

# Le cure palliative in RSA

G. Zaninetta

Brescia 10 maggio 2018

## **Le cure palliative in RSA**

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

# Una considerazione per il malato acuto

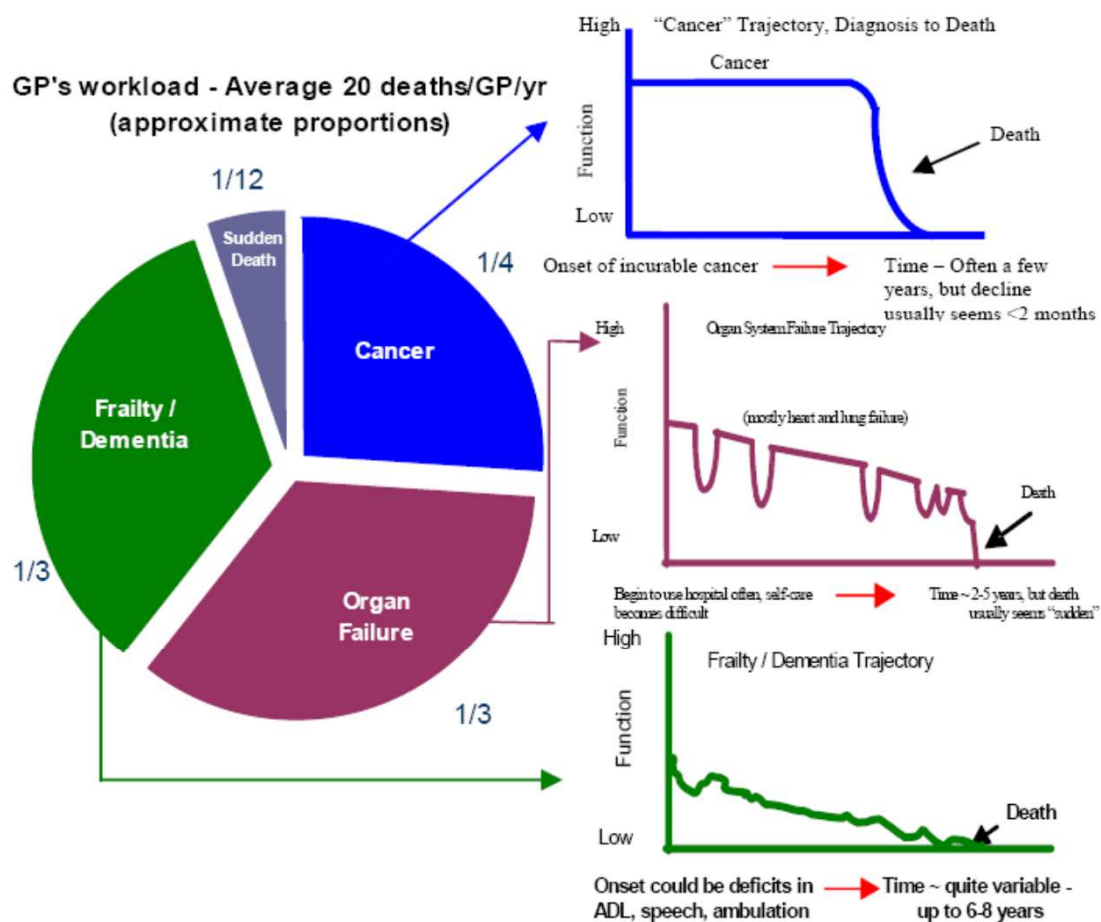
Meglio restare vivi in un grande ospedale,  
efficiente anche se freddo, che morire  
nella profusione di calda simpatia di uno  
piccolo

Aneurin Bevan

(1948) presentando la legge sul NHS inglese

## Una considerazione per il paziente che si avvicina alla fine della vita in RSA

Meglio morire nella profusione di calda simpatia di una piccola struttura che **essere costretti a restare vivi** in un grande ospedale, efficiente, freddo e non a dimensione umana



## Typical Case Histories



1) Mrs A - A 54 year old woman with cancer of colon with liver secondaries and requiring a stent for jaundice who is feeling increasingly weak and tired



2) Mr B - A 76 year old man with heart failure with increasing breathlessness on walking who finds it difficult to leave his home has had 2 hospital admissions in the last year and is worried about the prospect of any more emergencies and coping in the future



