

Cascina Brandezzata
Milano, 2 Aprile 2022

L'Assistenza Domiciliare nella fase finale della vita

Dr. Vittorio Guardamagna

Istituto Europeo di Oncologia IEO
Divisione Cure Palliative e Terapia del Dolore


CURE PALLIATIVE

- Cosa sono??
- Gli Italiani LO SANNO?
 - Cure Palliative = Terapia del Dolore?
- Una legge...

SERIE GENERALE

Spediz. abb. post. 45% - art. 2, comma 20/b
Legge 23-12-1996, n. 662 - Filiale di Roma

Anno 151° - Numero 65



GAZZETTA UFFICIALE

DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA Roma - Venerdì, 19 marzo 2010 SI PUBBLICA TUTTI I GIORNI NON FESTIVI

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARENULA 70 - 00186 ROMA
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - LIBRERIA DELLO STATO - PIAZZA G. VERDI 10 - 00198 ROMA - CENTRALINO 06-85091

La Gazzetta Ufficiale, Parte Prima, oltre alla Serie Generale, pubblica cinque Serie speciali, ciascuna contraddistinta da autonoma numerazione:
1ª Serie speciale: Corte costituzionale (pubblicata il mercoledì)
2ª Serie speciale: Comunità europee (pubblicata il lunedì e il giovedì)
3ª Serie speciale: Regioni (pubblicata il sabato)
4ª Serie speciale: Concorsi ed esami (pubblicata il martedì e il venerdì)
5ª Serie speciale: Contratti pubblici (pubblicata il lunedì, il mercoledì e il venerdì)
La Gazzetta Ufficiale, Parte Seconda, "Foglio delle inserzioni", è pubblicata il martedì, il giovedì e il sabato

AVVISO ALLE AMMINISTRAZIONI

Al fine di ottimizzare la procedura per l'inserimento degli atti nella Gazzetta Ufficiale telematica, le Amministrazioni sono pregate di inviare, contemporaneamente e parallelamente alla trasmissione su carta, come da norma, anche copia telematica dei medesimi (in formato word) al seguente indirizzo di posta elettronica: gazzettaufficiale@giustizia.it, curando che nella nota cartacea di trasmissione siano chiaramente riportati gli estremi dell'invio telematico (mittente, oggetto e data).

SOMMARIO

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38.

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (10G0056) ...

DECRETO

Regolamento

zione delle

all'ingrosso

plina delle

Stato. (10G0

Legge n. 38

19 Marzo 2010

“Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore”

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.**



WHO [March 21, 2013]; Definition of Palliative Care. Available from URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

La WHO ha stabilito che
“Le Cure Palliative vanno applicate precocemente del
decorso della malattia **in combinazione** con le altre
terapie volte a prolungare la vita come la chemioterapia
o la radioterapia”

Un numero sempre crescente di pazienti, nuove tecniche
diagnostiche, nuovi trattamenti e alte aspettative sociali
di cure ottimizzate creano sfide continue per i sistemi di
finanziamento dell'assistenza sanitaria e sottolineano la
necessità di professionisti di Cure Palliative altamente
qualificati e la collaborazione tra le discipline nella
creazione di piani di assistenza

Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E.
**Impact of Timing and Setting of Palliative Care Referral on
Quality of End-of-Life Care in Cancer Patients.**

Cancer. 2014;120(11):1743-1749.



The **aggressive end-of-life care score** is a composite score with one point assigned for each of the following 6 indicators in the last 30 days of life:

- two or more emergency room visits,
- two or more hospital admissions,
- more than 14 days of hospitalization,
- an ICU admission,
- death in a hospital,
- use of chemotherapy.

[Ann Oncol](#). 2015 Sep;26(9):1953-9. doi:

10.1093/annonc/mdv269. Epub 2015 Jun 18.

Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus.

Hui D, Bansal S, Strasser, Morita T, Caraceni A, Bruera et al.

BACKGROUND: Integrating oncology and palliative care has gained wide professional and scientific support. We conducted a Delphi Survey to develop a consensus list of indicators on **integration of specialty palliative care and oncology programs** for advanced cancer patients in **hospitals** with ≥ 100 beds.

METHODS: International experts on integration rated a list of indicators.

RESULTS: 47 experts surveyed. Sixteen (34%), 7 (15%), and 25 (53%) practiced palliative care, oncology, and both specialties, respectively.

CONCLUSIONS: Our international experts reached broad consensus on **a list of indicators of integration**, which may be used to identify centers with a high level of integration, and facilitate benchmarking, quality improvement, and research.

Indicators



Category

Agreement *n* (%)

1. Presence of palliative care inpatient consultation team

Structure

42 (98)

2. Presence of palliative care outpatient clinic

Structure

41 (95)

3. Presence of interdisciplinary palliative care team^a

Process

42 (98)

4. Routine symptom screening in the outpatient oncology clinic

Process

42 (98)

5. Routine documentation of advance care plans in patients with advanced cancer

Process

38 (88)

6. Early referral to palliative care^b

Process

39 (91)

7. Proportion of outpatients with pain assessed on either of the last two visits before death

Outcome

38 (88)

8. Proportion of patients with 2 or more emergency room visits in last 30 days of life (negative indicator)

Outcome

37 (88)

9. Place of death consistent with patient's preference

Outcome

39 (91)

10. Didactic palliative care curriculum for oncology fellows provided by palliative care teams

Education

43 (100)

11. Continuing medical education in palliative care for attending oncologists

Education

42 (98)

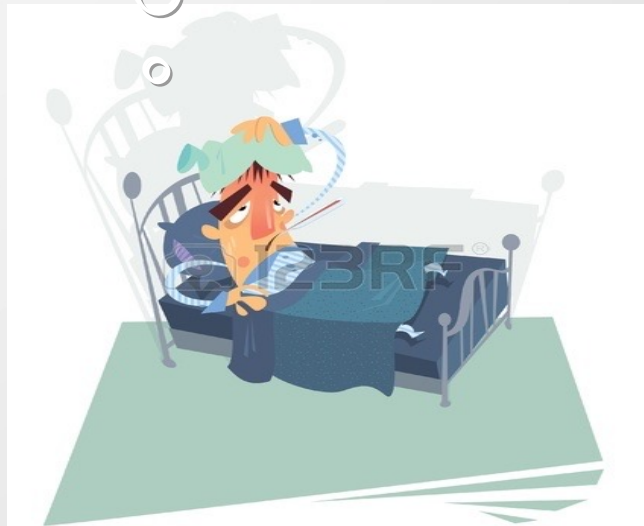
12. Combined palliative care and oncology educational activities for fellows/trainees

Education

42 (98)



**MA NESSUNO
LO CHIEDE A
ME?**



Entrare a casa di un malato terminale...



La casa degli altri..



La casa degli altri..



La casa degli altri..



