

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Rete delle Cure Palliative

Le disposizioni anticipate di trattamento o “biotestamento”

Sabato 24 marzo 2018

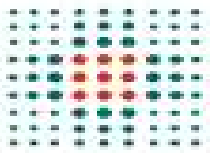


D.ssa Gulmini Loretta

Coordinatore Rete di Cure Palliative Ferrara

l.gulmini@ausl.fe.it

0533/729934 - 334/6709986



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Rete delle Cure Palliative



Cure palliative (definizione OMS)

“la cura attiva e globale dei pazienti affetti da patologie non più rispondenti a terapie specifiche.

L’obiettivo ..è il raggiungimento della miglior qualità di vita e di fine vita (QoL, QoEL) possibile per i pazienti e le loro famiglie.

E’ fondamentale il controllo del dolore e di tutti gli altri sintomi disturbanti e la gestione di tutti i bisogni fisici, psichici, sociali e spirituali...”

Cure attive, globali, multidisciplinari.



NON PIÙ SOLI NEL DOLORE

MALATTIA IN FASE TERMINALE :

Patologia non più suscettibile di trattamento a scopo di guarigione con severa prognosi quod vitam →3-6 mesi

MALATO TERMINALE:

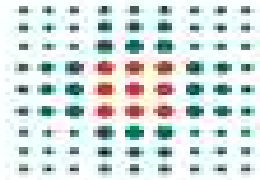
Indice di Karnofsky $\leq 50\%$, ECOG 2 50% (aiuto necessario, richiede spesso cure mediche)

Si passa dal Cure al Care:

...anche quando non è possibile guarire si può e ci si deve *prendere cura*

... *Holding del pz e della famiglia*





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Rete delle Cure Palliative

Input normativo:

Legge 38/2010: "norme per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.." ;

D.G.R. 560/2015: "riorganizzazione della rete locale di cure palliative: i 4 nodi della RLPC..Domicilio, Ospedale, Hospice, Ambulatorio..“;

Il contesto Provinciale:

intervento per facilitare la diffusione delle cure palliative in Ospedale;
realizzazione sistema di referenti medici e infermieristici per le cure palliative

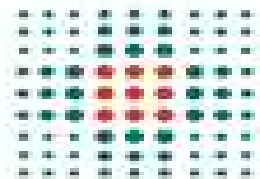


Accordo Stato-Regioni 25 luglio 2012

2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (L. 38/2010, art. 2, comma 1)

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. I piani devono coinvolgere in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non - profit ed il settore sociale degli Enti Locali.





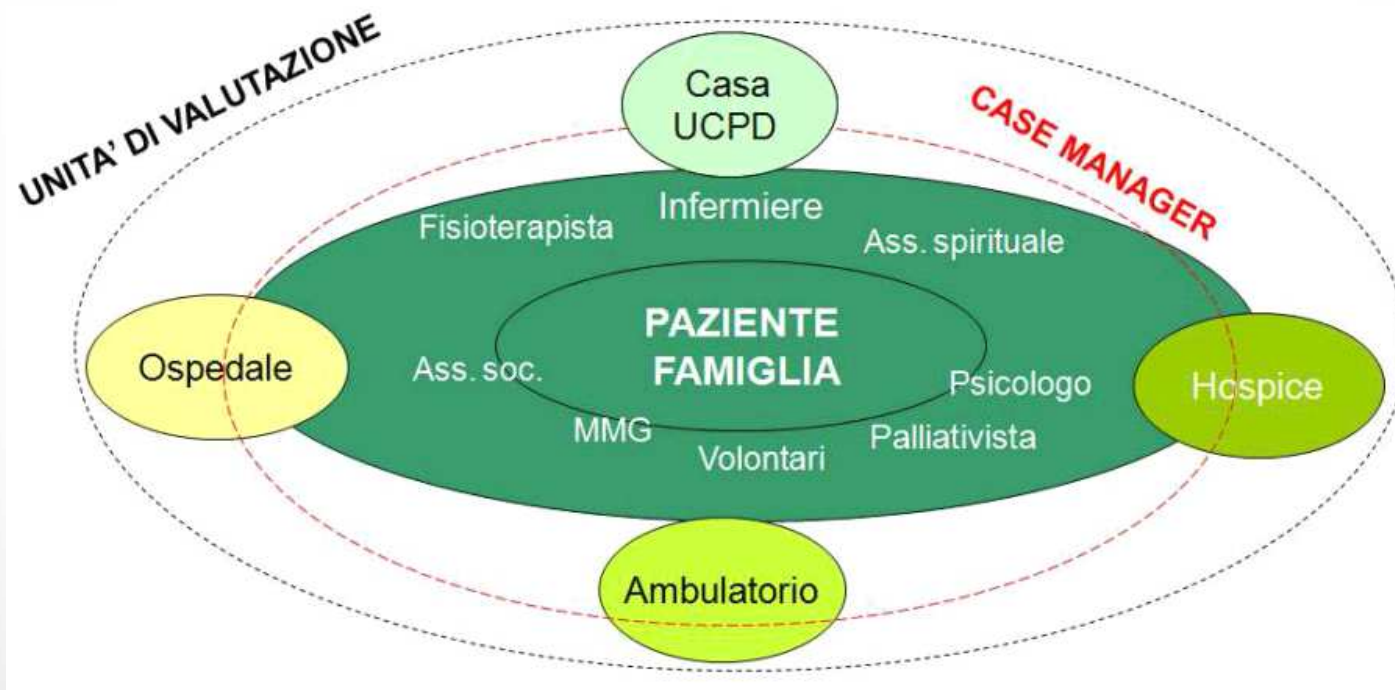
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara

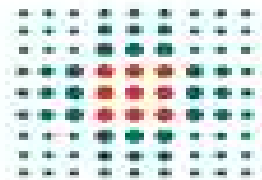


Rete delle Cure Palliative

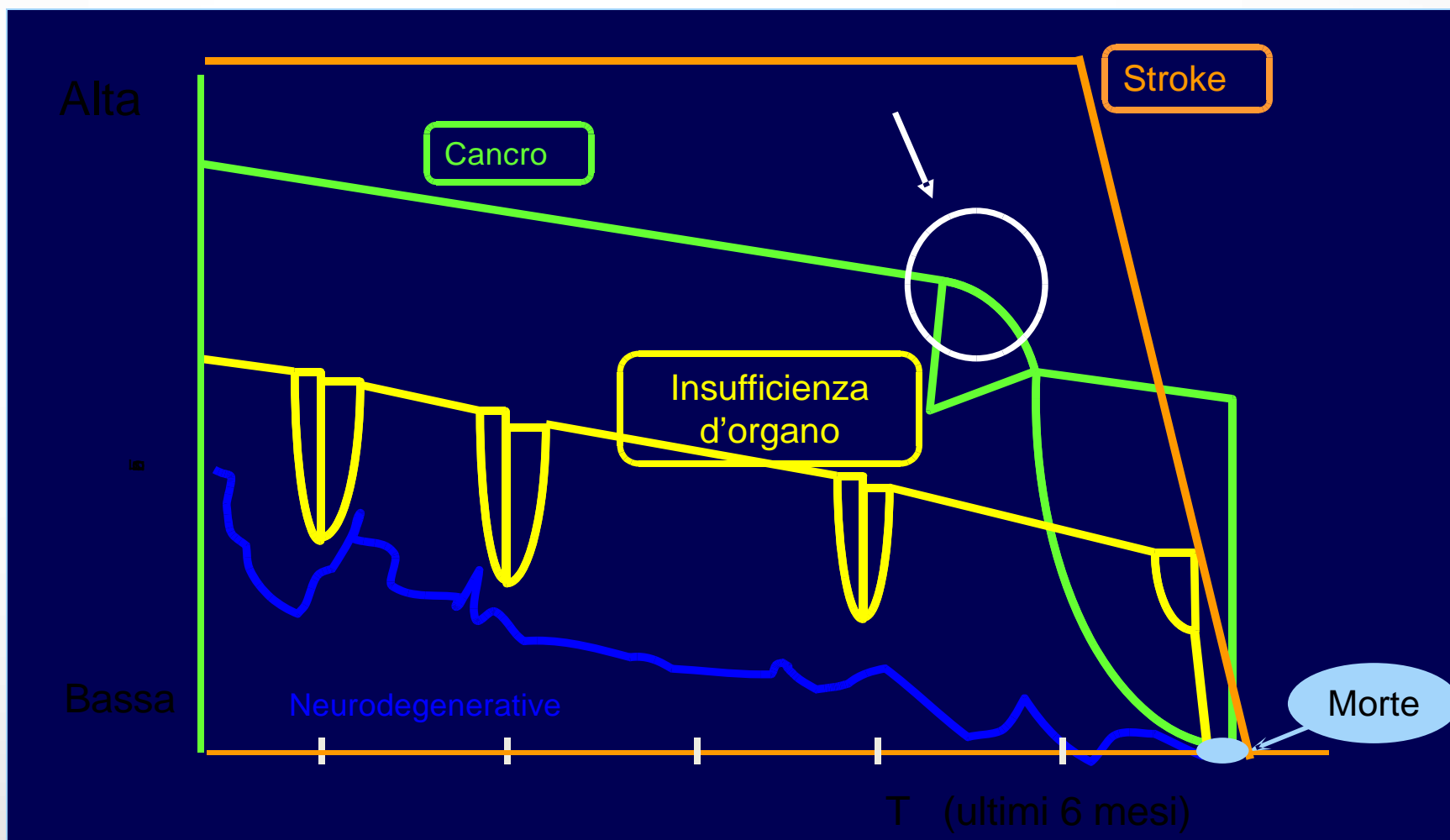
Rete Locale di Cure Palliative" (RLCP).

