Gruppo di ricerca geriatrica

Journal Club - Aggiornamenti in Geriatria

18 Gennaio 2019

L'assistenza dei pazienti terminali: luci e ombre

Cristina Cornali

Servizio di Cure Palliative –ASST Spedali Civili di Brescia

Gruppo di ricerca geriatrica

SOMMARIO

- ✓ Definizione di Cure Palliative [1° parte – 5 Ottobre 2018]
- ✓ Come si sono modificate le Cure Palliative [1° parte – 5 Ottobre 2018]
- ✓ Come si individua il bisogno palliativo [1° parte – 5 Ottobre 2018]
- ✓ Tesi Master: “THE PALLIATIVE DAY”. PERCEZIONE DEL BISOGNO IN CURE PALLIATIVE E GESTIONE DIAGNOSTICO-TERAPEUTICA IN PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA AVANZATA ONCOLOGICA E NON-ONCOLOGICA, RICOVERATI IN OSPEDALE.
- ✓ Identificazione precoce
- ✓ Cosa si può fare a casa: Delibera del 2016, UCP-DOM (ospedalizzazione domiciliare in Cure Palliative)
- ✓ CASI CLINICI: luci & ombre

DEFINIZIONE DI Cure palliative

Le cure palliative sono **l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e 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.

Art.2 - Legge n. 38 del 15 marzo 2010

Palliative care is **an approach** that improves the quality of life of **patients and their families** facing the problem associated with **life-threatening illness**, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and **impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.**

OMS, 2013

In particolare, le cure palliative:

• affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale

• non accelerano né ritardano la morte

• provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi

• integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza

• aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte

• sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

OMS, 1990; modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999

Gruppo di ricerca geriatrica

Le cure palliative *in evoluzione*: approccio alla cronicità e sviluppo delle reti

- L'identificazione precoce dei malati con bisogni di cure palliative
- Le Cure Palliative Simultanee
- Focus sulle cure palliative non oncologiche: le Insufficienze d'organo End Stage
- Approccio palliativo al malato complesso: cronicità e fragilità
- La Valutazione Multidimensionale come strumento di governance clinica della rete di CP
- Sviluppo e accreditamento delle Reti di Cure Palliative

Perché è cambiata l'epidemiologia!

A paradox:

We are still practicing acute care medicine in a world of chronic disease

Robert L. Kane, MD - University of Minnesota

School of Public Health, 1999.

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PARMA - FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA

TESI DI MASTER DI II LIVELLO IN CURE PALLIATIVE

6 Dicembre 2018

"THE PALLIATIVE DAY".
PERCEZIONE DEL BISOGNO IN CURE PALLIATIVE E GESTIONE DIAGNOSTICO-TERAPEUTICA IN PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA AVANZATA ONCOLOGICA E NON-ONCOLOGICA, RICOVERATI IN OSPEDALE.

Masterizzanda:
Dr.ssa Cristina Cornali

PREMESSA

- In Lombardia, il 45% dei malati non-oncologici e il 33% degli oncologici muore in ospedale (dati recenti dell'ISTAT).
- Spesso questi pazienti sono sottoposti in ospedale a trattamenti intensivi e incongrui con la fase di fine vita.

- Da oltre 10 anni l'OMS raccomanda in tutti i servizi sanitari l'identificazione precoce delle persone nelle fasi terminali della vita a causa sia di malattie oncologiche sia di patologie croniche non oncologiche, al fine di coordinare al meglio i trattamenti e i servizi, provvedendo un approccio rivolto ai bisogni complessivi dei malati.
- Tutti i professionisti sanitari dovrebbero essere in grado di riconoscere e segnalare i bisogni di cure palliative.
- Una corretta prognosi è il momento iniziale di fondamentale importanza, cui deve conseguire la comunicazione al paziente e ai familiari, l'orientamento adeguato delle opzioni diagnostico-terapeutiche, poichè gli obiettivi passano dal prolungamento della sopravvivenza al comfort e benessere fisico-psicologico del paziente e della famiglia.

- Uno degli aspetti critici nella gestione intraospedaliera è la difficoltà dei sanitari a orientare le cure in modo differente rispetto a quella che è la prassi secondo Linee Guida.

OBIETTIVI DELLO STUDIO

1) valutare la capacità da parte di operatori medici e infermieri in ospedale per acuti nel riconoscimento del malato con malattia avanzata-terminale e bisogni palliativi

2) confrontare l'identificazione del bisogno di cure palliative con la gestione operativa e interventi effettuati nei giorni di degenza.

DISEGNO DELLO STUDIO

Si tratta di un “point-prevalence study”:
in una singola giornata per ciascun reparto di Medicina, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia, Nefrologia, Ematologia/Trapianto di Midollo degli Spedali Civili di Brescia
sono stati valutati i pazienti con i seguenti *criteri di inclusione*: > 40 anni, degenti da almeno 2 giorni, che presentassero una fase avanzata di 1 condizione morbosa fra:

- Neoplasia/Leucemia/Linfoma
- BPCO o altra Pneumopatia
- Scompenso cardiaco o altra Cardiomiopatia
- Demenza o altra Encefalopatia
- Stroke
- Insufficienza renale cronica
- Epatopatia cronica.

La valutazione è stata effettuata nel periodo tra giugno e ottobre 2018.

