



CURE PALLIATIVE IN RSA QUANDO E COME

16 ottobre -20 novembre 2024

MONICA DE MARTINIS

RSA BEDIZZOLE

STUDIO SOCIO SANITARIO LE VALLI

ANNALISA BERTOLINA

STUDIO SOCIO SANITARIO LE VALLI



**Non esiste un solo percorso
verso una morte corretta,
ma mille storie personali
che, per molte strade,
conducono alla fine della vita**

Avrò cura di te.....

Una volta uno studente chiese all'antropologa Margaret Mead quale secondo lei fosse il primo segno di civiltà in una cultura, aspettandosi che parlasse di fuoco, ruota o terracotta. Ma la studiosa disse che il primo segno di civiltà in una cultura antica era un femore rotto e poi guarito. Tra gli animali, se ti rompi una gamba, muori: non puoi

sfuggire ai pericoli o procurarti acqua e cibo. Nessun animale con una gamba fratturata sopravvive abbastanza a lungo perché l'osso guarisca. Un femore rotto che è guarito è invece la prova che qualcuno si è preso il tempo di stare con il ferito, ha steccato l'arto e lo ha assistito. Mead disse che fu quello il momento preciso in cui iniziò la civiltà.

il primo segno di civiltà in una cultura antica era un femore rotto e poi guarito.



Prendersi cura



**Il modo con cui sono
assistiti gli uomini quando
soffrono e' uno dei segni più
chiari del grado di civiltà di
un'epoca e di una società'**

C. Flory...

COSA SONO LE CURE PALLIATIVE?



*....un approccio che migliora la **qualita' della vita** dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica psicosociale e spirituale*

OMS 2002

*Le cure palliative sono le cure attive e globali
degli individui di qualunque età' con
importanti sofferenze legate alla salute a
causa di patologie serie e specialmente quelli
prossimi alla fine della vita*

*Le cure palliative hanno lo scopo di migliorare
la qualità della vita dei pazienti delle loro
famiglie e dei caregivers*

DI COSA SI OCCUPANO?

➤ *Affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale*

➤ *Non hanno come obiettivi l'accelerazione o il ritardo della morte*

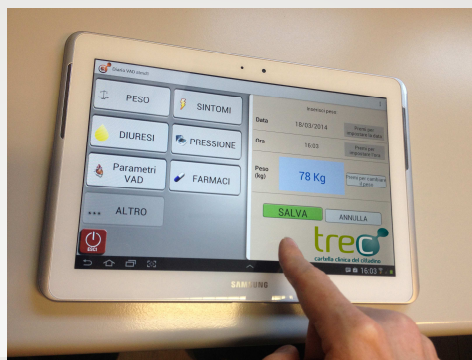
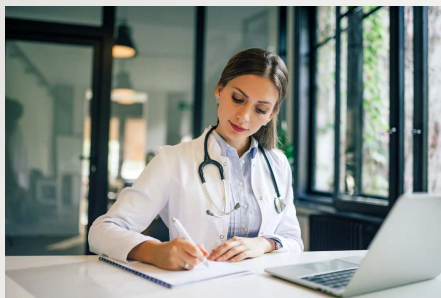
➤ *Mirano al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi*

➤ *Integrano aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza*

➤ *Offrono supporto alla famiglia sia durante la malattia sia nella fase del lutto*



DAL CURARE



.....AL PRENDERSI CURA



LEGGI 38/2010

19-3-2010

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 65

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGI 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Legge n.38 15 Marzo 2010

Ai fini della presente legge si intende per

CURE PALLIATIVE

L'insieme degli interventi terapeutici,
diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla
persona malata sia al suo nucleo familiare,
finalizzati alla cura attiva e totale dei
pazienti la cui malattia di base ,
caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione
e da una prognosi infausta, non risponde più
a trattamenti specifici

- ◆ Disposizioni per garantire l'accesso alle CP e alla **terapia del dolore**
- ◆ Reti nazionali regionali e locali di **CURE PALLIATIVE E DI TERAPIA DEL DOLORE** con i diversi livelli di erogazione per adulti e bambini
- ◆ Malattie a evoluzione inarrestabile e prognosi infausta (Oncologiche e non oncologiche)
- ◆ Obbligo di inserire nella cartella clinica la rilevazione del dolore
- ◆ Cure di qualità : identificazione delle figure dedicate , formazione (master ministeriali specializzazione)
- ◆ Monitoraggio del Ministero della Salute con relazione annuale al parlamento

CAMBIAMENTI PER LE CURE PALLIATIVE

DGR X/5918 28/11/2016

*Disposizioni in merito alla evoluzione
del modello organizzativo della rete
delle CP in Lombardia : integrazione dei
modelli organizzativi sanitario e socio
sanitario*



- Consulenza palliativa
- assistenza ambulatoriale /Mac
- Day Hospital
- ricovero Hospice se presente



- Ricovero
- Day hospice
- Assistenza ambulatoriale
- Consulenza Rsa Rsd

Medico 24 H30' pz/die 7 gg
 IP 24 h180 min pz/die 7 gg e
 OSS/OTA 24 H 90 min 7 gg
 Psicologo AS 35 min pz die
 Attivabili fisioterapista e
 dietista
 Integrate da assistente
 spirituale



- Livello base
- Livello specialistico
- In base a CIA determinato dalla figura del medico e IP
- Consulenza RSA RSD

Medico
 Ip
 Psicologo
 OSS
 AB FKT dietista e AS + ?
 Interventi 7g/7
 10 h lun ven
 6 ore sab dom
 PD medica e IP 24h
 Fornitura farmaci presidi ausili

CAMBIAMENTI DELLE CP.....

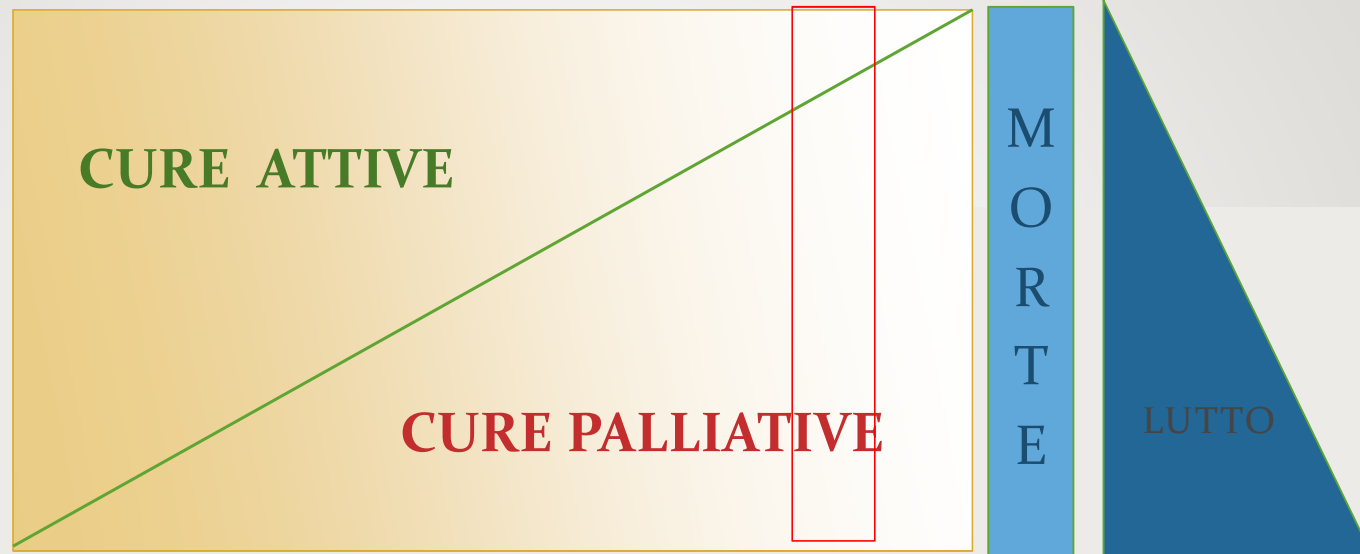


Malattie terminali	➔	Malattie croniche progressive
Prognosi sett/mesi	➔	Prognosi non definibile
Cancro	➔	Altre malattie
Malattia	➔	Condizioni (fragilità comorbidità)
Andamento progressivo	➔	Andamento a crisi
Dicotomia curativo/palliativo	➔	Curativo e palliativo
Prognosi per presa in carico	➔	Criteri molteplici /bisogni
Interventi rigidi	➔	Flessibilità
Ruolo passivo paziente	➔	Pianificazione delle cure

Uno schema tradizionale



CONTINUITA' E INTEGRAZIONE



SPECIALISTA



MMG



PALLIATIVISTA



Medico di
RSA????

Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010

28/03/2019 News

Il 13 marzo 2019 il Ministro della Salute Giulia Grillo ha presentato alla stampa il Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010. Guarda il video dell'intervento del dott. Giorgio Trizzino Approfondisci leggendo...



Presentazione del volume di raccolta normativa dei provvedimenti attuativi della legge 38 del 2010

Data evento: 19 aprile 2021

DOVE SI MUORE IN ITALIA

TUTTE LE PATOLOGIE – ITALIA - %

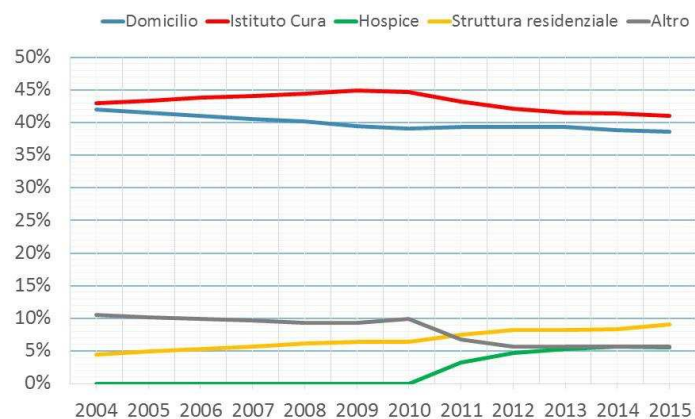


Figura 1 – Luogo di decesso Italia tutte le diagnosi - elaborazione dati ISTAT a cura di Fondazione Floriani Ricerca

ONCOLOGICI - ITALIA - %

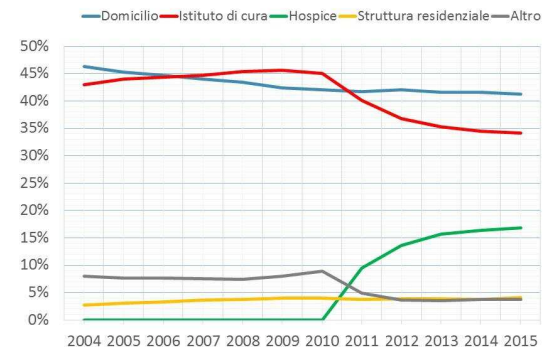


Figura 2 – Luogo di decesso malati con diagnosi oncologica - Elaborazione dati ISTAT a cura di Fondazione Floriani Ricerca

NON ONCOLOGICI – ITALIA - %

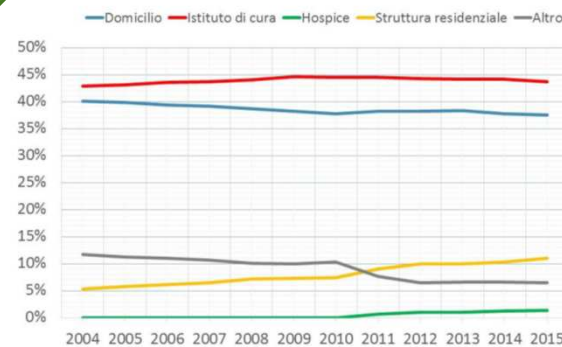


Figura 3 - Luogo di decesso malati con diagnosi non oncologica - Elaborazione dati ISTAT a cura di Fondazione Floriani Ricerca

Hospic

e

Tabella n. 5 Distribuzione regionale degli hospice e relativi posti letto. Modello STS24. Anni 2015 – 2017¹

Regione	2015		2016		2017	
	Numero Hospice	Posti letto	Numero Hospice	Posti letto	Numero Hospice	Posti letto
PIEMONTE	13	129	14	142	15	133
VALLE D'AOSTA	1	7	1	7	1	7
LOMBARDIA	66	751	68	792	63	832
PROV. AUTON. BOLZANO	0	0	2	12	2	12
PROV. AUTON. TRENTO	2	16	2	16	3	31
VENETO	20	187	20	194	20	191
FRIULI VENEZIA GIULIA	6	61	6	61	6	61
LIGURIA	7	75	7	80	7	80
EMILIA ROMAGNA	22	287	22	289	22	290
TOSCANA	24	136	24	135	24	144
UMBRIA	3	26	3	30	3	30
MARCHE	7	64	7	65	7	66
LAZIO	22	309	24	339	23	405
ABRUZZO	6	59	6	58	6	61
MOLISE	1	16	1	16	0	0
CAMPANIA	9	100	9	99	8	87
PUGLIA	11	170	11	180	10	168
BASILICATA	4	34	4	34	3	26
CALABRIA	2	20	2	20	3	30
SICILIA	14	120	14	124	14	123
SARDEGNA	0	0	0	0	0	0
ITALIA	240	2.567	247	2.693	240	2.777

Domicili

O

Tabella n. 24. Assistiti in cure palliative domiciliari/popolazione residente ISTAT *10.000 – anno 2017

Regione	Totale Pazienti Assistiti	Assistiti/Pop. residente al 1 gennaio	Numero assistiti oncologici	Assistiti oncologici/Pop. residente al 1 gennaio	Numero assistiti non oncologici	Assistiti non oncologici/Pop. residente al 1 gennaio
Piemonte	6.391	14,55	5.418	12,33	1.007	2,29
Valle d'Aosta	2	0,16	1	0,08	1	0,08
Lombardia	1.879	1,88	1.546	1,54	368	0,37
P.A. Trento	674	12,51	674	12,51	-	NA
Veneto	3.298	6,72	2.715	5,53	820	1,67
Friuli-Venezia Giulia	1.163	0,95	1.163	9,55	-	NA
Liguria	779	4,98	712	4,55	69	0,44
Emilia-Romagna	3.596	8,08	2.619	5,89	1.046	2,35
Toscana	3.150	8,42	2.353	6,29	829	2,22
Umbria	607	6,83	505	5,68	102	1,15
Marche	664	4,32	488	3,17	215	1,40
Lazio	1.703	2,89	1.118	1,90	939	1,59
Abruzzo	1.854	14,02	1.359	10,28	549	4,15
Molise	99	3,19	90	2,90	9	0,29
Campania	4.009	6,87	3.743	6,41	3.394	5,81
Puglia	2.003	4,93	1.708	4,20	295	0,73
Basilicata	652	11,43	458	8,03	227	3,98
Calabria	1.743	8,87	1.152	5,86	592	3,01
Sicilia	6.575	13,00	5.900	11,67	757	1,50
Sardegna	8	0,05	7	0,04	2	0,01
Totale	40.849	6,74	33.729	5,57	11.221	1,85

