

Le cure di fine vita: responsabilità, riflessioni etiche e deontologiche 1 dicembre 2015

Le cure palliative e le cure di fine vita *Giovanni Zaninetta Hospice Domus Salutis Fondazione Camplani*



"Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che devono affrontare problematiche associate a malattie ad esito infausto, attraverso la prevenzione e sollievo della sofferenza, per mezzo di una precoce identificazione, una precisa valutazione e un adequato trattamento del dolore e di tutti gli altri problemi di natura fisica, psicosociale e spirituale"

Le cure palliative:

- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- affermano la vita e considerano il morire come un evento normale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza;

- aiutano i pazienti a vivere in maniera più attiva possibile fino alla morte;
- sostengono la famiglia durante la malattia del congiunto e durante il lutto;

WHO, 2002

migliorano la qualità della vita e possono anche avere un'influenza positiva sul decorso della malattia;

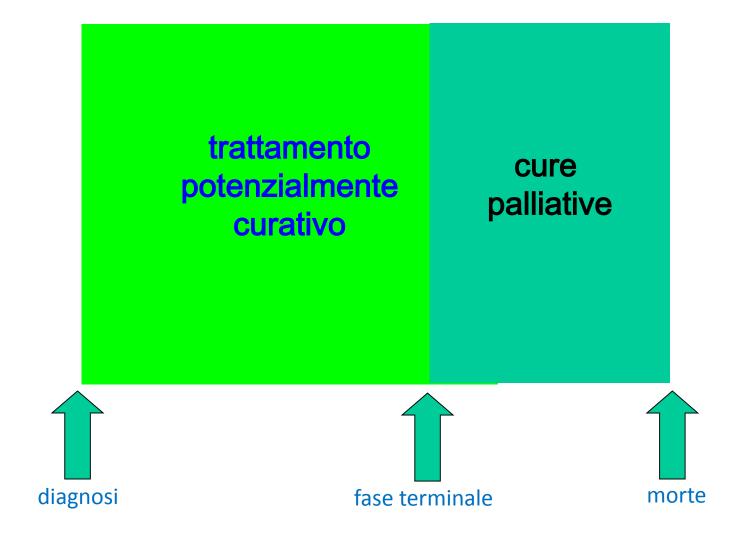
usano un approccio di équipe per fare fronte ai bisogni del malato e delle famiglie, compreso, se necessario, un eventuale supporto durante il lutto;

WHO, 2002

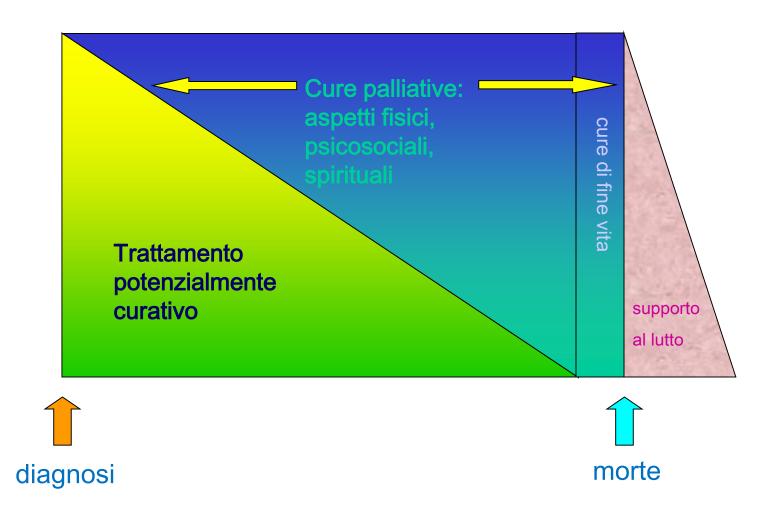
sono applicabili precocemente nel decorso della malattia, in integrazione ad altri trattamenti mirati al prolungamento della vita, ..., e comprendono anche quegli approfondimenti diagnostici finalizzati a una maggiore comprensione e gestione di quadri clinici che causano sofferenza.