METODI

Per ogni paziente arruolato nello studio, sono stati raccolti dati

- demografici
- di stato funzionale, cognitivo e motorio
- di instabilità clinica (ripetuti ricoveri o uso di antibiotici, piaghe, calo ponderale)
- di comorbilità
- gli Indicatori Generali e Specifici di Malattia Terminale secondo il protocollo del Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance.

Sono stati registrati alcuni degli interventi diagnostico-terapeutici cui sono stati sottoposti durante la degenza:

- trasfusione di emoderivati
- chemioterapia
- nutrizione artificiale enterale o parenterale
- terapie antibiotiche
- esami strumentali
- ventilazione meccanica
- uso di inotropi
- posizionamento di catetere venoso centrale e vescicale
- la richiesta di “Dimissioni Protette”, attivazione di servizi in Cure Palliative o Riabilitazione.

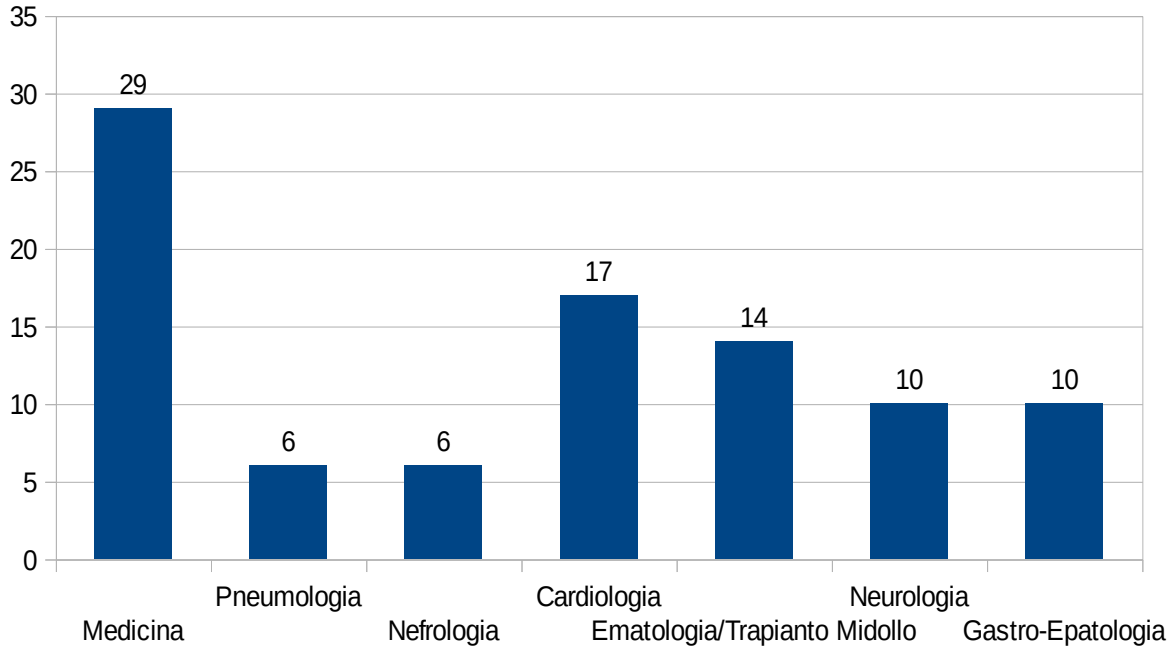
A medici e infermieri di reparto è stata sottoposta in cieco la *“Domanda Sorprendente”:* “Saresti sorpreso se questo paziente fosse morto fra 3-6 mesi?”.

RISULTATI e COMMENTI

PERCENTUALE DI PAZIENTI ELEGGIBILI, IN BASE A POSTI LETTO OCCUPATI NEL GIORNO DI VALUTAZIONE			
Cardiologia M	48%	Epatologia	58%
Cardiologia F	21%	Gastroenterologia	21%
Ematologia	30%	Medicina 2	57%
Trapianto Midollo	86%	Medicina 3a	42%
Nefrologia	34%	Medicina 3b	19%
Neurologia	32%	Pneumologia	26%

Mediamente sono stati considerati eleggibili dai medici di reparto il 39.5% dei degenti.

Numero di pazienti considerati eleggibili suddivisi per reparto.

