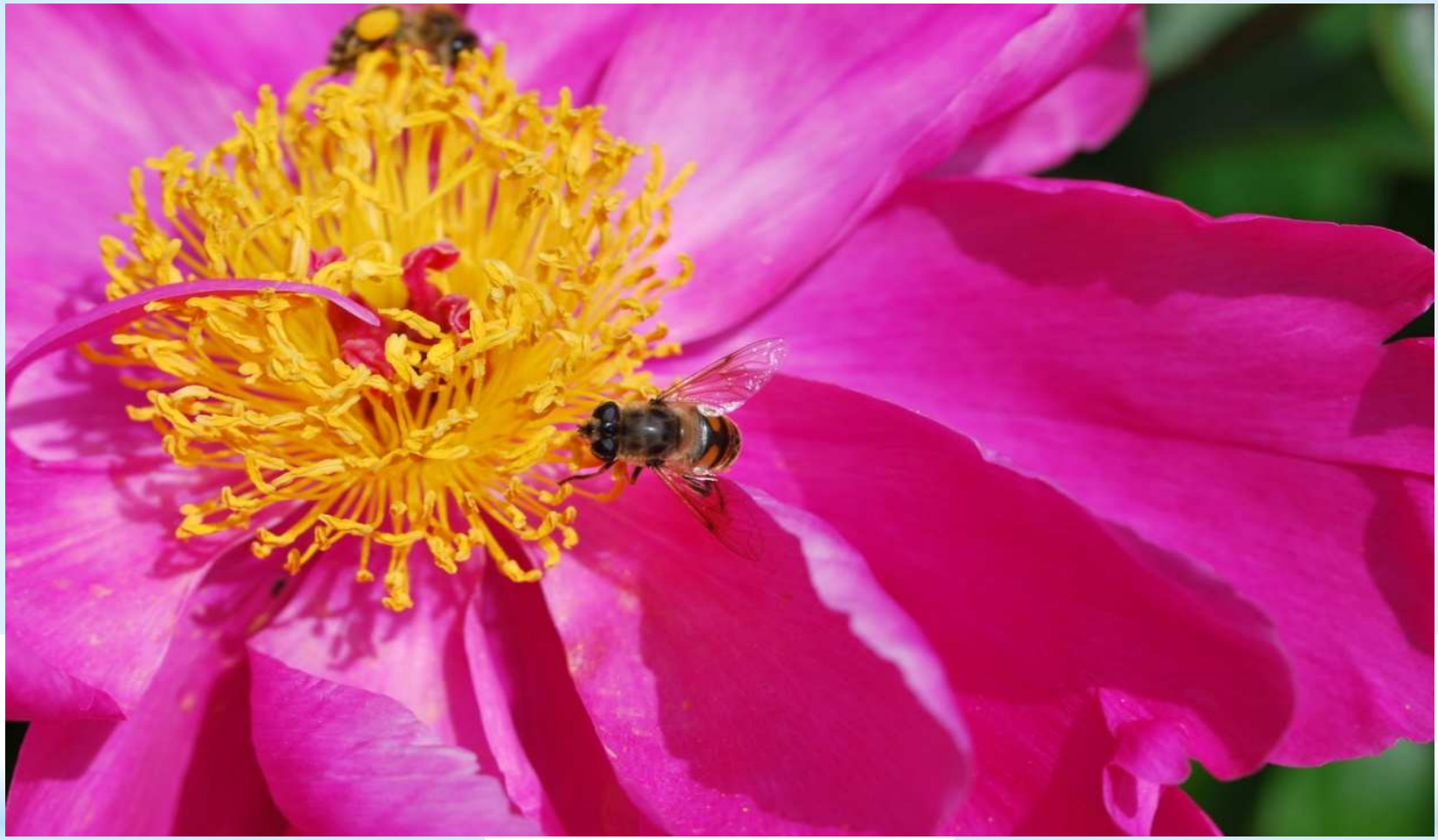


CEAV 15.11.2016

LA QUALITA' DI VITA: PRENDERSI CURA

dr Enzo Valpione MMG NCP Territoriale ULSS 16

Stima del fabbisogno di cure palliative

- 1,5% della popolazione (Gomez)= 73.875
  - 1500 pazienti ogni 100.000 abitanti
- 1% della popolazione (ACG)= 49.250
  - 1000 pazienti ogni 100.000
- 0,7% Ricerca Teseo Arianna = 36.900
  - 0,7% popolazione (41% oncologici)

Gòmez-Batiste x. et al. "Prevalence and charatcteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-selectional study" Palliative Medicine 2014; 28(4).

DGR 439 del 20.03.2012 "Il sistema ACG (Adjusted Clinical Group) per la valutazione e gestione del case-mix territoriale nella Regione Veneto: progetto pilota per l'adozione di strumenti innovativi di misurazione del rischio, analisi, programmazione"

Epidemiologia del fabbisogno di cure palliative in Europa

"Global Atlas of Palliative Care at the end of life – WPCA e WHO 2014"

Cause	Fabbisogno di Cure Palliative
N. Tot./100.000 abitanti >=15 a	561.5
HIV/AIDS	9.9 (1%)
Cancro	218 (39%)
Patologie evolutine non cancro	333,6 (60%)

Si stima che il 35-45% necessita di cure palliative specialistiche e il 55-65% di cure palliative di base.