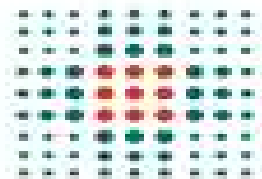
....“**Nodi**”. Questi ultimi rappresentano i setting assistenziali (Nodo ospedale, Nodo Ambulatorio, Nodo Hospice, Nodo Domicilio) tra loro connessi da modalità organizzative condivise per perseguire i comuni obiettivi di assistenza e di continuità delle cure.





Nel fine vita: grave deficit funzionale progressivo





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Rete delle Cure Palliative

LE CURE PALLIATIVE: CONOSCERLE PER ATTIVARLE

CRITERI D'INCLUSIONE PER LA RLCP

1) PAZIENTI ONCOLOGICI, SENSIBILI ALLA TERAPIA SPECIFICA MA SUSCETTIBILI DI CURE PALLIATIVE

- KARNOSKY < 50%
- PZ SINTOMATICI

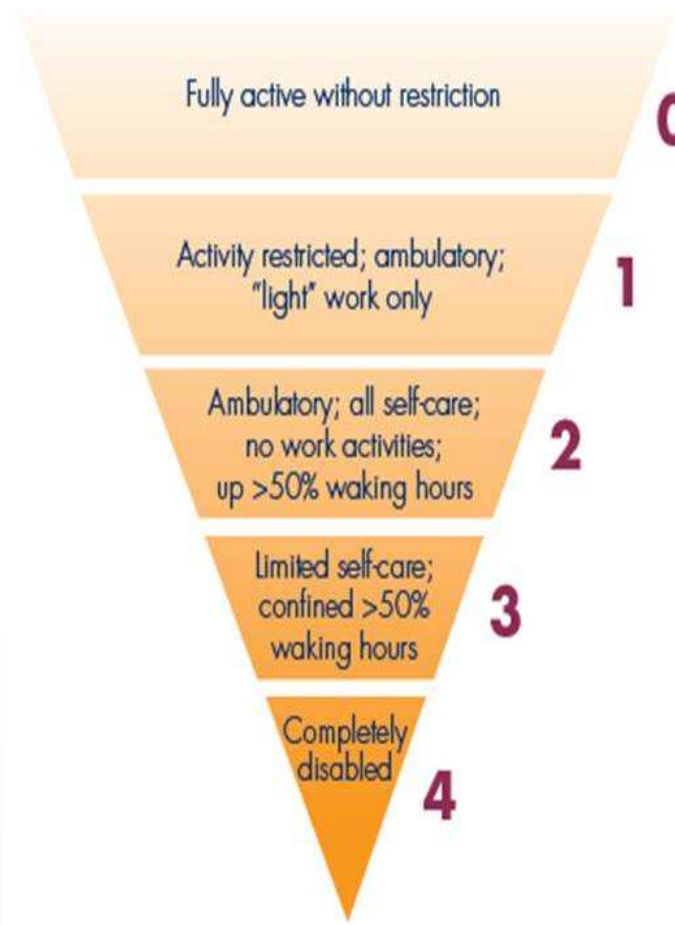
2) PAZIENTI ONCOLOGICI E NON, IN FASE TERMINALE

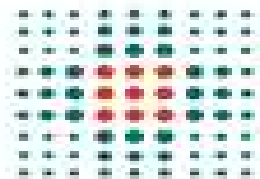
- KARNOSKY < 50% PER COMPROMISSIONE DI ALMENO UN ORGANO VITALE
- NON SENSIBILI ALLA TERAPIA SPECIFICA

3) PAZIENTI ONCOLOGICI E NON, IN FINE VITA

- KARNOSKY < 30 PER COMPROMISSIONE IRREVERSIBILE DI ALMENO UN ORGANO VITALE

QUALE MALATO? QUALE SETTING?





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara

*Passare dal SOLO PRACTICE MODEL
a CONGRESS PRACTICE MODEL
a INTEGRATED CARE MODEL*

**Simultaneous Care
Early Palliative Care
e precoce presa in carico**

Ti esponi alla vita tutto il giorno eppure non ti vedo mai scottata. Cosa usi?