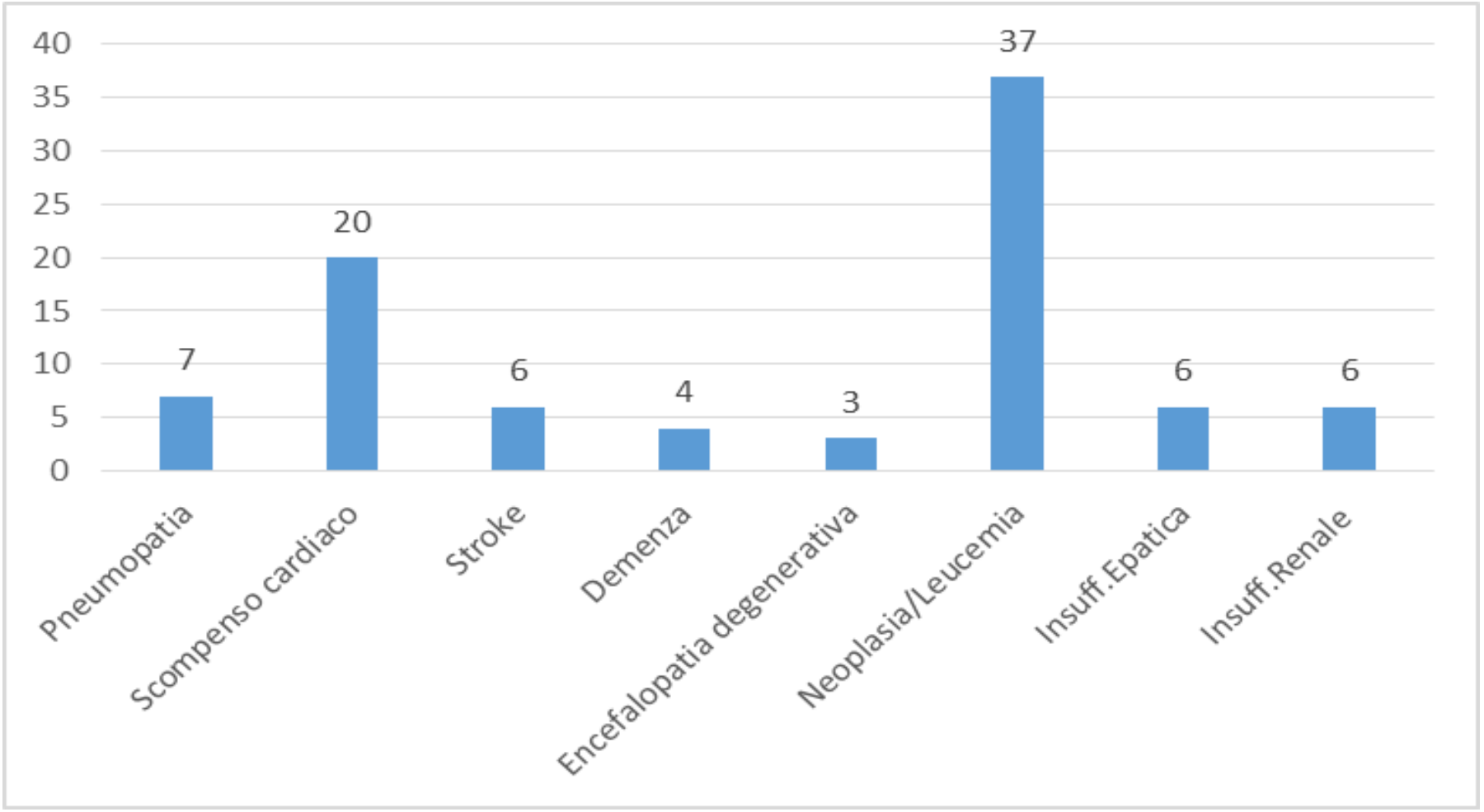


Sono stati valutati **92 casi**, di età media pari a 70.5±11.4 anni (range 40-90),

il 60.9% di sesso maschile (n.56),

degenti per una mediana di 9 giorni (media 14.0±15.6, range 3-118 giorni).

Diagnosi principale di malattia in fase avanzata (n.pazienti)**.**



Caratteristiche generali dei 92 pazienti.

	Media ± DS	N.(%)
Età (anni)	70.5 ± 11.4	
Sesso (Maschio)		56 (60.9)
Degenza (giorni)	14.0 ± 15.6	
Provenienza da casa		80 (87.0)
Con chi vive: - solo - coniuge - figli - altri parenti - badante (± parenti)		9 (9.8) 65 (70.7) 9 (9.8) 2 (2.2) 4 (4.4)
Barthel index pre-morboso	70.1 ± 31.1	
Pazienti con Barthel index ≤ 50		29 (33.7)
Karnofski	59.1 ± 21.3	
Pazienti con Karnofski ≤ 50		31/42 (50.0)
Decadimento cognitivo - assente - lieve - severo		 37 (59.8) 22 (23.9) 15 (16.3)
Cammino - autonomo - cammina con aiuto - allettato		38 (41.3) 26 (28.3) 28 (30.4)
Numero totale di malattie	5.1 ± 1.8	
Ricoveri nei precedenti 4 mesi		52 (56.1)
Uso di antibiotici nei precedenti 3 mesi		42 (45.7)
Calo ponderale patologico (15 missing value)		40/77 (51.9)
Piaghe		14 (15.2)
Disfagia		17 (18.5)

Tra i 92 pazienti,

- in 60 casi (65.2%) il Medico ho risposto NO alla *Surprise Question (SQ)*
- l'Infermiere ha risposto NO in 57 casi (62.0%)
- in 59 casi (64.1%) erano presenti Indicatori Generali di malattia Terminale
- in 71 casi (77.2%) erano presenti gli Indicatori Specifici di malattia Terminale.

Gli indici di Concordanza e di Correlazione tra SQ Medico-Infermiere, e Indicatori Generali-Specifici di malattia Terminale sono state le seguenti.

		K di Cohen (*p*)	Rho di Spearman (*p*)
SQ Medico	SQ Infermiere	0.367 (.000)	0.368 (.000)
SQ Medico	Indicatori Generali	-.181 (.039)	-.215 (.039)
SQ Medico	Indicatori Specifici	-.212 (.003)	-.310 (.003)
SQ Infermiere	Indicatori Generali	-.208 (.047)	-.181 (.047)
SQ Infermiere	Indicatori Specifici	-.116 (N.S.)	-.161 (N.S.)