Cure Palliative di Base	Si tratta di pazienti con una prognosi di norma superiore a 3 mesi; necessitano di una bassa intensità assistenziale, per i quali le cure ambulatoriali non sono adeguate. Il MMG coordina l'équipe dell'ADI, si avvale del supporto del mmg con particolare interesse in cure palliative e della consulenza del palliativista o di altro specialista.

Cure Palliative Specialistiche	Si tratta di pazienti con una prognosi di norma inferiore a 3 mesi; necessitano di un'elevata intensità assistenziale e delle competenze di personale dedicato per la gestione di problemi complessi di natura fisica, psicosociale e spirituale. L'équipe dedicata si compone almeno di medico palliativista (con funzione di care manager), infermiere (con funzione di case manager), psicologo. L'équipe opera in stretta collaborazione con il MMG e attiva consulenze specialistiche.

Cure palliative

"Le cure palliative si occupano 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. Il **controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza**.

Lo **scopo** delle cure palliative è il raggiungimento della **miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie**.

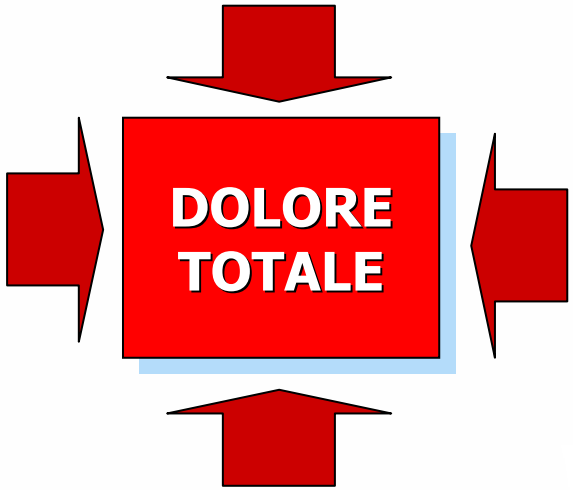
Alcuni interventi palliativi sono **applicabili anche più precocemente** nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico."

WHO 1990

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

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

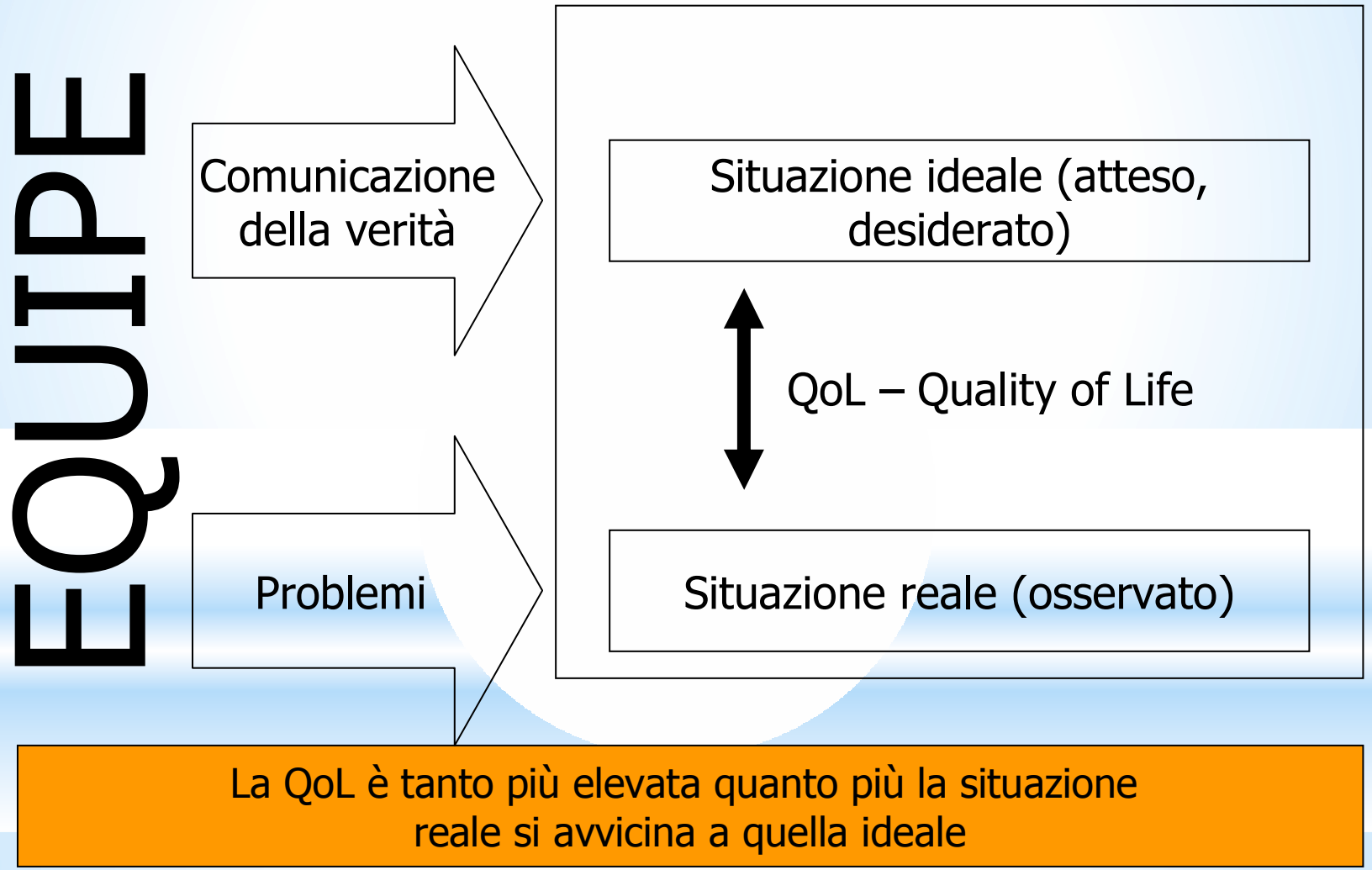
4. Spirituali
perché proprio a me? Se esiste, perché Dio permette una tale sofferenza?
Qual è lo scopo? Esiste un significato nella vita? E' possibile che stia espiando dei peccati? Cosa ho fatto di male?