Amor proprio, protezione totale.



www.psicologa-modena.com



id Hut

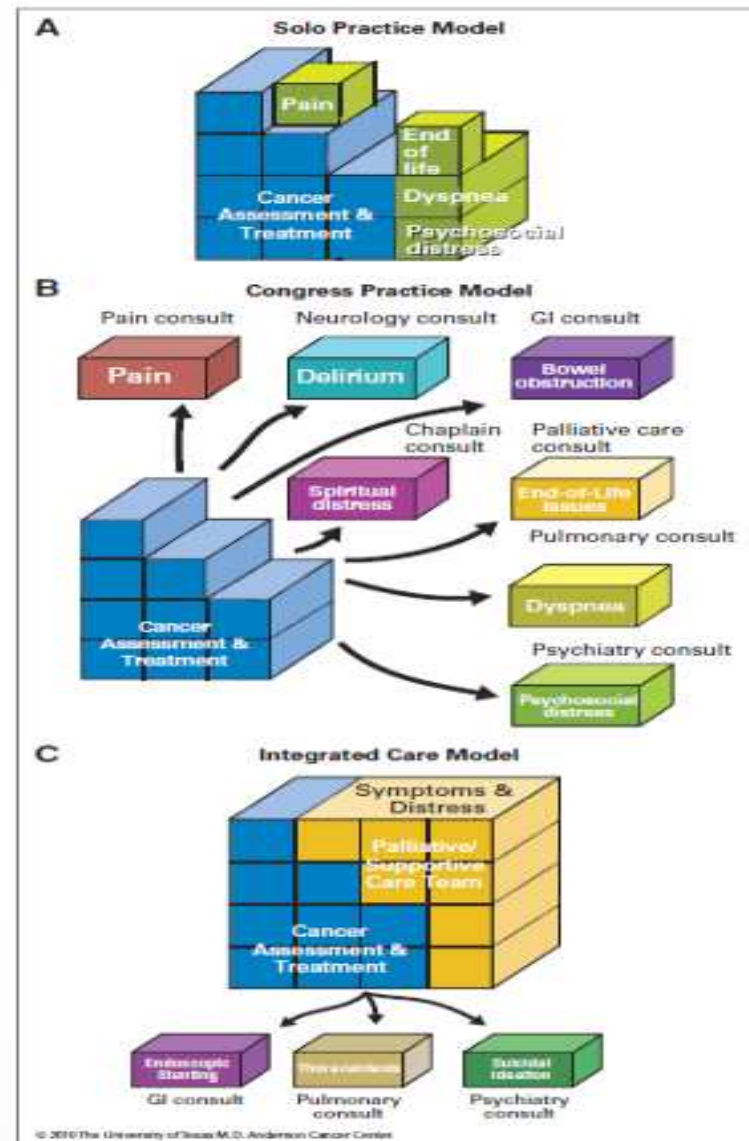
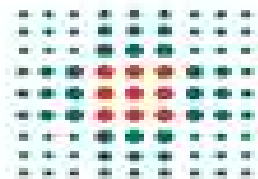


Fig 2. Conceptual model for integration of palliative and supportive care in oncology. (A) In the solo practice model, the oncologist attempts to take care of all patient-related issues. (B) In the congress practice model, the oncologist focuses on cancer assessment and treatment and refers the patient to various subspecialties for other concerns. (C) In the integrated-care model, the oncologist collaborates closely with the interdisciplinary supportive/palliative care team to provide comprehensive cancer care. Reprinted with permission from The University of Texas M. D. Anderson Cancer Center.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Rete delle Cure Palliative

- Nel 2013 la Società Italiana di Anestesia, Rianimazione e Terapia Intensiva ha pubblicato un documento d'indirizzo sulle opzioni di trattamento dei malati con insufficienza cronica end stage