Regione Lombardia

Attività ospedaliera 2018-2019

Tabella 1 – Indicatori di mortalità per TM

Cod_ASL	Descrizione	Decessi per TM (ISTAT)	n decessi in ospedale per TM		n decessi in area PS		n decessi a 7gg dalla dt dimissione		n decessi a 24h dalla dt dimissione		% decessi in ospedale per TM		% decessi in area PS		% decessi a 7gg dalla dt dimissione		% decessi a 24h dalla dt dimissione	
			2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
321	ATS DELLA CITTA' METROPOLITANA DI MILANO	10289	2721	2394	210	168	1226	1132	191	208	26.5	23.3	2.0	1.6	11.9	11.0	1.9	2.0
322	ATS DELL'INSUBRIA	4202	973	912	70	81	343	349	55	47	23.2	21.7	1.7	1.9	8.2	8.3	1.3	1.1
323	ATS DELLA MONTAGNA	1100	244	249	33	38	100	122	19	17	22.2	22.6	3.0	3.5	9.1	11.1	1.7	1.6
324	ATS DELLA BRIANZA	3607	525	515	45	49	350	288	48	54	14.6	14.3	1.3	1.4	9.7	8.0	1.3	1.5
325	ATS DI BERGAMO	3136	393	393	25	34	261	239	62	57	12.5	12.5	0.8	1.1	8.3	7.6	2.0	1.8
326	ATS DI BRESCIA	3298	539	499	79	62	355	324	53	70	16.3	15.1	2.4	1.9	10.8	9.8	1.6	2.1
327	ATS DELLA VAL PADANA	2510	404	342	53	37	340	308	61	77	16.1	13.6	2.1	1.5	13.6	12.3	2.4	3.1
328	ATS DI PAVIA	1894	604	512	27	38	241	227	45	38	31.9	27.0	1.4	2.0	12.7	12.0	2.4	2.0
Lombardia		30036	6403	5816	542	507	3216	2989	534	568	21.3	19.4	1.8	1.7	10.7	10.0	1.8	1.9

Rapporto AGENAS 2021

Attività Hospice 2018-2019

Tabella 2 – Indicatori di attività Hospice

Cod_ASL	Descrizione	Decessi per TM (ISTAT)	Posti letto		Letti teorici		Numero di utenti		Giornate di assistenza		Tasso utilizzo		Indice di rotazione		Degenza media	
			2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
321	ATS DELLA CITTA' METROPOLITANA DI MILANO	10289	270	276	184	184	4950	4790	89037	87397	90.3	86.8	18.3	17.4	18.0	18.2
322	ATS DELL'INSUBRIA	4202	80	87	75	75	1301	1536	27093	27485	92.8	86.6	16.3	17.7	20.8	17.9
323	ATS DELLA MONTAGNA	1100	36	36	20	20	455	626	10916	10991	83.1	83.6	12.6	17.4	24.0	17.6
324	ATS DELLA BRIANZA	3607	75	75	64	64	1496	1491	22494	21608	82.2	78.9	19.9	19.9	15.0	14.5
325	ATS DI BERGAMO	3136	74	74	56	56	1272	1310	20630	21279	76.4	78.8	17.2	17.7	16.2	16.2
326	ATS DI BRESCIA	3298	95	95	59	59	2106	2172	30349	29708	87.5	85.7	22.2	22.9	14.4	13.7
327	ATS DELLA VAL PADANA	2510	84	104	45	45	1498	1579	25802	26083	84.2	68.7	17.8	15.2	17.2	16.5
328	ATS DI PAVIA	1894	85	100	34	34	1306	1725	26881	33678	86.6	92.3	15.4	17.3	20.6	19.5
Lombardia		30036	799	847	536	536	14384	15229	253202	258229	86.8	83.5	18.0	18.0	17.6	17.0

Attività Domiciliare 2018-2019

Tabella 3 – Indicatori di mortalità in ambito domiciliare

Cod_ASL	Descrizione	Decessi per TM (ISTAT)	Numero di assistiti oncologici con prese in carico erogate		di cui con stato di terminalità oncologica deceduti a causa di tumore		di cui con stato di terminalità deceduti a causa di tumore e con accesso del medico palliativista		% morti in carico alle cure domiciliari	
			2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
321	ATS DELLA CITTA' METROPOLITANA DI MILANO	10289	2456	4150	872	2225	767	2142	8.5	21.6
322	ATS DELL'INSUBRIA	4202	1025	1685	368	894	234	879	8.8	21.3
323	ATS DELLA MONTAGNA	1100	313	463	110	212	48	211	10.0	19.3
324	ATS DELLA BRIANZA	3607	1409	2047	634	894	611	670	17.6	24.8
325	ATS DI BERGAMO	3136	2511	2602	1177	909	935	836	37.5	29.0
326	ATS DI BRESCIA	3298	941	1242	430	426	321	355	13.0	12.9
327	ATS DELLA VAL PADANA	2510	320	1103	82	521	19	520	3.3	20.8
328	ATS DI PAVIA	1894	367	571	81	171	0	140	4.3	9.0
Lombardia		30036	9342	13863	3754	6252	2935	5753	12.5	20.8

BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

Nel mondo **6 milioni di persone** ogni anno necessitano di cure palliative

In Italia **450.000-550.000** persone adulte ogni anno necessitano di cure palliative
(70-85% dei decessi)

1.600 bambini ogni anno necessitano di cure palliative

Nel 2017 si e' stimato che solo il 23-28% delle persone adulte che ne avevano bisogno hanno ricevuto il servizio, questa percentuale scende per i bambini al 15%

**Nel Regno Unito il 78%
In Germania il 64%**

La legge di Bilancio del 2023 ha stabilito che entro il 2028 le cure palliative dovranno raggiungere il 90% delle persone che ne hanno bisogno ma a dicembre 2021 alcune Regioni Italiane non avevano ancora istituito la Rete di cure palliative dell'adulto e pediatriche

Cure palliative e terapia del dolore

Anche per quanto attiene alle cure palliative e alla terapia del dolore reputo prioritaria l'attività diretta all'elaborazione dei **programmi triennali** per l'attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, al fine di assicurare, entro il 31 dicembre 2025, l'uniforme erogazione dei livelli di assistenza in tutto il territorio nazionale, che si attuerà mediante specifici obiettivi per ciascuna regione e provincia autonoma.

Legge di Bilancio 2024

Potenziamento dell'assistenza territoriale

- Reclutamento personale: 250 milioni di euro per l'anno 2025 e di 350 milioni di euro a decorrere dall'anno 2026 per il potenziamento dell'assistenza territoriale, con riferimento ai maggiori oneri per la spesa di personale da reclutare, dipendente e convenzionato.
- A decorrere dal 2024, aumenta di 10 milioni di euro annui il Fondo vincolato per le cure palliative per la realizzazione delle finalità della legge 38/2010 in tema di cure palliative e terapia del dolore.;

Fondo per l'Alzheimer e le demenze

Il Fondo per l'Alzheimer e le demenze viene incrementato di 4,9 milioni di euro per il 2024 e di 15 milioni per ciascuno degli anni 2025 e 2026.