**ASSISTENTE
SOCIALE**

MEDICO

INFERMIERE

PSICOLOGO

PAZIENTE

VOLONTARIO

FAMIGLIA

**ASSISTENTE
SPIRITUALE**

**TERAPISTA
DELLA
RIABILITAZIONE**

**ASSISTENTE
FAMILIARE**

CURE PALLIATIVE:

a chi sono rivolte?

Le cure palliative sono dirette ai pazienti in fase terminale di malattia, affetti da patologie evolutive e irreversibili, principalmente neoplastiche, non più suscettibili di trattamento oncologico e/o chirurgico, e al loro nucleo familiare.

La famiglia...



La famiglia...



Quindi come si entra in questo campo di battaglia?





versione speciale per iPad

Treccani

Strumenti

VOCABOLARIO
DELLA
LINGUA ITALIANA

NEOLOGISMI

SINONIMI E CONTRARI



Istituto della Enciclopedia Italiana
Copyright 2011 © Treccani

«In senso proprio e
fig.: *andare* (o
camminare) *in punta di
piedi*, per non fare
rumore; fig., *andarsene
in punta di piedi*, **con
discrezione**, senza
farsi notare»

Il campo di battaglia:

Miti e Credenze...



...NON C'E' PIU'
NIENTE DA
FARE!



«Buongiorno Professore, sono il Dr.
Guardamagna, mi occupo di Cure Palliative e
Terapia del dolore...»

*«Ah, ho capito, sono arrivato alla
fine...»*

MALATO TERMINALE

E' definito **INGUARIBILE**, ma non per questo deve essere considerato **INCURABILE**.

CURE PALLIATIVE

OBIETTIVO



~~GUARIGIONE~~



QUALITA' DELLA VITA

IL MALATO TERMINALE

- Il trattamento è passato da un regime con intento curativo ad un altro con **intento di supporto**
- Non essendoci più una prospettiva di cura, è diritto del malato terminale non andare incontro ad ulteriori sofferenze per esami medici o trattamenti
- Il **tempo** ha un significato speciale, poiché è limitato, e pertanto carico di emotività.

TRATTAMENTO DEL SINTOMO IN MEDICINA PALLIATIVA

- Rapido, puntuale, efficace, preciso

- Dipende dalla prognosi

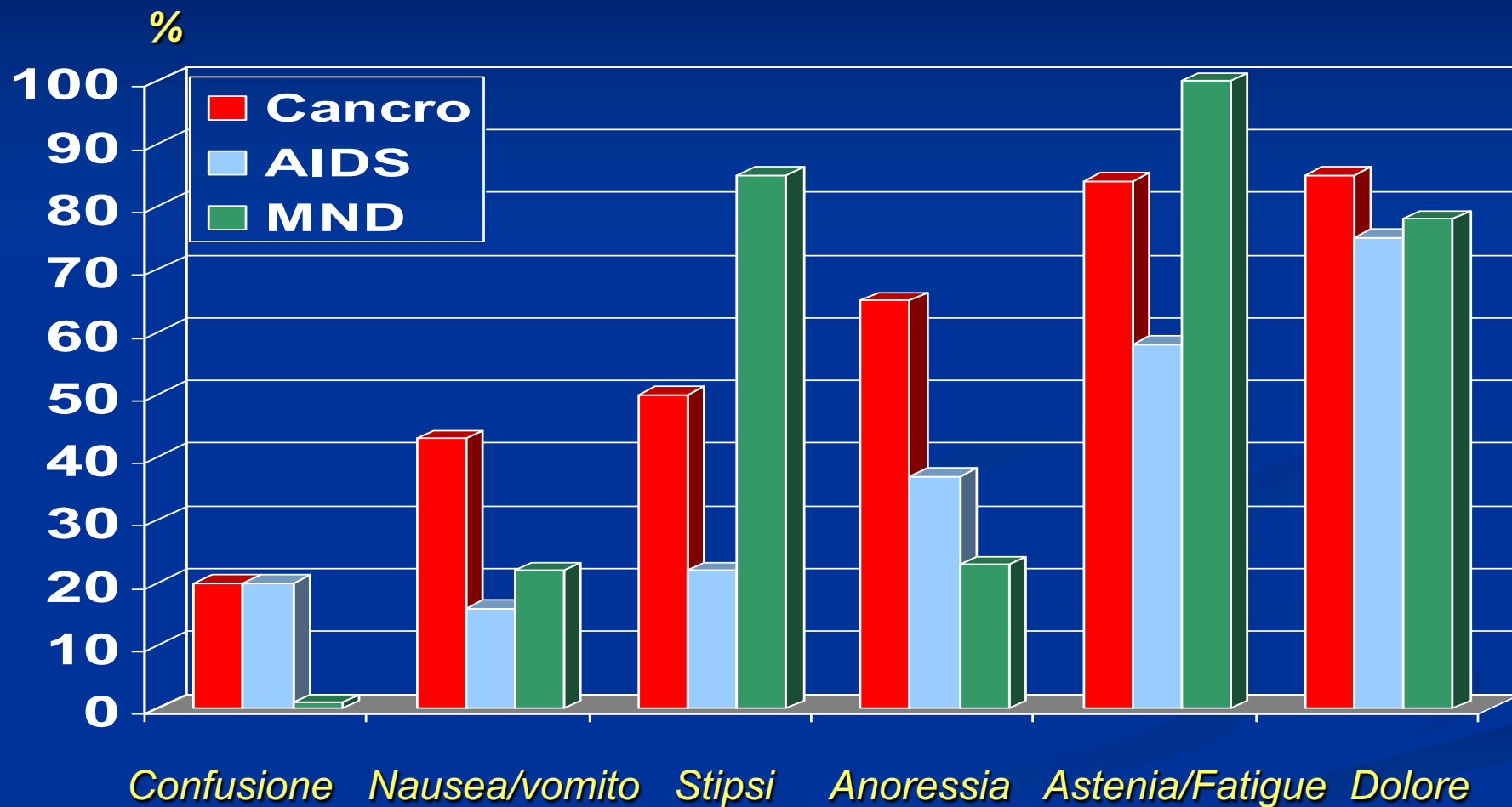
“La medicina palliativa è
medicina delle scelte”