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

Qualità della vita

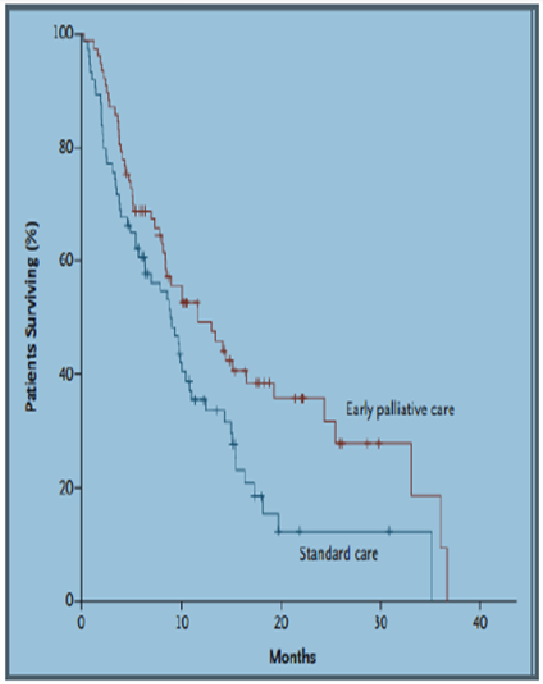


FONDAMENTALE LA COMUNICAZIONE COL PAZIENTE TERMINALE

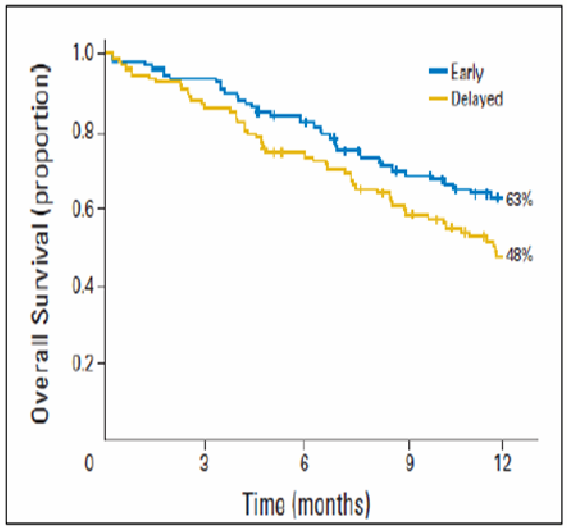
EVITARE

LA CONGIURA DEL SILENZIO

CURE PALLIATIVE e SOPRAVVIVENZA



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



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

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**

I BISOGNI del MALATO TERMINALE

- SICUREZZA: bisogno di essere protetti dalle sensazioni di minaccia
- APPARTENENZA: bisogno legato alla realtà precedente la malattia desiderio di sentire richiesta la propria presenza e la propria essenza
- AMORE: bisogno di espressione di affetto e contatto umano
- COMPRENSIONE: bisogno di trovare risposte alle proprie domande riguardo quanto sta succedendo
- ACCETTAZIONE: da parte propria e degli altri, dei cambiamenti in atto
- AUTOSTIMA: bisogno di prendere decisioni e di sentirsi coinvolto nelle scelte relative alla malattia e alla propria vita
- FIDUCIA: bisogno di percepire sincerità attorno, per poter condividere in modo onesto le proprie paure, preoccupazioni, difficoltà

I BISOGNI dei FAMILIARI

- essere con la persona morente
- essere d'aiuto al morente
- confortati dalla cura e dalla presa in cura del familiare 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 luogo in cui avevano espresso il desiderio di morire era, per il 93.8% la 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**

Per la riuscita delle Cure Palliative domiciliari è fondamentale il consenso

del paziente **e della famiglia**

Oltre al dolore….altri sintomi

- **CARDIOVASCOLARI**
  - Angina
  - Aritmie
  - Edema
  - Sincope

- **RESPIRATORI:**
  - Accumulo secrezioni
  - Rantolo terminale
  - Tosse
  - Dispnea
  - Emottisi
  - Singhiozzo