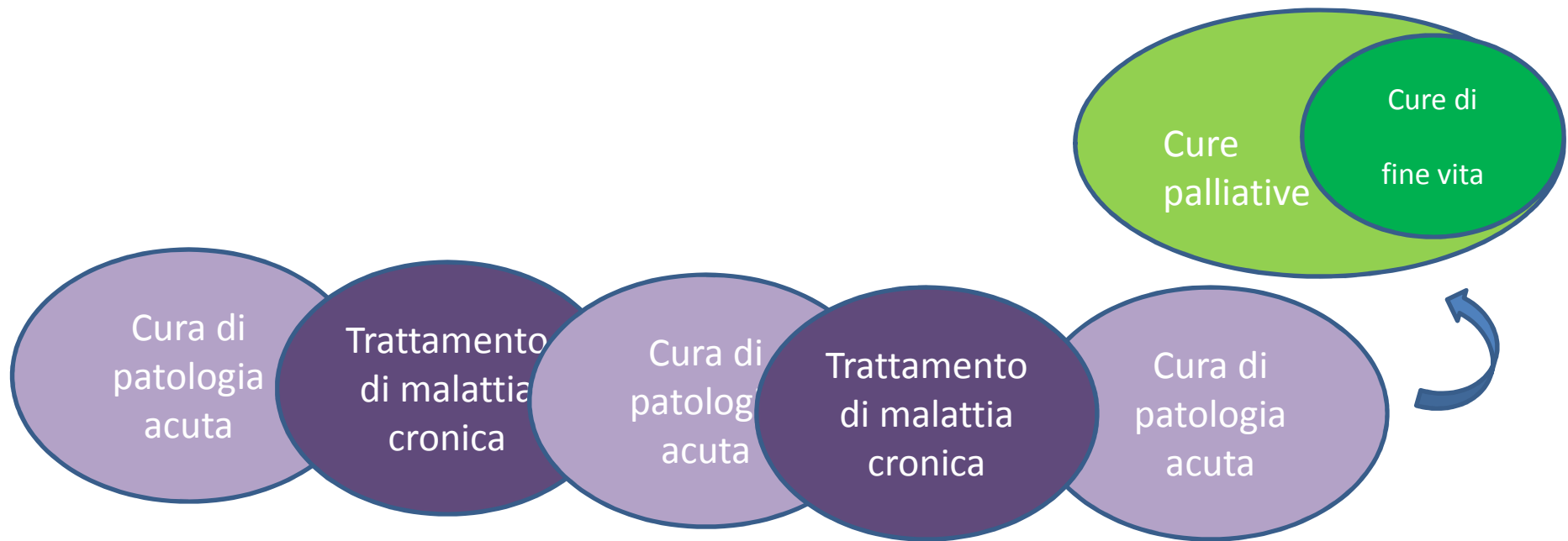
3) Mrs C - An 81 year old lady with COPD, heart failure, osteoarthritis and increasing forgetfulness, who lives alone. She fractured her hip after a fall, eats a poor diet and finds mobility difficult. She wishes to stay at home but is increasingly unable to cope alone and appears to be 'skating on thin ice'

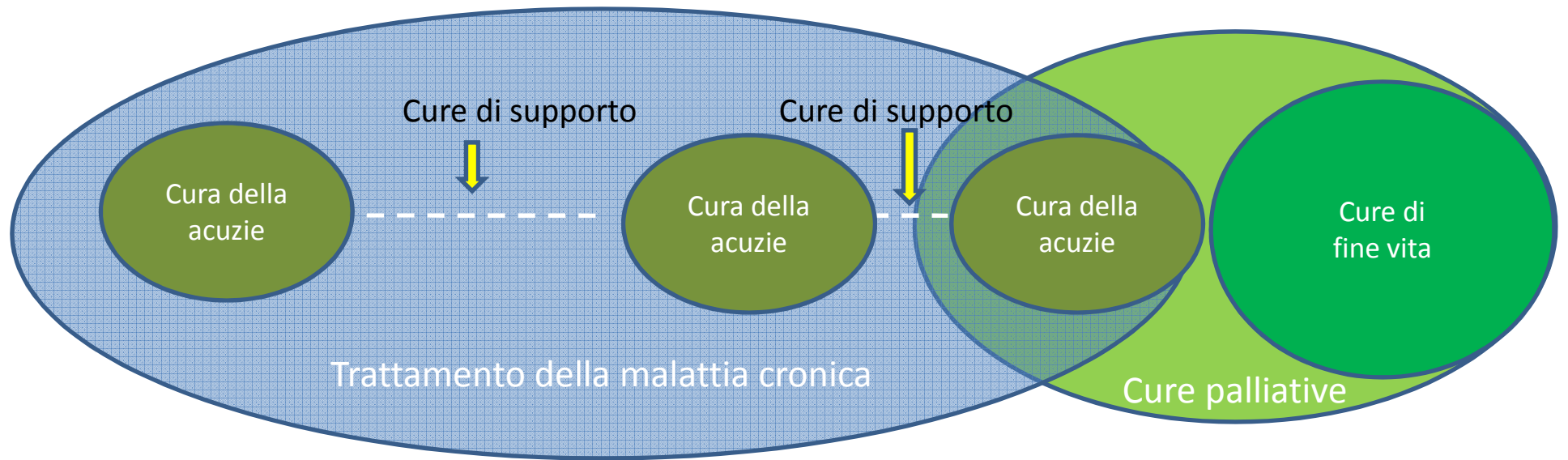
Solo il 25% dei 530.000 decessi registrati ogni anno in Inghilterra è dovuto a cancro. Il 19% è legato a malattie cardiache, il 14% a malattie respiratorie, l'11% a stroke o altre malattie cerebrovascolari, **il 31% ad altre cause (fragilità, demenza, polipatologie, morti per causa non identificabile);** (Amanda Free, 2005)