FINE VITA NELLE NELLE RSA

**qual'e' il paziente che si
avvicina alla fine della
vita?**

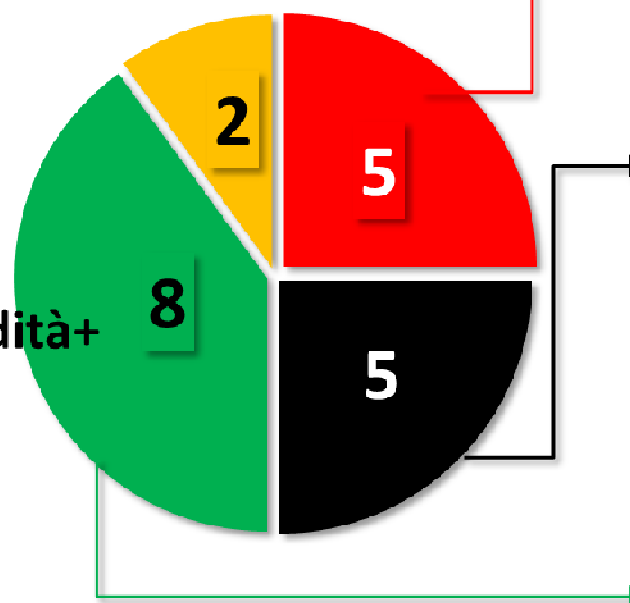
Proporzione delle cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)

■ Cancro

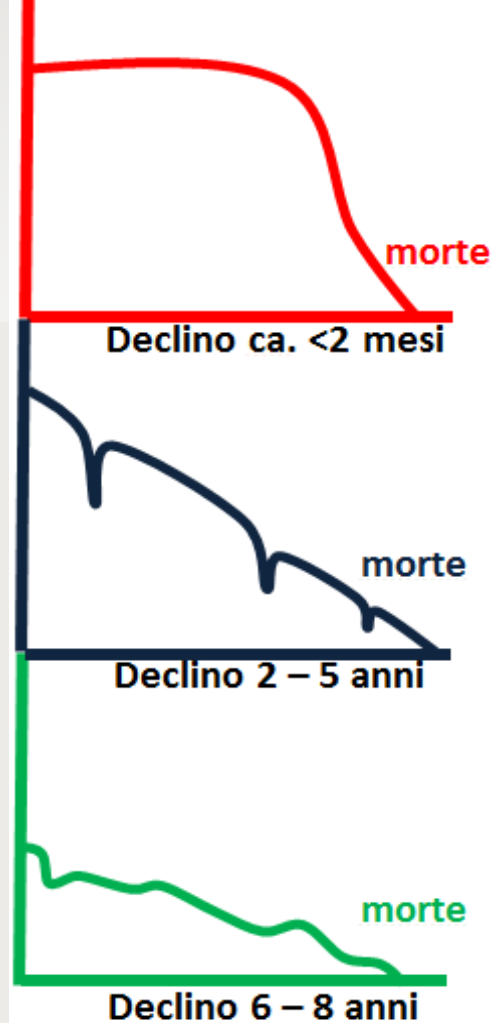
■ Insuff. Croniche

■ Fragilità+Comorbidità+
Demenza

■ Morte improvvisa
inattesa



Traiettorie di malattia



La prognosi nella demenza

La demenza è una malattia inguaribile ad andamento cronico ed evolutivo che conduce a morte

(M. Lee 2009, S. Mitchell 2009)

Stadio 5 della Clinical Dementia Rating Scale CDR 5

Stadio 7c della Functional Assessment Staging FAST 7c

Stadio 7 della Global Deterioration Scale GDS 7

Fase terminale della demenza:

**completa dipendenza perdita della capacità
di comunicazione verbale, incontinenza
doppia, incapacità a deambulare**

TEMPO IMPREVEDIBILE..... 2-3 ANNI

CLINICAL DEMENTIA RATING SCALE ESTESA & Frontotemporal Dementia (CDR-FTD)

Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. Neurology.1993;43:2412-4

N. B.: assegnare punteggio solo se il deficit dipende da deterioramento cognitivo e non da altre cause

DEMENTIA:	ASSESTE CDR 0	MOLTO LIEVE CDR 0.5	LIEVE CDR 1	MODERATA CDR 2	SEVERA CDR 3
Memoria	Nessuna perdita di memoria o smemoratazza occasionale ed irrilevante ☐	Lieve smemoratazza permanente; parziale rievocazione di eventi Perdita memoria moderata e più rilevante per eventi recenti con interruzione delle ADL		Perdita memoria severa; materiale nuovo perso rapidamente	Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti
Orientamento	Perfettamente orientato ☐	Ben orientato eccetto lieve difficoltà nell'orientamento temporale Moderato deficit. In orientamento temporale; orientato nello spazio durante la visita ma altrove può essere disorientato		Severo disorientamento temporale; spesso spaziale	Orientamento solo personale
Giudizio e soluzione di problemi	Risolve bene i problemi quotidiani e gestisce bene gli affari e le finanze; giudizio adeguato rispetto al passato ☐	Lieve compromissione nella soluzione di problemi, analogie e differenze (prove di ragionamento) Difficoltà moderata di gestione dei problemi, analogie e differenze; giudizio sociale di solito conservato		Difficoltà severa di esecuzione di problemi, analogie e differenze; giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
Vita di comunità	Usuali livelli di autonomia funzionale nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali ☐	Lieve compromissione nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali Incapace di compiere indipendentemente queste attività anche se può ancora essere coinvolto in alcune; appare normale ad una esame casuale		Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa.	Non in grado di uscire fuori casa
Casa e hobbies	Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali ben conservati ☐	Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali lievemente compromessi Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandono dei lavori domestici più difficili, hobby ed interessi più complicati		Conservati solo semplici lavori domestici, interessi ridotti, non sostenuti Conservati solo semplici lavori domestici conservata	Nessuna funzione domestica conservata
Cura personale	Interamente capace di curarsi della propria persona ☐	Richiede sollecitazione per la normale cura personale		Richiede assistenza per abbigliamento, igiene e cura personale; spesso incontinenza urinaria	
FTD) Comportamento e personalità (1,3)	Comportamento socialmente adeguato ed invariato ☐	Minimi cambiamenti nella condotta, empatia e appropriattezza delle azioni Lievi ma identificabili e precisi cambiamenti nel comportamento		Cambiamenti del comportamento significativi e tangibili nei rapporti interpersonali	Comportamento unidirezionale nei rapporti interpersonali
FTD) Linguaggio (2,3)	Nessuna difficoltà nel linguaggio o occasionali lievi incertezze ☐	Lieve, costante difficoltà nel trovare le parole; frasi accorciate, semplificazione del vocabolario, omissioni e/o difficoltà di comprensione Moderata difficoltà nel trovare le parole; non denomina oggetti comuni, frasi brevi e/o linguaggio agiornato e/o con difficoltà nella conversazione e lettura		Difficoltà moderata: severa sia nella comprensione e nel dialogo; ha difficoltà a trasmettere i pensieri; la scrittura può essere notevolmente più efficace	Severa compromissione della comprensione; linguaggio incomprensibile
SOMMA CELLE					
CDR 4: GRAVE	Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale				
CDR 5: TERMINALE	Assistenza totale: il paziente è completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente				

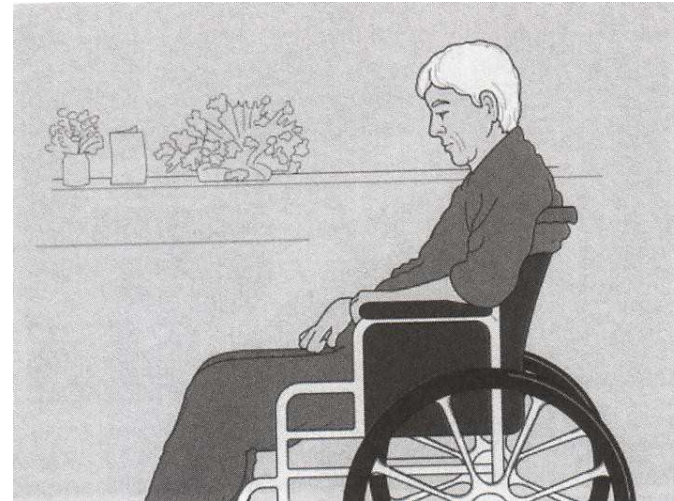
CDR TOTALE

Necessario disporre di informazioni da un familiare o operatore che conosce il soggetto e di valutazione delle funzioni cognitive del paziente. Ogni aspetto va valutato in modo indipendente rispetto agli altri. La memoria è considerata categoria primaria; le altre sono secondarie. Se almeno 3 categorie secondarie ottengono lo stesso punteggio della memoria, allora il CDR è uguale al punteggio ottenuto nella memoria. Se 3 o più categorie secondarie ottengono un valore > o < della memoria, allora il punteggio della CDR corrisponde a quello ottenuto nella maggior parte delle categorie secondarie. Se 2 categorie secondarie sono > e 2 < alla memoria, il valore della CDR corrisponde a quello della memoria. La scala è stata successivamente ampliata per inserire: a) i pazienti con demenza frontotemporale aggiungendo i parametri " Comportamento e personalità (1)" e "Linguaggio (2)"; b) gli stadi più avanzati della demenza (Mayman et al, 1997) " stadio 4 (demenza grave) e stadio 5 (demenza terminale)".

