CEAV

L'assistenza al malato oncologico sul territorio

17/10/2017 IOV

Dott. Enzo Valpione MMM Nucleo Cure Palliative Territoriali

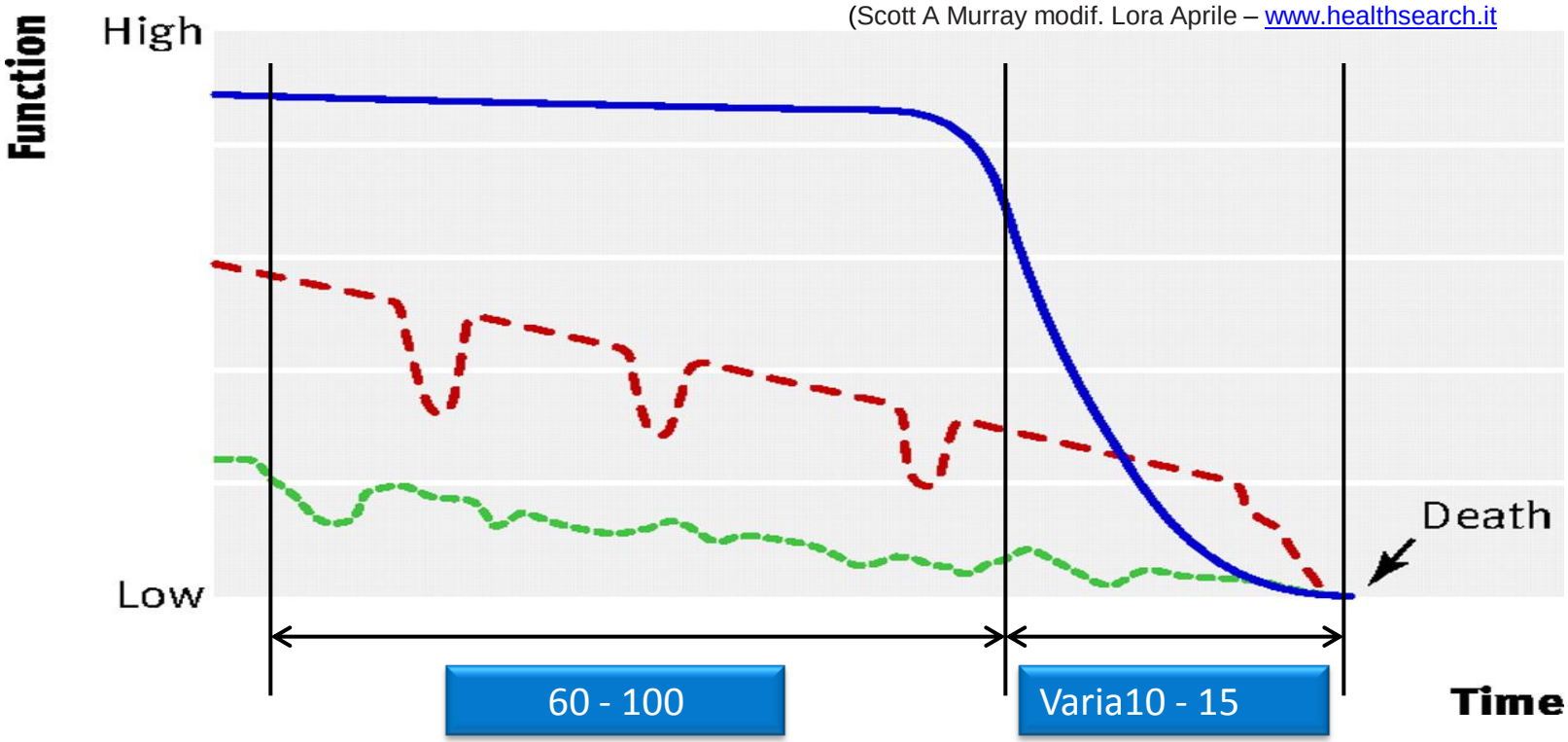
Pazienti mediamente in carico ad un MMG con 1500 Assistiti:

pazienti oncologici: n.20-30 (6.5 % - 7.5 %)

pazienti con insufficienza d'organo n. 20 -30 (2 % Insuff.Cardiaca + 6% BPCO + IRC + Grandi anziani)

pazienti con malattie degenerative neurologiche n. 20 – 30 (1.8 %Demenze)

(Scott A Murray modif. Lora Aprile – www.healthsearch.it



Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheik A. BMJ 2005;330:1007-1011

Approccio

Un nuovo paradigma di cura

	Paradigma di cura	Strategia	Obiettivo
Medicina curativa	Orientato alla malattia	Curare	Guarire
Medicina palliativa	Orientato alla persona	Prendersi cura	Dare sollievo

Nelle cure palliative sono indicati solo interventi che, nell'ottica di una assistenza globale, affrontino i problemi allo scopo di dare sollievo al malato e alla famiglia