# Le cure palliative

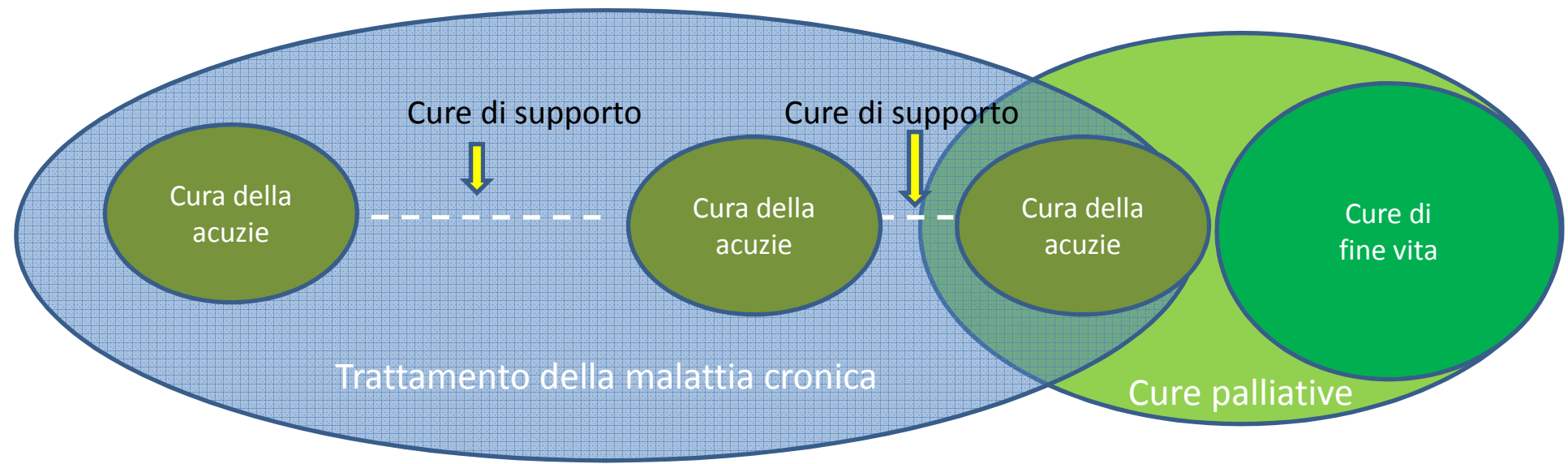
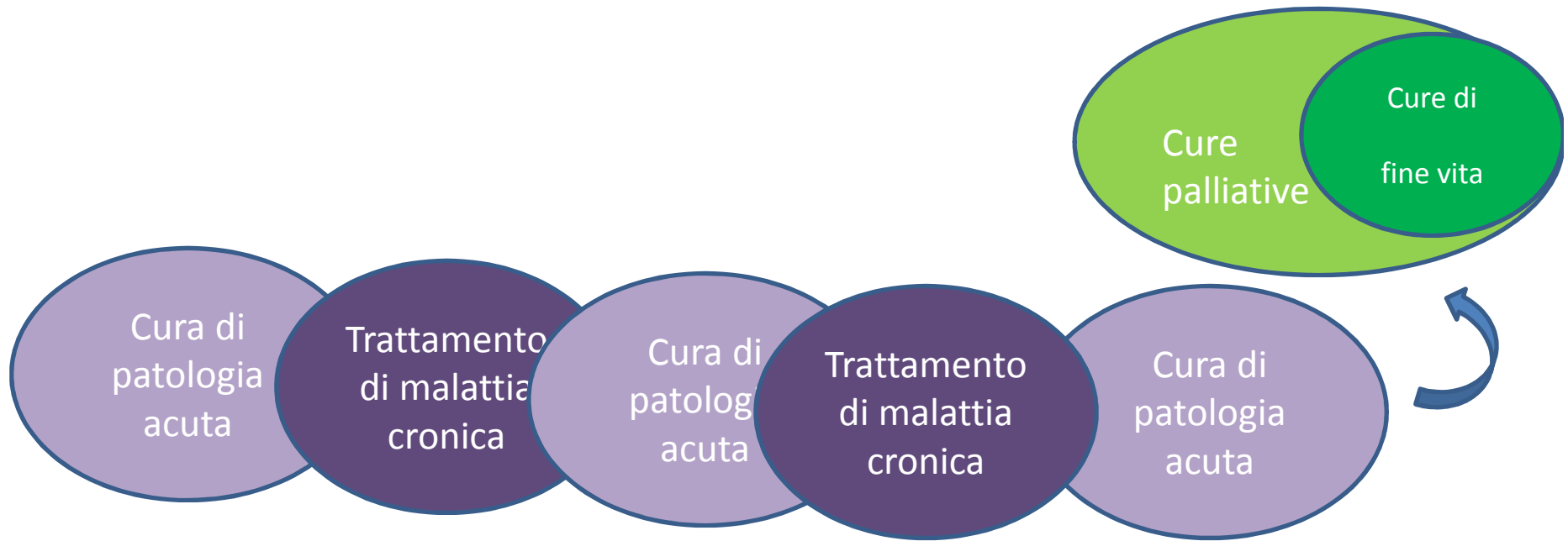
*.... sono applicabili precocemente nel decorso della malattia, in integrazione ad altri trattamenti mirati al prolungamento della vita ... e comprendono anche quegli approfondimenti diagnostici finalizzati a una maggiore comprensione e gestione di quadri clinici che causano sofferenza.*

*National cancer control programmes: policies and managerial guidelines,  
2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002.*









# Palliative Care for Frail Older Adults“There Are Things I Can't Do Anymore That I Wish I Could . . . ”

Kenneth S. Boockvar, MD, MS; Diane E. Meier, MD

*JAMA*. 2006;296(18):2245-2253.

Frailty in older adults is increasingly a recognized syndrome of decline, sometimes subtle, in function and health that may be amenable to available approaches to care. Frailty manifests the following core clinical features: loss of strength, weight loss, low levels of activity, poor endurance or fatigue, and slowed performance....

We discuss the importance of advance care planning, provider-patient communication, and appropriate palliative care and hospice referral for frail older adults. Frailty is associated with symptomatic long-term disease, decline in function, and abbreviated survival.

**Therefore, when frailty is severe, delivery of palliative care focused on relief of discomfort and enhancement of quality of life is highly appropriate.** The application of multidisciplinary, team-based palliative approaches and of up-to-date geriatrics knowledge is beneficial for treating these patients because of the complexity of their coexisting social, psychological, and medical needs.

Cure palliative per anziani fragili "Ci sono cose che vorrei e che non posso più fare. . . "

Kenneth S. Boockvar, MD, MS; Diane E. Meier, MD

*JAMA*. 2006;296(18):2245-2253.