GESTIONE CLINICA, PROCEDURE DIAGNOSTICO-TERAPEUTICHE IN BASE A "DOMANDA SORPRENDENTE"

Se definiamo pazienti con "bisogno palliativo" coloro in cui il Medico ha risposto NO alla "Domanda Sorprendente":

- Non vi sono differenze nella prescrizione di **esami strumentali** tra pazienti con "bisogno palliativo" e non: 7.1+6.4 vs 5.2+3.4 (n.s.).
- 38/92 pazienti (41.3%) vengono **trasfusi**. Il 74% di questi ha "bisogno palliativo".
- In 67/92 pazienti (72.8%) sono prescritti **antibiotici**; non vi sono differenze nel tipo di farmaco assunto tra coloro con SQ negativa o positiva. Considerando i 25 pazienti che assumono associazioni di 2 o 3 antibiotici, 22 (88%) ha "bisogno palliativo".
- 14/92 persone sono in **nutrizione artificiale** (12 parenterale, 2 enterale). N.11 di questi 14 (79%) è identificato con "bisogno palliativo".
- In 32/92 persone (34.8%) è stato posizionato un **catetere vescicale**. Di questi, 26 (81%) hanno identificato un "bisogno palliativo".
- 22/32 (69%) dei soggetti con **CVC** hanno "bisogno palliativo".
- 3/4 dei pazienti in **ventilazione meccanica** non invasiva hanno un "bisogno palliativo".
- 22 dei 45 pazienti neoplastici ricoverati (49%) hanno in corso **chemioterapici**. N.14 di questi (64%) sono identificati come con "bisogno palliativo".

GESIONE CLINICA, PROCEDURE DIAGNOSTICO-TERAPEUTICHE IN BASE A INDICATORI SPECIFICI DI MALATTIA TERMINALE

- Non significative differenze nella prescrizione di **esami strumentali** (5.9±4.5 vs 8.2±8.2, n.s.) tra quelli identificati come "terminali" e gli altri pazienti.
- 29/38 pazienti **trasfusi** (76%) è identificato come affetto da malattia terminale
- 19/25 (76%) di coloro in cui sono prescritti associazioni di 2 o più **antibiotici** è identificato come affetto da malattia terminale.
- 8/12 persone (67%) che sono in **nutrizione parenterale** è identificato come affetto da malattia terminale
- 27/32 (84%) in cui è stato posizionato un **catetere vescicale** sono identificati come affetti da malattia terminale
- 21/32 (68%) di coloro che hanno un **CVC** sono identificati come affetti da malattia terminale
- 3/4 dei pazienti in **ventilazione meccanica** non invasiva sono identificati come affetti da malattia terminale
- 16/22 (47%) pazienti in corso di **chemioterapia** sono identificati come affetti da malattia terminale.

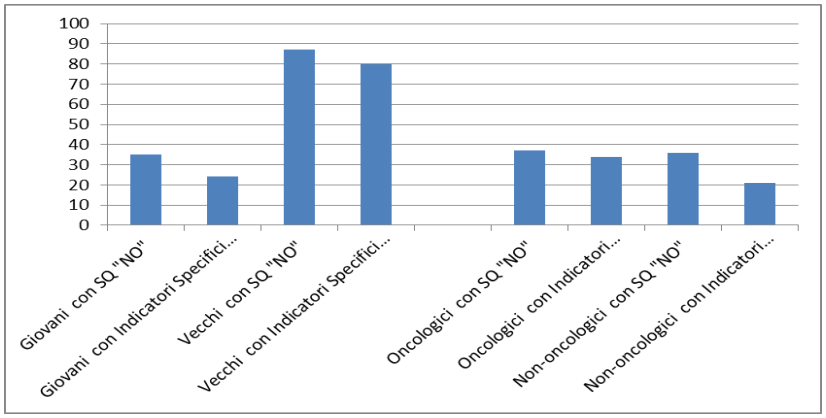
A fronte di una degenza media di quasi 2 settimane,
tra i 60 pazienti con “bisogno palliativo”, solo in 18 (30%) è stato coinvolto il servizio di **Dimissioni Protette**.
Percentuale simile anche per i pazienti con Indicatori Specifici di malattia in fase Terminale (23/71 -32%).

In molti casi le Dimissioni Protette sono coinvolte per trasferimento in un Istituto di Riabilitazione, solo in 6 casi per trasferimento in Hospice e in 4 per attivazione di ospedalizzazione domiciliare per CP.

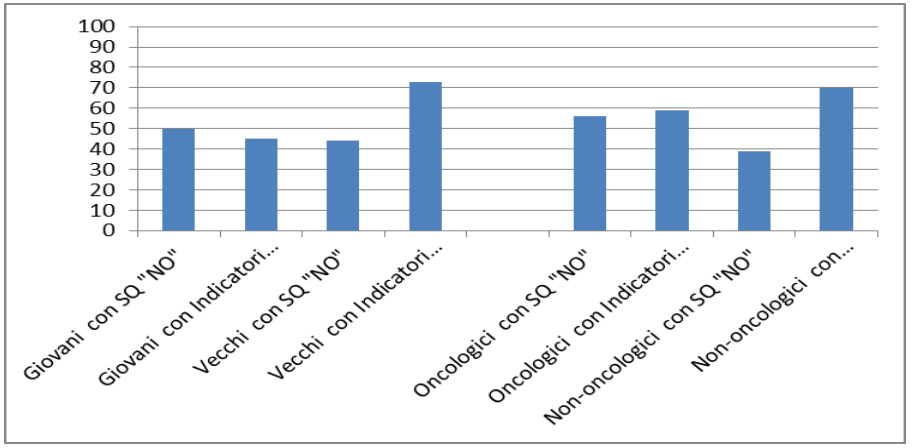
GRAFICI DI SINTESI DELLE PROCEDURE DIAGNOSTICO-TERAPEUTICHE CUI SONO SOTTOPOSTI I PAZIENTI CON "BISOGNO PALLIATIVO" O PRESENZA DI INDICATORI SPECIFICI DI MALATTIA TERMINALE,