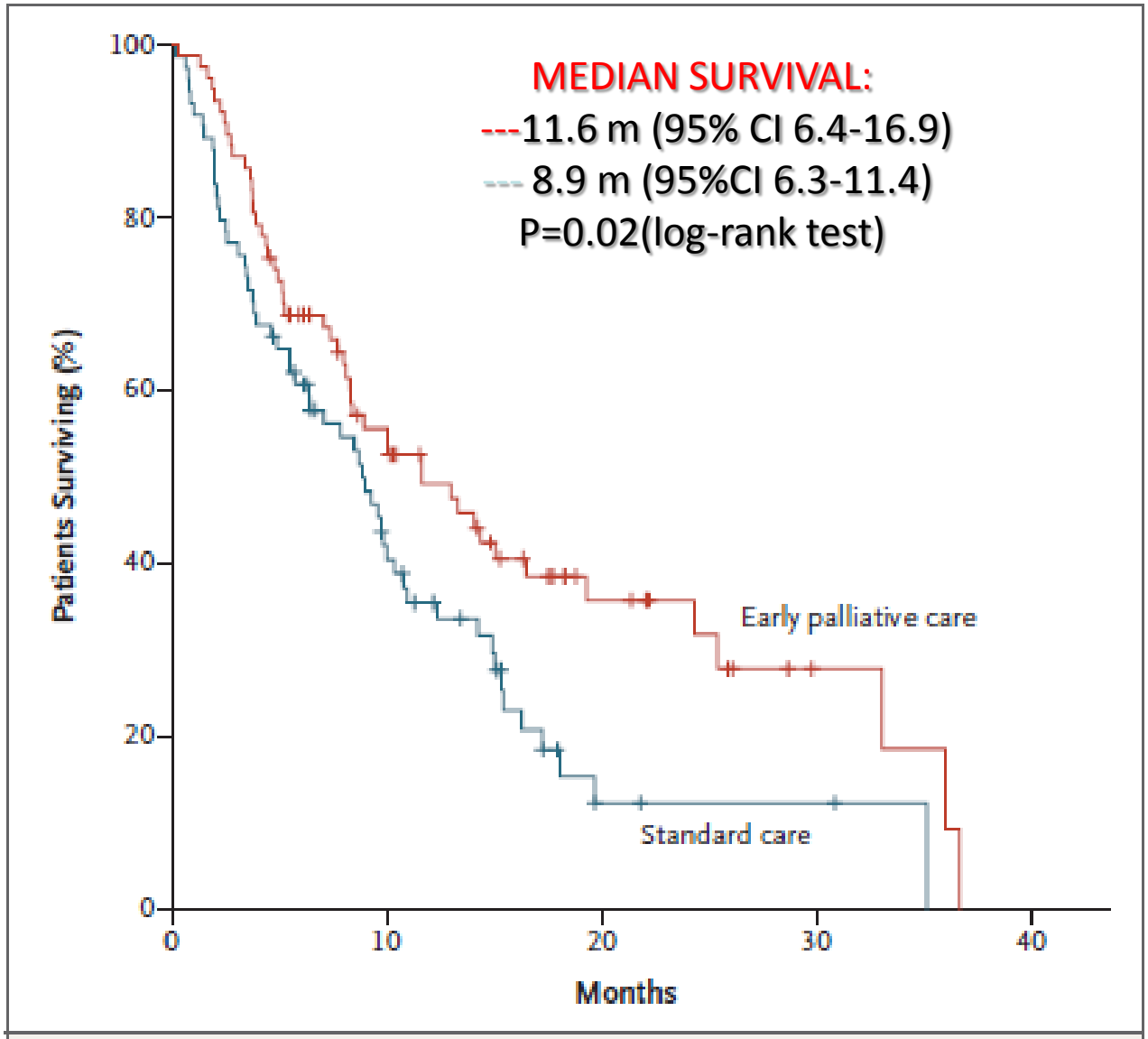
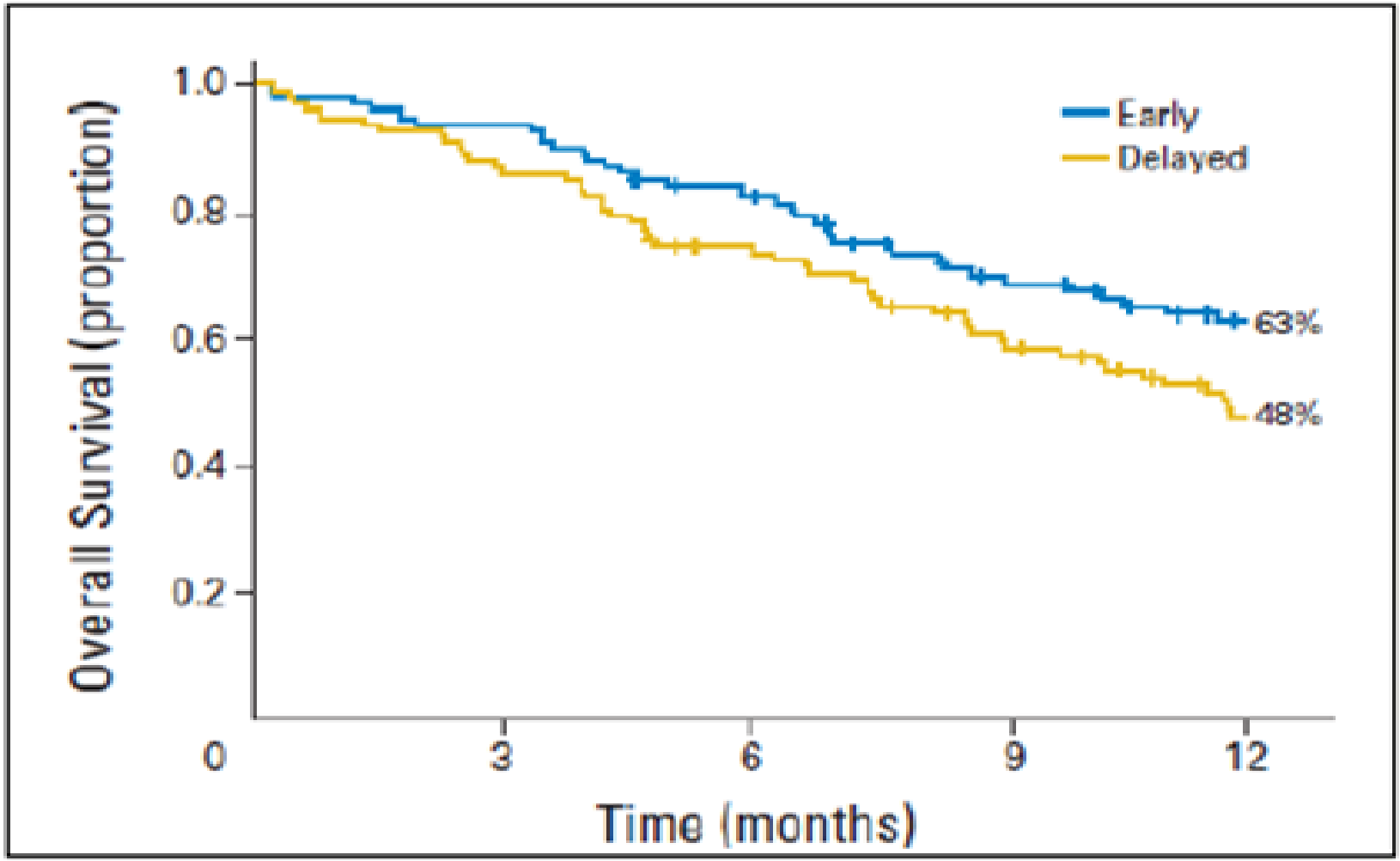


Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.

Temel et al N Engl J Med 2010;363:733-42.



Bakitas et al. 2015 J Clin Oncol 33:1438-1445.

