

ASSISTENZA AL MALATO ONCOLOGICO NEL TERRITORIO

CORSO FORMAZIONE VOLONTARI CEAV 22.11.2018



dr VALPIONE ENZO Nucleo Cure Palliative Territoriale ex USL 16

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

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

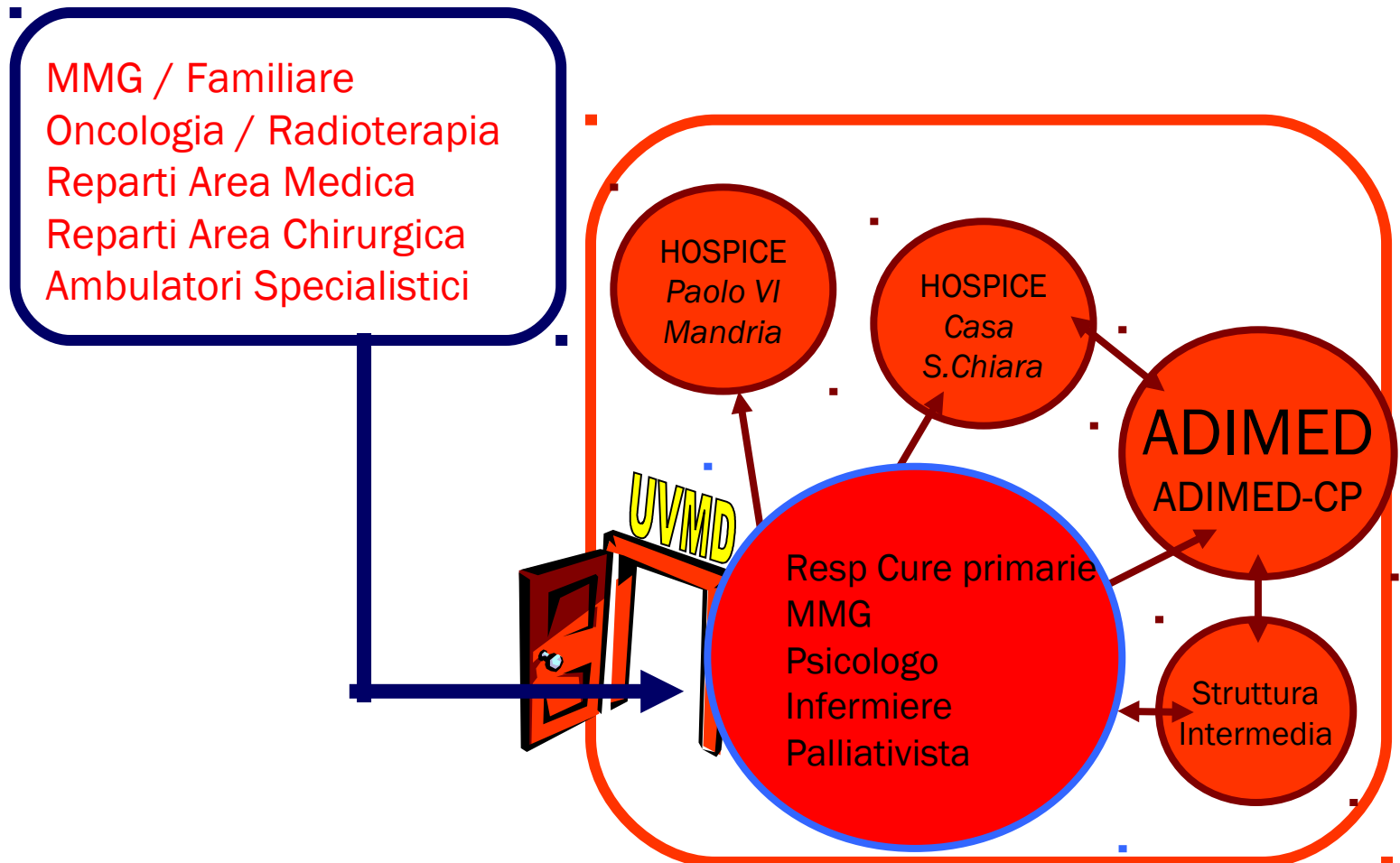
IMPEGNO del TERRITORIO

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

INDICATORI REGIONALI: non sono un parametro burocratico,
bensì misurano la qualità del servizio (CIA,% decesso nel territorio,
giornate di ricovero ultimo periodo di vita

Evitare che ci siano pazienti di serie A e di serie B

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

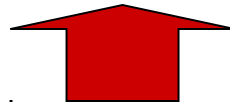
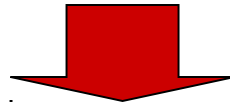


1 Fisici

- 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 familiare
- 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. 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.**