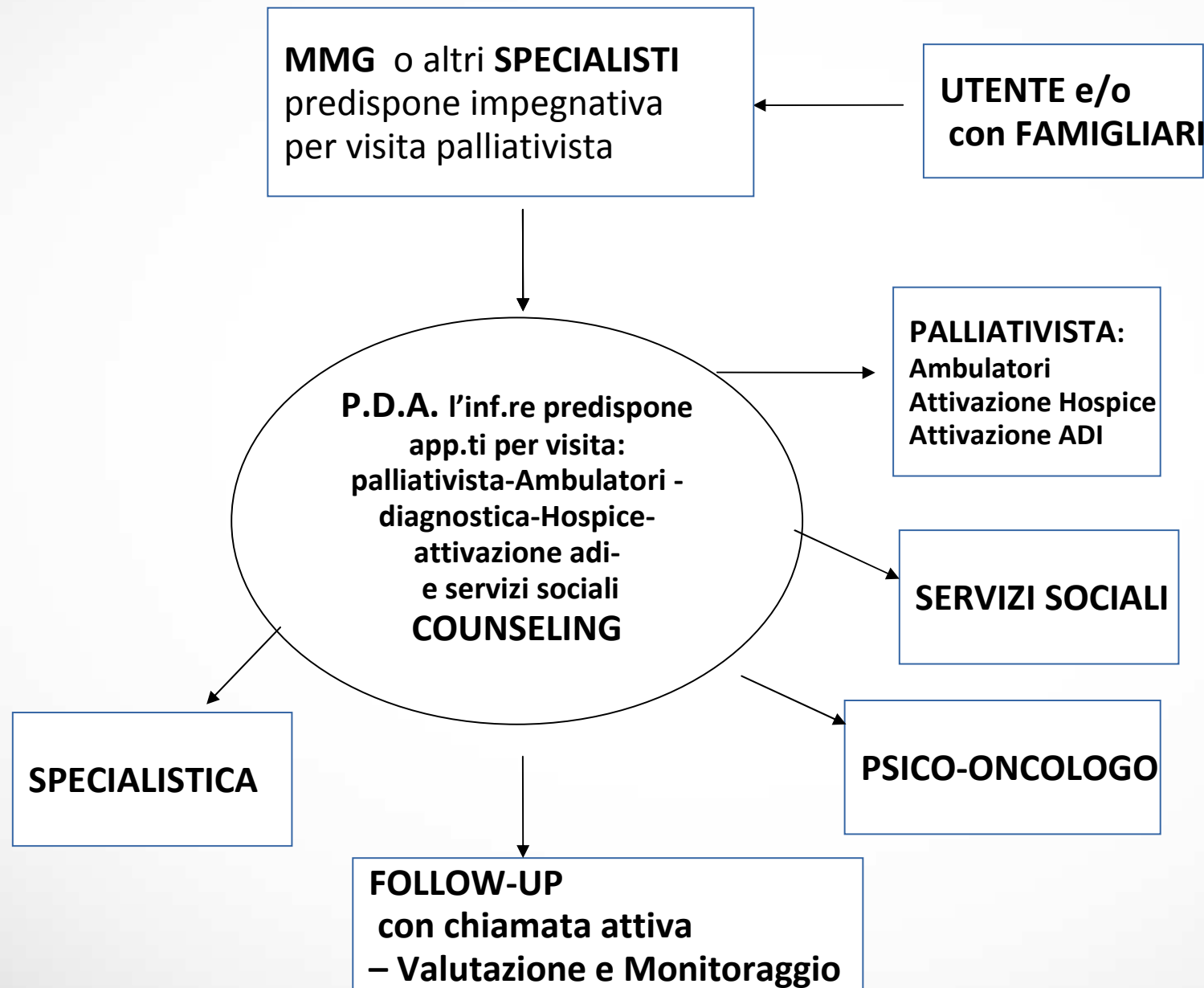


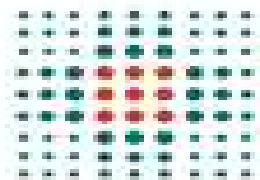
The “Surprise” Question:
A Trigger
for Palliative Care Evaluation and
Advance Care Planning

“Would I be surprised if this
patient died in the next year?”

Moss A., et. al. Utility of the “Surprise” Question to Identify Dialysis Patients with High Mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3:1379-1384

PDTA: integrazione MMG, Cure Palliative e Specialista”





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Rete delle Cure Palliative

Cambia l'uomo come destinatario cambia l'uomo come operatore

- 'dare senso' al processo di cura
- rischio di abbandono terapeutico del paziente
- relazione con il paziente e con altri operatori
- comunicazione di diagnosi/prognosi/terapie e i bisogni del paziente individuato come persona, come *soggetto che fa esperienza della sua diagnosi, della sua prognosi e delle sue terapie*
- *continuum* fra i diversi setting di cura





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Rete delle Cure Palliative

Criticità comunicativa tra operatori relata a:

- difficoltà a fornire informazioni difficili
- relazione col paziente che pone domande o silenzi esistenziali
- Ciò che è difficile e non elaborato o disatteso per gli operatori *non potrà essere elaborato dai pazienti*
- Transfert e controtransfert fra operatori e in relazione col paziente
- difficoltà a chiedere aiuto agli altri operatori
- mancanza di attivazione della RCP in tempi congrui (inizialmente, simultaneamente, continuativamente)
- incongruità informative verso il pz ed familiari per mancanza e/o carenza di informazioni fra gli operatori dei diversi setting della RCP



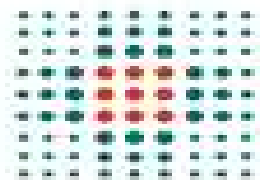


PPI (Palliative Prognostic Index) PPI 6 = sopravvivenza 0-3 settimane PPI

Tabella 2. Scala funzionale per la valutazione globale e prognostica del malato (Palliative Performance Scale semplificata).