Oltre al dolore....altri sintomi

- **NEUROLOGICI:**

- Afasia,disfasia
- Letargia, sedazione
- Parestesie, neuropatie
- Convulsioni
- Mioclonie
- Emiparesi/plegia
- Paraparesi/plegia

- **DISTURBI COGNITIVI:**

- Agitazione terminale
- Confusione mentale
- Delirio
- Demenza
- Allucinazioni

Oltre al dolore….altri sintomi

- **GASTROINTESTINALI:**
  - Nausea e vomito
  - Stipsi
  - Diarrea
  - Incontinenza fecale
  - Ostruzione intestinale
  - Disfagia
  - Ittero

- **NUTRIZIONALI:**
  - Anoressia
  - Cachessia
  - Disidratazione
  - Squilibri elettrolitici

Oltre al dolore….altri sintomi

- **GENITOURINARI:**
  - Spasmo vescicale
  - Incontinenza urinaria
  - Ritenzione urinaria
  - Disuria
  - Tenesmo vescicale
- **IMMUNITARI:**
  - Reazioni allergiche
  - Anafilassi
  - Infezioni
  - Piressia
  - Mielodepressione

Oltre al dolore....altri sintomi

- **PSICOSOCIALI:**
  - Ansia
  - Rabbia
  - Negazione/rifiuto
  - Depressione
  - Paura
  - Dolore/senso di colpa
  - Disperazione
  - Idee suicidiarie

- **ALTRI:**
  - Ascite
  - Fatigue/ astenia
  - Linfedema
  - Disturbi del sonno

E per finire: le EMERGENZE!

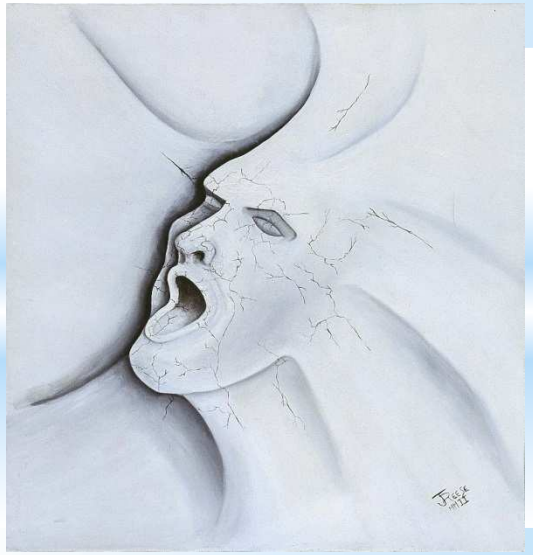
- Delirio/ agitazione mentale
- Disturbi elettrolitici
- Emorragie massive
- Embolia polmonare
- Convulsioni
- Compressione midollare
- Sindrome vena cava superiore
- Sintomi refrattari: sedazione palliativa