SUDDIVISI NEI GRUPPI GIOVANI / VECCHI OD ONCOLOGICI / NON-ONCOLOGICI

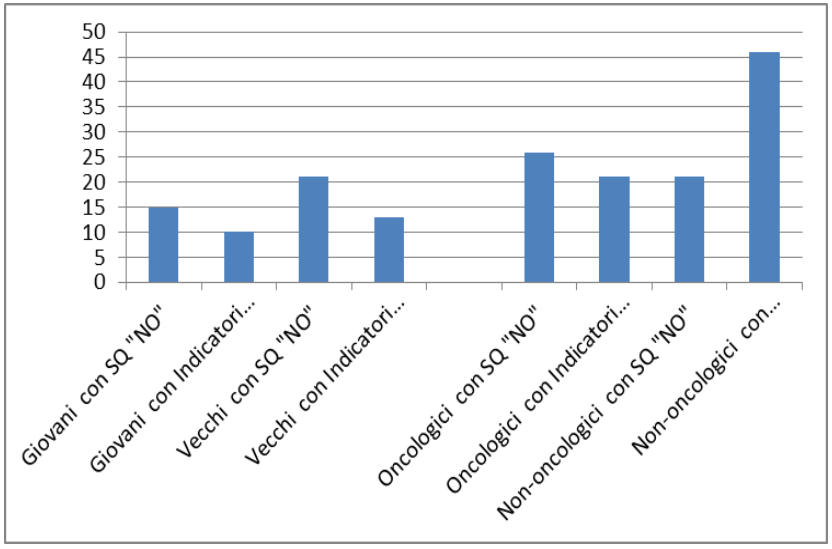
Percentuale di pazienti con prescrizione di 2 o più antibiotici.



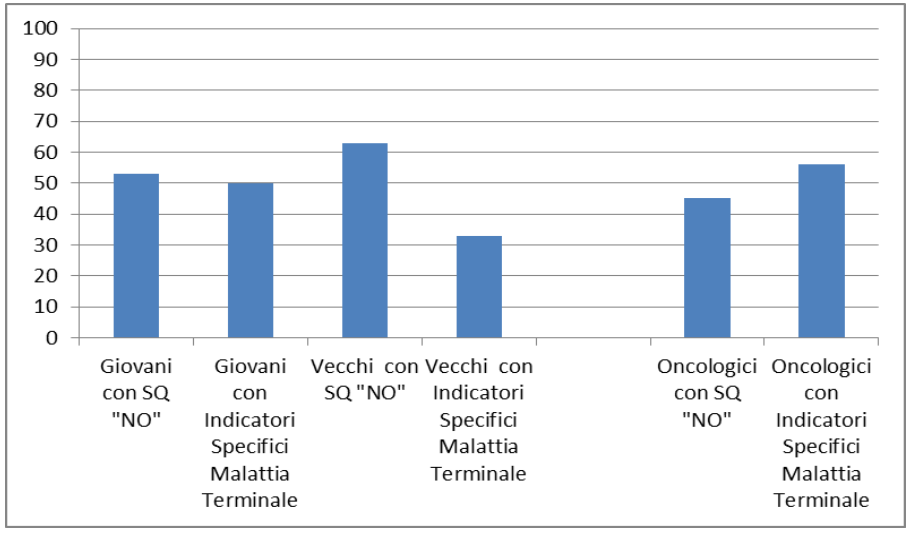
Percentuale di pazienti sottoposti a trasfusione di emoderivati.



Percentuale di pazienti sottoposti a nutrizione artificiale.



Percentuale di pazienti sottoposti a chemioterapia durante la degenza.



“Mi faranno vivere per forza, Momò, fanno sempre così negli ospedali, hanno delle leggi apposta. Io non voglio vivere più del necessario e ormai non è più necessario.

C’è un limite anche per gli ebrei. Mi faranno subire delle sevizie per impedirmi di morire, hanno una faccenda che si chiama l’Ordine dei Medici che è fatta apposta per questo.

Ti fanno sbavare fino alla fine e non ti vogliono concedere il diritto di morire, per non creare dei privilegiati. Io avevo un amico che non era nemmeno ebreo ma che non aveva né braccia né gambe per colpa di un incidente, e lo hanno fatto soffrire ancora dieci anni all’ospedale per studiare la sua circolazione.

Momò, io non voglio vivere solamente perché lo pretende la medicina. So che sto perdendo la testa e non voglio vivere degli anni in coma per far onore alla medicina.”

da “La vita davanti a sé”, romanzo scritto nel 2009 da Romain Gary, eroe di guerra e diplomatico francese.

CONCLUSIONI Tesi Master

In questo ospedale ad alta specialità i medici non sono completamente riluttanti a parlare di prognosi negativa,
ma sicuramente nell'operare quotidiano sono lontani da un processo di riflessione sulla necessità di orientare le cure verso i bisogni della persona, per dare risposte puntuali e proporzionali, nel rispetto delle preferenze dei malati.