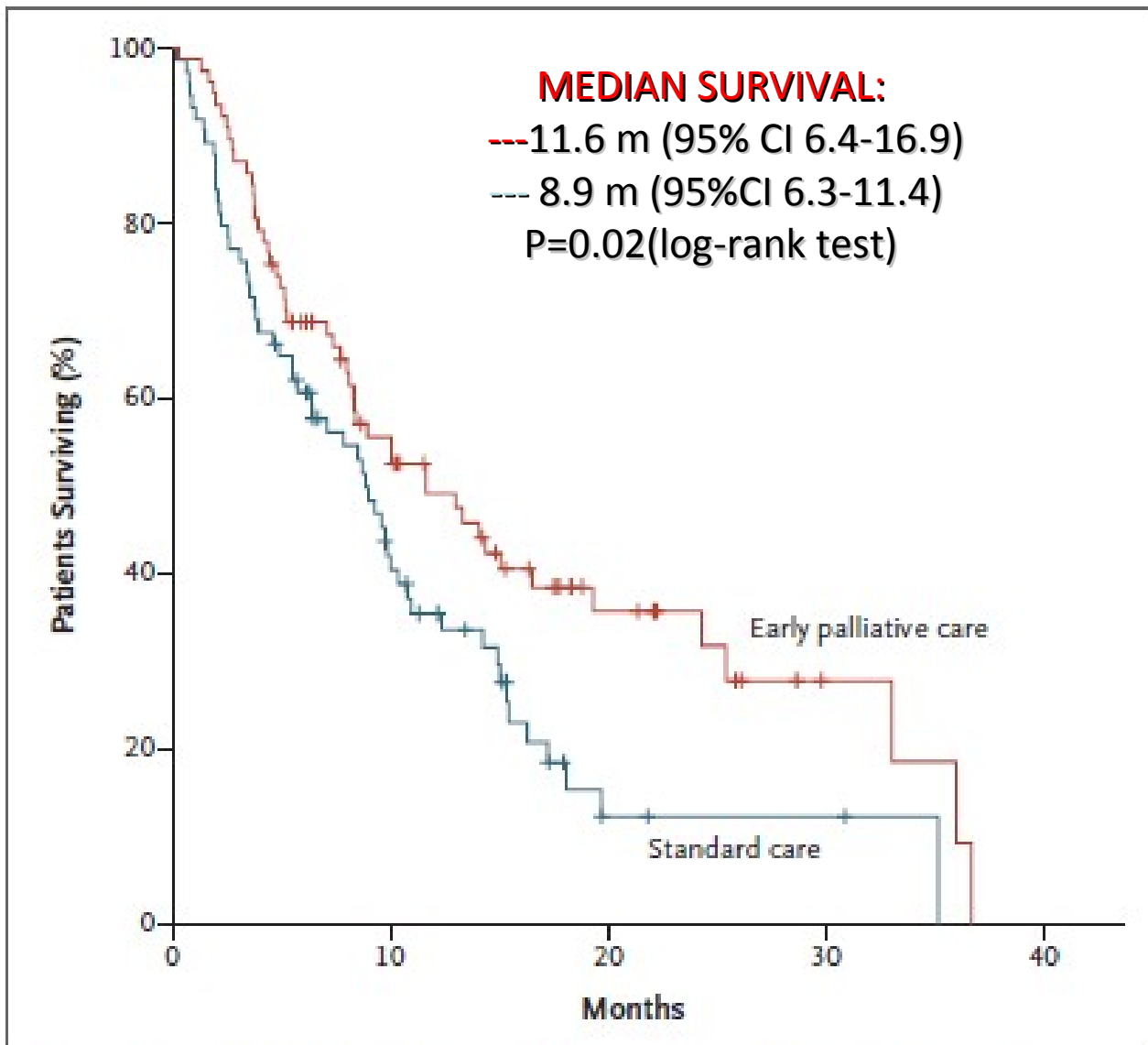
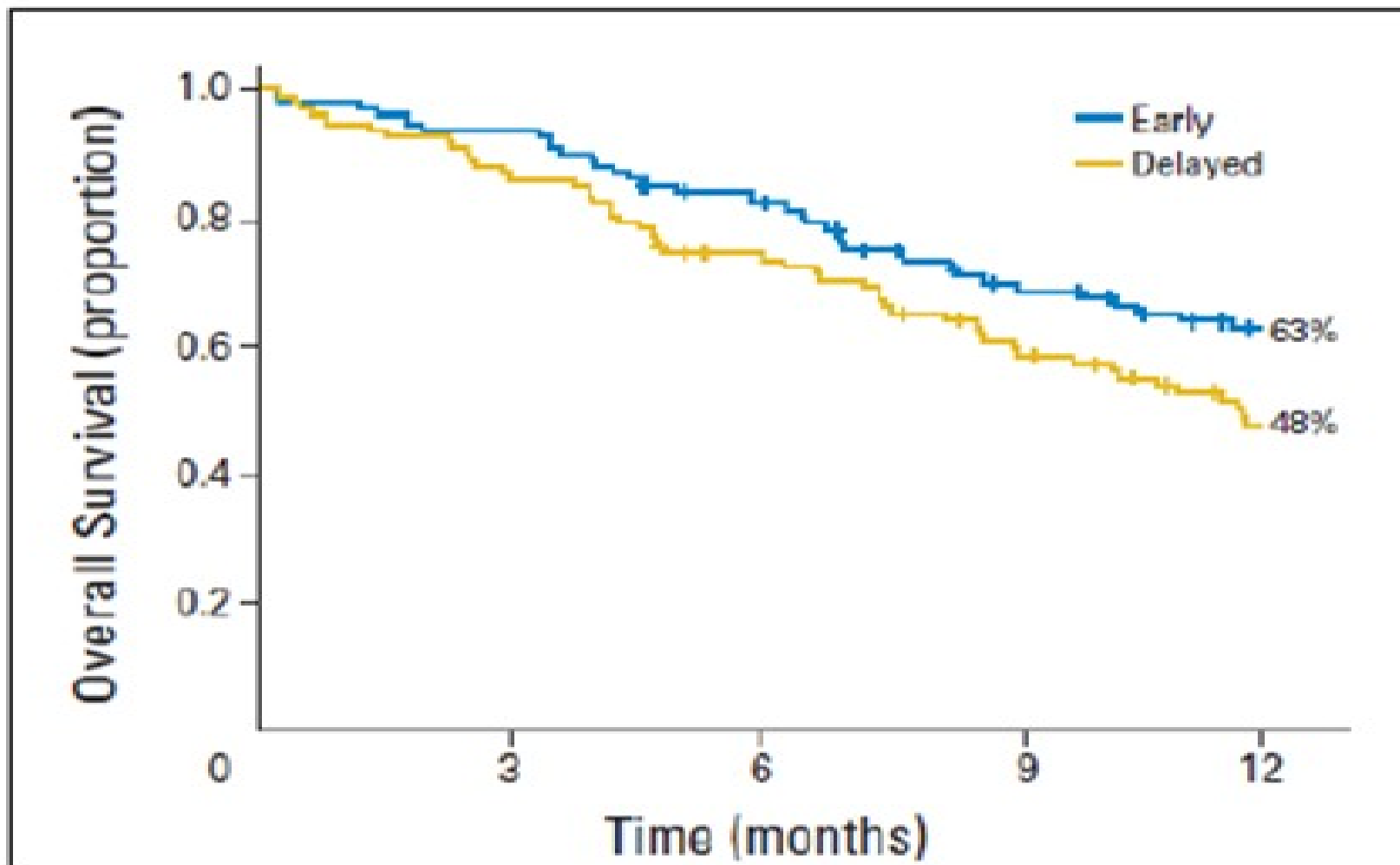


Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.



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

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 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**

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

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

Per la riuscita delle Cure Palliative
domiciliari è fondamentale
il consenso

del paziente

e della famiglia

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**

TIZIANA nata 7.12.1967

sposata, 3 figli, vive sopra la suocera anziana e vedova

- Maggio 2017: Ca Squamocellulare della lingua
- Giugno 2017: Emiglossectomia sx e ricotruzione con lembo cute avambraccio, tracheostomia temporanea
- Radioterapia
- Gennaio 2018 CT per progressione malattia a livello linfonodi cervicali
- Gennaio 2018 Trisma, inefficacia dei farmaci miorilassanti
- Febbraio 2018 importante e multipla adenomegalia e colliquazione dei linfonodi cervicali
- Febbraio 2018 Dolore in terapia con oppioidi, PEG
- Marzo 2018 Disfagia, alimentazione parenterale tramite PICC
- Marzo 2018 sospensione CT per inefficacia

TIZIANA nata 7.12.1967

sposata, 3 figli, vive sopra la suocera anziana e vedova

- Fine Marzo 2018 UVMD CP progetto 13 con dott.ssa Bevilacqua Angela
Primo accesso: dolore, insonnia, scialorrea, trisma, disfagia, colliquazione linfonodi
- La paziente e i familiari non sono consapevoli della prognosi, né delle complicanze future. Lei è convinta che guarirà.
- Più accessi settimanali: MMG, Palliativista, Infermieri e Psicologa
- Tiziana e i familiari hanno colloqui soppesati individuali e in gruppo con la psicologa e con me, finalizzati all'elaborazione della terminalità. Sono increduli, vorrebbero fare viaggi della speranza
- Giugno 2018 ossigenoterapia
- 6.6.2018 Tirage, viene ricoverata. Il marito non sa cosa fare e cosa rispondere ai medici che gli dicono che la moglie necessita della tracheostomia
- Lui è smarrito, non sa/non vuole decidere, delegherebbe agli altri le decisioni
- Tracheostomia
- 30.6.2018 decesso in hospice

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 1.8

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

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

Dopo il decesso di Tiziana i familiari hanno avuto più colloqui con la psicologa per la sofferenza di un lutto complicato



IL BUON SAMARITANO
GRAZIE PER L'ATTENZIONE E BUON LAVORO