WHO Definition of Palliative Care 2002

"Le cure palliative sono un **approccio** che migliora la **qualità della vita** dei pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali,

attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, dell'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e di altri **problemi** fisici, psico-sociali e spirituali"

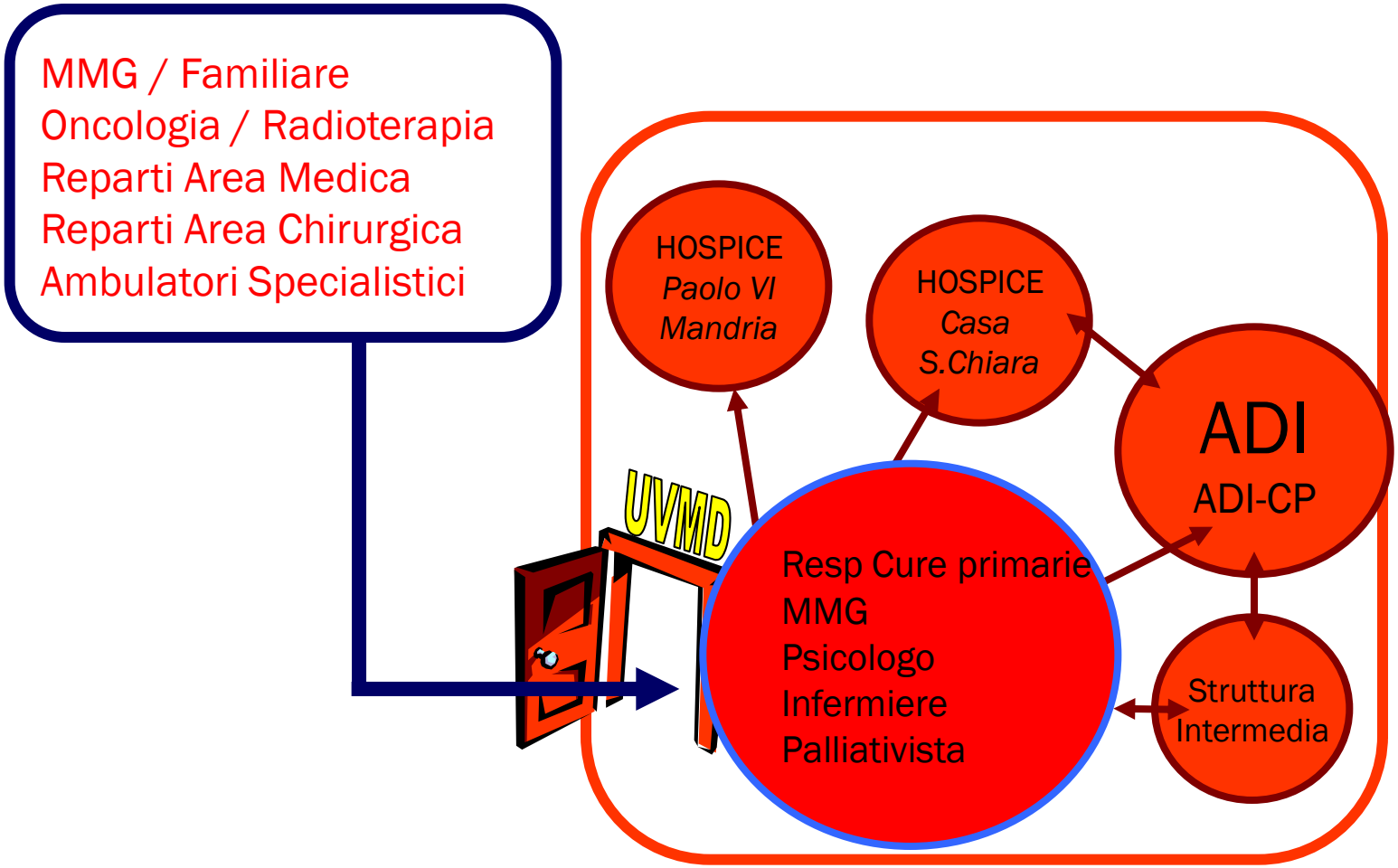
The EACP definition palliative care. WWW.eapcnet.org/about definition. htlm

La mission delle cure palliative è aiutare i malati in fase avanzata a portare a compimento la propria vita con la migliore qualità possibile attraverso la comunicazione sincera, il controllo dei sintomi e l'aiuto psicologico e spirituale.

IMPEGNO del TERRITORIO

Intercettare i malati, ovvero garantire una copertura soddisfacente del fabbisogno di cure palliative, per ragioni di equità