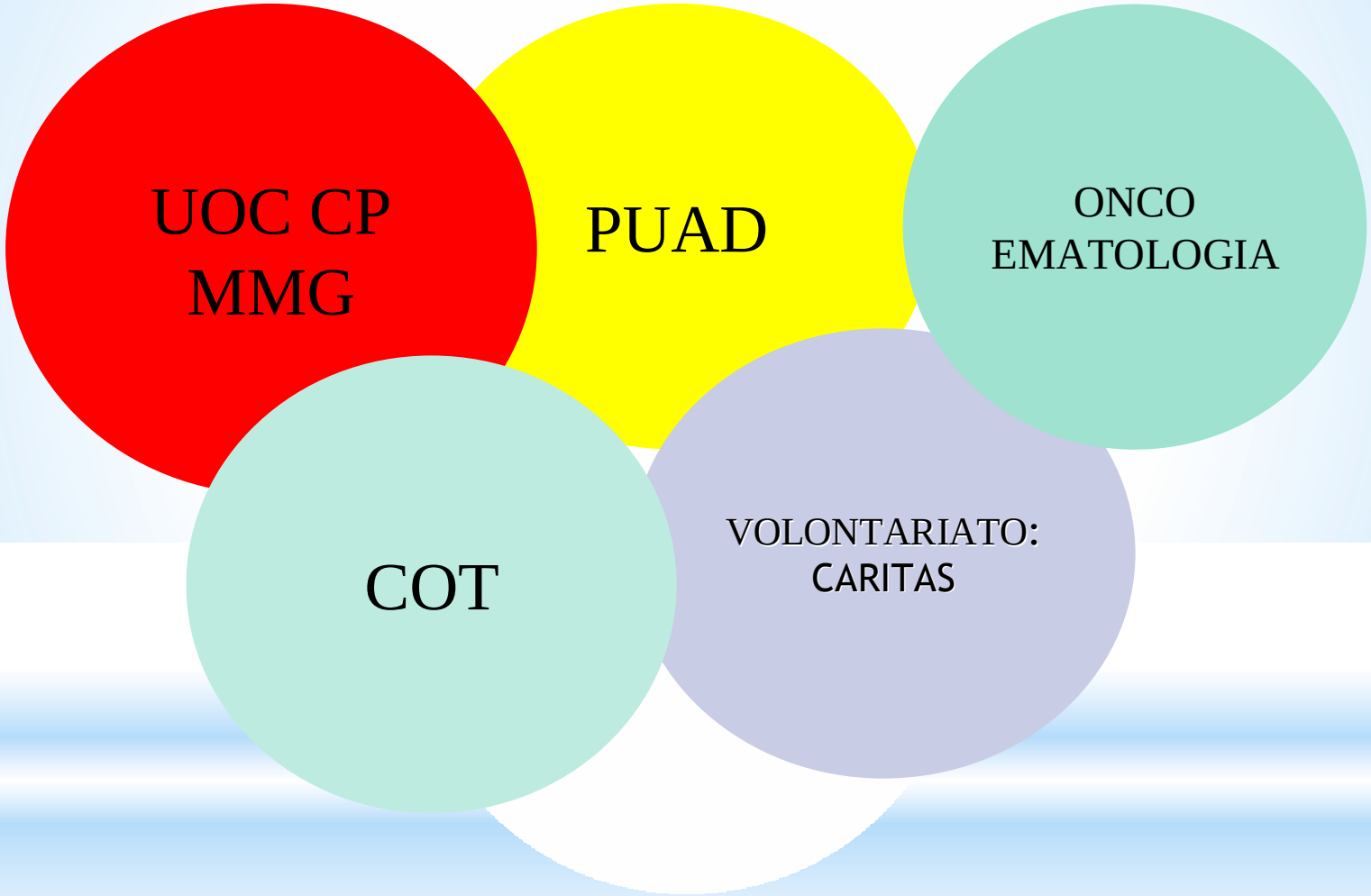
STORIA di F.L.A.D.K UVMD 09.03.2016

- 33 anni, disoccupato a causa dello stato di salute, cingalese, sposato: moglie 33, padre di una bambina 3 anni
- 2014 LLA, Allotrapianto, Remissione e poi Graft Versus Host Disease
- CARITAS
- Lesioni epatiche, fibrosi intestino tenue, cachessia, ulcere cutanee
- Dolore trattato con oppioidi: benessere, dorme
- Alimentazione parenterale: aumento di peso
- Medicazioni: le ulcere si riducono così gli episodi di setticemia
- Infusione gammaglobuline, trasfusioni
- Vari episodi di setticemia: ha sempre rifiutato l'Hospice che gli veniva proposto ad ogni ricovero perché **vuole morire nel suo letto** anzi ha chiesto di essere **rimpatriato**
- I medici dei reparti in cui è stato ricoverato e curato non si sono assunti la responsabilità di autorizzarlo a rimpatriare
- Ha chiesto ed ottenuto che i suoi genitori ed il padre della moglie venissero in Italia per poter trascorrere l'ultimo periodo della sua vita accanto ai familiari
- Ho fatto presente a lui ed alla moglie che avrei aiutato F a rimpatriare
- L'ambasciata e un medico singalese si è messo in contatto con me per organizzare il rimpatrio.
- Ai primi di Agosto 2016 ed è stato organizzato il rimpatrio in sicurezza sanitaria
- È deceduto nel letto di casa sua alla fine di Settembre 2016

