medicinei personalizate si precizionale cu tratamente inovatoare – Ramane o boala progresiva si incurabila.
- ▶ BPOC – progresie graduala cu declin al capacitatii respiratorii , agravare progresiva a dispneei , risc crescut de exacerbari ce duce la scaderea calitatii vietii si cresterea riscului de deces .(23-80%)
- ▶ Din 2015 – ghidurile ATS / ERS societatile americane si europene de boli respiratorii recunosc si stabilesc clar importanta si beneficiile includeri ingrijirilor paliative in managementul BPOC .
- ▶ -capitol GOLD 2022– **SUPPORTIVE, PALLIATIVE , END OF LIFE &HOSPICE CARE**
- ▶ Boala inalt simptomatice – DISPNEEA (adesea simptom refractar) , fatigabilitatea , depresia , anxietatea , insomnia
- ▶ DISPNEEA –IP – opiacee – Morfina imbunatateste statusul general al pacientilor cu BPOC sever, creste capacitatea la efort la aproximativ 1/ 2 pacientii severi
 - Masurile nonfarmacologice specifice paliatiei utile

EOL – Hospice care – sprijin pentru familie holistic , perioada de respite , sprijin pacient – ideal good advance care planning

GOLD, Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 2022 Report, <https://goldcopd.org/2022-gold-reports/>

<http://srp.ro-ghiduri GOLD 2021>

GOLD 2021 RO

TRATAMENT SUPORTIV, PALIATIV, ÎN STADIILE TERMINALE ȘI ÎN INSTITUȚII DE ASISTENȚĂ SOCIALĂ

- ▶ **Controlul simptomelor și îngrijirea paliativă**
- ▶ BPOC este o afecțiune dominată de simptomatologie, cu manifestări multiple, cum sunt fatigabilitatea, dispneea, depresia, anxietatea, insomnia, care necesită tratamente paliative simptomatice. *Există date care atestă că îngrijirile paliative sunt mai puțin disponibile pentru pacienții cu BPOC în comparație cu pacienții cu cancer pulmonar.*
- ▶ Îngrijirea paliativă trece dincolo de modelul tradițional de furnizare a unui tratament medicamentos pentru boală, având scopul de a susține intervențiile legate de ameliorarea calității vieții, optimizarea funcționării, luarea deciziilor legate de îngrijirea în stadii terminale și acordarea suportului emoțional și spiritual pacienților și familiilor acestora.
- ▶ Abordarea paliativă este esențială în contextul îngrijirii în stadii terminale, precum și în instituții de asistență socială (un model de asigurare a îngrijirii pentru pacienții aflați în stadii terminale ale bolii și cu speranță de viață mai mică de 6 luni).

GOLD, Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 2022 Report, <https://goldcopd.org/2022-gold-reports/>

<http://srp.ro-ghiduri> GOLD 2021

Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. N Engl J Med. 2015;373(8):747–755..

GOLD 2021 – RO

Terapii relevante pentru toți pacienții cu BPOC

- ▶ Chiar și atunci când primesc tratamente medicale optimale mulți pacienți cu BPOC prezintă în continuare dispnee supărătoare, capacitate scăzută de efort, fatigabilitate și simptome de panică, anxietate și depresie. Unele simptome pot fi ameliorate de o gamă largă de terapii paliative, care în trecut erau rezervate pentru pacienții în stadii terminale.
- ▶ **Tratamentul paliativ al dispneei.** Opiaceele, stimularea electrică neuromusculară (SENM), fizioterapia prin vibrația peretelui toracic și utilizarea ventilatoarelor care stimulează formarea curenților de aer pot ameliora dispneea.
- ▶ Morfina cu acțiune imediată a crescut timpul de anduranță la efort la mai mult de jumătate din pacienții cu BPOC în stadiu avansat, deși sunt necesare mai multe studii pentru a determina caracteristicile pacienților care răspund la această procedură.

GOLD 2021 – RO

Terapii relevante pentru toți pacienții cu BPOC

- ▶ **Suplimentarea cu oxigen** poate aduce unele beneficii chiar dacă pacienții nu sunt hipoxemici ($SpO_2 > 92\%$).
- ▶ **Reabilitarea pulmonară** este eficientă iar în unele cazuri severe, ventilația non-invazivă poate, de asemenea, ameliora dispneea pe timpul zilei.
- ▶ *Acupunctura și presopunctura* sunt alte metode de tratament non-farmacologic în BPOC avansată, care pot ameliora dispneea și crește calitatea vieții.
- ▶ **Abordarea eficientă a dispneei refractare cuprinde servicii multidisciplinare de îngrijiri paliative și suport respirator.**
- ▶ *Nu există date în ceea ce privește un eventual efect benefic al administrării benzodiazepinelor și nu există suficiente dovezi pentru a recomanda terapia prin stimulare auditivă distractivă (muzică), relaxare, consiliere și suport emoțional, cu sau fără aplicarea unor tehnici respiratorii de relaxare sau psihoterapie.*