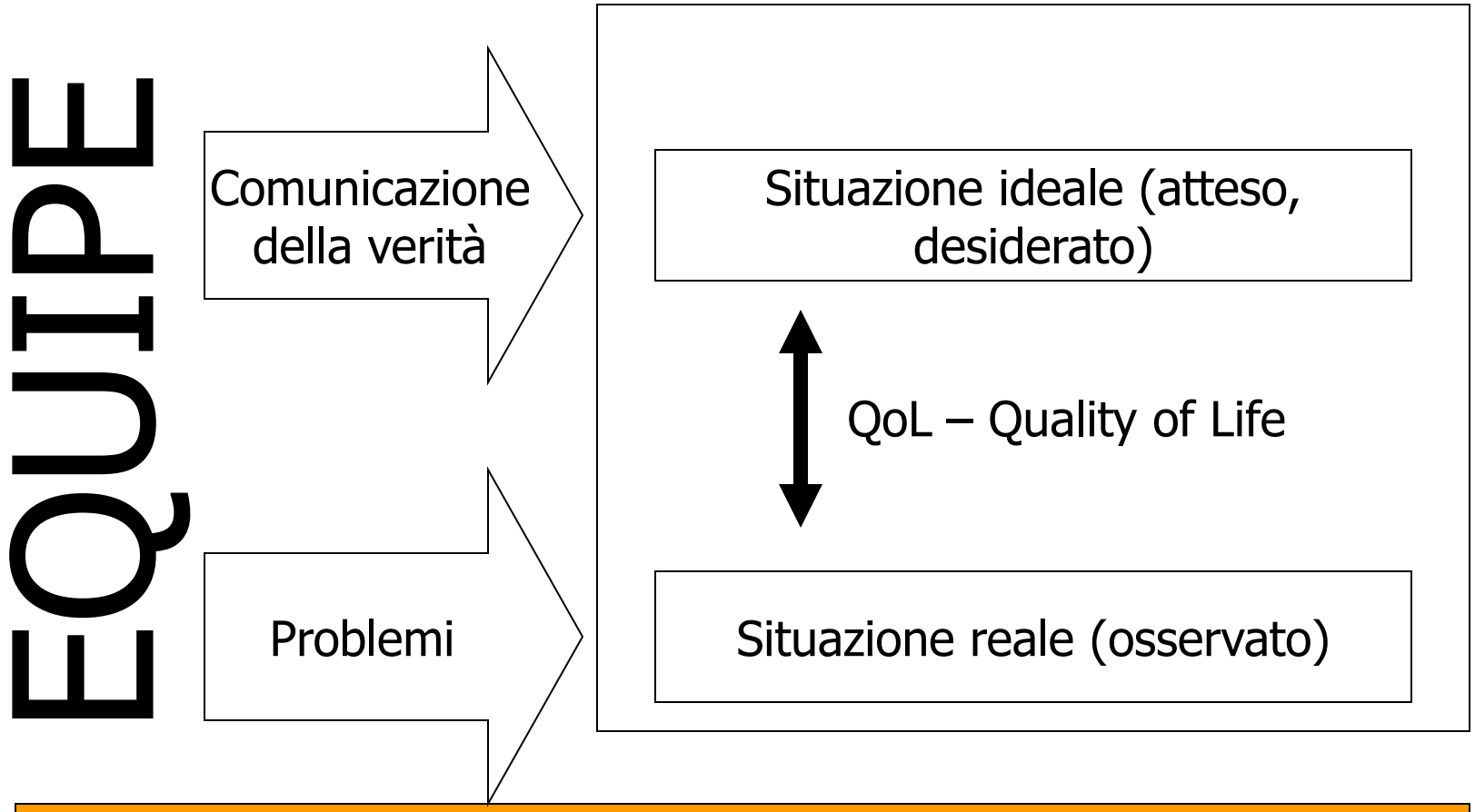
IL MOMENTO CENTRALE DELLA RETE DELLE CP TERRITORIALI É LA UVMD → PAI



Per la riuscita delle Cure Palliative domiciliari è fondamentale il consenso

del paziente **e della famiglia**

Qualità della vita



La QoL è tanto più elevata quanto più la situazione reale si avvicina a quella ideale

Obiettivo delle cure palliative

Occuparsi in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte.
Controllare il dolore, gli altri sintomi e gli aspetti psicologici, sociali e spirituali.
Attuare la miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie.
Applicarle più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico."

WHO 1990

Qualità della vita: la prospettiva del malato

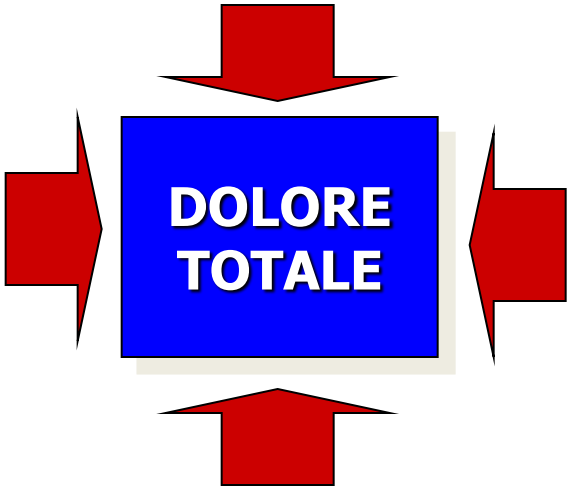
(Singer P. e al., JAMA 1999;281;163-168)

Cosa ci chiede il malato a chi si prende cura di lui

- Ricevere un adeguato controllo del dolore e dei sintomi
- Evitare un inappropriato prolungamento del morire
- Mantenere una possibilità di "controllo"e di autonomia decisionale
- Ridurre il "peso" per la famiglia
- Rafforzare le relazioni e gli affetti

1 Fisici
•dolore e altri sintomi (fatigue,
• dispnea, vomito …)

2. Psicologici
• collera per diagnosi tardiva e/o terapia inefficace
• alterazione della propria immagine
• paura del dolore e della morte
• senso di impotenza



3. Sociali
• preoccupazione per famiglia e denaro
• perdita di lavoro, reddito, prestigio
• ruolo sociale
• ruolo famigliare
• abbandono ed isolamento

4. Spirituali
perché proprio a me? Se esiste, perché Dio permette una tale sofferenza?
Qual è lo scopo? Esiste un significato nella vita? E' possibile che stia espiando dei peccati? Cosa ho fatto di male?

DOLORE SPIRITUALE

Esso è determinato dalla frustrazione dei bisogni dello spirito nel senso più ampio del termine. La spiritualità è indissociabile dall'essere umano e fa parte della sua esistenza, essa compenetra ogni dimensione della persona e riguarda la sua identità, i suoi valori, ciò che dà significato, speranza, fiducia e dignità alla sua esistenza e si esplicita nella relazione con sé stesso, con il prossimo, col mondo esterno nella sua ricchezza e con quanto trascende la natura umana.

La malattia e la terminalità possono umiliare questi bisogni.

Il dolore che il paziente narra non coincide esattamente con il male che il medico cerca

(U. Galimberti, Repubblica 1994)

Qualità della morte

R. Smith BMJ 2000;320:129-130

Cosa ci chiede il malato?

- ***Sapere che la morte sta arrivando e capire cosa ci si deve aspettare***
- ***Poter mantenere il controllo di ciò che accade***
- ***Avere la scelta e il controllo del luogo di morte***
- ***Avere il controllo su chi è presente al momento della morte***
- ***Avere il tempo di dire addio***
- ***Poter andarsene quando è il momento giusto, senza avere un prolungamento indefinito della vita***
- ***Mantenere dignità e riservatezza***
- ***Poter esprimere direttive anticipate che assicurino il rispetto dei desideri personali***
- ***Avere il controllo del dolore e degli altri sintomi***
- ***Contare su un supporto emotivo o spirituale se richiesto***
- ***Avere accesso a cure palliative in ogni luogo, non solo in ospedale***
- ***Avere accesso alle informazioni e a professionalità adeguate se necessario***

Bisogni del malato nei momenti terminali

sicurezza: bisogno di essere protetti dalle sensazioni di minaccia

appartenenza: percepire che non è venuto meno lo status e il ruolo nonostante la malattia

amore: bisogno di affetto e di contatto umano

comprensione: bisogno di trovare risposte alle proprie domande riguardo quanto sta succedendo

autostima: valorizzazione delle proprie decisioni ed essere coinvolto nelle scelte relative alla malattia e alla propria vita

accettazione: da parte propria e degli altri dei cambiamenti in atto

fiducia: bisogno di percepire sincerità attorno e di condividere in modo onesto le proprie paure, preoccupazioni e difficoltà

speranza di non essere abbandonati, che i propri cari potranno vivere felici, di mantenere la dignità sino al termine, di lasciare in eredità dei valori alla propria famiglia

I bisogni dei familiari nella terminalità

- essere con la persona morente
- essere d’aiuto al morente
- ricevere rassicurazioni sul suo benessere
- essere informati delle sue reali condizioni
- esprimere e scambiare emozioni
- ricevere conforto e supporto dagli altri membri della famiglia
- essere informati dell’incombenza della morte
- essere accettati e ricevere supporto e conforto dai sanitari

Dalla letteratura si rileva il desiderio, della maggior parte dei malati in fase avanzata di malattia, di essere curati a domicilio e di trascorrere gli ultimi periodi della vita nella propria casa circondati dalle persone care

In un campione di circa 1800 malati terminali, deceduti tra maggio e agosto 2008, il 93.8% aveva espresso il desiderio di morire nella propria casa .