La fragilità nei più anziani è sempre più riconosciuta come una sindrome del declino, a volte sottile, nella funzione e nella salute ... La fragilità manifesta le seguenti caratteristiche cliniche fondamentali: perdita di forza, perdita di peso, bassi livelli di attività, scarsa resistenza o affaticamento e prestazioni rallentate .... È necessario discutere dell'importanza della pianificazione preventiva delle cure, della comunicazione tra paziente e curante, delle cure palliative appropriate e del riferimento all'hospice e alle cure palliative domiciliari per gli anziani più fragili.

Cure palliative per anziani fragili "Ci sono cose che vorrei e che non posso più fare. . . "

Kenneth S. Boockvar, MD, MS; Diane E. Meier, MD

*JAMA*. 2006;296(18):2245-2253.

La fragilità è associata a malattia sintomatica a lungo termine, declino della funzione e sopravvivenza abbreviata. **Pertanto, quando la fragilità è grave, l'erogazione di cure palliative focalizzata sul sollievo dal disagio e il miglioramento della qualità della vita è altamente appropriato.** L'applicazione di approcci palliativi multidisciplinari e d'equipe e di conoscenze geriatriche aggiornate è utile per trattare questi pazienti a causa della complessità delle loro esigenze sociali, psicologiche e mediche coesistenti.



**WHO**

## **Definizione delle Cure Palliative**

### **Last stage**

- Pazienti non responsivi alle terapie curative con finalità legate agli **ultimi stadi della cura.**

WHO. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No.804, Geneva, WHO 1990.

### **Early**

- I principi delle Cure Palliative dovrebbero essere applicati il più **precocemente possibile nel corso di una malattia cronica** fino alla fase finale.

Cecilia Sepúlveda, Amanda Marlin, Tokuo Yoshida, Andreas Ullrich, Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective

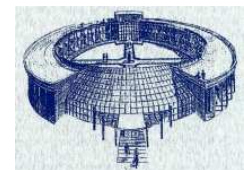
Program on Cancer Control (C.S., A.M., A.U.) and Essential Drugs and Medicines Policy (T.Y.), World Health Organization, Geneva, Switzerland  
Journal of Pain and Symptom Management 24, 2002

Levy MH. - NCCN Task Force Report: Supportive and palliative care  
Oncology 13: 517-522, 1999



# Simultaneous care

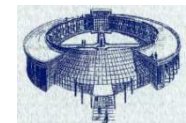
Le cure simultanee nel malato che si avvicina alla fine della vita rappresentano un modello organizzativo che mira a garantire la presa in carico globale, attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie specifiche e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato.



# Simultaneous care

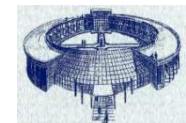
Le finalità sono:

- Ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia.



# Simultaneous care

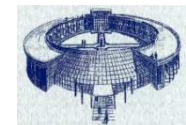
- Garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio, selezione delle opzioni e dei servizi.





# Simultaneous care

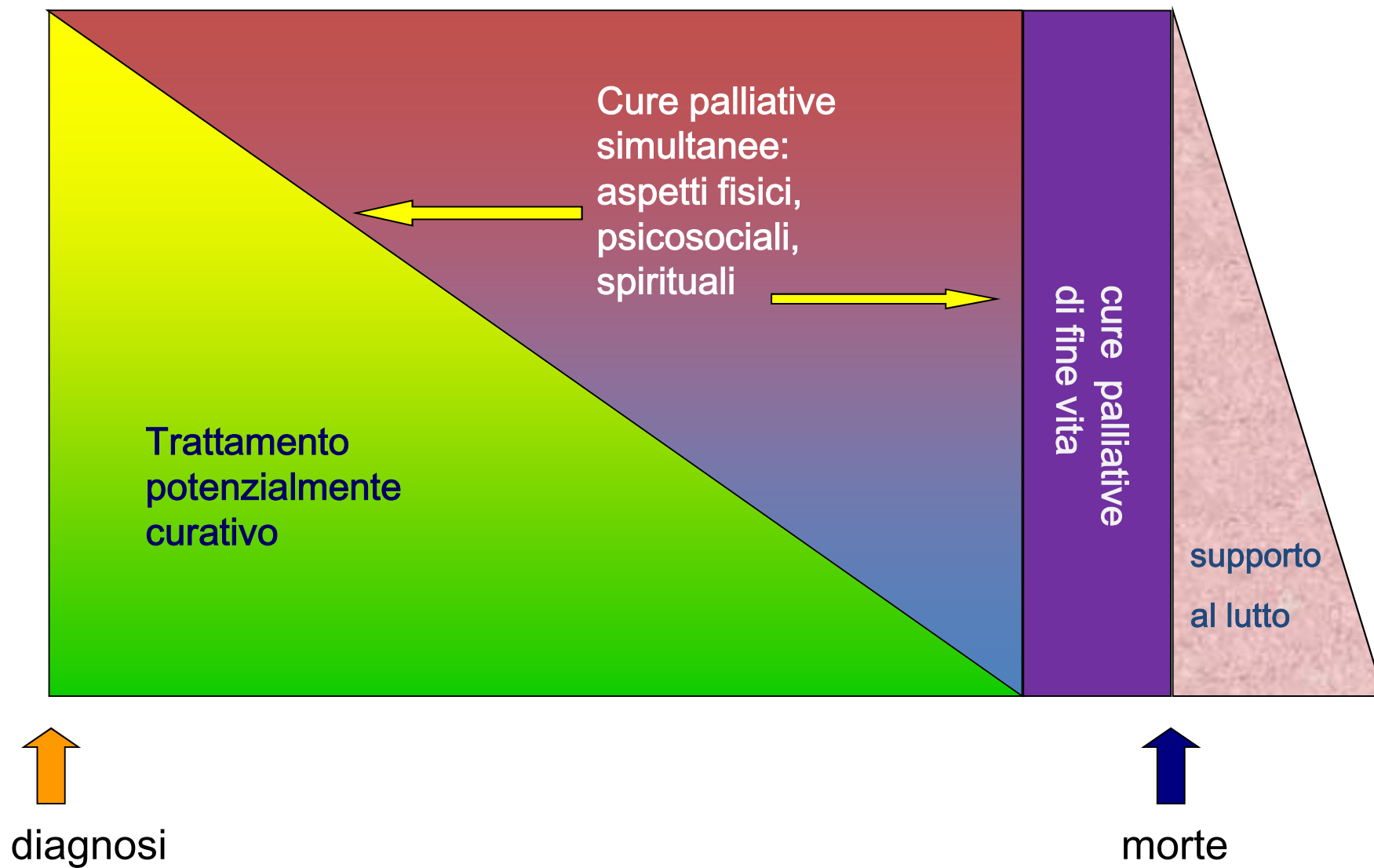
- Evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale. L'integrazione tra le terapie specifiche e le Cure Palliative nel continuum della cura è essenziale in ogni tipo di patologia cronica evolutiva.