- Risposta ai bisogni del paziente

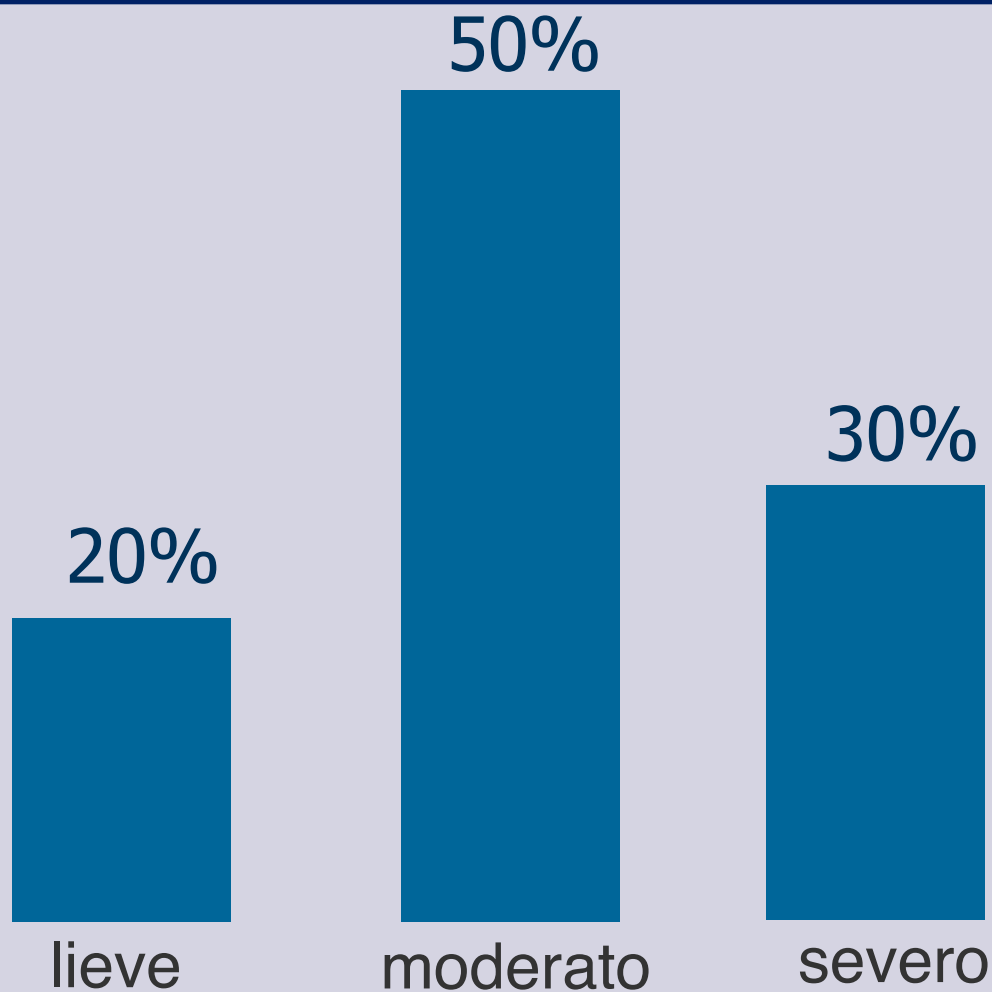
- Centrato sulla comprensione del sistema **medico-
paziente-famiglia**

“La medicina palliativa è
medicina di relazione”

Prevalenza dei sintomi



Malato oncologico e Intensità del dolore



(Am Cancer Soc, 1995)

Dolore Globale

SOMATIZZAZIONE

debolezza
effetti collaterali delle cure

RABBIA

difficoltà burocratiche
fallimento delle cure
mancanza di visite di amici
irreperibilità dei medici
ritardi diagnostici

DEPRESSIONE

perdita di posizione sociale
perdita di prestigio sul lavoro
perdita di guadagni
Insonnia, stanchezza
cambiamenti dell'aspetto
perdita di ruolo in famiglia

ANSIA

paura dell'ospedale e ricovero
preoccupazioni per la famiglia
problemi finanziari
perdita di controllo del corpo
paura del futuro
paura del dolore, della morte

Dolore?

