

PERCORSI di QUALITA' di VITA e di CURA nell'ESPERIENZA ONCOLOGICA

CORSO FORMAZIONE VOLONTARI CEAV 14.11.2019



dr VALPIONE ENZO Nucleo Cure Palliative Territoriale ULSS 6

Approccio Palliativo

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

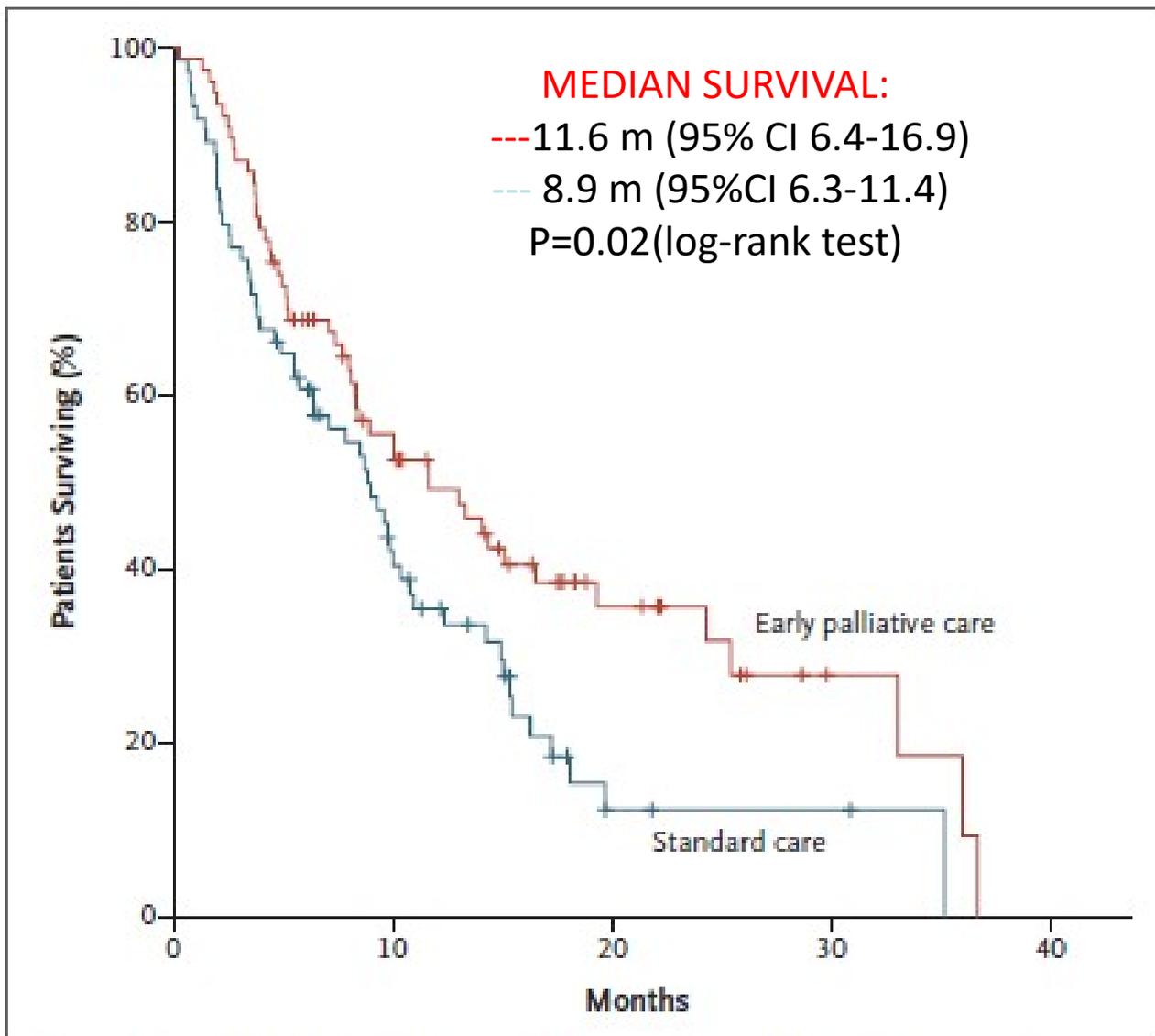
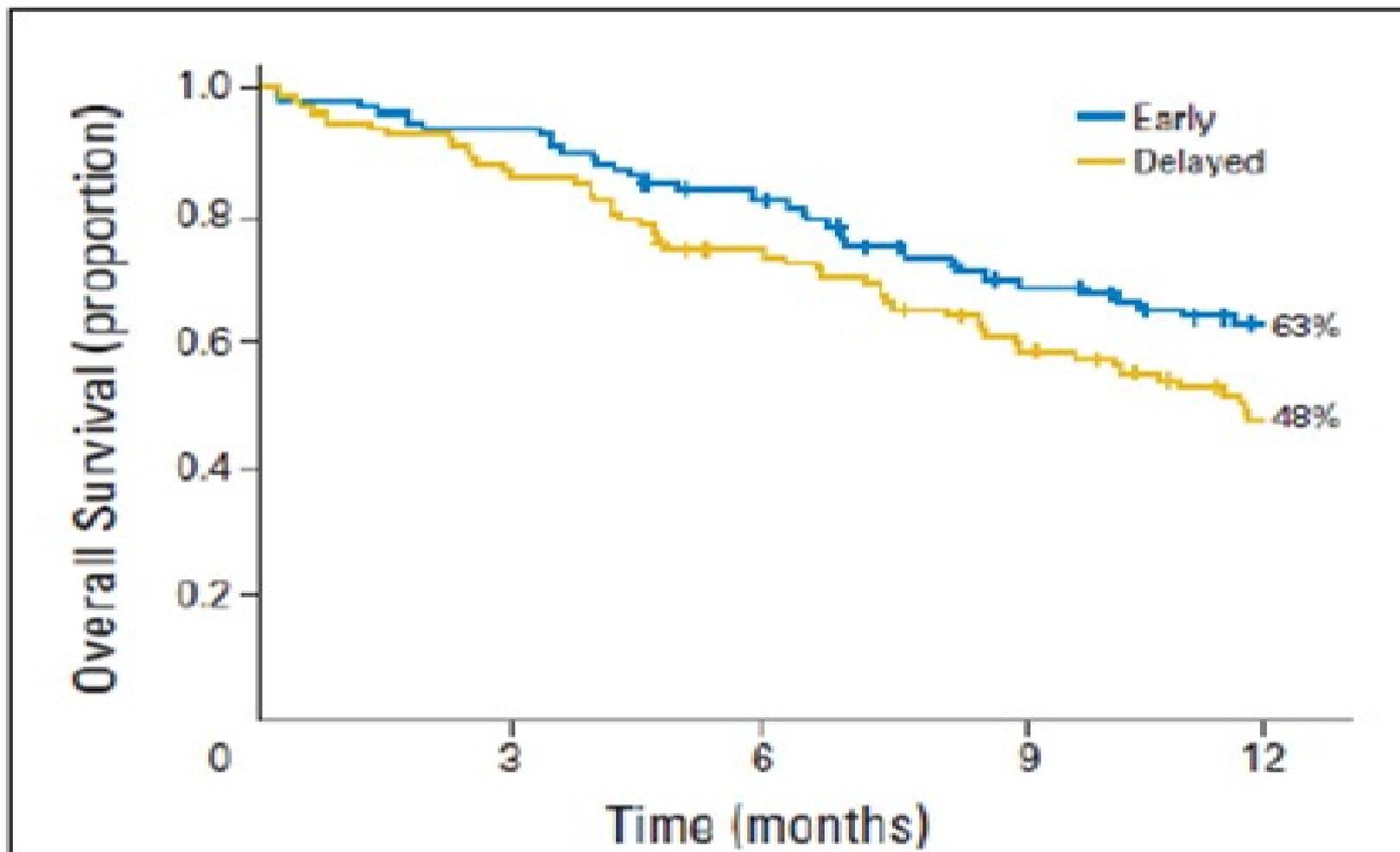


Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.