GOLD 2021 – RO

Terapii relevante pentru toți pacienții cu BPOC

- ▶ **Suport nutrițional.**
- ▶ IMC scăzut , procentul scăzut de masă corporală non-grasă, se asociază cu prognostic nefavorabil la pacienții cu BPOC.
- ▶ La pacienții cu BPOC și malnutriție, suplimentele alimentare favorizează creșterea semnificativă în greutate, cu îmbunătățirea importantă a forței musculaturii respiratorii și a calității vieții legate de starea de sănătate.
- ▶ Suplimentele alimentare cu proprietăți antioxidante (**vitamina C, vitamina E, zinc și seleniu**) ameliorează deficitul de antioxidanți, cresc forța mușchilor cvadricepși și nivelul total de proteine serice, dar fără creșterea suplimentară a anduranței mușchilor cvadricepși.
- ▶ Eficiente –pacienti subnutriti – imbunatatire test mers 6 minute , forta muschi respiratori , stare de sanatate .

GOLD 2021 – RO

Terapii relevante pentru toți pacienții cu BPOC

- ▶ **Panică, anxietate și depresie.** Cauzele simptomelor de anxietate și depresie la pacienții cu BPOC sunt multifactoriale și includ factori comportamentali, sociali și biologici.
- ▶ *Reabilitarea pulmonară* poate ajuta la ameliorarea simptomelor de anxietate. Eficacitatea tratamentului antidepresiv la pacienții cu BPOC nu a fost demonstrată în mod concludent
- ▶ *Terapia cognitiv-comportamentală și intervențiile de tip minte-corp (de ex., terapiile care au la bază conceptul de mindfulness, yoga, tehnicile de relaxare)*
- ▶ Intervențiile de tip minte-corp pot ameliora, de asemenea, parametri fizici cum sunt funcția pulmonară, dispneea, capacitatea de efort sau fatigabilitatea la pacienții cu BPOC care prezintă tulburări psihologice.
- ▶ **Fatigabilitatea.** Fatigabilitatea din BPOC poate fi ameliorată prin educație și intervenții de auto-îngrijire, reabilitare pulmonară, suport nutrițional și intervenții de tip minte-corp.

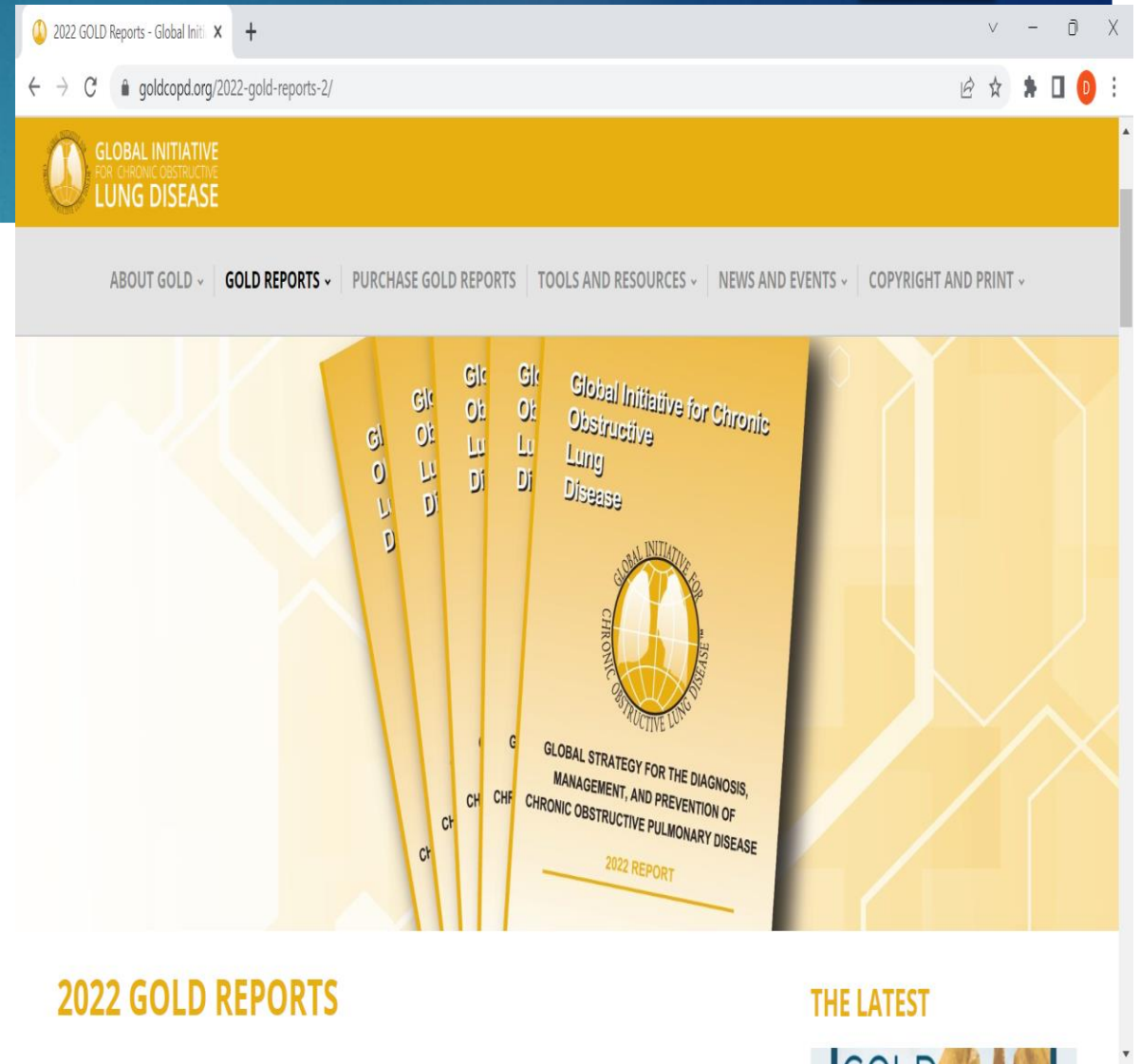
Stadiul terminal și instituții de asistență socială