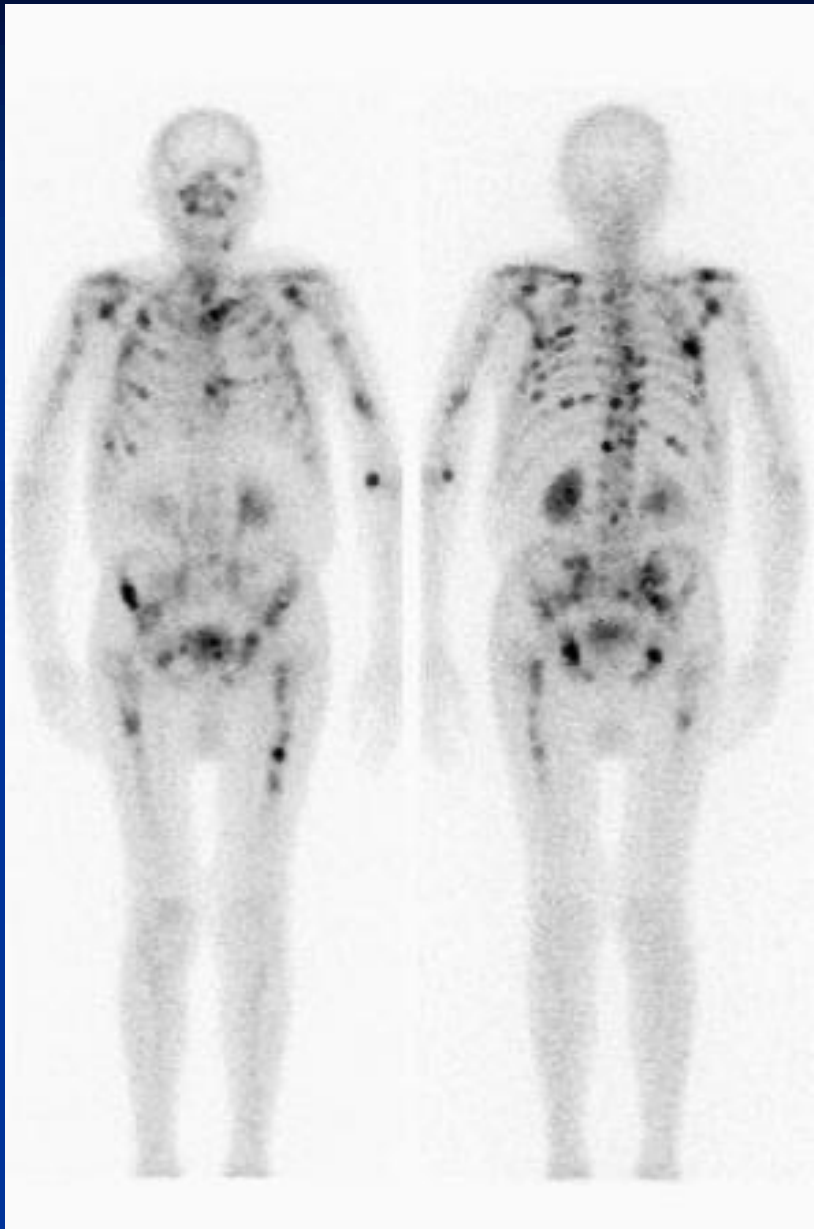












DOLORE NEUROPATICO IATROGENO



- **Post-toracotomia**
- **Post-mastectomia**
- **Post-amputazioni**

- **Flogosi, fibrosi, necrosi post-attiniche**



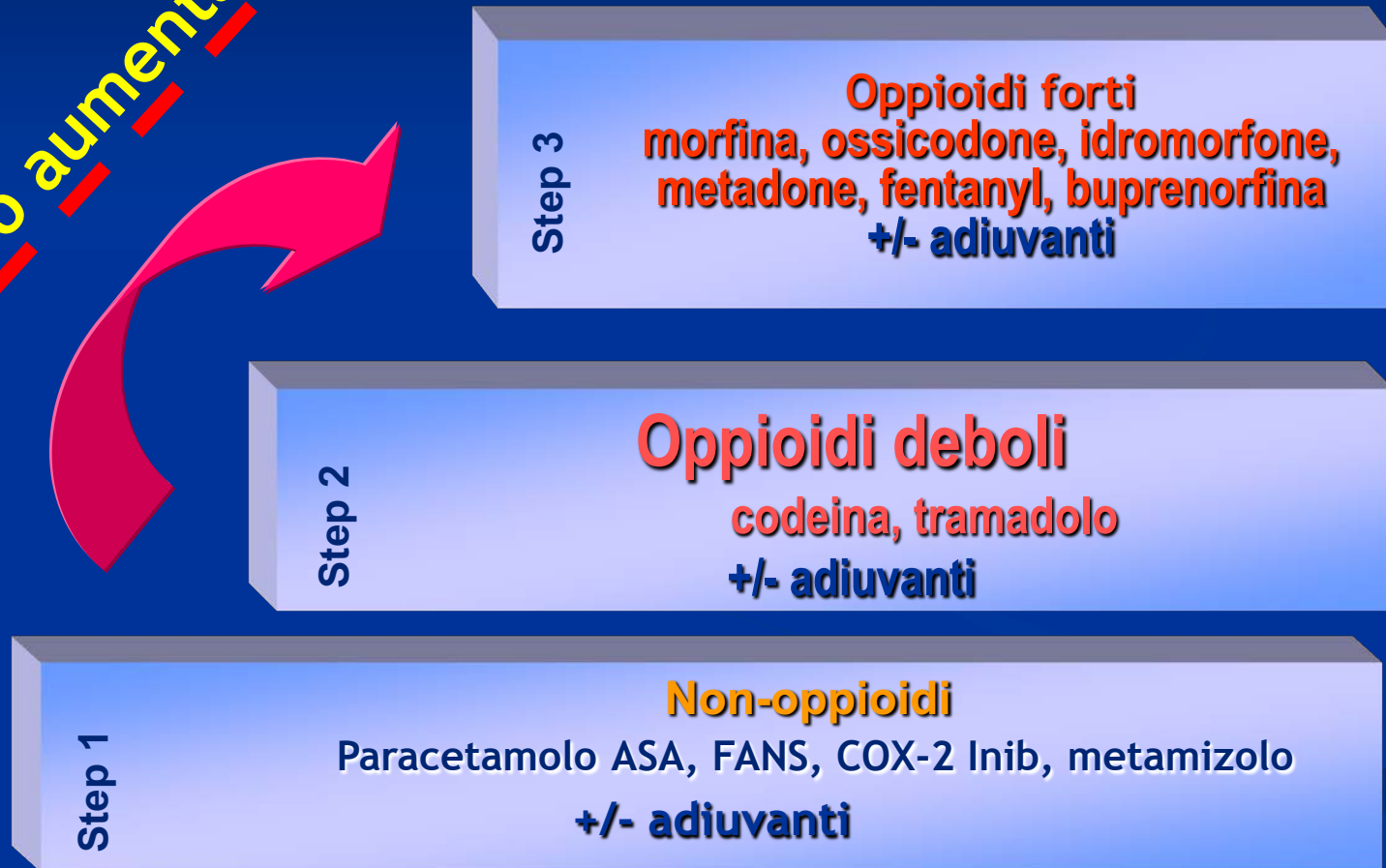
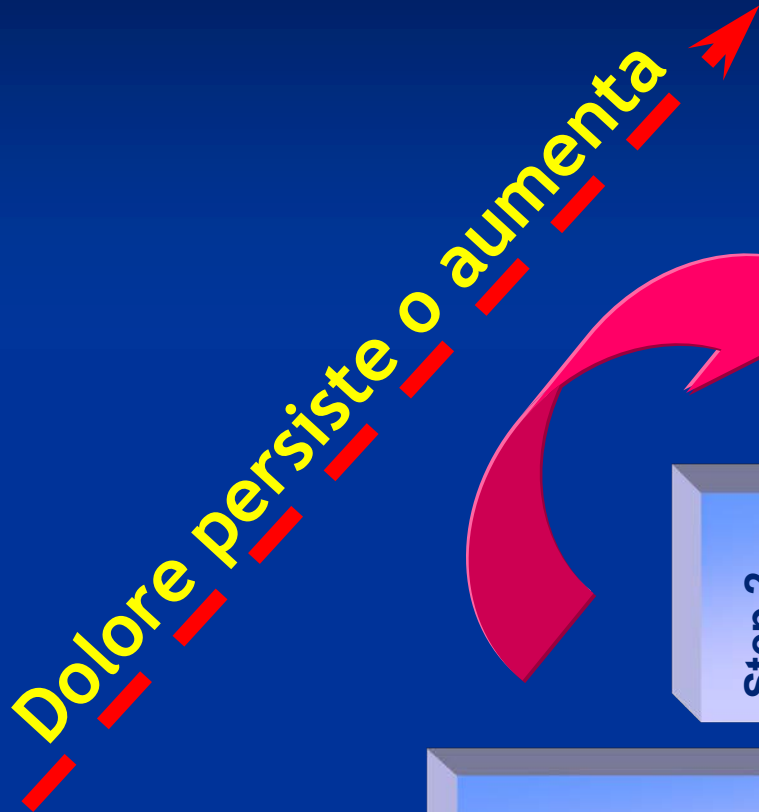
- **Derivati della vinca**
- **Platino e derivati**
- **Taxani**
- **Bortezomib**
- **Talidomide**

Come si cura il
dolore?