I rispettivi partner avevano espresso lo stesso desiderio per il proprio caro, all'80.7%.

Circa il 59% del campione ha realizzato pienamente il suo bisogno.

La probabilità è stata maggiore per i malati che vivevano con il proprio partner, disponibile e preparato a curarli.

(Escobar Pinzon LC et al.,J Palliat Med. 2011)

Significato della propria casa

senso di appartenenza ai propri familiari, agli amici, ai propri affetti

spazio di individuazione (accoglie, delimita, protegge)

luogo rappresentativo dell'immagine della persona: rispecchia i gusti, la storia di vita, lo stile di vita

punto di riferimento che dà sicurezza e protezione

Obiettivi delle cure palliative domiciliari

- garantire al malato che lo desidera cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni del malato e della sua famiglia
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio
- monitorare i processi assistenziali e valutarne i risultati

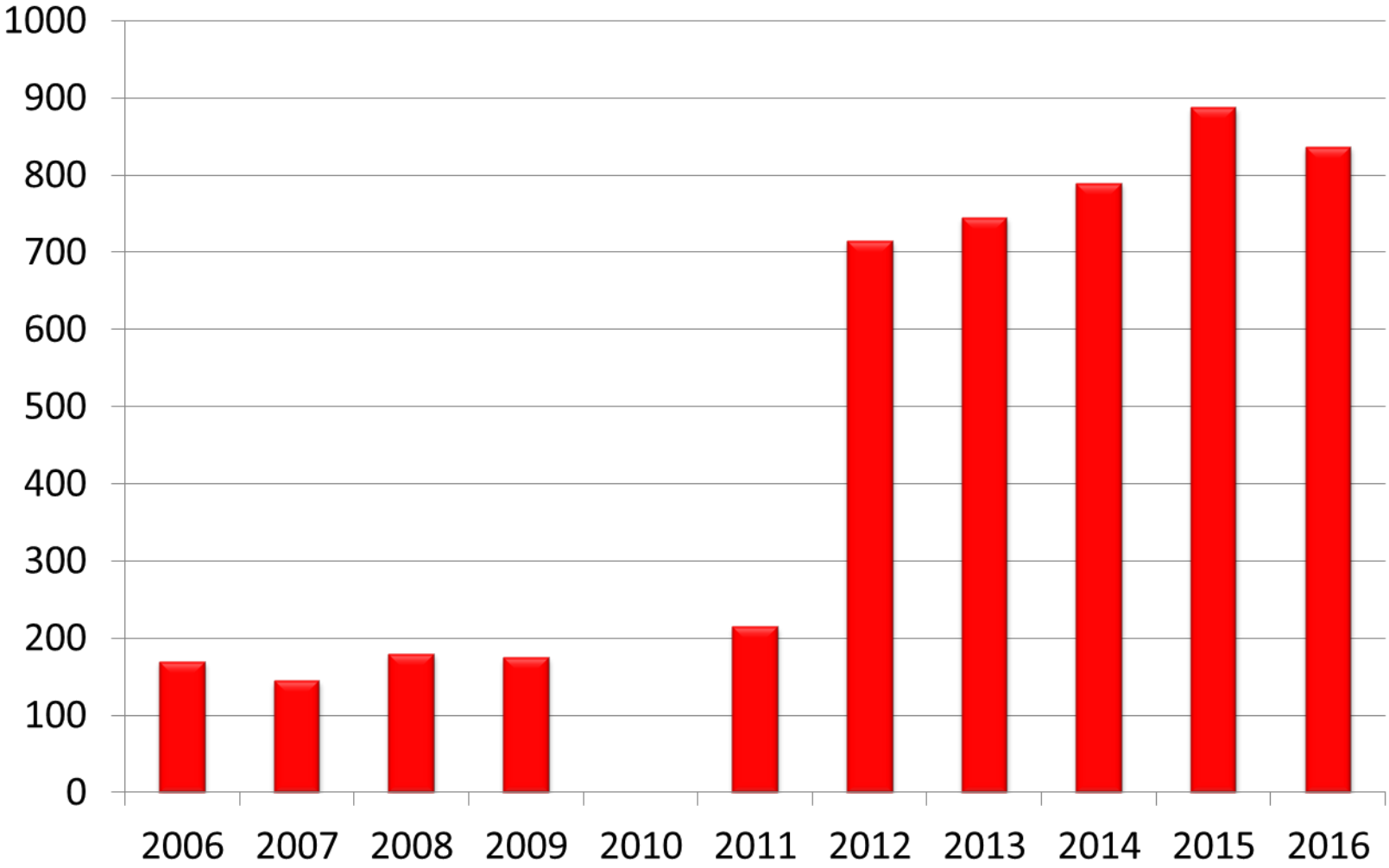
Condizioni necessarie per offrire cure palliative a domicilio