F.L.A.D.K. CONSAPEVOLE della PROGNOSI HA ESPRESSO i BISOGNI SPIRITUALI

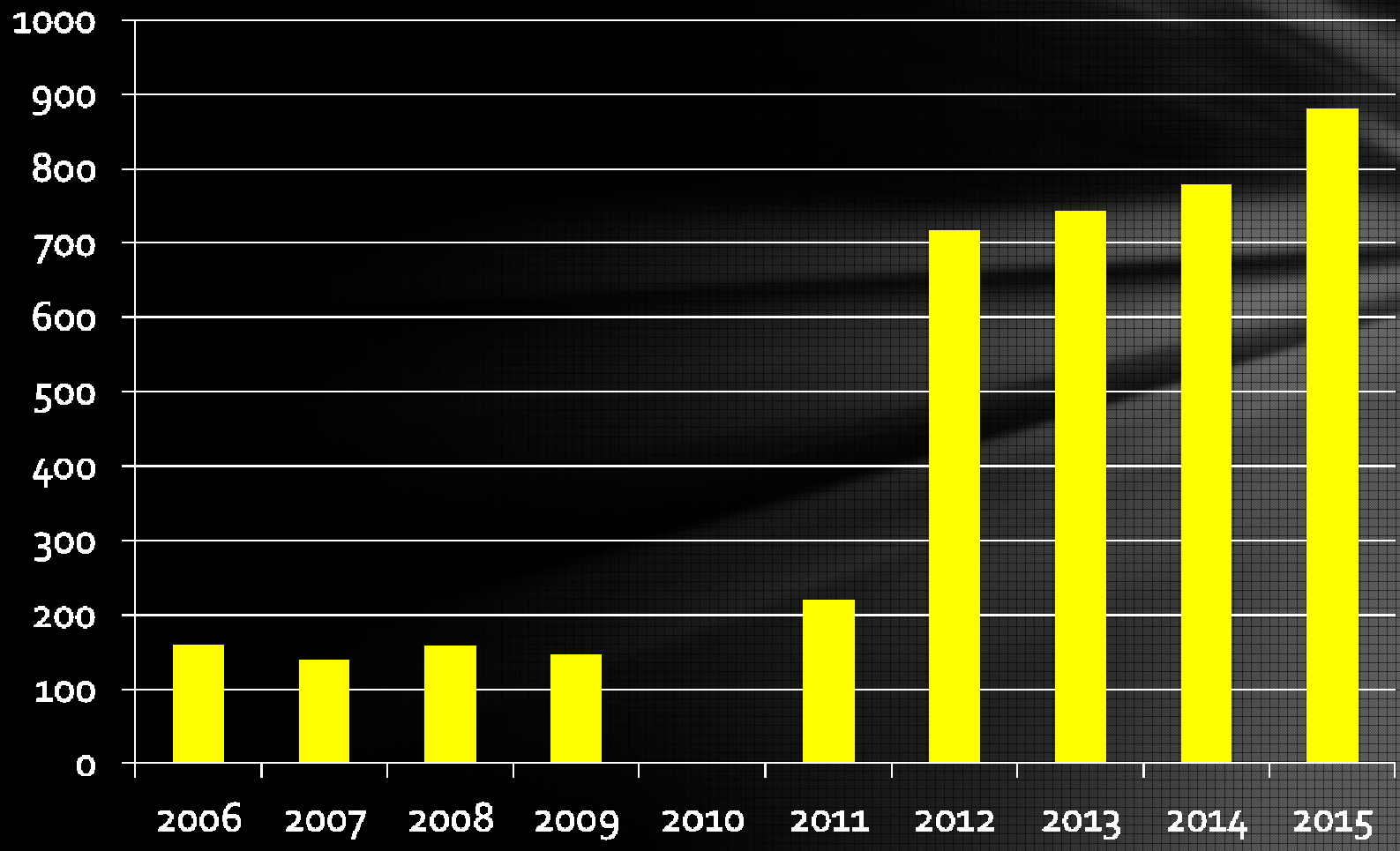
- DESIDERIO DELLA VICINANZA E DELL'AFFETTO DELLE PERSONE PIU' CARE
- DESIDERIO di VIVERE e di MORIRE SECONDO LE SUE TRADIZIONI
- UOC NCP LO HA AIUTATO A SODDISFARE I BISOGNI SPIRITUALI