# Uno schema tradizionale



# Uno schema "evoluto"



# Le cure palliative in RSA

## Aspetti culturali sociali

Le cure palliative cominciano a far parte della cultura sociale anche se con caratteristiche dissonanti: se da un lato la richiesta di “non soffrire” viene sempre più percepita come espressione di un diritto e non come implorazione al buon cuore degli operatori sanitari, dall’altro questa richiesta si riferisce spesso al controllo del dolore, ignorando la possibilità di scelta del setting, di una comunicazione franca e sopportabile sulle proprie condizioni come pure su cure palliative simultanee e precoci.

# Le cure palliative in RSA

## Aspetti culturali sociali

Il percorso che le cure palliative devono continuare riguarda prima di tutto una riflessione prospettica su ciò che la medicina rappresenta a livello sociale: se dalla medicina si attendesse l'impossibile come traspare da alcune prese di posizione di fronte a eventi imprevedibili e/o intrattabili, le cure palliative avrebbero esaurito il loro ruolo, se, invece, si riuscisse ad affermare che la medicina spesso guarisce, altrettanto spesso controlla le malattie ma sempre deve arrendersi alla malattia cronica evoluta e alla morte, allora si aprirebbe il giusto spazio per la medicina palliativa e per le cure palliative.

# Le cure palliative in RSA

## Aspetti culturali

Sarebbe però ingenuo pensare che la maturazione culturale debba riguardare solo la società: ancora oggi la cultura medica è intrisa di attese sulle “magnifiche sorti e progressive”, di negazione dell’inevitabile, di affannosa ricerca di nuovi finanziamenti, non solo e non tanto per fare bene quello che serve per curare, nell’orizzonte del naturale ciclo vitale, ma per cercare di spostare sempre più oltre il confine della vita.

# Le cure palliative in RSA

## Aspetti culturali

Molti operatori sanitari (più numerosi tra i medici che tra gli infermieri) ritengono ancora le cure palliative le cure del non fare, dell'astensione terapeutica, le "cure" della inconfessabile accelerazione della morte, senza interrogarsi invece sulla irragionevole ostinazione terapeutica che nega la malattia inguaribile, intrattabile e rapidamente ingravescente.

# Le cure palliative in RSA

## Aspetti culturali

Senza dimenticare, infine, i danni della medicina difensiva che non sono primariamente economici ma etico-clinici, appesantendo il percorso diagnostico terapeutico e il carico esistenziale di persone inevitabilmente prossime alla fine della vita.



# La dimensione etica

Negli anni abbiamo assistito ad una progressiva evoluzione delle questioni etiche nelle cure palliative da quella “storica” sull’uso degli oppiacei e sulla possibile accelerazione della morte, alla successiva questione della nutrizione ed idratazione nelle fasi terminali di una patologia cronica evolutiva, alla più recente polemica sulla sedazione palliativa fino ai rapporti tra cure palliative ed eutanasia e suicidio medicalmente assistito.

# La dimensione etica

Mentre credo non sia il caso di soffermarsi sulle prime questioni, spero superate dai fatti, credo sia necessario affrontare, seppure brevemente, la questione eutanasia e suicidio medicalmente assistito.

Pare di cogliere il nascere di una corrente di pensiero che consideri queste pratiche nel novero delle cure palliative. Credo che ciò sia da contestare alla radice, non per le convinzioni etiche personali che, peraltro, possono essere orientate nell'una o nell'altra direzione, ma per l'essenza stessa delle cure palliative che hanno altri obiettivi ed altri strumenti

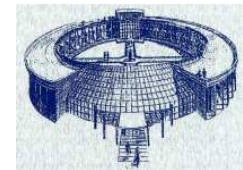
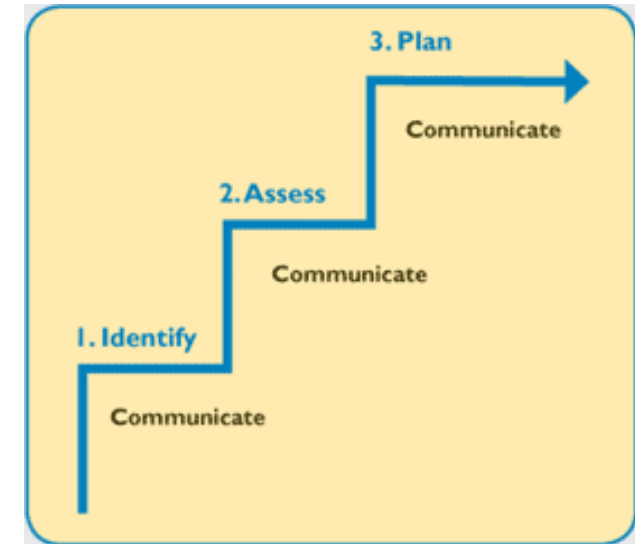
## Le cure palliative in RSA

Qual è il paziente che si avvicina alla fine della vita?