- ▶ Cauze principale decese la pacienții în exacerbare -insuficiența respiratorie progresivă, bolile cardiovasculare, afecțiunile maligne etc.
- ▶ În studiile calitative, în plus față de suferința asociată simptomelor, pacienții cu BPOC și familiile acestora descriu *nevoia pentru o înțelegere mai bună a afecțiunii lor, precum și a impactului psihologic asociat cu BPOC și cu decesul cauzat de această boală*. Îngrijirea în stadiile terminale trebuie să includă, de asemenea, *discuții cu pacienții și familiile acestora în legătură cu opinia acestora despre resuscitare, instrucțiuni în legătură cu aceasta și dorințele legate de locul decesului*.
- ▶ *Spitalizarea poate fi ocazia inițierii discuțiilor legate de planificarea îngrijirilor avansate*. Pacienții și familiile acestora trăiesc cu incertitudinea momentului decesului și teama că decesul va fi cauzat de agravarea dispneei și senzației de sufocare. O bună planificare în avans a tratamentului adecvat poate reduce anxietatea pacienților și a familiilor acestora, prin discuțiile despre deces și prin oferirea de sprijin emoțional. De asemenea, se pot asigura astfel că îngrijirea se va face conform dorințelor lor, evitându-se astfel abordări invazive necesare, nedorite și costisitoare.

GOLD 2022

PALLIATIVE CARE, END OF LIFE AND HOSPICE CARE IN COPD

- Opiates, neuromuscular electrical stimulation (NMES), oxygen and fans blowing air on to 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**).