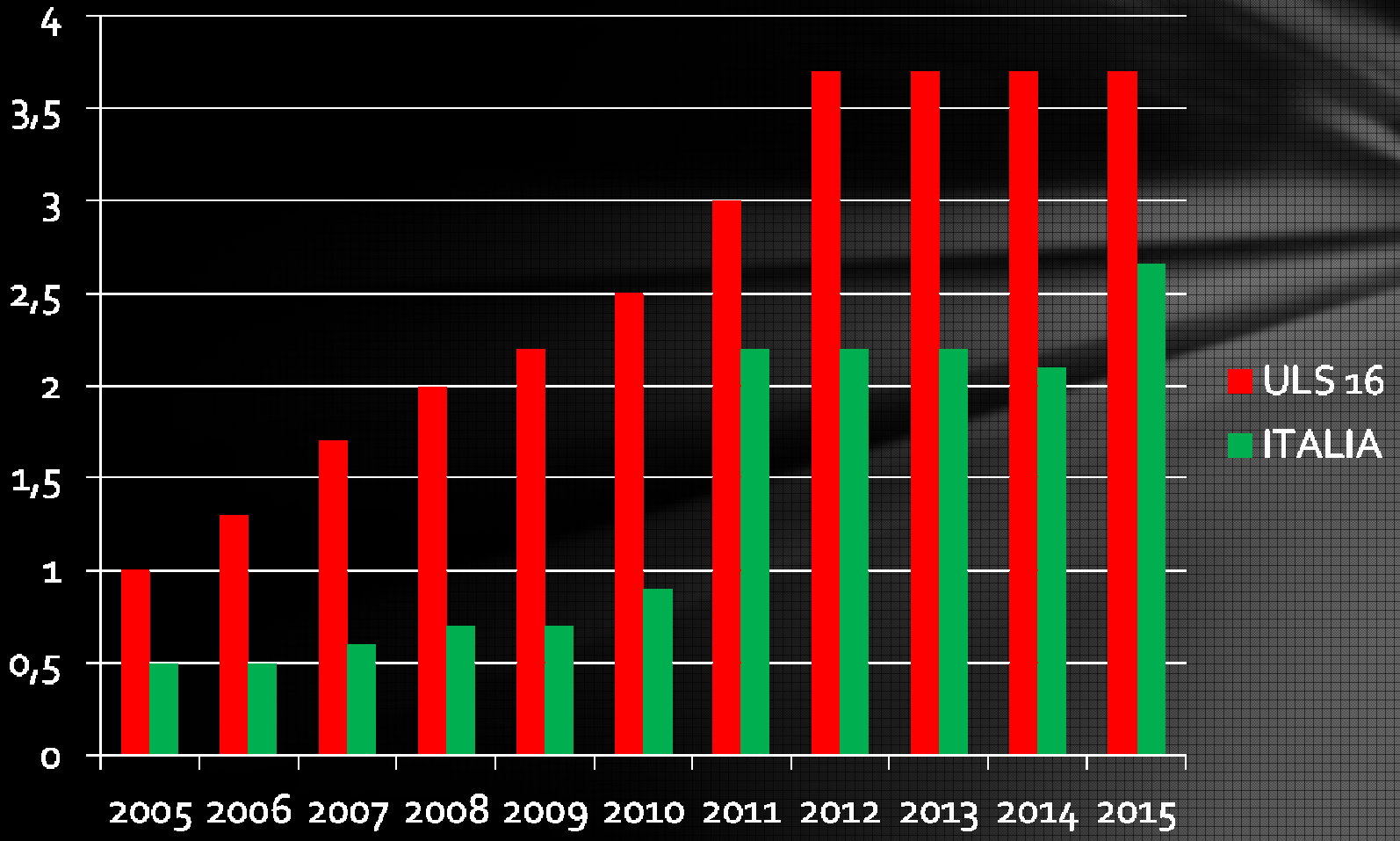


HANNO AIUTATO F.L.A.D.K. A VIVERE CON DIGNITA' GLI ULTIMI MOMENTI DELLA SUA VITA

NUMERO UVMD 2006 - 2015

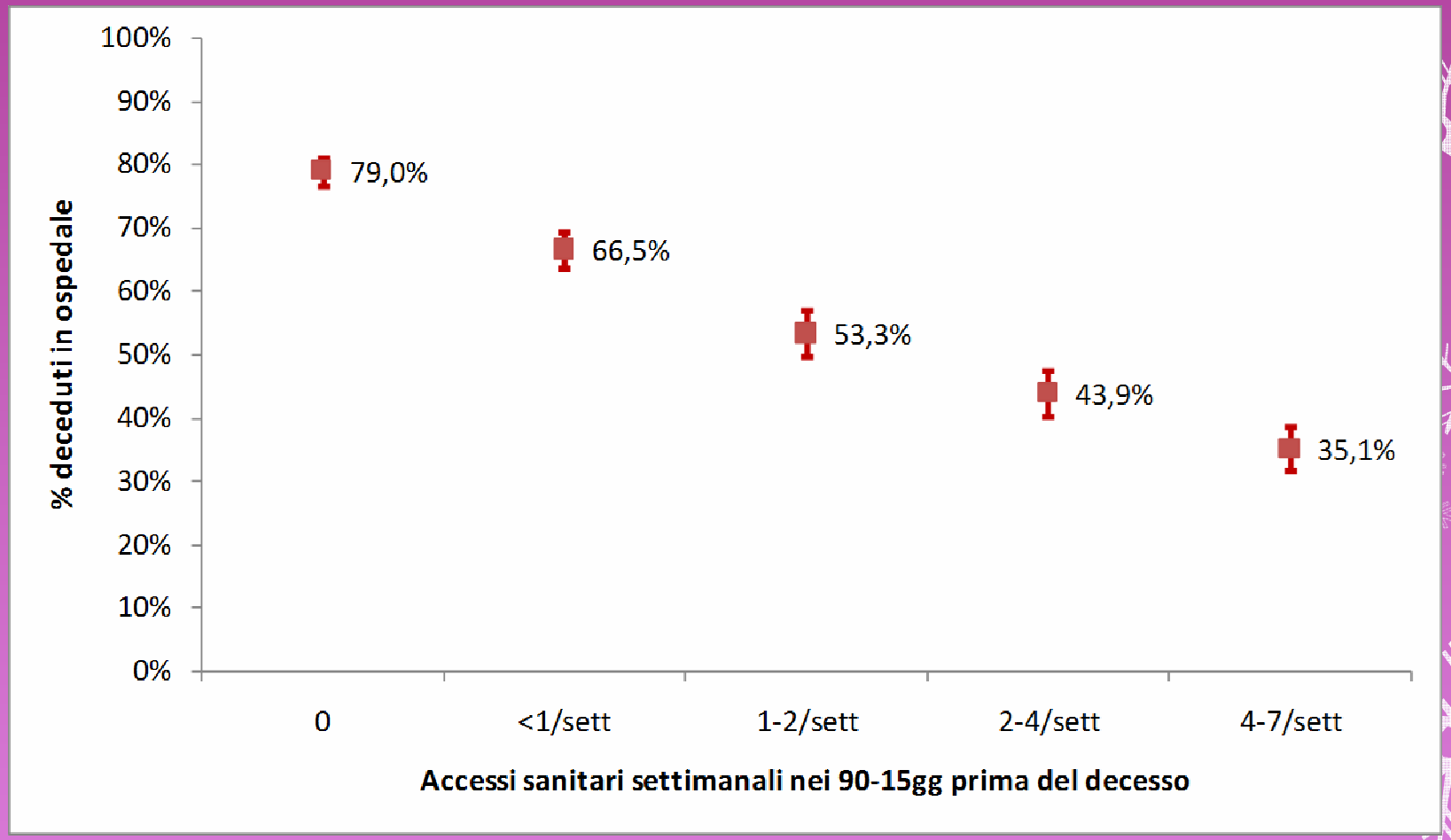


CONSUMO OPPIACEI DDD/1000ab/die
ATC=N02A 2005-2015 DATI OSMED

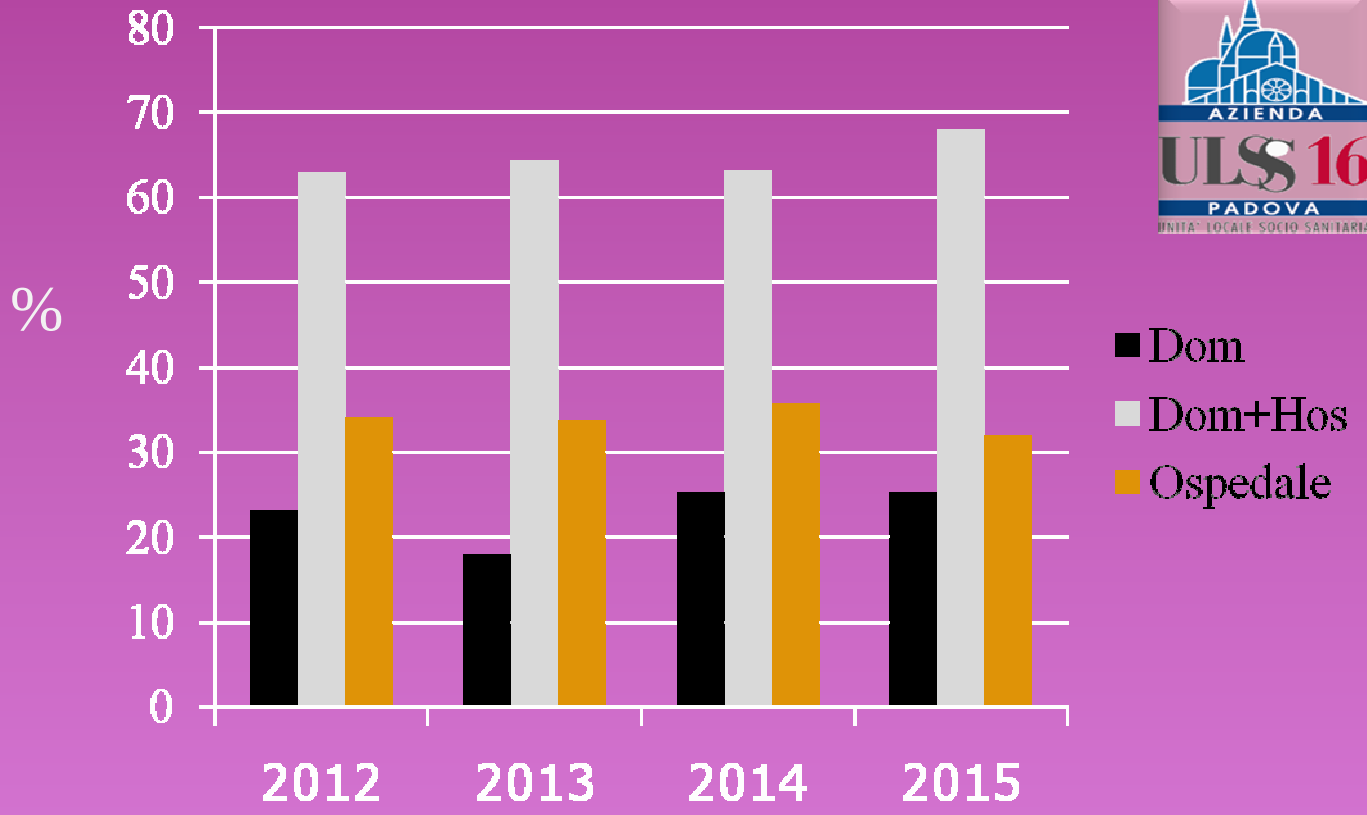


Intensità delle Cure Palliative Oncologiche Domiciliari e % decessi nel territorio

(n=8.741)



% LUOGO DECESSO



	% Dom	Dom+Hosp	Ospedale
2012	23,2	63	34
2013	17,9	64,3	33,7
2014	25,3	63,2	35,7
2015	25,3	67,9	31,9

LA PRECOCITA' UVMD FAVORISCE DECESSO A DOMICILIO

GIORNI TRA UVMD e DECESSO

anno 2012	deceduti	giorni tra uvmd e decesso	media giorni procapite
ABITAZIONE	165	11739	71,1
HOSPICE	283	17056	60,3
OSPEDALE	242	14423	59,6
ALTRA STRUTTURA RESIDENZIALE	21	524	25,0
TOTALI	711	43742	61,5

anno 2013	deceduti	giorni tra uvmd e decesso	media giorni procapite
ABITAZIONE	133	10533	79,2
HOSPICE	344	20014	58,2
OSPEDALE	250	13497	54,0
ALTRA STRUTTURA RESIDENZIALE	15	992	66,1
TOTALI	742	45036	61

anno 2014	deceduti	giorni tra uvmd e decesso	media giorni procapite
ABITAZIONE	197	12778	64,9
HOSPICE	295	16433	55,7
OSPEDALE	278	13996	50,3
ALTRA STRUTTURA RESIDENZIALE	9	393	43,7
TOTALI	779	43600	56

Grazie
per
l’attenzione
e buon lavoro
ai volontari
CEAV