- (1) Extrapolato da Frontotemporal Dementia Multicenter Instrument & MR study (Mayo Clinic, UCSF, UCLA, UW).
- (2) Extrapolato da PPS-CDR: A modification of the CDR for assessing dementia severity in patients with Primary Progressive Aphasia (Johnson N, Weintraub S, Mesulam MM), 2002.
- (3) Borroni B, Agosti C, et al. The FTD-modified Clinical Dementia Rating scale is a reliable tool for defining disease severity in frontotemporal lobar degeneration: evidence from a brain SPECT study. Eur J Neurol. 2010;17(15):703-7.



Stadio 7 a –c
**Problemi di linguaggio e
perdita della capacità di
deambulare**



Stadio 7 d
**Perdita della capacità
di stare seduto senza sostegni**

Demenza: problema sanitario e sociale

Demenza = paradigma della medicina della complessità

1906: Augusta D., 51 anni

2014: Maria M., 90 anni



Figure 3. Auguste D.
Photograph dated November 1902

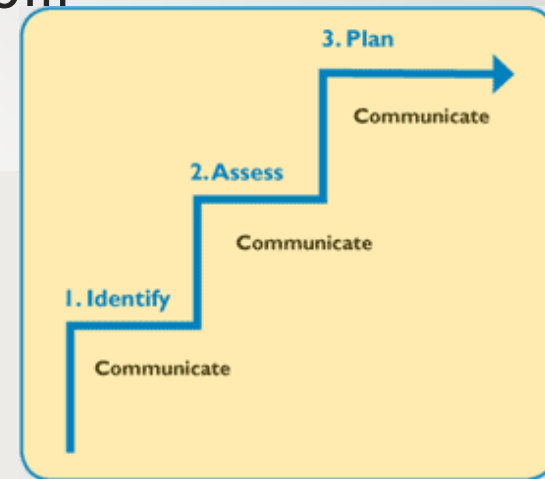
**Demenza
Disturbi psicotici**



**DEMENZA
Disturbi psicotici
Deficit sensoriali
Scompenso cardiaco
Osteoartrosi con anchilosi
Frattura di femore da caduta
Polifarmacoterapia
SOLITUDINE**

I passi indispensabili

- 1. Identificare i pazienti bisognosi di cure palliative sul finire della vita**
- 2. Valutare i loro bisogni, i loro sintomi, le loro preferenze ed ogni aspetto che sia importante per il paziente**
- 3. Pianificare il prendersi cura facendo riferimento ai bisogni e alle preferenze del paziente, verificando che siano soddisfatte ed in particolare consentendo al paziente di vivere e morire dove egli desidera**



IDENTIFICARE → **NECPAL**

Bisogni di cure palliative

VALUTARE → **VMD**

Autonomie funzionali
(Barthel Braden Tinetti)
Alimentazione (MUST)
Aspetti cognitivi MMSE CDR
NPI
Aspetti sociali rete familiare
amicale MMG

PIANIFICARE E **PAI**

CONDIVIDERE →

Equipe condivisione PAI
Colloqui familiari
DAT
PIANIFICAZIONE
ANTICIPATA DELLE CURE

NECPAL CCOMS-ICO[®]
(Necesidades Palliativas - Bisogni di Cure Palliative)

STRUMENTO PER L'IDENTIFICAZIONE DI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE IN FASE AVANZATA-TERMINALE CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE

1. LA DOMANDA SORPRENDENTE

Una domanda intuitiva che considera in modo integrato comorbidità, aspetti sociali e altri fattori.

Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro i prossimi 12 mesi?

☐ NO

☐ SÌ

2. SCELTA/RICHIESTA O BISOGNO¹

esaminare se alcune risposte alle seguenti domande sono affermative.

Scelta/Richiesta: Il paziente con malattia in fase avanzata o il suo principale caregiver hanno richiesto un approccio palliativo, in modo esplicito o implicito? Propongono una limitazione o rifiutano trattamenti specifici con finalità curative?

Bisogni: Ritieni che questo paziente richieda in questo momento cure palliative o un trattamento con approccio palliativo?

☐ SÌ

☐ NO

3. INDICATORI CLINICI GENERALI DI GRAVITA' E PROGRESSIONE

valuta l'eventuale presenza dei seguenti criteri di gravità e fragilità estrema.

Marcatori Nutrizionali, almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi:

Severità: albumina serica < 2,5g/dl non correlato a eventi acuti

Progressione: perdita di peso > 10%

Percezione clinica di un deterioramento nutrizionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non correlato a condizioni concomitanti

Marcatori funzionali, almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi:

Severità: dipendenza funzionale grave e persistente (Barthel <25, ECOG>2 o Karnofsky <50%)

Progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL nonostante un adeguato intervento terapeutico

Percezione clinica di un deterioramento funzionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non legato a condizioni intercorrenti

Altri marcatori di severità e fragilità estrema, almeno 2 dei seguenti negli ultimi 6 mesi:

Ulcere da decubito croniche (III-IV grado)

Infezioni ricorrenti (>1)

Stato confusionale acuto (delirium)

Disagia persistente

Cadute (>2)

☐ SÌ

☐ NO

4. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE PER PATOLOGIA

esplora la presenza di criteri oggettivi di prognosi infausta per le seguenti patologie:

Cancro (è sufficiente la presenza di un criterio)

Diagnosi di neoplasia metastatica (stadio IV, stadio III in alcuni casi: neoplasie polmone, pancreas ed esofago) che presenti scarsa risposta o controindicazione a trattamento specifico, rapida progressione durante il trattamento o metastasi di organi vitali (SNC, fegato, grave disseminazione polmonare)

Deterioramento funzionale rilevante (Palliative Performance Status (PPS) <50%)

Sintomi disturbanti, persistenti e scarsamente controllati nonostante l'ottimizzazione del trattamento specifico

☐ SÌ

☐ NO

1 Nel contesto mediterraneo/latino, dove l'autonomia del malato stesso è meno manifesta che in quello anglosassone/nord europeo, è frequente che la famiglia e/o i membri dell'équipe possano richiedere una rimodulazione/sospensione delle terapie attive e/o misure palliative.