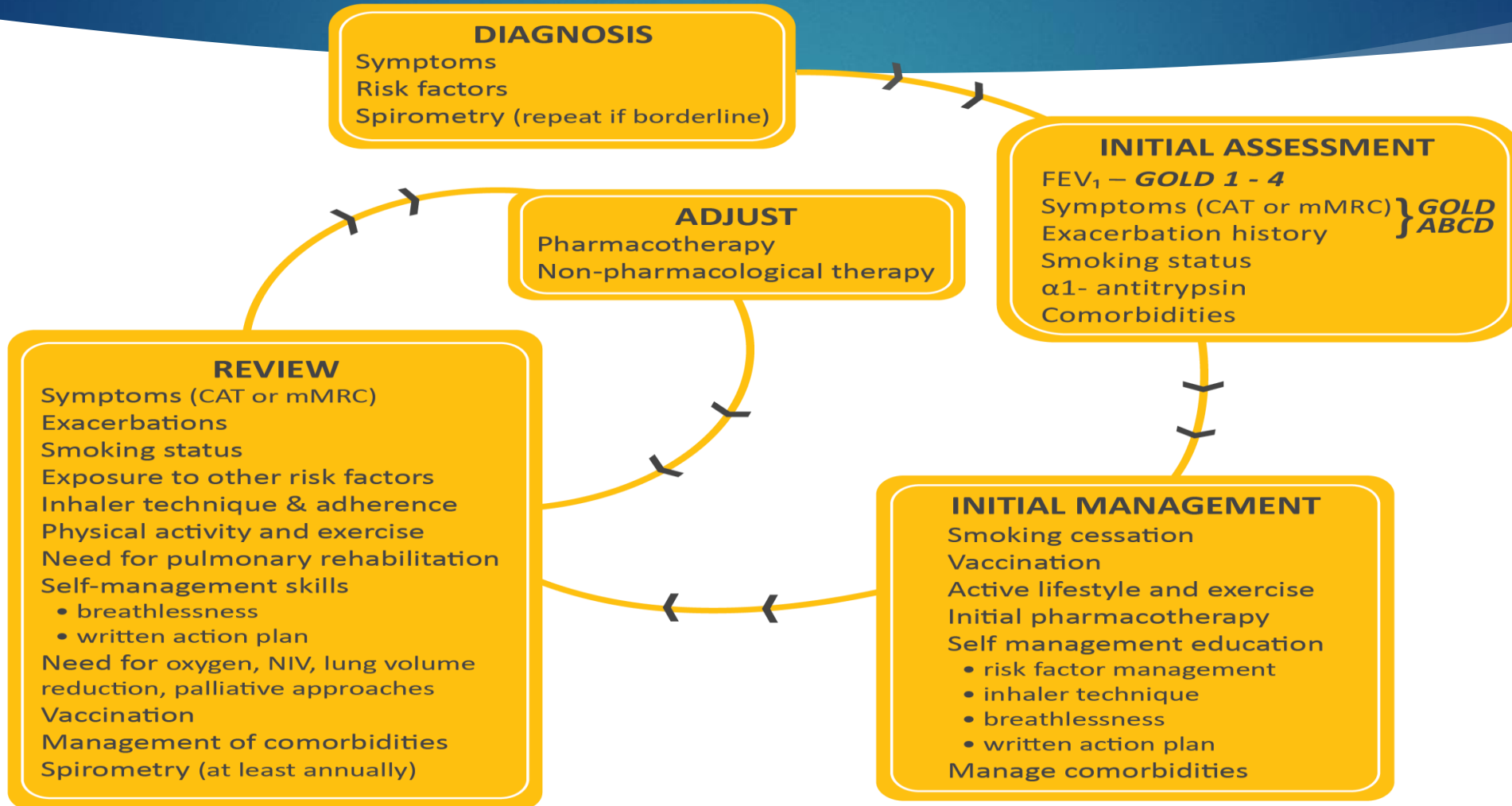


The screenshot shows the website for the Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). The browser address bar displays "goldcopd.org/2022-gold-reports-2/". The website header includes the GOLD logo and the text "GLOBAL INITIATIVE FOR CHRONIC OBSTRUCTIVE LUNG DISEASE". A navigation menu contains the following items: ABOUT GOLD, GOLD REPORTS, PURCHASE GOLD REPORTS, TOOLS AND RESOURCES, NEWS AND EVENTS, and COPYRIGHT AND PRINT. Below the navigation menu is a large banner image featuring the cover of the "2022 REPORT" titled "GLOBAL STRATEGY FOR THE DIAGNOSIS, MANAGEMENT, AND PREVENTION OF CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE". The cover also displays the GOLD logo and the text "Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease".

2022 GOLD REPORTS

THE LATEST

MANAGEMENT OF COPD



▶ FOLLOW-UP OF NON-PHARMACOLOGICAL TREATMENT

1. IF RESPONSE TO INITIAL TREATMENT IS APPROPRIATE, MAINTAIN IT AND OFFER:

- Flu vaccination every year and other recommended vaccinations according to guidelines
- Self-management education
- Assessment of behavioral risk factors such as smoking cessation (if applicable) and environmental exposures

Ensure

- Maintenance of exercise program and physical activity
- Adequate sleep and a healthy diet

2. IF NOT, CONSIDER THE PREDOMINANT TREATABLE TRAIT TO TARGET

• DYSPNEA •

- ▶ Self-management education (written action plan) with integrated self-management regarding:
 - Pulmonary rehabilitation (PR) program and/or maintenance exercise program post PR
 - Breathlessness and energy conservation techniques, and stress management strategies

• EXACERBATIONS •

- ▶ Self-management education (written action plan) that is personalized with respect to:
 - Avoidance of aggravating factors
 - How to monitor/manage worsening of symptoms
 - Contact information in the event of an exacerbation

All patients with advanced COPD should be considered for end of life and palliative care support to optimize symptom control and allow patients and their families to make informed choices about future management

▶ KEY POINTS FOR THE USE OF NON-PHARMACOLOGICAL TREATMENTS

EDUCATION, SELF-MANAGEMENT AND PULMONARY REHABILITATION

- Education is needed to change patient's knowledge but there is no evidence that used alone it will change patient behavior .
- Education self-management with the support of a case manager with or without the use of a written action plan is recommended for the prevention of exacerbation complications such as hospital admissions **(Evidence B)**.
- Rehabilitation is indicated in all patients with relevant symptoms and/or a high risk for exacerbation **(Evidence A)**.
- Physical activity is a strong predictor of mortality **(Evidence A)**. Patients should be encouraged to increase the level of physical activity although we still don't know how to best insure the likelihood of success.

VACCINATION

- Influenza vaccination is recommended for all patients with COPD **(Evidence A)**.
- Pneumococcal vaccination: the PCV13 and PPSV23 are recommended for all patients > 65 years of age, and in younger patients with significant comorbid conditions including chronic heart or lung disease **(Evidence B)**.
- Covid-19 vaccination in line with national recommendations **(Evidence B)**.
- Tdap (dTdap/dTpa) vaccination for adults with COPD who were not vaccinated in adolescence to protect against pertussis (whooping cough) **(Evidence B)**.