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

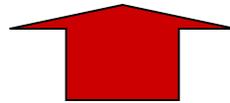
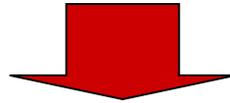
1 Fisico

- dolore e altri sintomi (fatigue, dispnea, vomito ...)

2. Psicologico

collera per diagnosi tardiva e/o terapia inefficace

- alterazione della propria immagine
- paura del dolore e della morte
- senso di impotenza



3. Sociale

- preoccupazione per famiglia e denaro
- perdita di lavoro, reddito, prestigio
- ruolo sociale
- ruolo familiare
- abbandono ed isolamento

4. Spirituale

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. La spiritualità è ciò che dà significato, speranza, fiducia e dignità all'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 spirituali.

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.

Per raggiungere tale obiettivo:

- **Occuparci** 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 alle terapie attive

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**

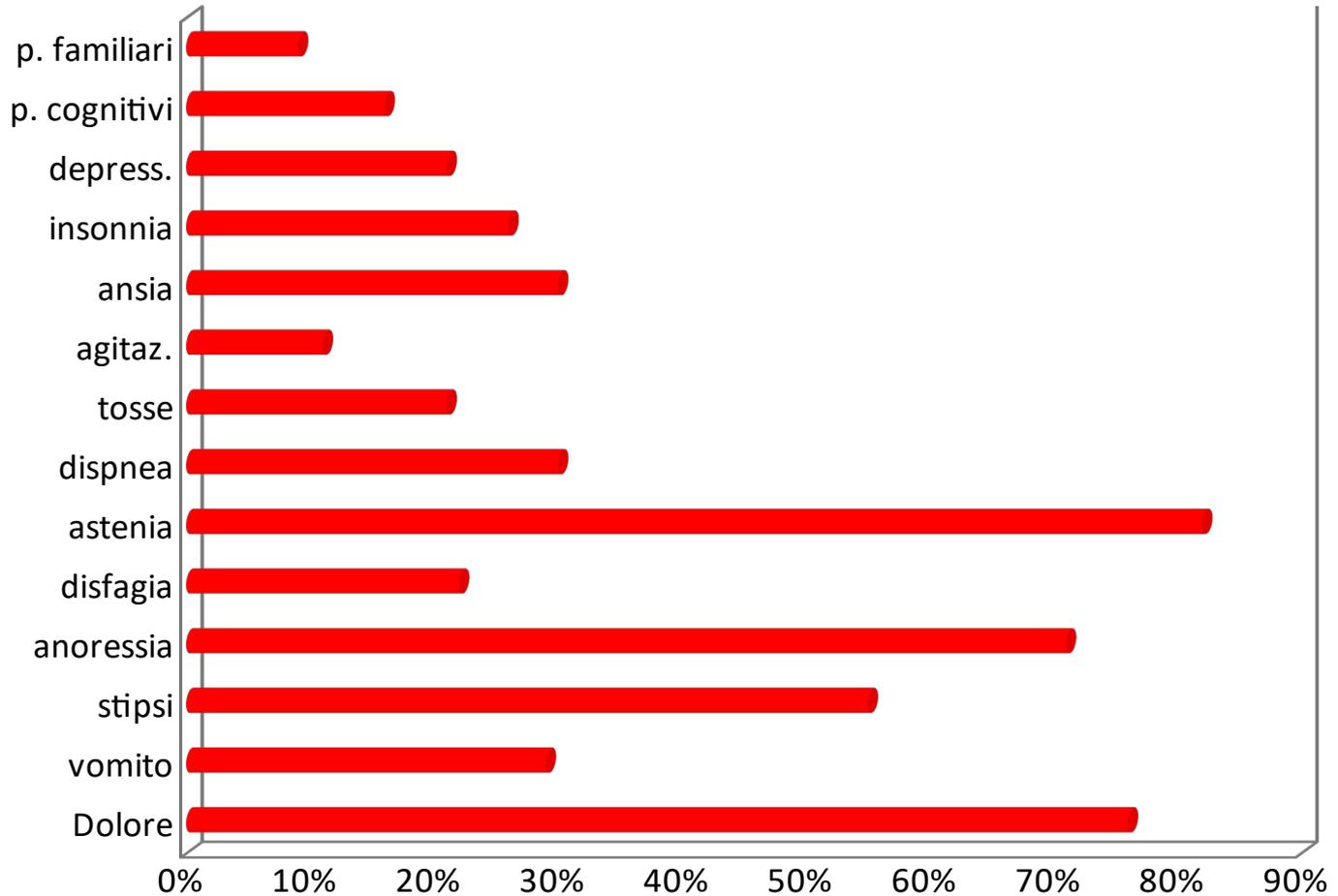
Qualità della vita: la prospettiva del malato