%	Deambulazione	Livello di attività evidenza di malattia	Cura di sé	Introduzione liquidi e/o solidi	Livello di coscienza
100	normale	normale nessuna malattia	completamente autonoma	normale	normale
90	normale	normale qualche grado di malattia	completamente autonoma	normale	normale
80	normale	normale con sforzo qualche grado di malattia	completamente autonoma	normale o ridotta	normale
70	ridotta	non può svolgere un compito o lavoro qualche grado di malattia	completamente autonoma	come sopra	normale
60	ridotta	non può svolgere hobbies o lavori di casa malattia significativa	assistenza occasionale assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
50	prevalentemente seduto/a o disteso/a	non può svolgere alcun lavoro malattia estesa	assistenza considerevole assistenza richiesta	come sopra	normale o confuso/a
40	prevalentemente a letto	come sopra	prevalentemente assistito	come sopra	normale o sonnolento/a o confuso/a
30	allettato/a	come sopra	assistenza totale	ridotta	come sopra
20	allettato/a	come sopra	come sopra	minima	come sopra
10	allettato/a	come sopra	come sopra	solo cura della bocca	sonnolento/a o in coma
0	morte	-	-	-	-

Status delle performance/Sintomi	Punteggio parziale
Palliative Performance Scale	
10-20	4
30-50	2,5
>60	0
Assunzione per via orale	
Piccoli bocconi o meno	2,5
Ridotta ma più che bocconi	1
Normale	0
Edema	
Presente	1
Assente	0
Dispnea a riposo	
Presente	3,5
Assente	0
Delirio	
Presente	4
Assente	0



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Rete delle Cure Palliative

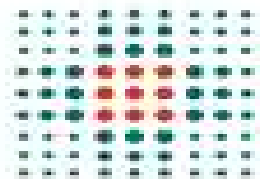
LA RIMODULAZIONE

Di fronte ad un malato che si avvia alla fine della vita, gli obiettivi di cura vanno necessariamente ridefiniti alla luce della irreversibilità della condizione di terminalità.

OVVERO

- riconsiderare l'appropriatezza della terapia in atto;
- riconsiderare l'appropriatezza delle procedure assistenziali;
- riconsiderare l'appropriatezza delle procedure diagnostiche.

*RICONOSCENDO CHE LA MORTE DEL MALATO
SI STA AVVICINANDO*



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Rete delle Cure Palliative

...Comunicazione condizione di terminalità:

chiarezza rispetto a condizione clinica e alle prospettive, condivisione del percorso di assistenza
(*dal cure al care*)

...Riformulazione percorso diagnostico terapeutico :

evitare alla persona ulteriore carico di disagio, limitare un prolungamento artificioso di stato di terminalità

...Valutazione sintomi di terminalità :

cogliere precocemente sintomi motivo di sofferenza , monitorare costantemente tali sintomi

...Terapia dei sintomi di terminalità:

alleviare i sintomi nel paziente , rendere più dignitoso per la persona ed i congiunti il momento di fine vita

...Gestione linee venose e presidi:

evitare alla persona ulteriore carico di disagio , limitare un prolungamento artificioso di stato di terminalità

...Libertà accesso congiunti :

abbattere le barriere organizzative che contribuiscono a rendere il fine vita momento di solitudine, personalizzazione ambiente di degenza

...Postura paziente libera

Nutrizione Artificiale (NA) :

sempre e comunque?...

↳ linee guida SINPE

per il malato oncologico avanzato sapersi fermare di fronte all'aggravamento severo con morte vicina

Trasfusione di Emoderivati (TE) :

sempre e comunque?...

↳ In condizioni critiche peggiora la sintomatologia clinica per sovraccarico cardio-circolatorio



Diagnostica per immagini (DI):

sempre e comunque? ...

➤ Crea debilitazione ulteriore psico-fisica dovuto allo spostamento

➤ Richiede posture obbligate spesso non attuabili per dolore (pre-medicazione)

Chemioterapia (CT):

sempre e comunque ?...

➤ Importante ruolo nella palliazione ma con indicazioni adeguate alla performance psicofisica del pz (attenzione ai casi-limite)





➤ Radioterapia (RT) :
sempre e comunque?...