NUTRITION

- Nutritional supplementation should be considered in malnourished patients with COPD **(Evidence B)**.

END OF LIFE AND PALLIATIVE CARE

- All clinicians managing patients with COPD should be aware of the effectiveness of palliative approaches to symptom control and use these in their practice **(Evidence D)**.
- End of life care should include discussions with patients and their families about their views on resuscitation, advance directives and place of death preferences **(Evidence D)**.

GOLD 2022 © 2022 Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease

TREATMENT OF HYPOXEMIA

- In patients with severe resting hypoxemia long-term oxygen therapy is indicated (**Evidence A**).
- In patients with stable COPD and resting or exercise-induced moderate desaturation, long term oxygen treatment should not be routinely prescribed. However, individual patient factors may be considered when evaluating the patient's needs for supplemental oxygen (**Evidence A**).
- Resting oxygenation at sea level does not exclude the development of severe hypoxemia when travelling by air (**Evidence C**).

TREATMENT OF HYPERCAPNIA

- In patients with severe chronic hypercapnia and a history of hospitalization for acute respiratory failure, long term noninvasive ventilation may be considered (**Evidence B**).

INTERVENTION BRONCHOSCOPY AND SURGERY

- Lung volume reduction surgery should be considered in selected patients with upper-lobe emphysema (**Evidence A**).
- In selected patients with a large bulla surgical bullectomy may be considered (**Evidence C**).
- In select patients with advanced emphysema, bronchoscopic interventions reduce end-expiratory lung volume and improve exercise tolerance, quality of life and lung function at 6-12 months following treatment. Endobronchial valves (**Evidence A**); Lung coils (**Evidence B**); Vapor ablation (**Evidence B**).
- In patients with very severe COPD (progressive disease, BODE score of 7 to 10, and not candidate for lung volume reduction) lung transplantation may be considered for referral with at least one of the following: (1) history of hospitalization for exacerbation associated with acute hypercapnia ($P_{CO_2} > 50$ mm Hg); (2) pulmonary hypertension and/or cor pulmonale, despite oxygen therapy; or (3) $FEV_1 < 20\%$ and either $DLCO < 20\%$ or homogenous distribution of emphysema (**Evidence C**).

TABLE 4.10

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE

ORDIN nr. 253 din 23 februarie 2018
pentru aprobarea Regulamentului de
organizare, funcționare și autorizare
a serviciilor de îngrijiri paliative
EMITENT: Ministerul Sănătății
PUBLICAT: Monitorul Oficial nr. 199
din 5 martie 2018

Pacienții cu boli pulmonare, dacă prezintă una din următoarele manifestări:

- ▶ Dispnee în repaus sau la efort minim, cu răspuns minim sau fără răspuns la bronhodilatatoare, având ca urmări scăderea capacității funcționale, oboseala și tusea;
- ▶ Evoluția afecțiunilor pulmonare în ultim stadiu puse în evidență de multiple apelări ale serviciului de urgență sau
- ▶ Spitalizările anterioare pentru infecții pulmonare și/sau insuficiență respiratorie;
- ▶ Hipoxie, pusă în evidență de $po_2 < 55$ mmhg și saturația de oxigen în sânge $< 88\%$ sau hipercapnie, pusă în evidență de $P_{co_2} > 50$ mmhg, cord pulmonar și insuficiență cardiacă dreaptă subordonată afecțiunii pulmonare;
- ▶ Pierderea progresivă în greutate, neintenționată, mai mare de 10% din greutatea corpului, în ultimele 6 luni;
- ▶ Tahicardie de repaus $> 100/mm$.

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE – ILD - FIBROZE PULMONARE, FPI, PNEUMONITE DE HIPERSENSIBILIZARE, SARCOIDOZA, NSIP, PNEUMONII IN ORGANIZARE

- ▶ **Progresia simptomelor – dispnee, tuse, fatigabilitate duc la scaderea calitatii vietii . Progresia bolii, exacerbarea simptomelor, se aseamana cu cea a pacientilor cu cancer pulmonar stadiu terminal.**
- ▶ **QOL = chestionare – WHO quality of life, scala Beck depresie, Bath breathlessness scale**
- ▶ **Dispneea – 68-98% Durerea , fatigabilitatea , stima de sine scazuta, mobilitate redusa , dependenta pentru activitati zilnice si pentru terapie , tuse 55-94% anxietate , depresie 10-49%**
- ▶ **Adresabilitatea acestor pacienti e inca limitata – exacerbările sunt tratate in spital in ATI , suport ventilator , NIV**
 - **Studiu 227 pacienti cu IPF SUA- 57% pacienti mor in spital si 13, 7 % au primit EOL suport de la echipele de IP.**

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE – ILD

- ▶ **Pacientii/ familia au o intelegere limitata a bolii si a prognosticului –” nu sunt sigur ce este fibroza pulmonara idiopatica dar imi inchipui ca nu poate fi asa de rea ca si cancerul pulmonar!”**
- ▶ PERSPECTIVA PACIENT SI APARTINATOR – INGRIJITOR –FAMILIE