Gestione dolore

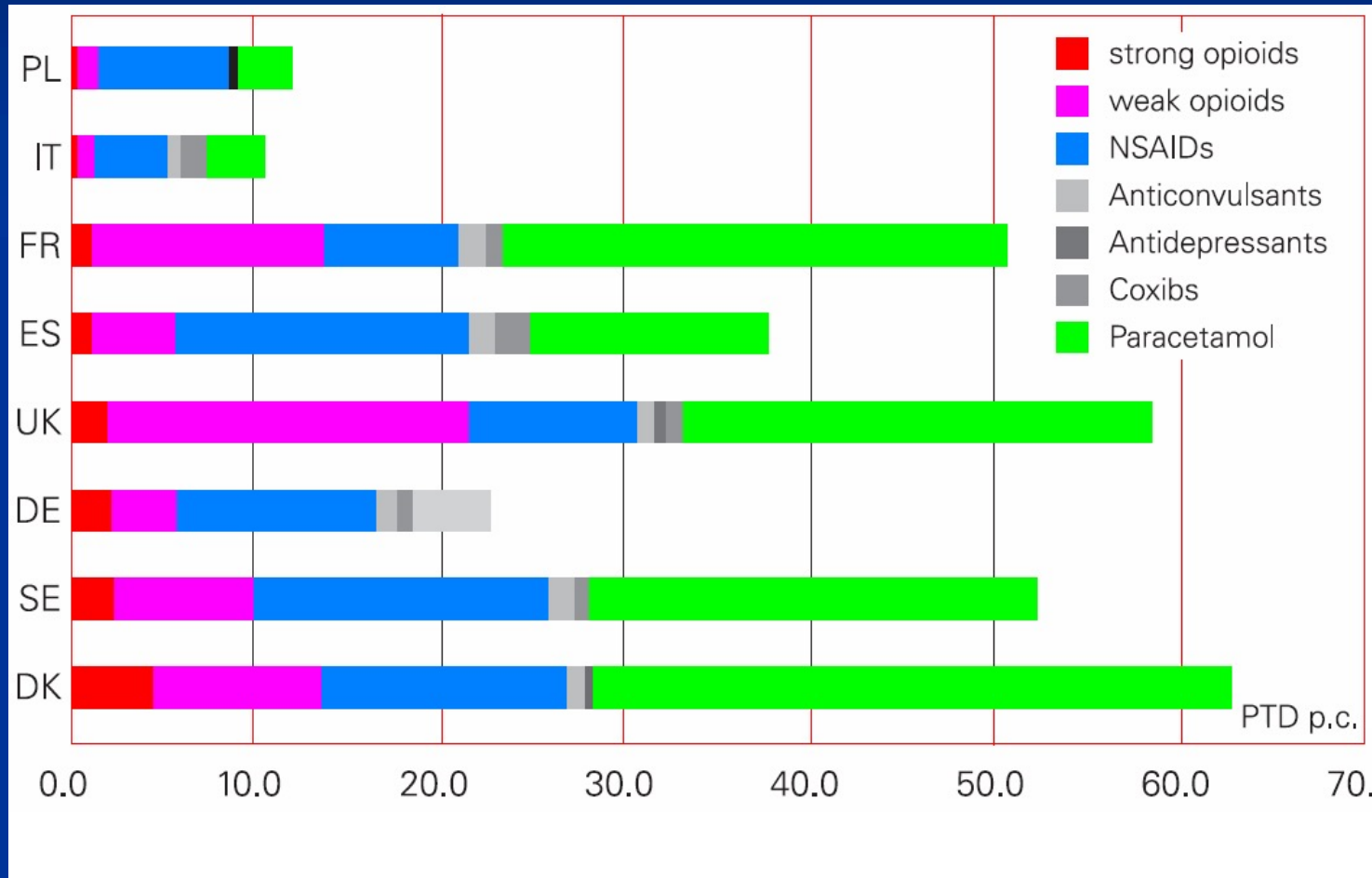
Scala a 3 step

Dolore persiste o aumenta

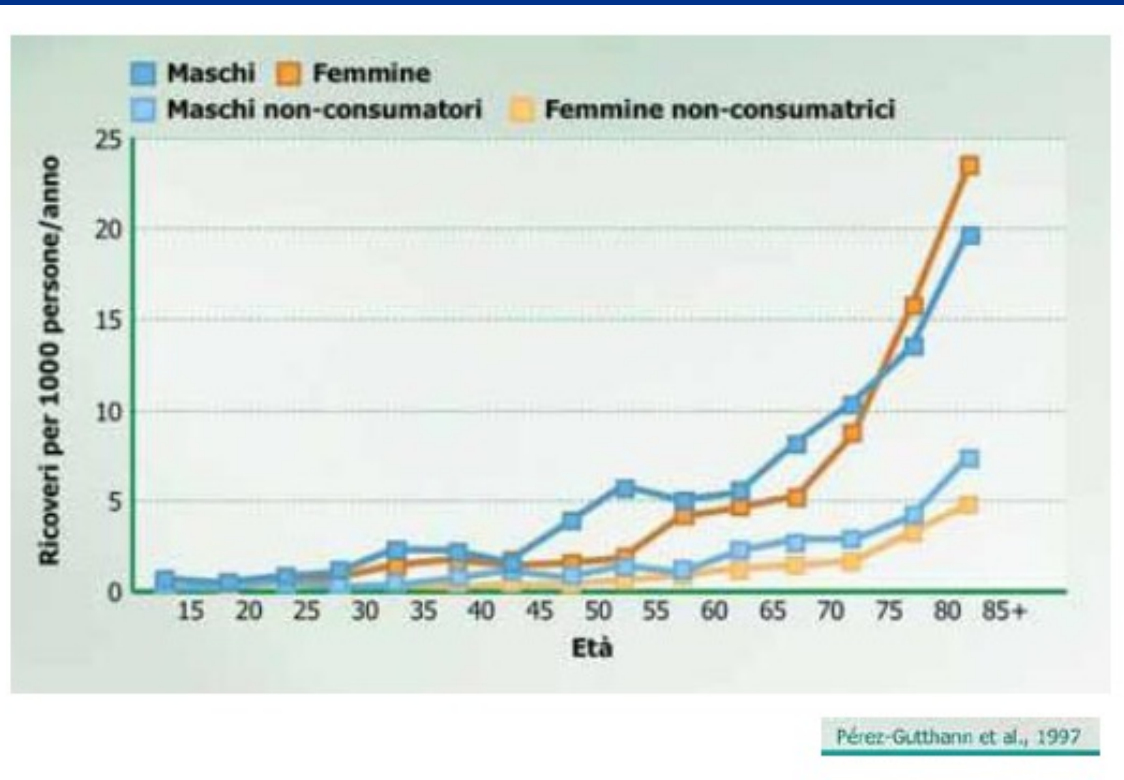


Consumo di Analgesici in Europa

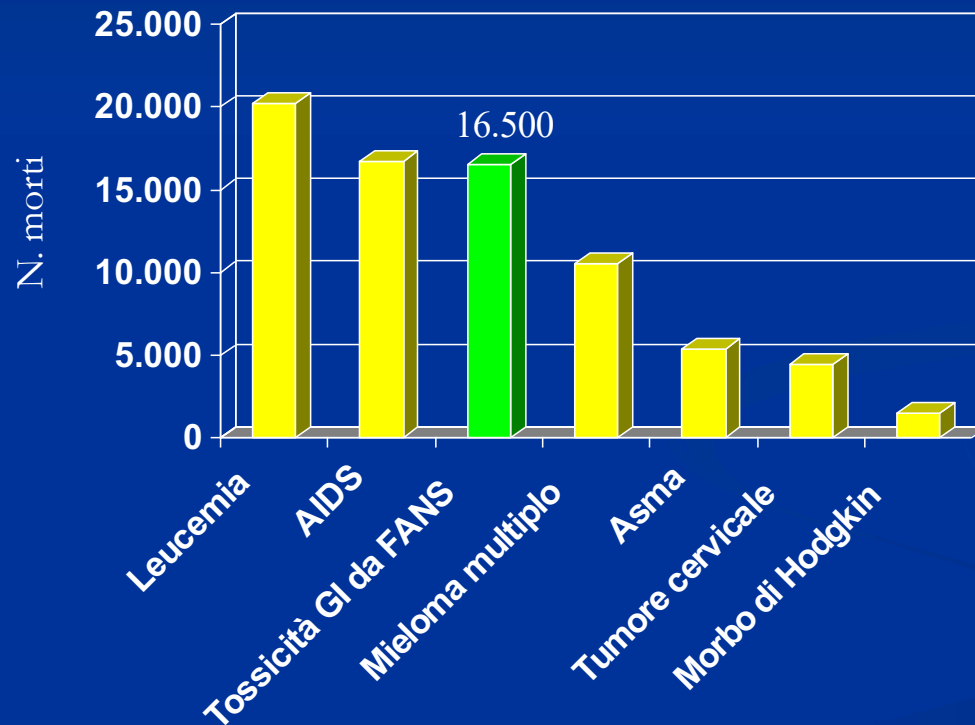
Giorni di trattamento procapite, 2008



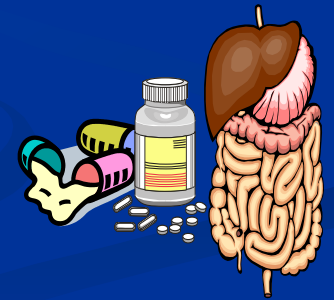
Ricoveri ospedalieri dovute alle complicanze gastrointestinali in consumatori di FANS



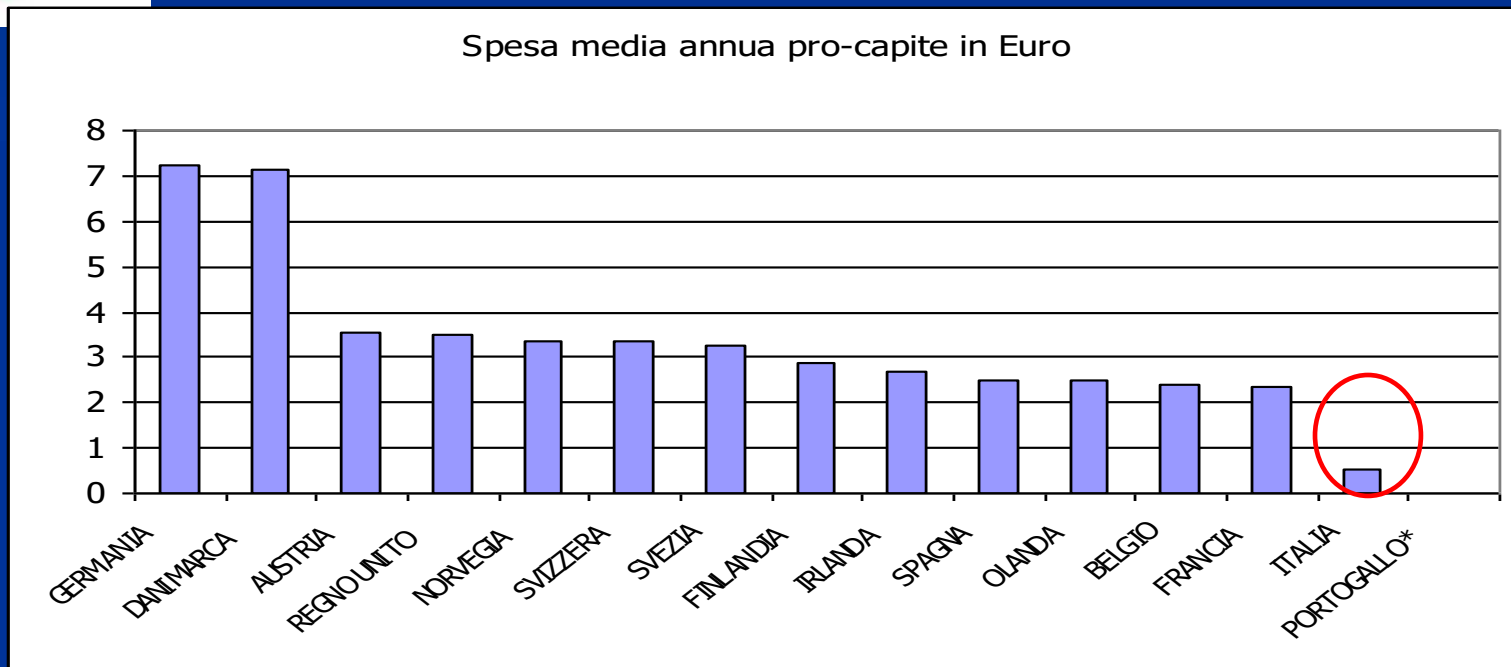
Dati di mortalità negli USA nel 1997 per 7 patologie selezionate (NEJM 1999; 340:1988)



M.M. Wolfe et al., *N Engl J Med*, 340, 1888-1899, 1999



Spesa media annua pro-capite per l'acquisto di oppioidi forti