Non è una prassi la verifica sistematica delle opzioni diagnostiche e delle terapie bilanciando le risposte attese, le concrete possibilità di trattamento a seconda della risposta di un esame, il discomfort dell'esame stesso, il guadagno realistico per il paziente dopo essere sottoposto a certi accertamenti o cure.

E' ancora evidente il pregiudizio sulle Cure Palliative, intese solo per i “morenti” o solo “per i tumorali” o solo “per il dolore”.

CONCLUSIONI Tesi Master

Una via potenzialmente risolutiva che il nostro ospedale ha programmato è la contaminazione con le altre specialità attraverso
- consulenze, eventualmente suggerite dalle infermiere e assistenti sanitarie del servizio di Dimissioni protette
- incontri programmati con le singole équipe presentando gli elementi salienti della Delibera Regionale 5918 del 2016, con particolare attenzione a quanto possono garantire le CP domiciliari.

La stessa raccolta dati per questa tesi ha permesso la conoscenza di un servizio che fino al Gennaio 2018 non esisteva all'interno dell'ospedale.

Ricp

Rivista Italiana di Cure Palliative 2018; vol. 4

CONTRIBUTI

Massimo Bernardo

Hospice Cure Palliative Comprensorio Sanitario di Bolzano; Azienda Sanitaria Alto Adige

La consulenza di cure palliative in ospedale: difficoltà e vantaggi.

Una delle principali difficoltà che incontra un servizio di cure palliative è la segnalazione tardiva dei pazienti.
In diverse occasioni c'è ancora una riluttanza a coinvolgere il servizio di cure palliative

- per il timore che il paziente si spaventi,
- per difficoltà nella comunicazione,
- perché si ignorano i benefici delle cure palliative,
- per l'idea che si può fare da soli,
- per paura a dimostrarsi impreparati nel gestire la fase ultima della vita,
- per la mancata conoscenza dei criteri per attivare le cure palliative.

La mancata conoscenza di cosa siano in realtà le cure palliative da parte di molti sanitari …..e la convinzione da parte di altri di essere loro stessi in grado di erogarle.

Ricp

Rivista Italiana di Cure Palliative 2018; vol. 4

CONTRIBUTI

Massimo Bernardo

Hospice Cure Palliative Comprensorio Sanitario di Bolzano; Azienda Sanitaria Alto Adige

La consulenza di cure palliative in ospedale: difficoltà e vantaggi.

Oltre il 60% dei pazienti ricoverati in fase terminale di malattia lamenta sintomi non controllati. Tuttavia, nei reparti ospedalieri l'attenzione è orientata maggiormente alla cura delle patologie acute.

Si viene così a creare una situazione paradossale in cui, a fronte di indagini e trattamenti tipici dell'approccio al malato acuto che comportano un consumo considerevole di risorse, il livello di soddisfazione e della qualità percepita dai malati e dalle loro famiglie è insoddisfacente nella maggior parte dei casi perché non risponde ai reali bisogni ed aspettative di chi affronta la parte finale della vita.

La valutazione per l'identificazione precoce del bisogno di cure palliative

Identificazione precoce: quanto precoce?

Definizione di Terminalità-Fine Vita

Si definiscono come al termine della vita i pazienti che hanno una probabilità di morire entro i 12 mesi.

Questo include:

a) persone la cui morte può essere considerata imminente (entro poche ore o giorni)
b) persone con malattie progressive, avanzate, inguaribili
c) persone in condizioni di fragilità e con coesistenti patologie per le quale si ritiene probabile la morte entro 12 mesi
d) persone a rischio di morte per l'improvviso riacutizzarsi di una patologia già esistente
e) persone a rischio di morte per problematiche acute causate da eventi catastrofici.

Razionale dell'identificazione precoce dei malati che si avvicinano alla fine della vita

- ✓ Una pianificazione precoce delle cure e un loro miglior coordinamento.
- ✓ Vantaggi per l'equipe curante: maggiore consapevolezza della situazione e possibilità di pianificare le cure anche di fronte a eventi improvvisi.
- ✓ Vantaggi per i malati: maggior attenzione al controllo dei sintomi legati alla progressione di malattia.
- ✓ Vantaggi per i malati: maggior possibilità di esprimere meglio quali sono i loro desiderata in merito al presente e al futuro.
- ✓ Vantaggi per i familiari: migliore valutazione dei loro bisogni.

Identificazione precoce e costi

McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al.
Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death.
J. Pall. Medicine 2013;16(7)

Rosenwax L, Spilsbury K, Arendts G, McNamara B, Semmens J
Community-based palliative care is associated with reduced emergency department use by people with dementia in their last year of life: A retrospective cohort study.
Palliat Med. 2015 Sep;29(8):727-36.

May P, et al.
Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness. A Meta-analysis.
JAMA Intern Med. Published online April 30, 2018

Legge 15 marzo 2010, n. 38

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

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65
del 19 marzo 2010

Seduta del 25 Luglio 2012. Rappresenta l'attuazione operativa della Legge 38.

RegioneLombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° X / 5918 Seduta del 28/11/2016

Presidente **ROBERTO MARONI**

Assessori regionali FABRIZIO SALA *Vice Presidente*
VALENTINA APREA
VIVIANA BECCALOSSI
SIMONA BORDONALI
FRANCESCA BRIANZA
CRISTINA CAPPELLINI
LUCA DEL GOBBO
GIOVANNI FAVA
GIULIO GALLERA
MASSIMO GARAVAGLIA
MAURO PAROLINI
ANTONIO ROSSI
ALESSANDRO SORTE
CLAUDIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Fabrizio De Vecchi

Su proposta dell'Assessore Giulio Gallera

Oggetto

DISPOSIZIONI IN MERITO ALLA EVOLUZIONE DEL MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE IN LOMBARDIA: INTEGRAZIONE DEI MODELLI ORGANIZZATIVI SANITARIO E SOCIOSANITARIO - (ATTO DA TRASMETTERE AL CONSIGLIO REGIONALE)

Le cure palliative domiciliari sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari, e di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-DOM) che garantiscono interventi di base sia specialistici in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita. Erogano prestazioni professionali, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci, dei dispositivi medici, presidi e ausili.

Garantiscono la continuità assistenziale, interventi programmati e articolati sui 7 giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, nonché la pronta disponibilità medico-infermieristica sulle 24 ore.

CURE PALLIATIVE DOMICILIARI:

- DI BASE = garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato la famiglia. Sono
  a. interventi rivolti a malati con bisogni clinici e assistenziali a decorso stabile e con minor tendenza a sviluppare complicanze
  b. interventi programmabili
  c. percorsi per i quali si prevede, in base al PAI, un Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA = rapporto tra il numero di accessi medico/infermiere a domicilio su totale dei giorni di presa in carico)
     inferiore a 0,50 e, di norma, superiore a 0,20 (ossia, mediamente, 2 - 3 accessi/sett). Il referente clinico può rimanere il MMG.
- SPECIALISTICHE= sono rivolte a malati con bisogni complessi, che richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo. Il referente clinico è il medico palliativista. I percorsi assistenziali prevedono un CIA superiore o uguale a 0,50 (ossia, oltre 4 accessi/sett).

La presa in carico

prevede il coinvolgimento del MMG che può prendere parte all'equipe assistenziale secondo quanto previsto dal PAI o ne è comunque informato.

Il processo di presa in carico del malato e della sua famiglia è orientato a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili e avviene attraverso un percorso specifico che prevede:

1) segnalazione e accesso alla Rete delle Cure Palliative a seguito di:
   - -dimissione protetta dalla struttura di ricovero, a seguito della valutazione del medico palliativista della struttura stessa
   - -proposta di un medico specialista
   - -proposta del MMG
   - -accesso diretto da parte del paziente o del caregiver
   - -segnalazione dei servizi sociali.
2) colloquio di valutazione della segnalazione, di norma effettuato presso la sede della strutture residenziale/UCPDom accreditata, con i familiari e, qualora ritenuto possibile, con il malato, per l'individuazione del più appropriato setting assistenziale e la verifica della sussistenza dei criteri di eleggibilità.

Criteri Generali di Eleggibilità

a) È stato accertata la presenza di una malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile in base a criteri prognostici validati in letteratura ed in base alla scienza, coscienza ed esperienza del medico curante;
b) Condivisione dell'avvio del percorso di cura da parte del nucleo famigliare, in particolare dal caregiver e, quando possibile, da parte del malato, in base al livello di conoscenza e consapevolezza della diagnosi e prognosi di malattia.

La scelta dell'accesso iniziale del malato a uno degli snodi della Rete di Cure Palliative o per il successivo eventuale passaggio da uno snodo all'altro, si basa su:

a) valutazione delle volontà del malato;
b) valutazione dell'orientamento prevalente del nucleo famigliare;
c) presenza o meno di un Caregiver attivo al domicilio nelle 24 ore.

Criteri di esclusione alla Presa in carico nel setting domiciliare

a) espressione di una chiara volontà ostativa da parte del malato e/o del nucleo famigliare;
b) giudizio del referente clinico sulla impossibilità di garantire al domicilio un adeguato livello assistenziale, in considerazione dei bisogni sanitari e socioassistenziali;
c) presenza di evidenti impedimenti logistico-strutturali-igienici alla erogazione delle cure al domicilio, in base alla valutazione del referente clinico

CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

MASCHIO

79 anni

vive con moglie, 2 figli non conviventi (1 dalla moglie, 1 dall'amante); pregresso T.S. della moglie

DECEDUTO in UCP-DOM dopo 40 giorni (inizialmente ADI con consulenza)

-Ca colon con secondarismi epatici, polmonari e linfonodi (inoperabile; noto da 1 anno)
-Subocclusione intestinale con ascite (4/2018)
-Ritenzione urinaria in Ipertrofia prostatica (CV dal 12 al 18/4)
-Embolia polmonare (5/2017)

OMBRE	LUCI	ELEMENTI DI DISCUSSIONE
- Insicurezza del coniuge e fragilità del contesto famigliare	-Realizzazione del desiderio di autodeterminazione del paziente: voler la propria libertà, uscire di casa, morire a casa	FAMILY CONFERENCE
-Necessità di trovare un aiuto in casa 24 ore/die		Segnalazione e presa in carico NON tardiva
-Non desiderio dei figli di tenere il padre a casa		Ruolo dello psicologo per moglie e paziente
-Angoscia esistenziale e resistenza del paziente al morire		Lavoro di equipe
		SEDAZIONE PALLIATIVA per l'angoscia esistenziale

CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

MASCHIO

87 anni

Vive con moglie; 3 figli, 1 convivente, gli altri costantemente presenti

DECEDUTO dopo 15 giorni di presa in carico

-Esiti cistectomia, nefrectomia urostomia destra per da Ca vescicale con metastasi locoregionali, linfonodi (2009, non più fatti follow-up)

-Ca prostatico

-IRC severa (evoluzione in Uremia terminale)

-Pregresso Ictus ischemico (fibrinolisi nel 2011); demenza lieve

OMBRE	LUCI	ELEMENTI DI DISCUSSIONE
-Necessità di sedazione per Delirium refrattario a trattamento	-Contesto famigliare preparato al fine vita	Malattia avanzata sia oncologica sia non-oncologica
	-"La naturalezza e normalità del morire"	Approccio al delirium nella malattia terminale
	-Sgravare la figlia infermiera dalle responsabilità di scelta di cura	Delirium come manifestazione di angoscia esistenziale e non accettazione del fine vita?

CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

MASCHIO

58 anni

Vive con moglie; 2 figli non conviventi, ma quotidianamente presenti, 4 nipoti (tra i 2-9 anni).

-BPCO end-stage

-DM tipo 2

-Dolore neuropatico AAII (da diabete e insuff.respiratoria)

DECEDUTO dopo 70 giorni di presa in carico

OMBRE	LUCI	ELEMENTI DI DISCUSSIONE
-Angoscia esistenziale: resistenza al lasciare questa vita	-Contesto famigliare preparato al fine vita	Malattia terminale non oncologica
	-Consapevolezza del paziente di malattia avanzata e rifiuto di trattamento intensivo in ospedale	Delirium come manifestazione di angoscia esistenziale e non accettazione del fine vita?
	-Presa in carico globale del pneumologo di riferimento: non abbandono, ma affidamento in continuità all'equipe di CP	SEDAZIONE PALLIATIVA per l'angoscia esistenziale
	-Festeggiamento a casa propria di compleanno, Natale, Capodanno (con una media di 10 invitati in casa)	

CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

FEMMINA

92 anni

Richiesta del servizio di CP DIRETTAMENTE DALLA FAMIGLIA

DECEDUTA IL GIORNO DELLA PRESA IN CARICO (all'arrivo del medico: dispnea ingravescente, rantolo terminale).

-Anemia severa (multifattoriale, carenziale, sospetto Mieloma/Mielodepressione)

-Demenza vascolare e degenerativa di grado molto avanzato (CDR 4); Sindrome da allettamento da 1 mese

-Colecistite acuta litiasica

OMBRE

-Dimessa 5 giorni prima da una Geriatria per acuti dopo 1 settimana di degenza (sottoposta a emotrasfusioni, RX scheletro, EGDS, ECO e TC addome; proposta Colonscopia, a cui la famiglia non ha dato consenso)

-Dimissione senza segnalazione al territorio

LUCI

-Contesto famigliare preparato al fine vita

ELEMENTI DI DISCUSSIONE

CHE RUOLO HA GIOCATO L'ETA'?

CHE RUOLO HA GIOCATO NON AVERE UNA MALATTIA ONCOLOGICA SOLIDA?

LA PAURA DELL'AGEISMO PUO' ESSERE DELETERIA PER IL BISOGNO DI C.P. NEL MOLTO ANZIANO?

CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

FEMMINA

82 ANNI

Vive con i figli che si alternano nell'assistenza

Presa in carico come UCP-DOM la sera stessa della dimissione dall'ORL (gia' precedentemente in ADI senza medico palliativista per medicazioni).

-Ca della lingua, (chirurgia, RT, Chemioterapia, esteso a cavo-orale, con neoformazione vegetante e ulcerata guancia sin)

-Metastasi polmonari, linfonodi laterocervicali e sacro

-Portatrice di PEG (autogestita)

-Ipertensione arteriosa

DECEDUTA IL POMERIGGIO DOPO per ingombro vie aeree da secrezioni necrotico-purulente

OMBRE	LUCI	ELEMENTI DI DISCUSSIONE
-Sensazione di abbandono dall'ospedale	-Essere presenti	SEDAZIONE PALLIATIVA per sintomo emergente e drammatico
-Sensazione di non essere più considerata come soggetto di cura, perché affetta da malattia inguaribile		

CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

FEMMINA

46 anni

Vive con marito disoccupato e 1 figlia (adottata in Algeria 1 anno prima)

Dimessa dopo 51 giorni di UCP-DOM, per preferenza del marito e paziente stessa a tornare in Algeria. A Luglio passeggiava con la figlia per le strade del proprio paese. DECEDUTA a Settembre.

-Ca mammella dx in evoluzione loco-regionale con Metastasi parete toracica sinistra e linfonodi (neoplasia inoperabile ulcerata)

-Linfangite -Trombosi neoplastica AS dx

-Diabete mellito tipo 2

-Ipertensione

OMBRE

-Contesto socio-famigliare "povero"

-Abitazione con limiti sanitari (in corso sfratto)

-Limitazione linguistica

LUCI

-Affidamento (ad Allah? A noi?)

ELEMENTI DI DISCUSSIONE

La qualita' della vita nel dramma

Veglia

Un'intera nottata
buttato vicino
a un compagno
massacrato
con la sua bocca
digrignata
volta al plenilunio
con la congestione
delle sue mani
penetrata
nel silenzio,

ho scritto
lettere piene d'amore.

Non sono mai stato
tanto
attaccato alla vita

La morte si sconta vivendo