➤ Molto utile a scopo palliativo sintomatico
(dolore, dispnea, ipertensione endocranica,
paresi) soprattutto con somministrazioni
uniche

➤ Complicato eseguirla in fasi avanzate:
occorre mobilitare il pz piu volte nella sede
di
RT (per eseguire TC- centraggio, simulazione,
diverse sedute previste)

➤ Tempo di effetto protratto → spesso non
sufficiente per apprezzare beneficio

Terapia Medica (TM) :

sempre e comunque?...

↳ TAO / EBPM

↳ Tp orale gradualmente ridotta

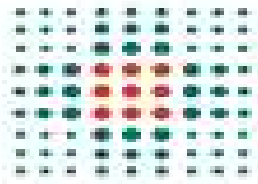
↳ Rotazione oppiacei

↳ Sedazione palliativa (Superficiale/Profonda)

↳ Favorire i farmaci sintomatici:

diuretico, antalgico, anticolinergico, steroide...





Sedazione palliativa

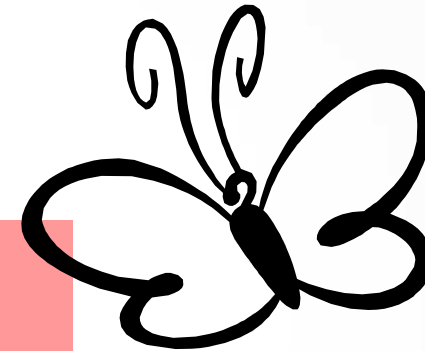
**Schema
operativo**

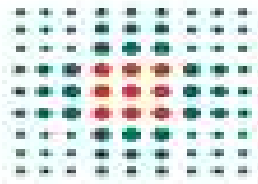
“Le 4 P”

P.P.P.P.



- **P**REVEDERE
- **P**ROPORRE
- **P**REPARARE
- **P**RATICARE





Sedazione terminale

DEFINIZIONE

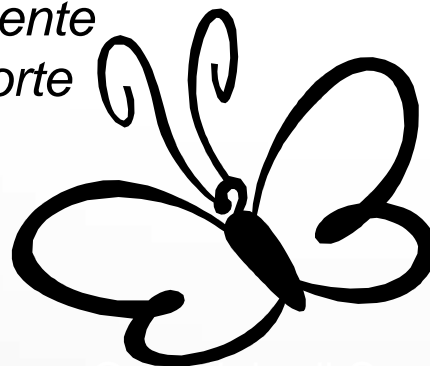
**Sedazione
terminale**

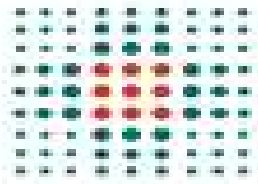
*“Terminal sedation” . Pone
l’accento sull’imminente
prospettiva della morte*



**Sedazione
palliativa**

*“Palliative sedation” . Pone
l’accento sul controllo dei
sintomi*



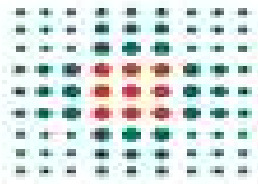


Definizione ST/SP :

“La sedazione palliativa (SP) consiste nell'uso controllato di farmaci che inducono uno stato di ridotta o assente coscienza, allo scopo di alleviare sofferenze altrimenti intrattabili, con modalità eticamente accettabili per il paziente, la famiglia e gli operatori sanitari”

(consensus E.A.P.C. 2009)

[1] Il concetto fa riferimento al punto di vista del malato sul sintomo, dipende dall'entità della sofferenza e dalla volontà del soggetto di sopportare il sintomo stesso. E' un criterio centrale della definizione che esprime la tensione delle cure palliative alla personalizzazione delle cure.



La gestione e somministrazione delle terapie

Le motivazioni che sottendono la scelta della via di somministrazione vanno sempre condivise con il paziente/famiglia.

La **via orale** è da preferirsi fino a quando è possibile.

La **via intramuscolare** è sconsigliata sia per la scarsa presenza di pazienti con buona massa muscolare ma anche perché i farmaci antidolorifici spesso richiedono somministrazioni ravvicinate e ciò comporterebbe una sofferenza aggiuntiva per il paziente.

La **via venosa** è indicata laddove sia già disponibile un accesso venoso e quindi il reperimento dello stesso non possa causare ulteriore disagio al paziente.

La **via sottocutanea** attraverso l'utilizzo di pompe o di boli è quella più indicata nel fine vita per il trattamento dei più comuni sintomi riscontrati nelle cure palliative (dolore, disturbi gastrointestinali, respiratori, neurologici ecc.).