Fonte: IMS Midas 1-Q MAT 2007/Norway and Belgium Mundipharma/Population: CIA, July 2006 est.;
*dato non disponibile

Oppioidi: i luoghi più comuni



... Non ha mica il cancro
... Dovrà assumerne sempre di più
... Diventa tossicodipendente
... Rischia l'arresto respiratorio



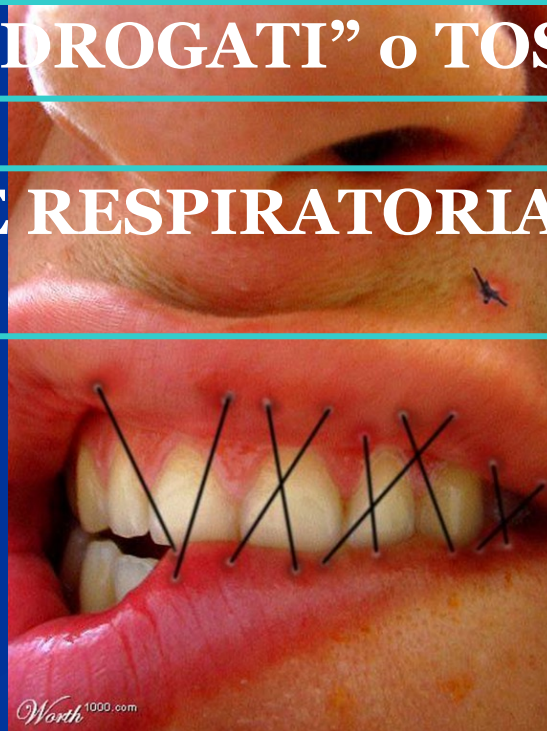
MITI & LEGGENDE

NON SONO FARMACI PER LA TERAPIA DEI TUMORI

NON SONO FARMACI PER I MALATI TERMINALI

NON SI DIVENTA “DROGATI” o TOSSICODIPENDENTI

LA DEPRESSIONE RESPIRATORIA E' SOLO TEORICA



Oppioidi: effetti collaterali

Inizio Terapia

Nausea

- Vomito
- Secchezza fauci
- Sedazione
- Prurito
- Ritenzione urinaria
- Depressione respiratoria