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

Cosa 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**

Epidemiologia dei sintomi/problemi



Qualità della morte

R. Smith BMJ 2000;320:129-130

Cosa ci chiede il malato?

- **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 (PCC) 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**
- **Sapere che la morte sta arrivando e capire cosa ci si deve aspettare**

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

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**



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**

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

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**

È FONDAMENTALE LA COMUNICAZIONE COL PAZIENTE TERMINALE

EVITARE LA CONGIURA DEL SILENZIO

Non è facile sul piano emotivo ma il medico deve saper affrontare assieme al paziente il tema della terminalità e formulare la PCC. La congiura del silenzio non aiuta la qualità di vita attuale e futura.

La comunicazione e la relazione di cura rimuove il desiderio del paziente di andare in Svizzera, sono strumenti che evitano la disperazione.

LA CONSAPEVOLEZZA DELLA PROGNOSI NON ELIMINA LA SPERANZA

- **SPERANZA DI NON ESSERE ABBANDONATI**
- **SPERANZA CHE I PROPRI CARI POTRANNO VIVERE FELICI**
- **SPERANZA DI MANTENERE LA DIGNITA'**
- **SPERANZA DI LASCIARE IN EREDITA' DEI VALORI ALLA PROPRIA FAMIGLIA**

Legge 219/2017

Art. 5. (Pianificazione condivisa delle cure)

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una **patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta**, può essere realizzata una **pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico**, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità

LA PCC NON E' LA DAT

PCC

- PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE SIG.RA T. C. NATA ---.---.1973
- AFFETTA DA CARCINOMA SQUAMOSO CAVITÀ ORALE E SCLEROSI MULTIPLA

ANAMNESI

- Sono -- -- sono nata a -- sono residente a--.
- Dal mese di Dicembre del 2003 ho iniziato ad accusare Emiplegia dx e nistagmo dx per questo sono stata ricoverata -- dove mi è stata diagnosticata Sclerosi Multipla.
- Da allora sono stata in terapia con Cortisonici, Interferone e farmaci immunologici (Tysabri, Gilenya, Lentrada), ciascuno di questi ha provocato effetti collaterali con conseguente sospensione della terapia in atto e inizio di assunzione di altro principio attivo. L'ultimo farmaco -- è stato sospeso per i sintomi di una immunodepressione jatrogena.
- Nel 2017 è comparsa una placca di -- --, la prima biopsia escludeva la presenza di lesioni neoplastiche, ma la biopsia eseguita nel -- dimostrava la presenza di carcinoma squamoso della cavità orale. Sono stata sottoposta a emiglossectomia sx e svuotamento laterocervicale sx e tracheostomia temporanea, questa si è poi chiusa spontaneamente, finché era presente non mi impediva di parlare perché potevo chiudere il foro quando volevo comunicare.
- Sono stata trattata -- -- --.
- Nel -- si è manifestata una recidiva in sede giugulare sx per cui sono stata sottoposta a nuova radioterapia locoregionale e chemioterapia. La PET del -- dimostrava recidiva locale con interessamento dei linfonodi del faringe e dell'ascella dx e dell'ilo polmonare sx.
- Il --sono stata ricoverata presso la Clinica ORL per dispnea acuta, l'esame endoscopico evidenziava edema laringeo e paralisi dell'emilaringe sx, mi è stata suggerita la tracheostomia che ho rifiutato perché essa avrebbe compromesso la mia dignità e la mia figura e non mi avrebbe garantito la qualità e la dignità di vita consona alla mia immagine e identità di donna sempre attiva e sportiva.
- La crisi si è risolta con l'uso del desametasone che tuttora assumo alla dose di --
- Al momento attuale sono disfonica e disfagica e la respirazione pur essendo difficoltosa non compromette i livelli ematici dell'ossigeno.