1

MALATTIA POLMONARE CRONICA OSTRUTTIVA (presenza di due o più dei seguenti criteri)			☐ SÌ	☐ no
- o Dispnea a riposo o per sforzi minimi tra le riacutizzazioni di malattia - o Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e tollerato - o Nel caso si disponga dei test respiratori , criteri di ostruzione severa: FEV1 <30% o criteri di deficit restrittivo severo: CV forzata <40%, DLCO <40%. - o Nel caso si disponga di emogasanalisi arteriosa : presenza dei criteri per l'ossigenoterapia domiciliare o trattamento già in corso - o Insufficienza cardiaca sintomatica - o Ricoveri ospedalieri ricorrenti (>3 in 12 mesi per riacutizzazioni bronchitiche)				
MALATTIE CARDIACHE (presenza di due o più dei seguenti criteri)			☐ SÌ	☐ no
- o Insufficienza cardiaca NYHA stadio III o IV, malattia valvolare grave o malattia coronarica non operabile - o Dispnea a riposo o per sforzi minimi. - o Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e ben tollerato - o In caso si disponga di Ecocardiografia: frazione di eiezione gravemente ridotta (< 30%) o ipertensione polmonare severa (Pressione polmonare > 60 mmHg) - o Insufficienza renale (FG <30%) - o Ricoveri ospedalieri con sintomi di scompenso cardiaco /cardiopatia ischemica (> 3 nell'ultimo anno)				
MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (1) Stroke (richiede la presenza di un solo criterio)			☐ SÌ	☐ no
- o Durante la fase acuta e subacuta (< 3 mesi post-stroke) : stato vegetativo persistente o di minima coscienza > 3 giorni - o Durante la fase cronica (> 3 mesi post-stroke): complicate mediche ripetute (polmonite ab ingestis, nonostante misure antidistag), pielonefriti (> 1) , febbre ricorrente nonostante terapia antibiotica (febbre persistente dopo antibiototerapia per più di 7 giorni), lesioni da decubito, persistenti in stadio III-IV o demenza severa post-stroke				
MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (2): SLA E MALATTIE DEL MOTONEURONE, SCLEROSI MULTIPLA E PARKINSON (presenza di due o più dei seguenti criteri)			☐ SÌ	☐ no
- o Progressivo deterioramento della funzione fisica e/o cognitiva, nonostante terapia ottimale - o Sintomi complessi e di difficile controllo - o Disturbi del linguaggio con progressiva difficoltà a comunicare - o Disfagia progressiva - o Polmonite da aspirazione ricorrente, dispnea o insufficienza respiratoria				
MALATTIA EPATICA CRONICA GRAVE (richiede la presenza di un solo criterio)			☐ SÌ	☐ no
- o Cirrosi avanzata Child C (determinato in assenza di complicanze o dopo trattamento ottimale), MELD-Na score > 30 o con una o più delle seguenti complicanze: ascite refrattaria, sindrome epatorenale o emorragia digestiva alta da ipertensione portale con fallimento del trattamento farmacologico ed endoscopico e assenza di indicazioni per trapianto o TIPS - o Carcinoma epatocellulare: presente in stadio C o D (Barcellona Clinic Liver Cancer)				
MALATTIA RENALE CRONICA GRAVE (richiede la presenza di un solo criterio)			☐ SÌ	☐ no
o Insufficienza renale grave (FG < 15) in pazienti per i quali il trattamento sostitutivo o il trapianto sono controindicati				
DEMENZA (presenza di due o più dei seguenti criteri)			☐ SÌ	☐ no
- o Criteri di gravità: incapacità a vestirsi, lavarsi, o mangiare senza assistenza (GDS/FAST 6c), incontinenza doppia (GDS/FAST 6d-e) o incapacità di comunicare in maniera appropriata , 6 o meno parole intelligibili (GDS/FAST 7)(Global Deterioration Scale/Function Assessment Staging Test) - o Criteri di progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL negli ultimi 6 mesi nonostante un intervento terapeutico adeguato (non imputabile ad una situazione acuta per processo intercorrente) o presenza di difficoltà alla deglutizione, o rifiuto del cibo, in pazienti che non riceveranno nutrizione enterale o parenterale. - o Utilizzo di Ricorse : ricoveri ripetuti (> 3 in 12 mesi, per processi intercorrenti: polmonite da aspirazione, pielonefrite, setticemia etc. che causino deterioramento funzionale e/o cognitivo)				

4. Qualora il/la professionista ritenga che non sussistano criteri di idoneità al trapianto, dovrà indicare i motivi della decisione, specificando se ritiene che il/la paziente non sia idoneo/a al trapianto, o se ritiene che il/la paziente non sia idoneo/a al trapianto, o se ritiene che il/la paziente non sia idoneo/a al trapianto, o se ritiene che il/la paziente non sia idoneo/a al trapianto.



CP NELLE RSA come

COMUNICAZIONE

LAVORO DI EQUIPE

GESTIONE DEI SINTOMI

A PROPOSITO DI COMUNICAZIONE



Non e' possibile non comunicare

Comunicare significa cambiare

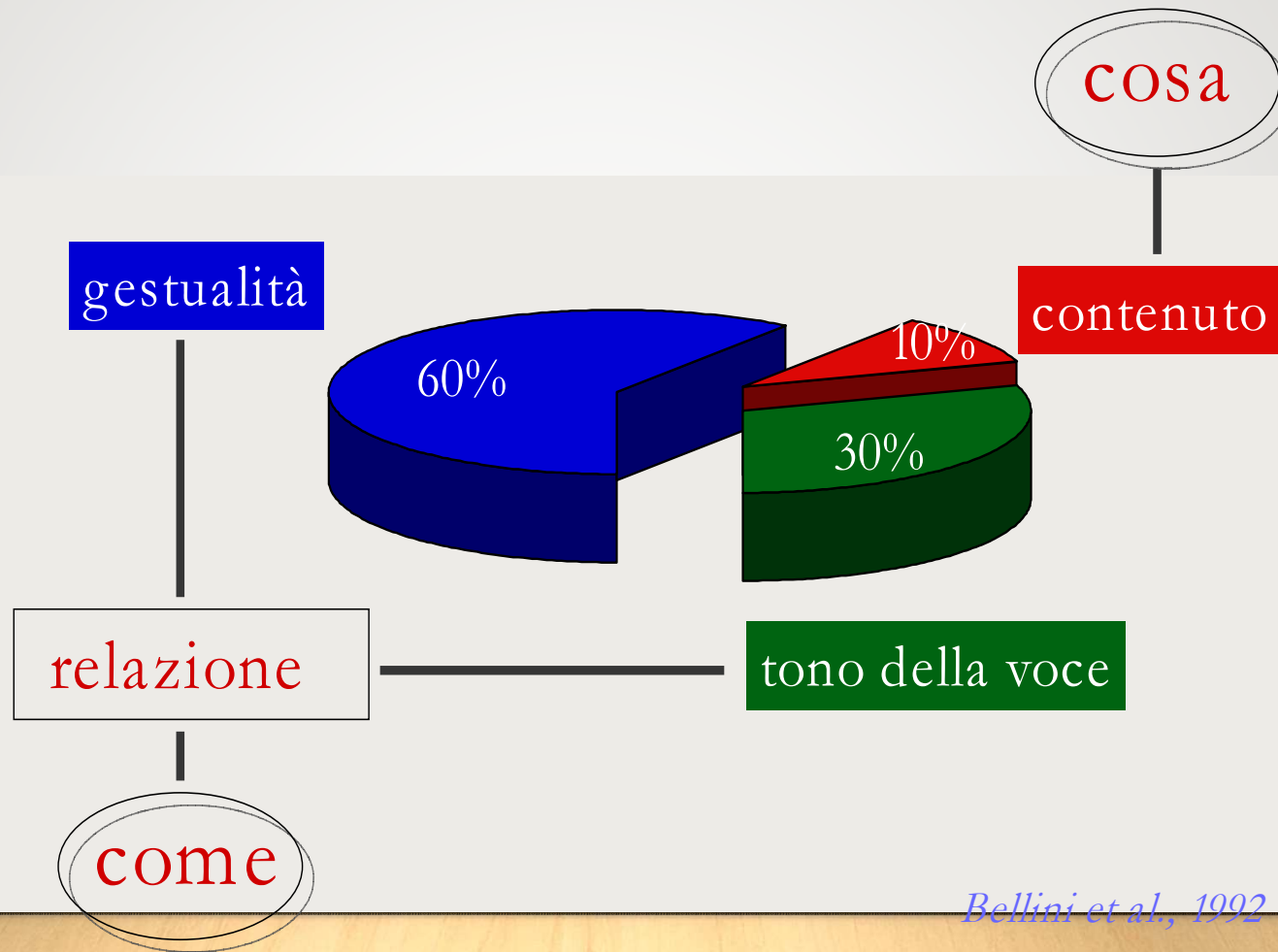
La comunicazione si distingue in verbale e non verbale