Mantenimento

✓ Stipsi

- Sedazione
- Secchezza fauci
- Allucinazioni
- Alterazioni cognitive
- Iperalgesia, allodinia
- Mioclonie
- Depressione respiratoria

ASTENIA

PROBLEMI RESPIRATORI

- Tosse
- Emottisi
- Versamento pleurico

PROBLEMI UROLOGICI

- Incontineza, pollachiuria, ritenzione urinaria
 - Ematuria
- Disuria e spasmi vescicali

PROBLEMI DERMATOLOGICI LEGATI ALLA CUTE:

- Lesioni maleodoranti
- Piaghe da decubito
- Stomi e fistole
- Edemi
- Prurito

PROBLEMI METABOLICI

- Ipercalcemia
- Squilibri elettrolitici

PROBLEMI GASTROINTESTINALI/ADDOMINALI:

- Complicanze e cura del cavo orale
- Anoressia
- Disfagia
- Singhiozzo
- Dispepsia
- NAUSEA/VOMITO
- Stipsi - Occlusione intestinale
- Diarrea e secrezioni rettali
- Ascite

FEBBRE E INFEZIONI

PROBLEMI ORTOPEDICI

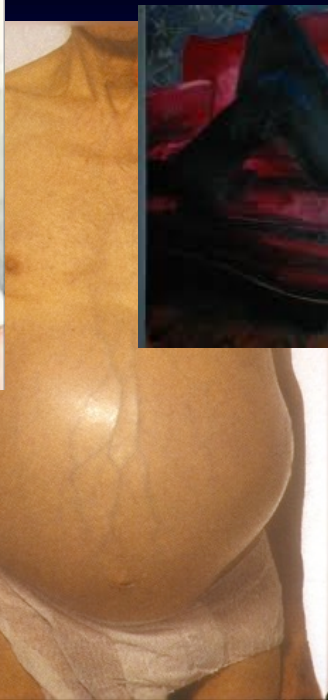
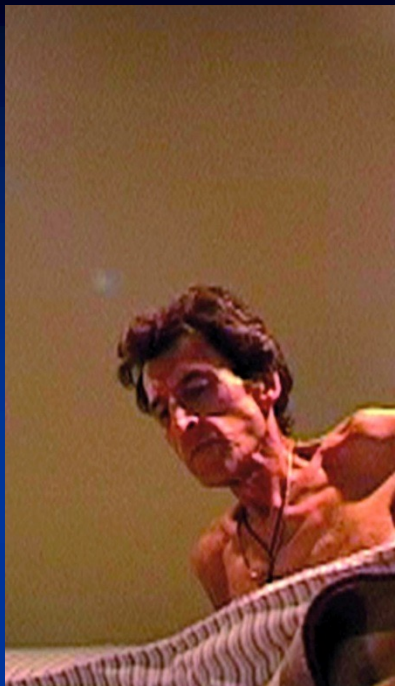
Metastasi Ossee

URGENZE

- Compressione Midollare
- Ipercalcemia
- Emorragia
- Dispnea
- Rantolo
- Sindrome Della Cava Superiore

PROBLEMI NEUROLOGICI E NEUROPSICHIATRICI

- Metastasi cerebrali
- Crisi convulsive
- Stati confusionali
- Depressione e suicidio
- Reazioni extrapiramidali da farmaci
- Ansia
- Insonnia



TRATTARE I SINTOMI:
ALCUNI CONSIGLI

DISPNEA / INSUFFICIENZA RESPIRATORIA

Criticità

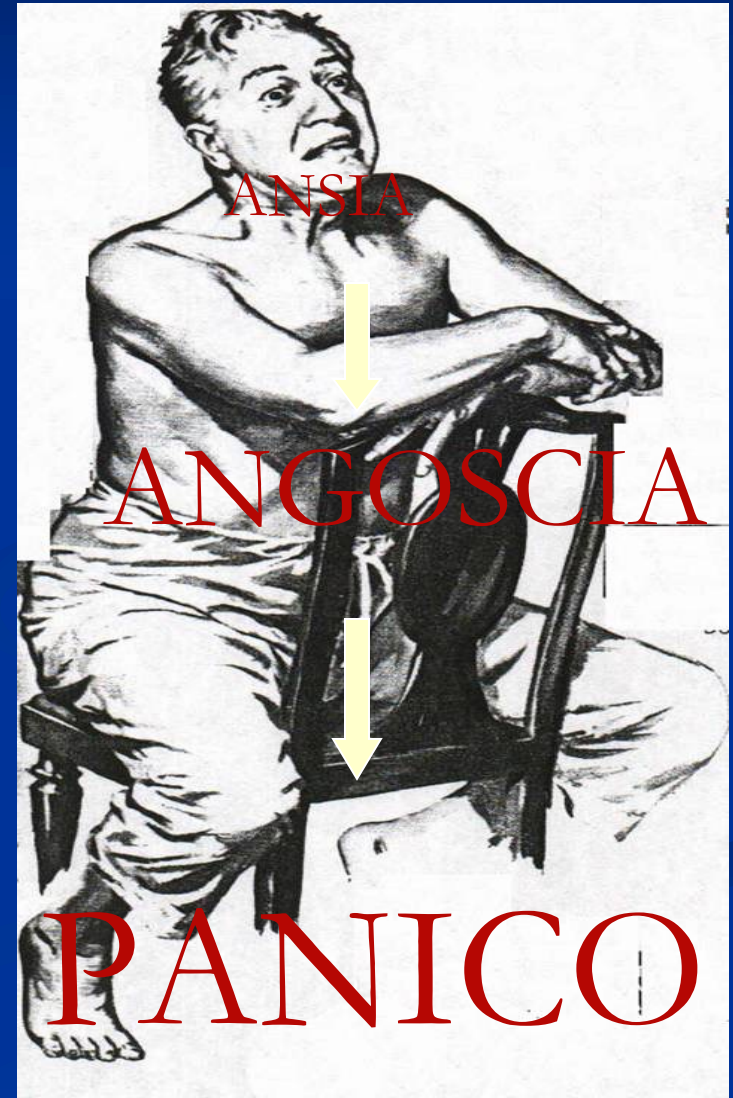
“Mi manca l’aria”

“Sto morendo”

“Ho paura di soffocare”

“Sto annegando”

“Se mi addormento, muoio”