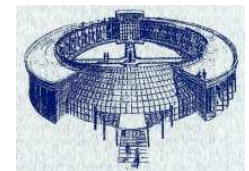
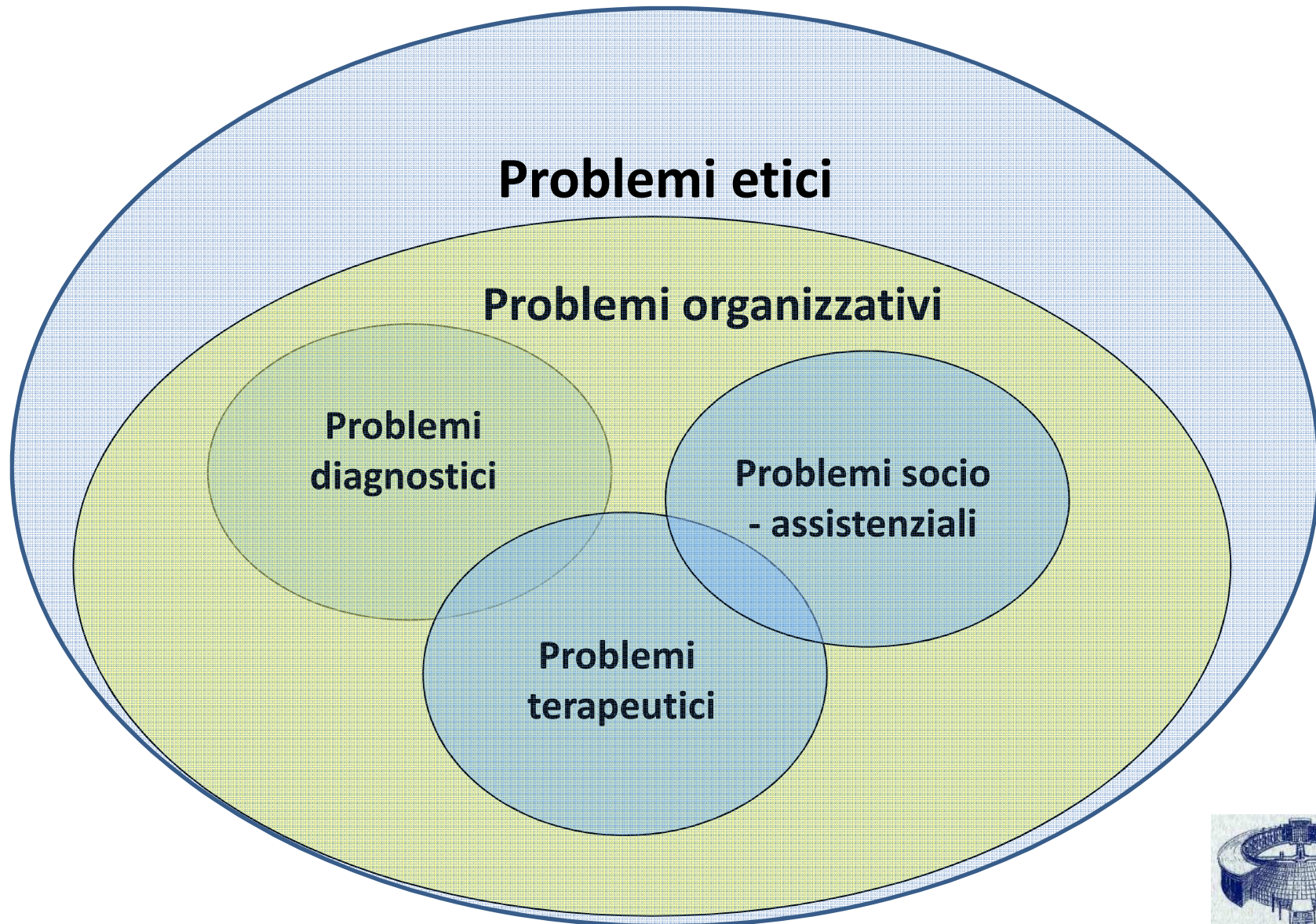
- E' necessario definire con sufficiente chiarezza quando possiamo parlare di fase terminale collocandola dentro l'estrema fragilità o la multimorbilità oltre che l'evoluzione di una specifica malattia, quando cioè l'aspettativa di vita si misura realmente in poche settimane o pochi mesi

# 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



# *Malattie croniche evolutive e decisioni di fine vita*



## Le cure palliative in RSA

Qual è il paziente che si avvicina alla fine della vita?

Possiamo individuare criteri di tipo

- Nosologico
- Terapeutico
- Prognostico
- Sintomatologico
- Psicologico

## Le cure palliative in RSA

Qual è il paziente che si avvicina alla fine della vita?

### Criteri nosologici

Malattia (e) cronica (che) in fase attiva,  
progressiva ed irreversibile

## Le cure palliative in RSA

Qual è il paziente che si avvicina alla fine della vita?

Criteri terapeutici

Inesistenza o inappropriata di trattamenti specifici volti ad una stabilizzazione della malattia o ad un prolungamento significativo della vita



## Le cure palliative in RSA

Qual è il paziente che si avvicina alla fine della vita?

### Criteri prognostici

Prognosi infausta quoad vitam

Aspettativa di vita nell'arco di 3-6 mesi

## Le cure palliative in RSA

Qual è il paziente che si avvicina alla fine della vita?