- ▶ Donald R. Sullivan et al. Palliative Care Early in the Care Continuum among Patients with Serious Respiratory Illness An Official ATS/AAHPM/HPNA/SWHPN Policy Statement. Am J Respir Crit Care Med Vol 206, Iss 6, pp e44–e69, Sep 15, 2022

Ingrijirea paliativa in boli respiratorii non oncologice – perspectiva PACIENTULUI

- ▶ Boala de plaman e groaznica! Cand afli vestea ca ai o boala serioasa sau terminala ingheti si nu mai auzi nimic!
- ▶ Speri ca echipa medicala sa te poata ghida pe tine si familia ta in luarea deciziilor potrivite de tratament . Decizii ce reflecta cine esti si cum vrei sa traiesti ! Chiar si clinicienii buni comunicatori pot gresi! Daca incep cu checklist ACP si EOL – TE-AI INCHIS TI-AI PIERDUT INCREDEREA
- ▶ Clinicienii trebuie mai intai sa inteleaga persoana , ce simte ea ,ce dorim acum si in viitor ! Sa invite ingrijitorii, familia sa fie participanti activ la discutii si sa stabileasca regulile pt interactiunile viitoare. Suntem receptivi la suport doar daca suntem luati in serios si am castigat incredere.
- ▶ Odata avand incredere in echipa medicala e mai usor de inceput discutiile despre introducerea ingrijirii paliative si EOL .

Ingrijirea paliativa in boli respiratorii non oncologice – perspectiva INGRIJITORULUI – familie , partener, prieteni

- ▶ Medicul i-a spus sotului cand a fost dg cu fibroza pulmonara ca mai are 1-2 ani ! Mai avem 21 de luni si fiecare minut conteaza ! Ne spunem te iubesc zilnic! Desi avem familie prieteni pe mine e toata povara! Fiecare zi e programata!
- ▶ Desi nimeni nu ne-a vorbit despte IP am intuit corect si am stiut sa il intreb cum vrea el sa fie la sfarsit!
- ▶ Vizitele asistentei pc au inceput cu trei luni inainte de sfarsit . Hospice 10 zile inainte. Toti m-au asigurat ca am facut corect tot ce am facut pt ingrijirea lui in lunille dinaintea luarii in evidenta IP .
- ▶ Calatoria noastra prin boala ar fii fost mai usoara daca aveam sprijinul echipe de IP – de ex ce trebuia sa fac mai bine intr-o criza de dispnee nocturna)!
- ▶ Trebuie sa fim si noi intrebati de bolnav – stim lucruri pe care medici nu le stiu!
- ▶ Avem si noi nevoile noastre de suport inclusiv o retea de sprijin sau grup de suport !

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE – FP -ILD

om/pulms/management-of-ilds/palliative-supportive-care-for-ilds

<https://www.pulmonaryfibrosis360.com/pulms/management-of-ilds/palliative-supportive-care-for-ilds>

The screenshot shows the website interface for Pulmonary Fibrosis 360. The main heading is "Palliative/supportive care for ILDs". Below the heading, there is a sub-heading: "Taking a palliative/supportive care approach benefits patients with pulmonary fibrosis^{1,2}". The page features a central image of three people (two men and one woman) holding up a large chest X-ray. The website navigation includes a search bar and several menu items: "Impact of pulmonary fibrosis", "Evaluation & diagnosis of ILDs", "Monitoring for ILD progression", and "Management of ILDs". At the bottom, there is a note: "There is a broad range of approaches available to support patients with ILDs from pulmonary rehabilitation to mindfulness.¹⁻⁴".