DISPNEA / INSUFFICIENZA RESPIRATORIA

Trattamento

Benzodiazepine (Valium, Midazolam)

Morfina

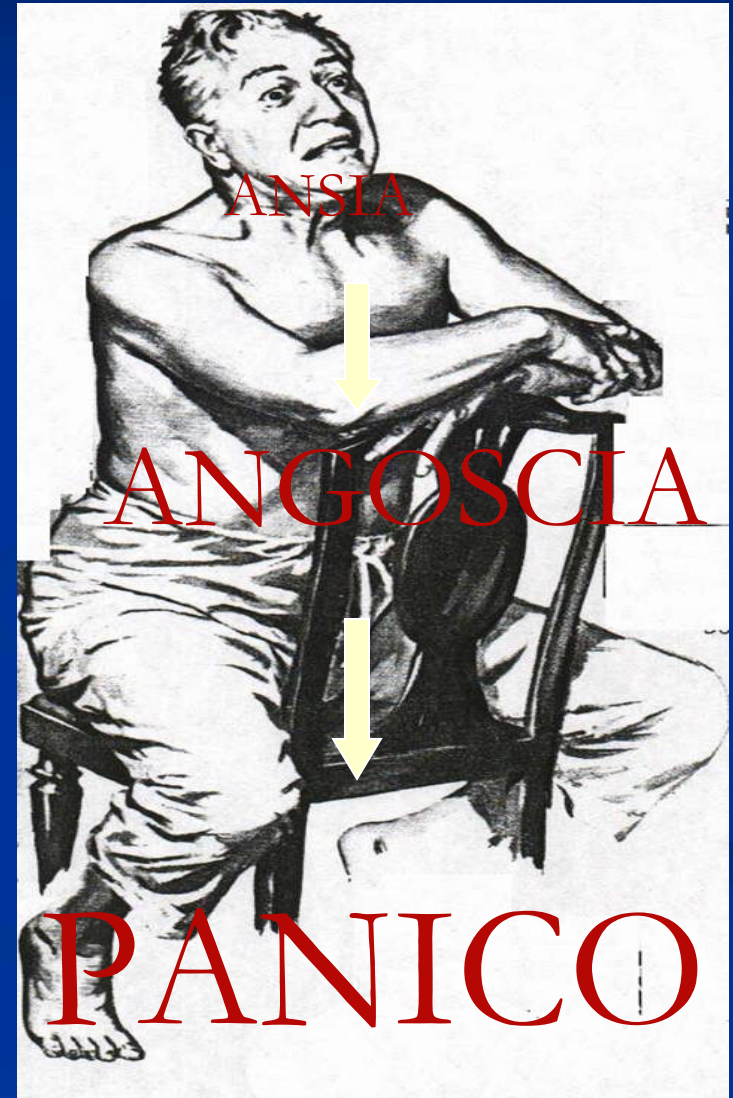
Cortisone (se broncostenosi)

Ossigeno

Tranquillizzare il paziente

Aprire la finestra

Utilizzare un ventilatore



Alterazione del gusto (disgeusia)

Bocca secca (xerostomia)

Mughetto (Candidosi)

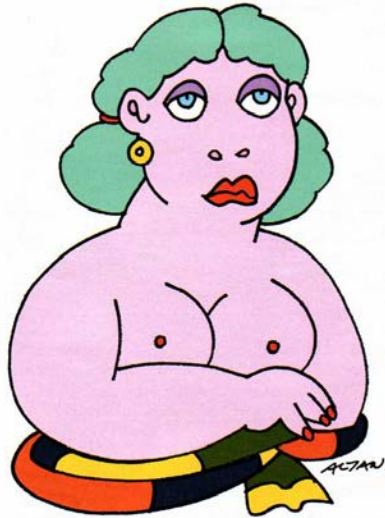
- Igiene orale, tratt. per incremento saliva
- Assunzione di cibi caldi di forte sapore (limone e aceto)
- Sciacqui con acqua e bicarbonato
- Riduzione dose RT ove possibile (nessuna alterazione riportata sotto i 20Gy, max per dosi di 60Gy)
- Sostituzione del farmaco se possibile
- Zn p. os 25 mg qid



NAUSEA e VOMITO

ALTAN

HO LA NAUSEA:
O SONO INCINTA
O SONO ITALIANA.



Il sommario di questo numero è a pagina 33

Nausea/vomito

- Stasi gastrica: metoclopramide (10-20 mg x3).
- Ipercalcemia: idratazione, bifosfonati.
- Vomito da uremia: aloperidolo 5-20 mg/die
- Secrezioni bronchiali: butilbromuro di scopolamina
- Eventuale SNG o PEG (scelta da condividere con paziente e familiari)
- **Mangiare cibi freddi o a temperatura ambiente, evitare cibi troppo dolci o piccanti o con forte aroma**

Disfagia (=difficoltà a deglutire)

- Piccoli pasti frazionati, mangiare seduti con capo stabile
- Trattare la bocca secca
- Trattare la candidosi
- Cortisone
- Ridurre dose o sostituire farmaci



PROGNOSI ???

...Non di soli farmaci...

I pazienti hanno bisogno di

- essere ascoltati
- essere in relazione
- essere rispettati e considerate
- decisioni
- conoscenza
- capire
- capire
- speranza e non illusione

EMPATIA

versione speciale per iPad

Treccani

Strumenti

**VOCABOLARIO
DELLA
LINGUA ITALIANA**

NEOLOGISMI

SINONIMI E CONTRARI



Istituto della Enciclopedia Italiana
Copyright 2011 © Treccani

Empatia

Capacità di porsi nella situazione di un'altra persona o, più esattamente, di comprendere immediatamente i processi psichici dell'altro.

I pazienti hanno bisogno di

- informazione continua
- tempo dedicato
- di non perdere tempo per negligenza degli operatori
- attenzione al loro sociale, alle loro emozioni, alle domande spirituali
- cure in ambienti confortevoli
- sentirsi unici, capire che ci si prende cura di loro in modo personalizzato, che non si delega
- sapere che gli operatori non sono tra quelli che vedono e... passano oltre ma che stanno impegnando la propria persona

Qualità di vita..

PF = Physical Functioning
RF = Role Functioning



omain

Essere a casa di un malato terminale??



UCPMD

CURE DOMICILIARI:

STCP – Assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative



UCPMD

CURE DOMICILIARI:

STCP – Assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative



24 ore su 24,
365 gg l'anno,
reperibilità notturna medico e infermiere,
con possibilità di accesso domiciliare urgente
con erogazione diretta e gratuita di tutti i farmaci, i presidi,
gli ausili e di tutto il materiale di supporto necessario

Cosa sono le CURE PALLIATIVE?

Se si combatte una malattia si puo' vincere o perdere,
se ci si prende cura di una persona si puo' solo vincere



Hunter "Patch" Adams

IEO25



Buona Cura!

vittorio.guardamagna@ieo.it
vguardamagna@gmail.com