### Criteri sintomatologici

Presenza di sintomi destabilizzanti  
(somatici, psicologici, spirituali)

## Le cure palliative in RSA

Qual è il paziente che si avvicina alla fine della vita?

### Critério psicologico

Il paziente si può definire terminale quando in lui, nei suoi familiari e nei curanti comincia a farsi strada l'idea della morte quale diretta conseguenza della malattia o delle malattie in atto

## Le cure palliative in RSA

i segni nel paziente che si avvicina alla fine della vita

- Allettamento prolungato o totale
- Astenia profonda
- Episodi di disorientamento temporo-spaziale o allucinazioni
- Sonnolenza prolungata
- Evidente rifiuto di cibo e liquidi
- Difficoltà ad assumere la terapia per os.

## Le cure palliative in RSA

### Gli ultimi giorni

Il trattamento dei malati in fase terminale ha caratteristiche attive come frutto di un attento equilibrio tra costi umani e benefici attesi

# Le cure palliative in RSA

## Gli ultimi giorni

### Cosa considerare?

- Diversità di storia naturale della malattia che porta a morte
- Diversità di percorsi terapeutici
- Diversità di percorsi esistenziali

# Le cure palliative in RSA

## Gli ultimi giorni

### Quali strumenti di intervento?

- Cura efficace dei sintomi
- Relazione umana significativa con il malato (quando possibile) e la sua famiglia (quando esiste)
- Valutazione attenta della futilità terapeutica

# Le cure palliative in RSA

## Gli ultimi giorni

Esiste una grande varietà di bisogni che si possono sintetizzare in

- Bisogni relazionali
- Bisogni fisici
- Bisogni spirituali



# Le cure palliative in RSA

## Gli ultimi giorni

### Bisogni relazionali

*Per il malato*

- Potersi esprimere ed essere ascoltato

*Per i familiari*

- Potersi esprimere ed essere ascoltati
- Ricevere consigli adeguati e poter partecipare alle cure

# Le cure palliative in RSA

## Gli ultimi giorni

### Bisogni fisici


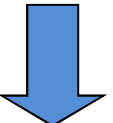
#### Trattamento di

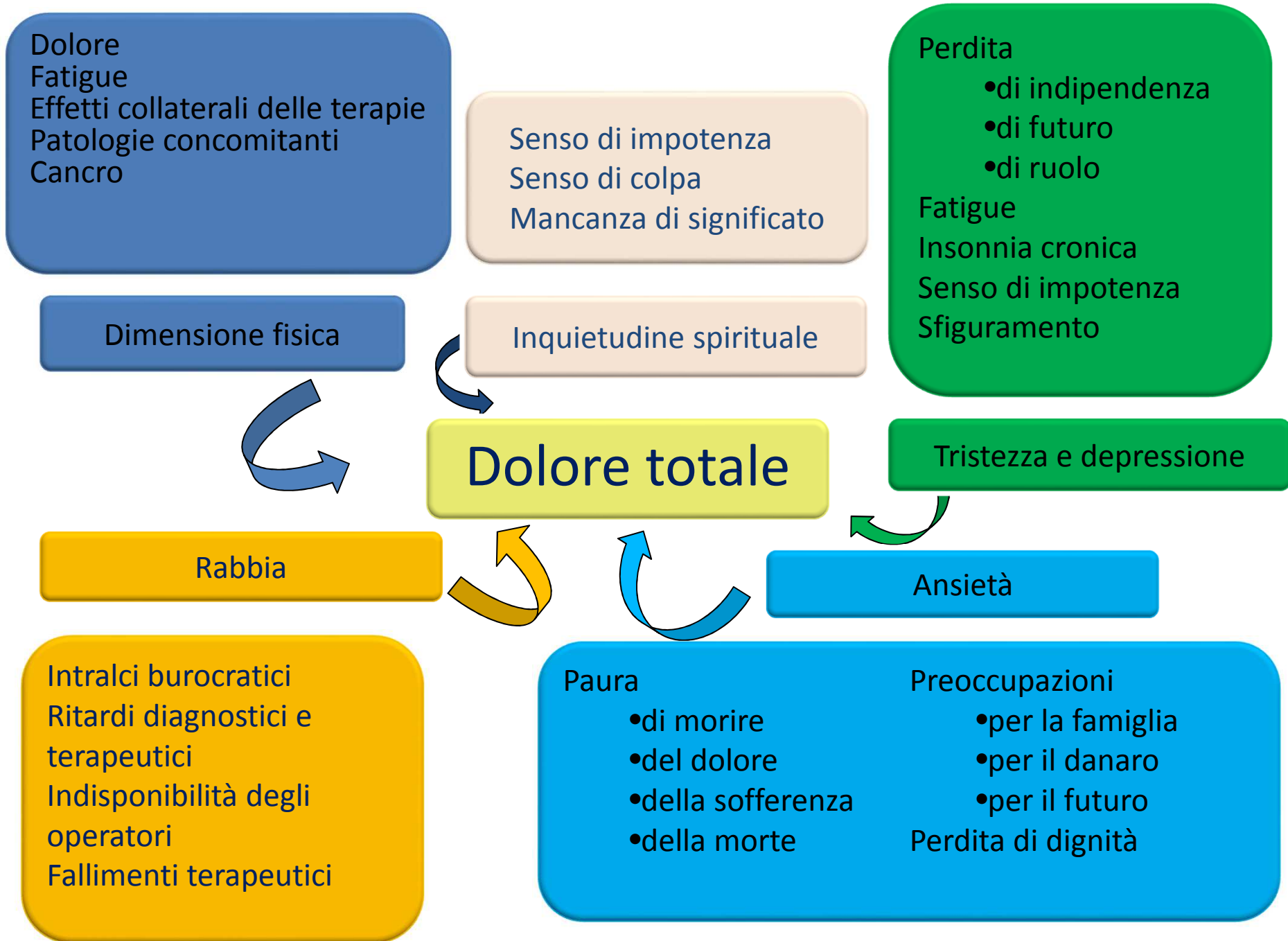
- Dolore
- Sintomi respiratori
  - Dispnea
  - Rantolo terminale
- Sintomi gastrointestinali
- Sintomi neuropsichici