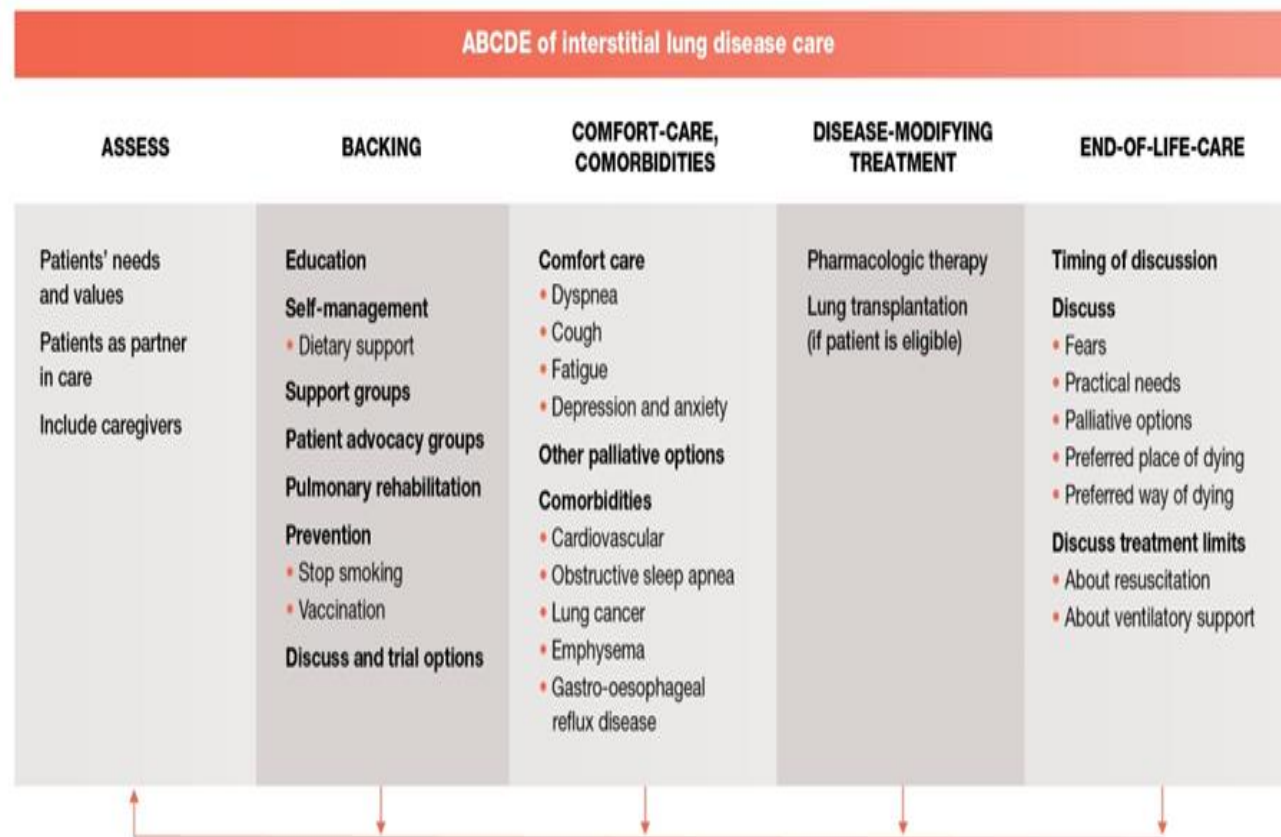
INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE – FP - ILD

Abordarea holistica pentru a optimiza calitatea vietii

- ▶ Ingrijire ce poate duce la stabilizarea bolii atat farmacologica ca si non farmacologica inclusiv tratamentul comorbiditatilor
- ▶ Abordare centrata pe simptomele ce scad calitatea vietii , ca si depresia, anxietatea, fatigabilitatea si deconditionarea
- ▶ Managementul pacientului si ingrijitorilor educatia si asistenta pentru auto management self management
- ▶ Strategii pentru ingrijirea terminala EOL , ACP directive de sanatate in avans

George PM et al - Progressive fibrosing interstitial lung disease: clinical uncertainties, consensus recommendations, and research priorities.Lancet Resp Med 2020 sept;8(9):925-934

Kreuter M.et al. Palliative care in interstitial lung disease: living well.Lancet Res Med.2017Dec;5(12):968-980



INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE- FIBROZA CHISTICA

- ▶ **Foarte dificil de incadrat recomandarea de ingrijire paliativa la acesti pacienti – de obicei copii, tineri !**
- ▶ **Dificil de acceptat atat de catre pacient /familie cat si de catre echipele de ingrijire!**
- ▶ **Progresele remarcabile in tratamentul bolii speram sa conduca peste tot in lume la vindecarea acestor pacienti !**

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE-HIPERTENSIUNEA PULMONARA

- ▶ **HTP primara , secundara (scleroza sistemica, boli hepatice, boli cardiace congenitale)- simptome nespecifice legate de progresia disfunctiei VD**
- ▶ **Intensificarea simptomelor odata cu progresia bolii – induse de efort mai ales , dispnee la efort minim , fatigabilitate extrema , slabiciune , angor, sincope duc la o dependenta majora a pacientilor de ingrijitori / familie cu o scadere marcata a calitatii vietii.**
- ▶ **Diagnosticul si dispneea invalidanta duc la depresie , suferinta psihologica , emotionala marcata, sentimente de neajutorare stima de sine scazute.**
- ▶ **Ajutorul serviciilor de IP se poate face prin- masuri de educare a pacientilor**
 - evaluare psihologica, interventii consiliere
 - evaluare spirituala cu consilere

Nu exista inca consensuri care sa calculeze scoruri de predictie a mortalitatii !

Pacienti cu sincope , index cardiac mai mic de $2l/min/m^2$, BNP mai mare de $300ng/l$, saO_2 mixta mai mica de 60% au un risc de deces mai mare de 10 % intr-un an chiar cu tratament optim.