La comunicazione che passa attraverso le emozioni è la più potente



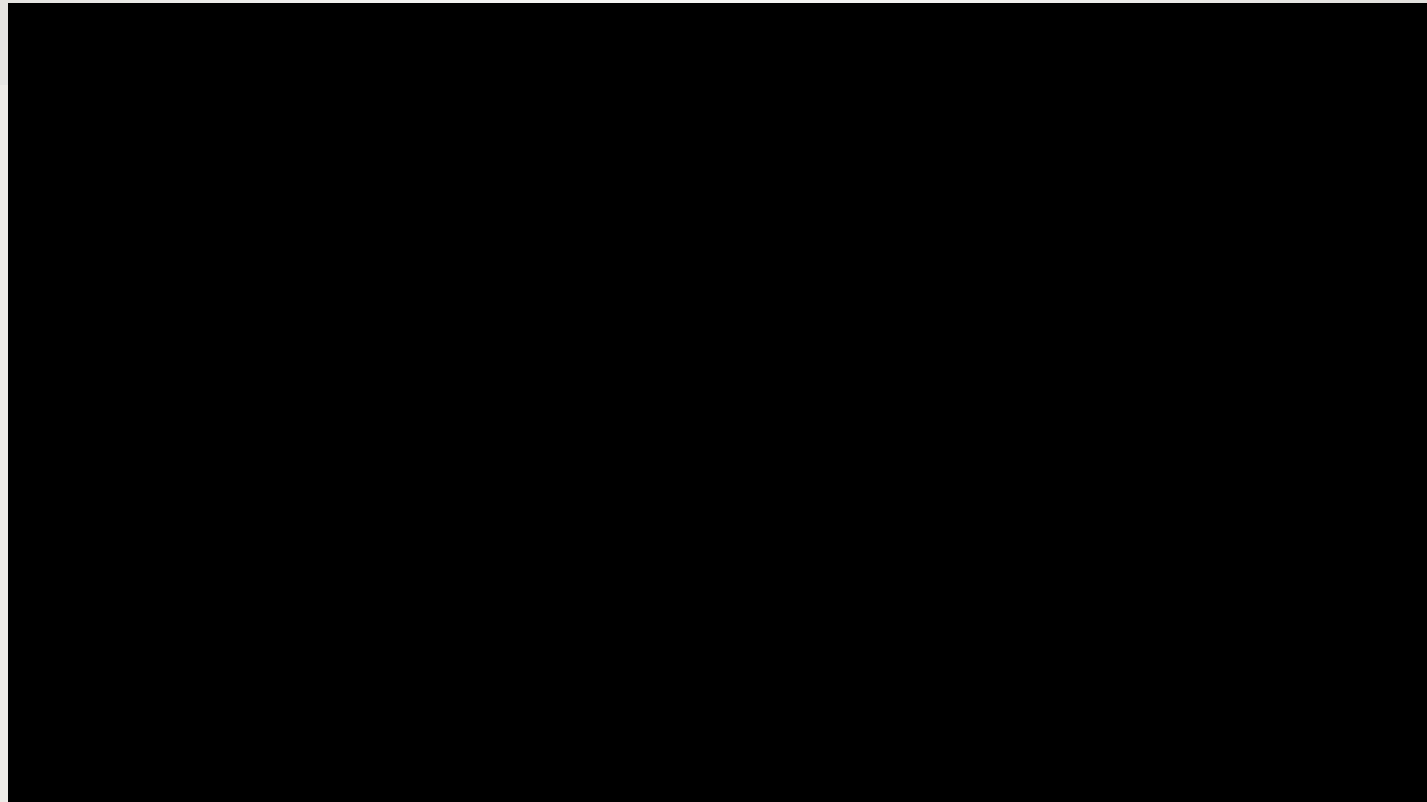
*Tra ciò che penso,
ciò che voglio dire,
ciò che credo di dire,
ciò che dico,
ciò che volete sentire,
ciò che ascoltate,^[L]_[SEP]ciò che credete di capire,
ciò che volete capire,
ciò che capite
ci sono almeno nove possibilità
di non capirsi*

Elementi della comunicazione



Bellini et al., 1992

IL TEMPO



**L'unico errore che non ha
scuse è il cercare di
nascondere o minimizzarlo ,
invece di cercare di imparare
il più possibile dallo stesso.**

(K. Popper)



A PROPOSITO DI EQUIPE.....

Cosa è per voi l'èquipe?

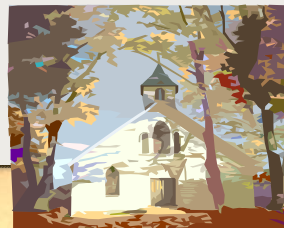
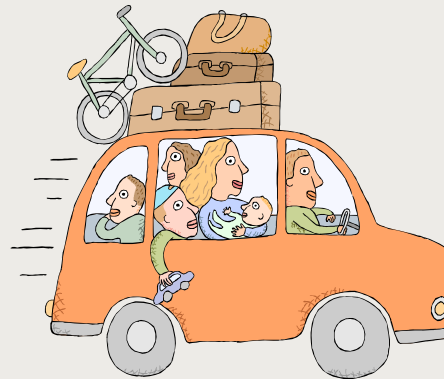
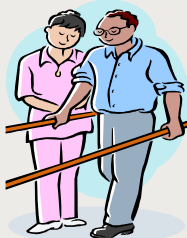
LAVORO DI EQUIPE