# Le cure palliative in RSA

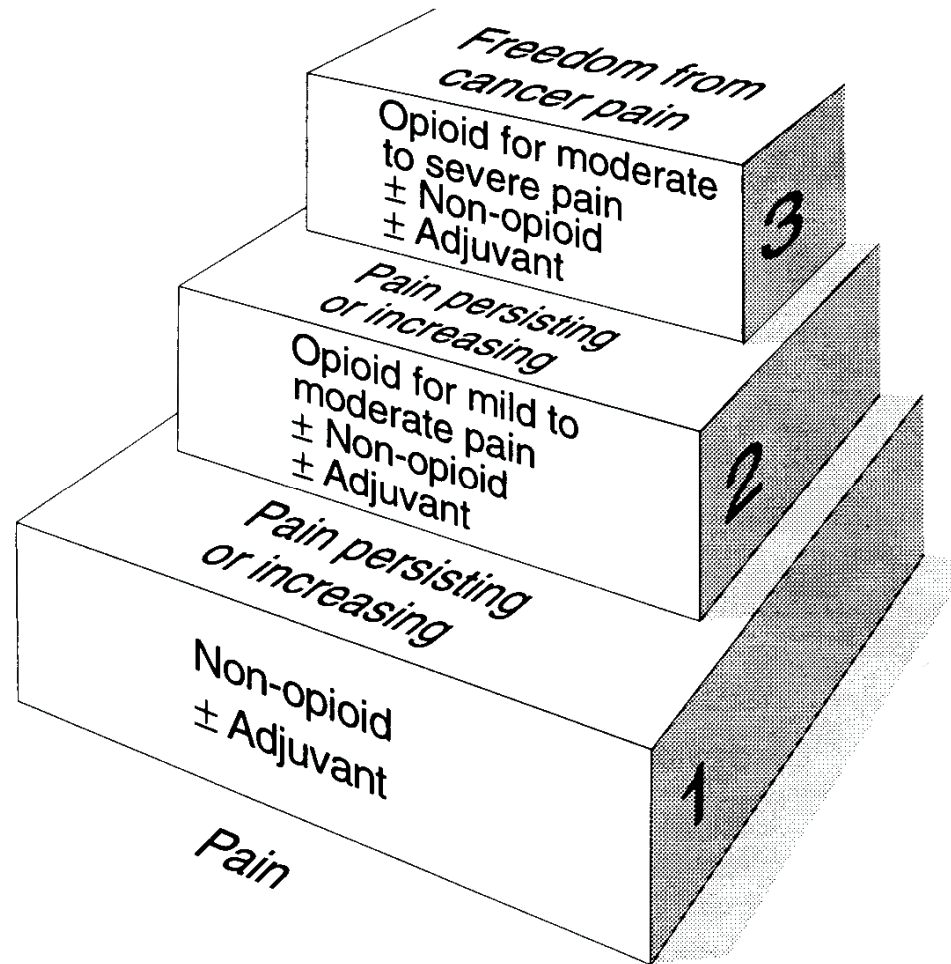
## Gli ultimi giorni

### Trattamento del dolore

- Instaurazione o mantenimento di una terapia analgesica
- Adeguamento del dosaggio  o 
- Considerare la possibile variazione delle caratteristiche del dolore
- Eventuale variazione delle vie di somministrazione



TERAPIA DEL DOLORE DA CANCRO  
SCHEMA  
ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITA'



**Le cure palliative in RSA**  
**Gli ultimi giorni**  
**Trattamento dei sintomi respiratori**

**Dispnea**

- Quando possibile ed appropriato trattare le cause
- Utilizzare mezzi farmacologici e non

**Rantolo**

- Trattare e spiegare ai familiari la situazione

Le cure palliative in RSA  
Gli ultimi giorni  
Dispnea

- Determinare e trattare le cause della dispnea quando possibile e ragionevole
- Cercare di controllare la dispnea senza creare ulteriori problemi

## Le cure palliative in RSA

### Gli ultimi giorni

### Dispnea

- Considerare l'utilità del trattamento per il paziente e per la sua famiglia
- Discutere collegialmente tutte le possibili opzioni (compresa quella di non fare nulla)



## Le cure palliative in RSA

### Gli ultimi giorni

#### Trattamento dei sintomi gastrointestinali

- Disfagia
  - Cambiare via di somministrazione dei farmaci
  - Alimentazione “simbolica”
- Nausea e vomito
  - Terapia farmacologica
- Occlusione intestinale
  - Terapia farmacologica
  - Se inevitabile sondino nasogastrico

**Le cure palliative in RSA**  
Gli ultimi giorni  
Trattamento dei sintomi neuropsichiatrici

Delirium

- Trattamento farmacologico

## Le cure palliative in RSA

### Gli ultimi giorni

#### Delirium

- Misure non farmacologiche
- Trattare il paziente con rispetto
- Rassicurarlo nella sua ansia attraverso
  - Comunicazione
  - Routine giornaliera
  - Sicurezza fisica

## Le cure palliative in RSA

### Gli ultimi giorni

Quando non c'è più nulla da fare  
tutto resta da fare