- consenso alle cure domiciliari

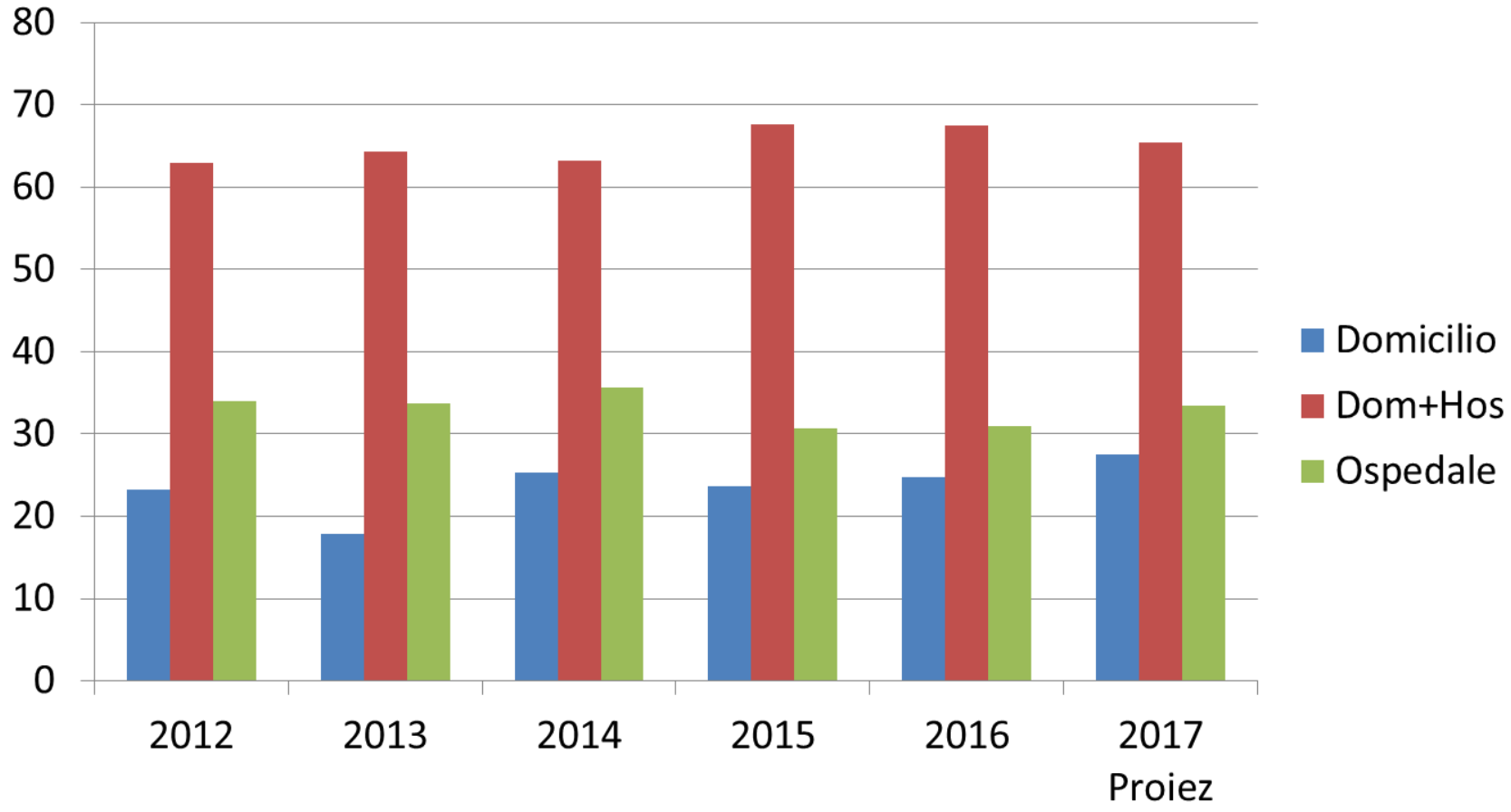
indicazioni al trattamento di tipo palliativo finalizzato al miglioramento della qdv e al controllo dei sintomi

- ambiente abitativo e familiare idoneo
- disponibilità della famiglia a collaborare
- livello di complessità ed intensità delle cure compatibili con l’ambiente domestico