LAVORO CONDOTTO DA PROFESSIONISTI CHE
HANNO UN OBIETTIVO COMUNE
AFFRONTATO OPERANDO IN GRUPPO
L'OBIETTIVO DEVE ESSERE



CHIARO
COMUNE
ESPLICITATO
CONDIVISO

L'equipe di cure palliative



Aristotle



EQUIPE

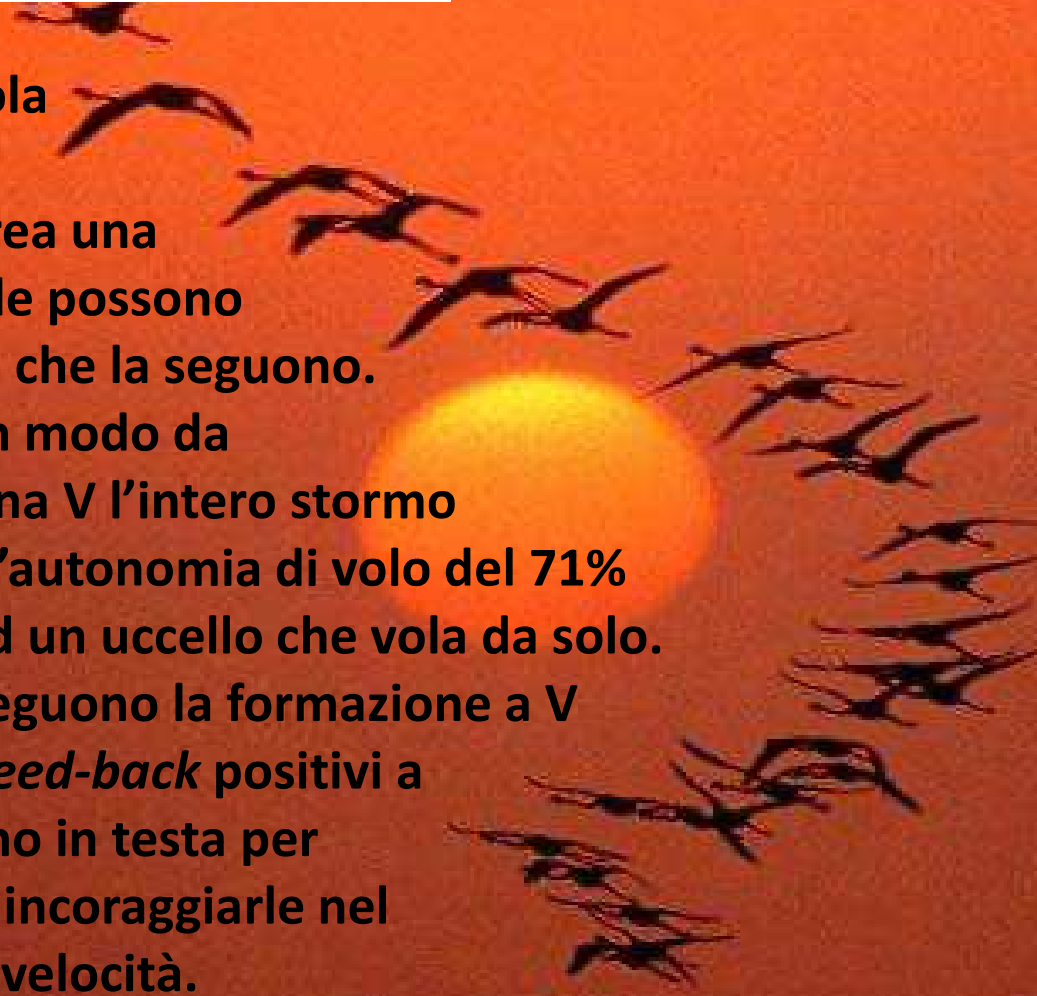
- obiettivi comuni
- ruoli definiti e chiari
- Interazione/collaborazione tra i soggetti
- avere un metodo di lavoro
- risolvere i problemi e non cercare i colpevoli
- saper comunicare

Lezioni dalle oche

Quando un'oca, che vola nello stormo, sbatte le ali crea una scia nella quale possono volare le oche che la seguono.

Volando in modo da formare una V l'intero stormo aumenta l'autonomia di volo del 71% rispetto ad un uccello che vola da solo.

Le oche che seguono la formazione a V lanciano dei *feed-back* positivi a quelle che sono in testa per sostenerle ed incoraggiarle nel mantenere la velocità.



Quando un'oca smette l'ala, si ferisce o viene uccisa, due compagne lasciano la formazione e la seguono verso il basso per aiutarla e proteggerla.

Restano con lei fin quando non torna a volare o muore.

Si lanciano allora da sole, si uniscono ad un'altra formazione o raggiungono lo stormo di appartenenza.



Le persone che condividono una meta ed hanno un elevato senso della comunità possono giungere a destinazione più facilmente e velocemente:

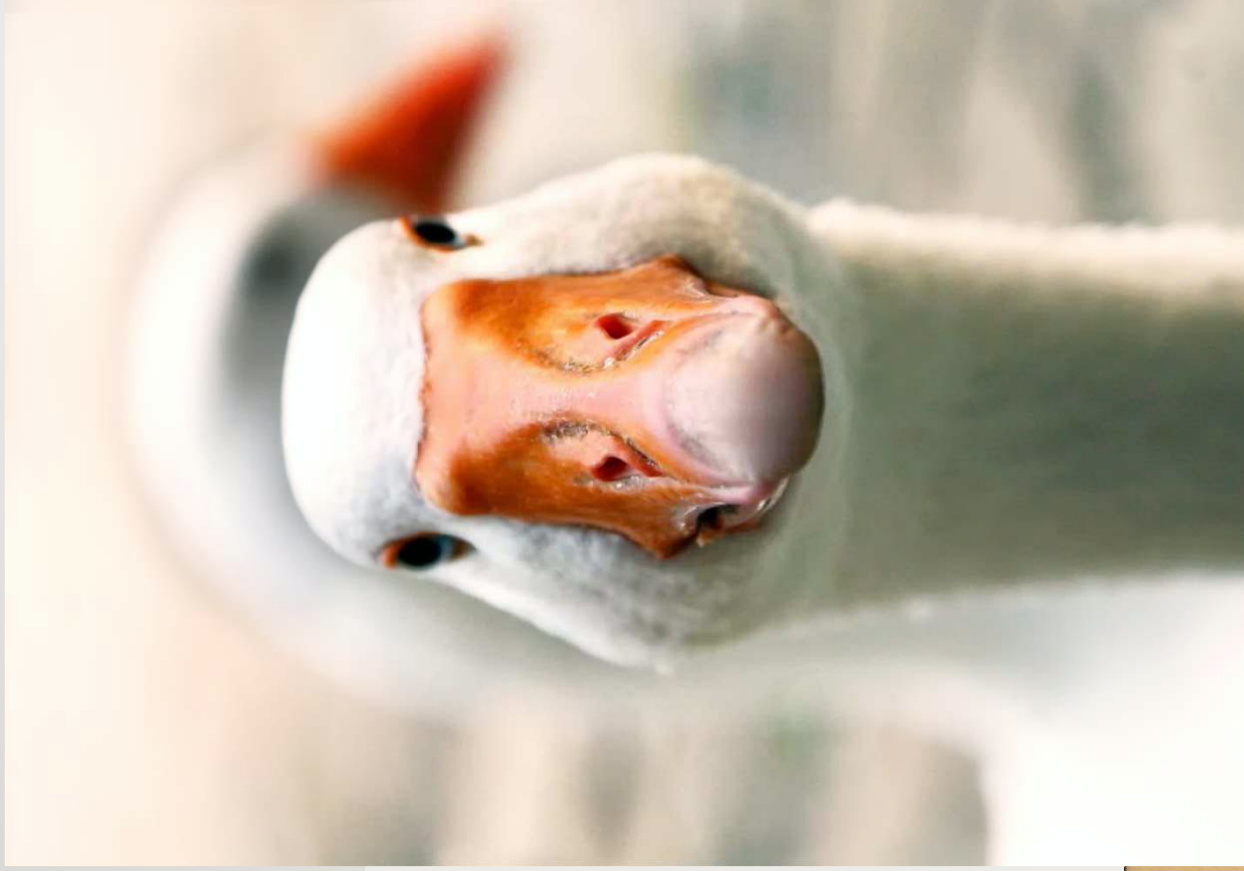
esse infatti viaggiano condividendo gli sforzi e moltiplicando le risorse in modo da raggiungere la massima sinergia.



*Se avessimo lo stesso “buon senso”
delle oche, resteremmo in
formazione con coloro che
condividono la nostra meta e
lavorano per la stessa causa.*

*Dare riconoscimento a chi fa
qualcosa a noi utile, oppure
confrontarsi in modo costruttivo
migliora il clima, innalza la
motivazione ed aumenta l'efficacia
degli sforzi fatti.*

*Se avessimo la stessa “empatia” delle
oche anche noi sapremmo sostenerci
a vicenda nei momenti più difficili e
drammatici.*



SINTOMI PRINCIPALI IN RSA

Malato Oncologico	Malato con demenza
SINTOMI MAGGIORI	
<i>Dolore dispnea vomito stipsi confusione edemi ansia depressione</i>	<i>Dolore discomfort delirium ipercinetico/ipocinetico dispnea</i>
SINTOMI MINORI	
<i>Tenesmo prurito singhiozzo secchezza delle fauci</i>	<i>Alterazioni dell'alvo micosi del cavo orale singhiozzo</i>
QUADRI CLINICI PARTICOLARI	
<i>Ipercalcemia febbre infezioni ascite fratture patologiche occlusione intestinale</i>	<i>Alterazioni elettrolitiche febbre infezioni LDD contratture</i>

GESTIONE DEI SINTOMI

- dolore
- dispnea
- sintomi rari
- sedazione terminale
- gli ultimi giorni di vita