- **MASSIMO COSTANTINI, CLAUDIA BORREANI, SERGIO GRUBIC.**
Migliorare la qualità delle cure di fine vita, Erickson, 2011

La gestione e somministrazione delle terapie

Valutare attentamente quali terapie sono indispensabili ★

scegliere la via di somministrazione meno invasiva ★

Scegliere una tecnica semplice ed efficace ★



ICSC: Infusion Continuos Sottocutaneos

- *Facile gestione*
- *Facile portabilità*
- *Efficacia duratura*
- *Possibile switch dei farmaci*
- *Non necessaria la titolazione di oppiacei*



**Legge 22 dicembre 2017, n. 219 recante
“Norme in materia di consenso informato e di
disposizioni anticipate di trattamento”**



...art. 2 Terapia del dolore

Il medico, spiega il testo, “deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”, ma deve comunque alleviare le sofferenze del paziente, anche in caso di rifiuto del trattamento sanitario. Quindi devono sempre essere garantite terapia del dolore e cure palliative, anche la sedazione palliativa profonda continua...

...art. 8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

art.10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

Il tempo di cura porta al **Processo di cura** che passa attraverso l'elaborazione dei vissuti del paziente durante l'evoluzione di malattia, a favore della centralizzazione delle personali aspettative che noi operatori traduciamo in scelte sanitarie.

In questo si distinguono le cure palliative : quanto espresso dal Legislatore è da sempre già svolto nella presa in carico del paziente e della famiglia!



Appropriatezza



Fare ciò che è adeguato = proporzionalità

- efficacia del trattamento
- valutazione dei costi
- beneficio per il paziente
- equità di cura.

Superare il problema della preoccupazione delle possibili conseguenze giuridiche
che rischia di inquinare le decisioni del medico

**Il paziente ha
diritto
di sapere ?**

**Il medico ha
l'obbligo
di dire ?**

**Il paziente ha il
dovere di
sapere?**



**...sono desolato, lei ha una malattia seria,
ma abbiamo deciso che è meglio
non dirle cos'è...**

Slow medicine

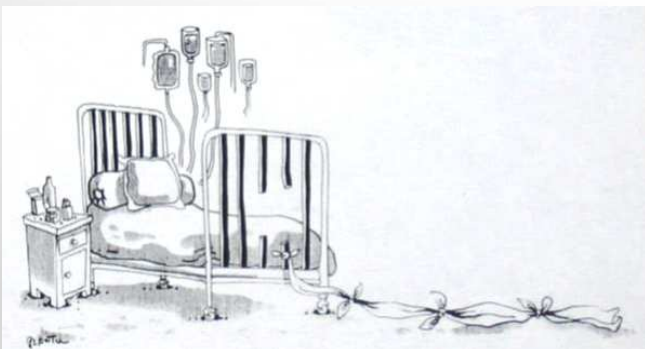


- Si propone di essere:
- sobria (“ Fare di più non vuol dire fare meglio”)
- rispettosa (“Valori, aspettative e desideri delle persone sono diversi e inviolabili”)
- giusta (“ Cure appropriate e di buona qualità per tutti”)

La prospettiva di pazienti e curanti differisce in merito al trattamento poiché spesso non vengono privilegiati i medesimi outcomes.



Tra accanimento terapeutico e abbandono, come stabilire se una cura è proporzionata ? proporzionata a che cosa?



c'è l'obbligo di curare e farsi curare ?

fino a che punto ?

Desistenza terapeutica



- Non è eutanasia
- E' un esempio di rifiuto dell'accanimento.
- E' lecito e doveroso interrompere i trattamenti che risultano onerosi (soggettivamente ed oggettivamente).
- E' lecito e doveroso interrompere i trattamenti che prolungherebbero la vita in modo penoso cioè senza soluzione di miglioramento con una qualità di vita compromessa.
- E ' doveroso tutelare la soggettività del paziente fragile, del leader e del caregiver

Umanizzazione delle cure



- ridefinizione del paziente *da oggetto di prestazione a soggetto* definito nell'espressione dei suoi bisogni globali (organici, psichici, emotivi, relazionali, sociali e spirituali)
- il cambiamento *dal fare qualità ed essere qualità*: responsabilità individuale in una rete organizzativa e sociale per modulare gli interventi individuali orientati su quel paziente



*E io vi dico che la vita è in realtà oscurità,
eccetto dove c'è slancio
Ma qualsiasi slancio è cieco eccetto là dove
c'è sapere
E qualsiasi sapere è vano eccetto dove c'è*

AMORE

*Ma cosa significa lavorare con amore?
Significa mettere in qualsiasi cosa si faccia
Un soffio del proprio spirito.*

K.Gilbram

*Il cammino naturale dell'anima è
verso l'altruismo e la purezza.
Il mero titolo di dottore non basta;
il vero dottore è colui che è anche
un vero servitore.*

M.Gandhi