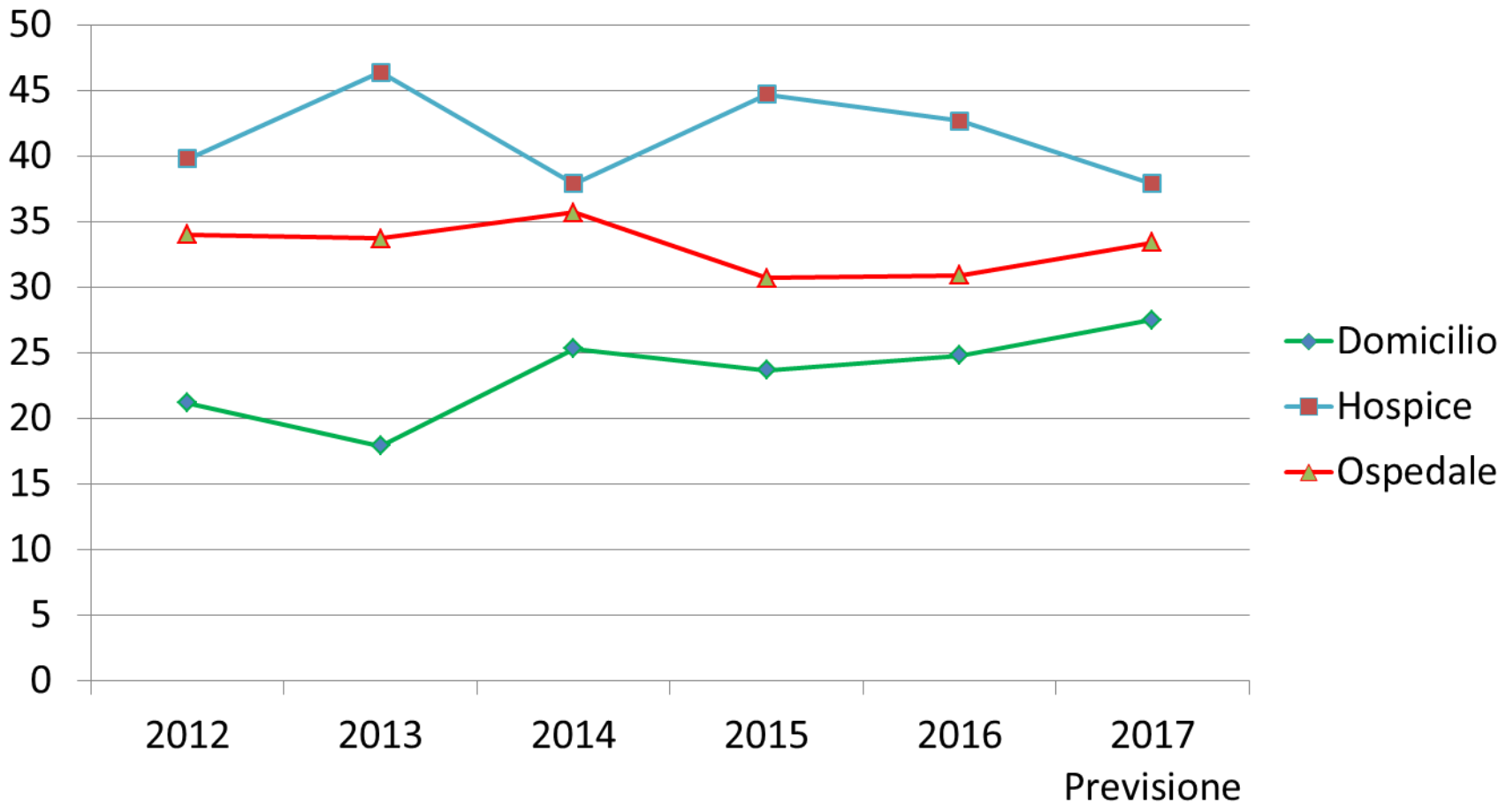
UVMD 2006 - 2016



% luogo decesso paz presi in carico

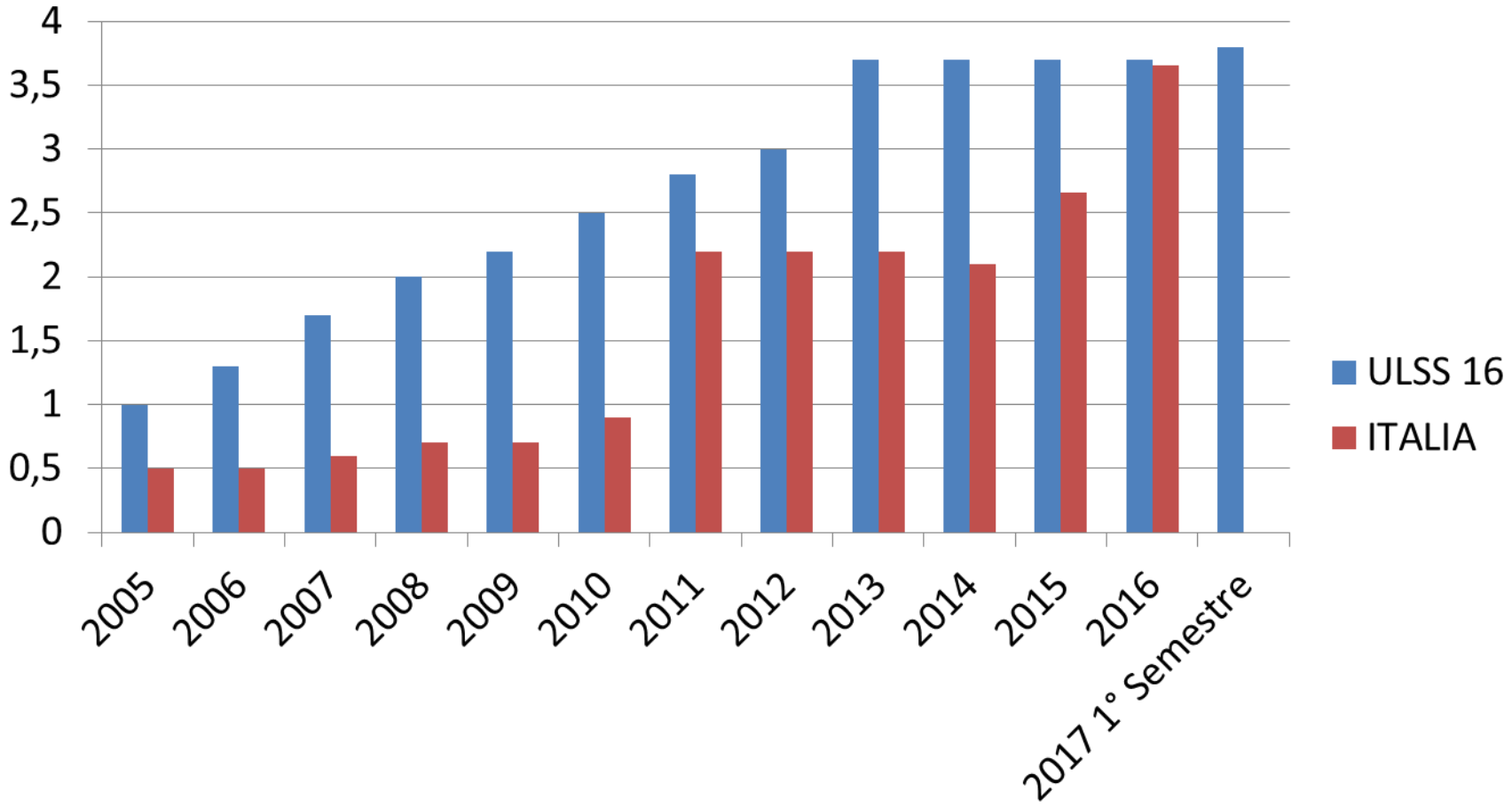


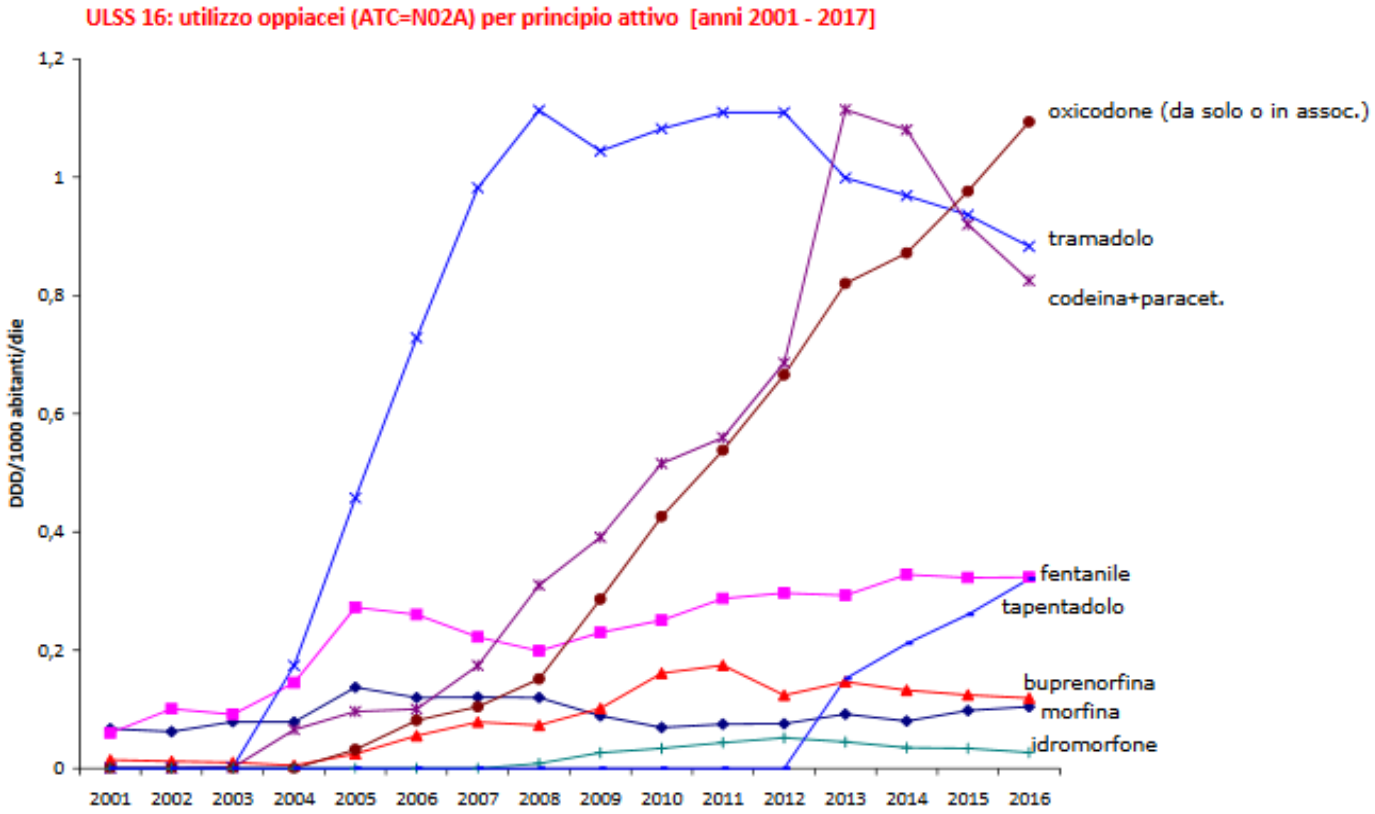
% luogo decessi paz presi in carico



LA SOMMA È INFERIORE A 100 PER I DECESSI IN PS, RSA, STRUTTURA INTERMEDIA

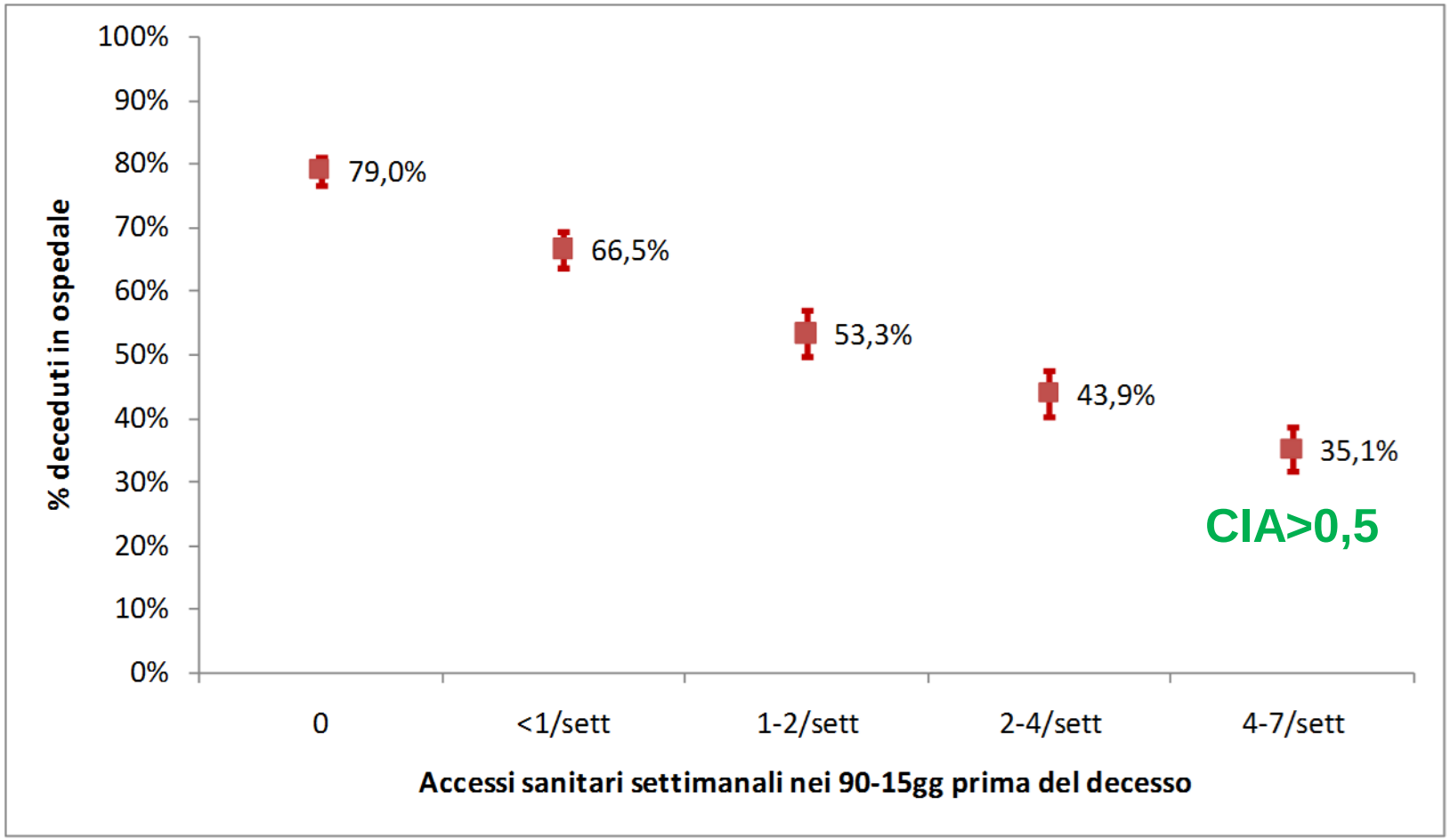
DDD Oppioidi [ATC=N02A]/1000 ab/die
ex ULSS/ITALIA




ULSS 16: utilizzo oppiacei (ATC=N02A) per principio attivo [anni 2001 - 2017]
DDD/1000 abitanti/die
1,2
1
0,8
0,6
0,4
0,2
0
2001
2002
2003
2004
2005
2006
2007
2008
2009
2010
2011
2012
2013
2014
2015
2016
oxicodone (da solo o in assoc.)
tramadolo
codeina+paracet.
fentanile
tapentadolo
buprenorfina
morfina
idromorfone

Storia di ZG

- Paz ZG 32 a ricoverato K polmone in stadio avanzato già alla diagnosi, inoperabile, non è stata proposta la chemio perché non avrebbe migliorato la prognosi
- Viene dimesso con la sola indicazione della palliazione
- Non è sposato, è consapevole della diagnosi e della prognosi, vive con genitori anziani, due sorelle sposate fuori casa molto disponibili