- A causa della disfagia dal mese di Marzo 2019 sono alimentata tramite PEG, che ho accettato con difficoltà perché essa alimentava false speranze ma che mi permetteva di poter vivere ancora del tempo assieme alle persone a cui sono legata.

- Sono seguita a domicilio dal mio MMM e dal -- dal dott. Valpione Enzo medico palliativista del Nucleo Cure Palliative Territoriali dell'AUSLL 6 Euganea e dalla psicologa dell'AIMS, che ha colloqui anche con mio marito.

- Il dott. Valpione mi ha spiegato che la tracheostomia mi permette sia di respirare in caso di crisi dispnoica acuta a causa della restrizione delle alte vie respiratorie in caso di edema del laringe o di espansione della malattia tumorale e sia di proteggere le basse vie respiratorie in caso di emorragia della massa tumorale.

-

- Dopo essere stata edotta dei vantaggi e degli svantaggi della tracheostomia e consapevole delle implicazioni della mia scelta confermo la mia opposizione alla tracheostomia perché essa svilisce in modo grave e per me intollerabile sia l'immagine che ho di me stessa e sia la mia dignità.

- Sono stata pure informata che questa mia espressione di volontà non determina alcuna modificazione delle cure attualmente in atto.

- Mi è stato spiegato che in qualsiasi momento posso modificare questa mia scelta.

•Chiedo che in caso di crisi respiratoria acuta o di altri sintomi refrattari mi sia praticata la sedazione palliativa profonda in modo da evitare ogni mia sofferenza fisica e psicologica.

•Inoltre dichiaro che questa mia scelta non è motivata da condizioni di non libertà, né dalla presenza di sintomi che non siano stati precedentemente trattati, ma dal dissenso informato alla ventilazione invasiva perché la ritengo non adeguata al mio vissuto e alla mia dignità, costituendo per me una gravosità insostenibile.

•A seguito della diagnosi -- -- ho avuto colloqui psicologici con la dott.ssa -- --, attualmente essi continuano a domicilio, con la psicologa ho pure riflettuto sulla mia scelta relativa all'opposizione alla tracheostomia e tale riflessione mi ha aiutato a prendere consapevolezza del significato e delle conseguenze della mia scelta.

•Ai fini dell'attuazione della volontà espressa nella presente dichiarazione qualora non fossi in grado di decidere per me stessa nomino mio rappresentante fiduciario mio marito -- -- nato il --e residente a -- via --, che si impegna a rispettare le mie volontà e che nel sottoscrivere il presente documento dichiara pure che ho compreso quello che il dott. Valpione Enzo mi ha spiegato della tracheostomia e che sono pertanto consapevole della mia scelta.

•Io -- --, accettando la nomina a fiduciario di mia moglie -- --, confermo che quanto sopra scritto corrisponde alla volontà da lei manifestata alla presenza del dott. Enzo Valpione e a tal fine sottoscrivo queste dichiarazioni assieme allo stesso dott. Enzo Valpione e a mia moglie.

•

-- --

Firma

Firma

Valpione dr Enzo

Legge 219/2017 art 1.8

**Il tempo della comunicazione
tra medico e paziente
costituisce tempo di cura.**

RIFIUTO ACCANIMENTO delle CURE

- Percorso psicologico per la consapevolezza
- Colloqui psicologici con i familiari
- Parere di liceità del comitato etico
- Sedazione Palliativa Interruzione delle Cure

A CHI CONSEGNARE PCC

- 118
- COT

- In coincidenza delle mie ferie ha chiesto l'ingresso in hospice
- Dopo alcuni giorni emorragia fatale per rottura della carotide
- E' stata somministrata la sedazione palliativa
- E' morta il giorno successivo



*...tu sei importante perchè sei tu,
e sei importante fino all'ultimo
momento della tua vita.*

*Faremo ogni cosa possibile non solo per
permetterti di morire in pace, ma
anche per farti **VIVERE** fino al
momento della tua morte...*

Dame Cicily Saunders