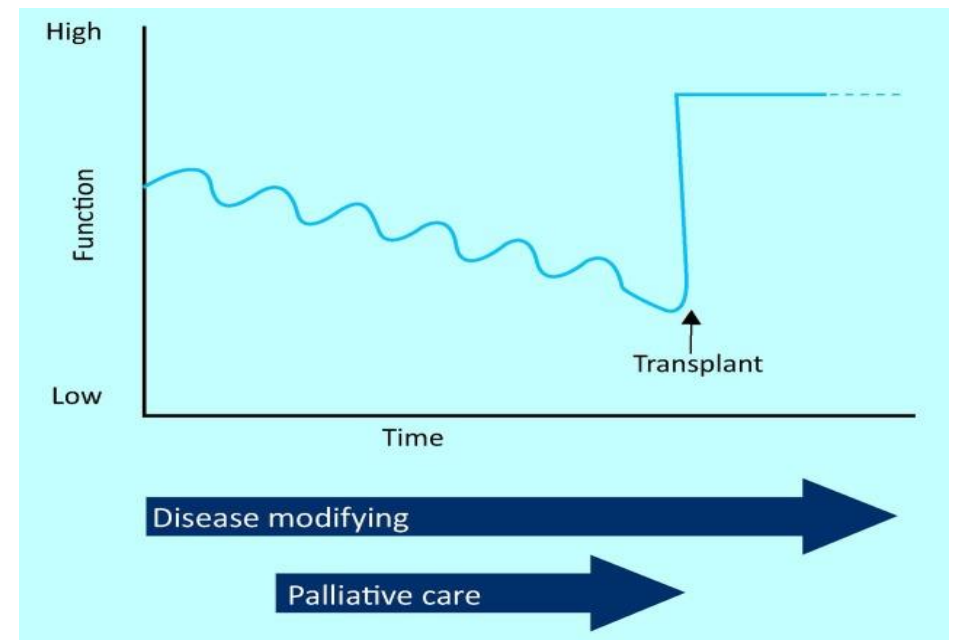
Galie N, et al . 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension The Joint Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS): Endorsed by: Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT) Eur Heart J. 2016;37(1):67–119.

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE- TRANSPLANTUL PULMONAR

Translant pulmonar – ALD – FPI,HTP, COPD–
speranta de viata medie 6,7 ani

- ▶ Complicatie – rejeet cronic ½ pac la 5 ani si mai mult de 75% la 10 ani
- ▶ Rejet – recurenta simptome – tuse , dispnee , insuficienta respiratorie ce pot beneficia de abordare paliativa
- ▶ In IP traditionala – bariera – pacient pe lista de asteptare

Traiectoria pacientului cu TP



COMPARARE TRATAMENTE IN BOLILE RESPIRATORII

Tratamente focusate pe boala

- ▶ **CBP- Chirurgie / radioterapie/ chimioterapie**
- ▶ **BPOC – Bronhodilatatoare / inhalatorii/ po / oxigenoterapie/ reabilitare pulmonara**
- ▶ **HTP – Medicatie specifica/ antibiotice/ oxigenoterapie**
- ▶ **FC- Antibioterapie/ enzime/ tratamente kinetoterapice / transplant pulmonar**

Tratament paliativ

- ▶ **CBP – Tratamentul efectelor adverse ale medicatiei oncologice – greata, varsaturi , dispnee , fatigabilitate etc**
- ▶ **BPOC – Consiliere , medicatie pentru reducerea anxietatii , dispneei – opioide , anxiolitice**
masuri nonfarmacologice – evantaiul
- ▶ **HTP- Discutii despre traiectoria bolii / optiuni de tratament /directiva de sanatate in avans**
- ▶ **FC – Invatare tehnici de manageriere a dispneei / opioide pentru tusea intractabila refractara**

INGRIJIREA PALIATIVA IN BOLILE RESPIRATORII – NON ONCOLOGICE-

- ▶ **Niciodata nu e prea devreme ! COMUNICAREA** CU pacientul si familia e esentiala pentru inceperea discutiilor despre ingrijirea paliativa !
- ▶ Invatand cum sa tratam pacientii cu suferinta fizica , psihologica , spirituala cauzata de simptome invalidante ca dispneea, durerea cauzata de bolile respiratorii nu numai la sfarsitul vietii poate avea un impact semnificativ asupra perceptiei bolii, imbunatatirea neta a calitatii vietii si a ingrijirilor acordate!
- ▶ **Bariere exista intotdeauna ! – pacientii cu boli pulmonare avansate au un prognostic incert pe termen scurt ! Traectoria bolii e tip suferinta de organ !**
 - disconfortul echipei medicale de a comunica cu pacientul despre sfarsitul vietii – invatare tehnici de comunicare adecvate!
 - dificultati / dileme etice si lipsa legislatiei favorabile

MULTUMESC FRUMOS!

John Hansen-Flaschen Paul F. Harron Jr.,

- ▶ Clinicians who master the insights and skills detailed in this book will never think or say, “There’s nothing more I can do for you” when addressing a lung disease patient in distress.
- ▶ diamold271@yahoo.com