- Lui desidera morire a casa propria e i familiari condividono il suo desiderio
- UVMD perché MMG non riesce a trattare il dolore
- Primo accesso: Dispnea, < SpO2%, Versamento pleurico intenso, Angosciato, Non dorme, Disidratato, Dolore: NRS 10, edemi importanti AAII: elefantiasi che sono causa di un fastidio molto doloroso
- Io farò più accessi settimanali e gli infermieri quotidiani
- Terapia: Morfina, Desametazone, Ossigeno liquido, Idratazione, Aloperidolo, calze elastiche
- Risultati: dorme, sereno, eupnoico, dolore controllato, rincuorato perché il dolore nella sua globalità è un lontano ricordo, esce in giardino con la carrozzina, l'assenza di sintomi respiratori gli permette di comunicare con più facilità con i familiari e con gli amici
- Dopo 20 gg dalla UVMD morirà sul suo letto circondato dai familiari


100%
90%
80%
70%
60%
50%
40%
30%
20%
10%
0%
% deceduti in ospedale
79,0%
66,5%
53,3%
43,9%
35,1%
CIA>0,5
0
<1/sett
1-2/sett
2-4/sett
4-7/sett
Accessi sanitari settimanali nei 90-15gg prima del decesso

GIOCO DI SQUADRA
CON UN SOLO OBIETTIVO

GRAZIE PER L'ATTENZIONE