WHO, 2002

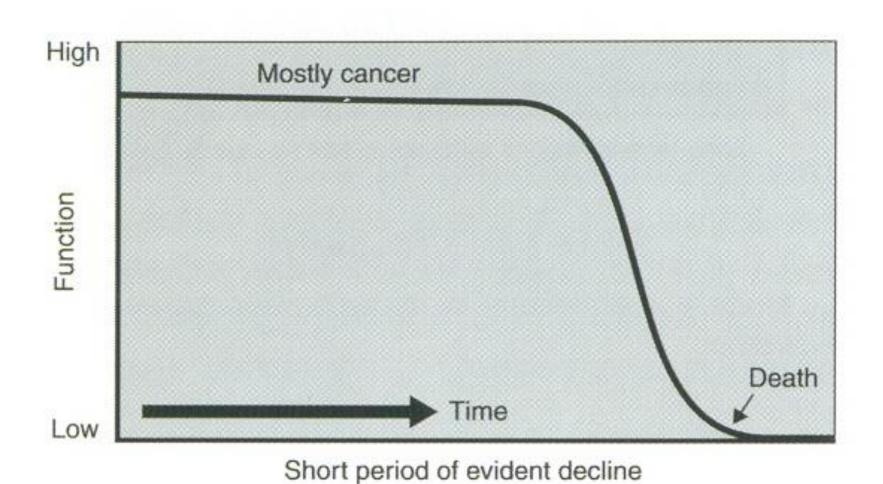
Cure Palliative: approccio tradizionale



Cure palliative: approccio innovativo

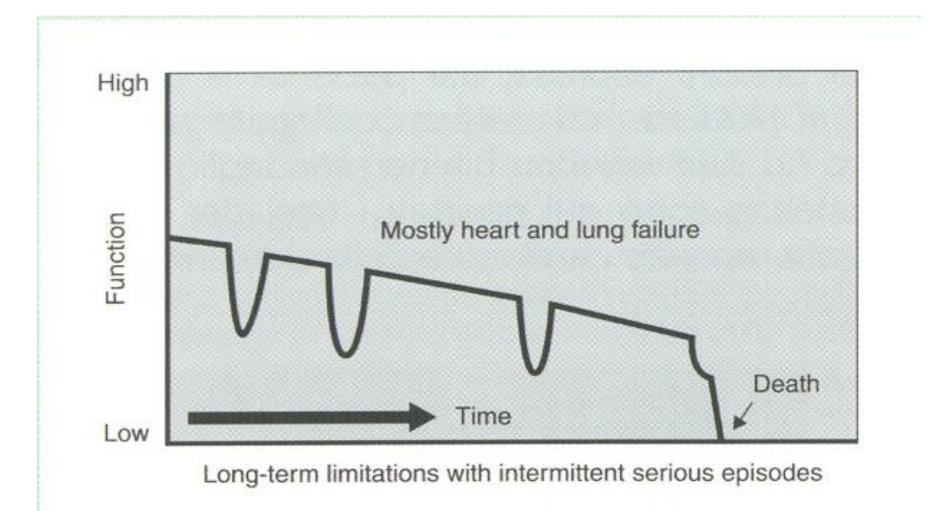


Traiettorie delle patologie croniche evolutive

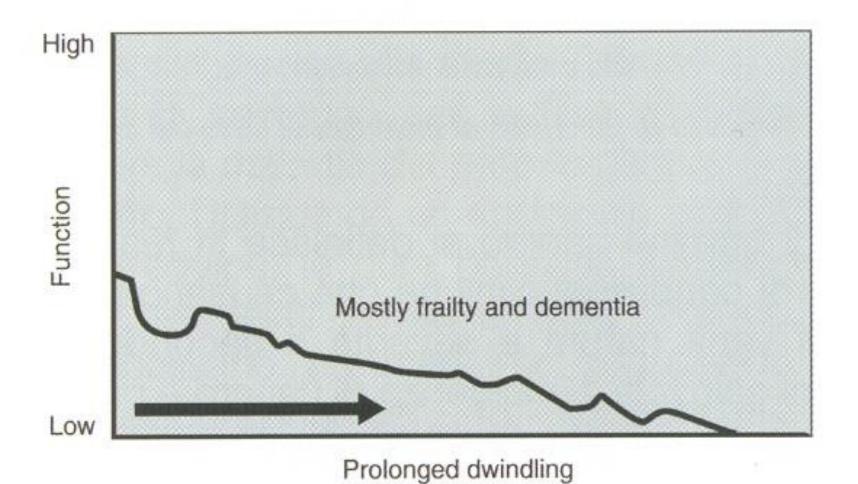


Lynn e Adamson (adattato)

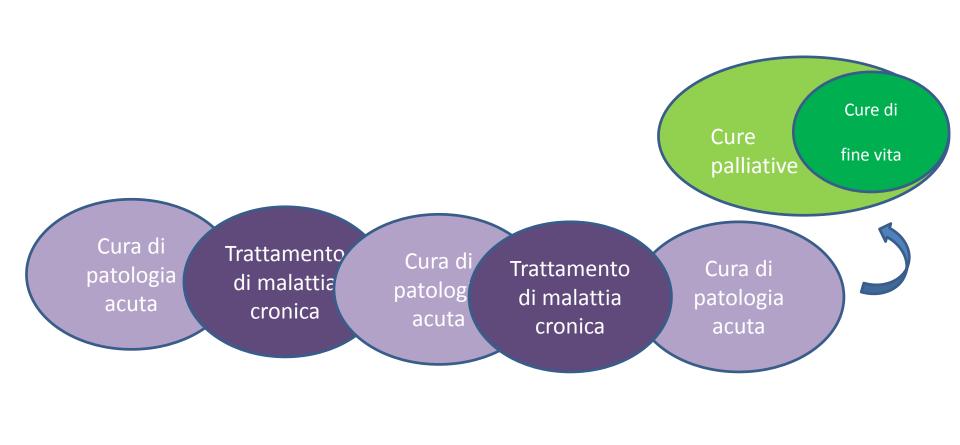
Traiettorie delle patologie croniche evolutive

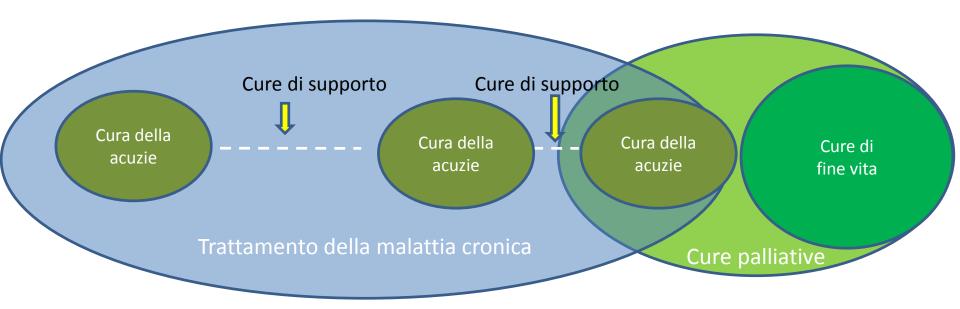


Traiettorie delle patologie croniche evolutive



Lynn e Adamson (adattato)





Dolore

Effetti collaterali delle terapie

Patologie concomitanti

Cancro

Senso di impotenza Senso di colpa Mancanza di significato

Inquietudine spirituale

Perdita

- di indipendenza
- di futuro
- di ruolo

Fatigue

Insonnia cronica

Senso di impotenza

Sfiguramento

Dimensione fisica



Dolore totale

Tristezza e depressione

Rabbia





Intralci burocratici Ritardi diagnostici e terapeutici Indisponibilità degli operatori Fallimenti terapeutici

Paura

- di morire
- del dolore
- della sofferenza
- della morte

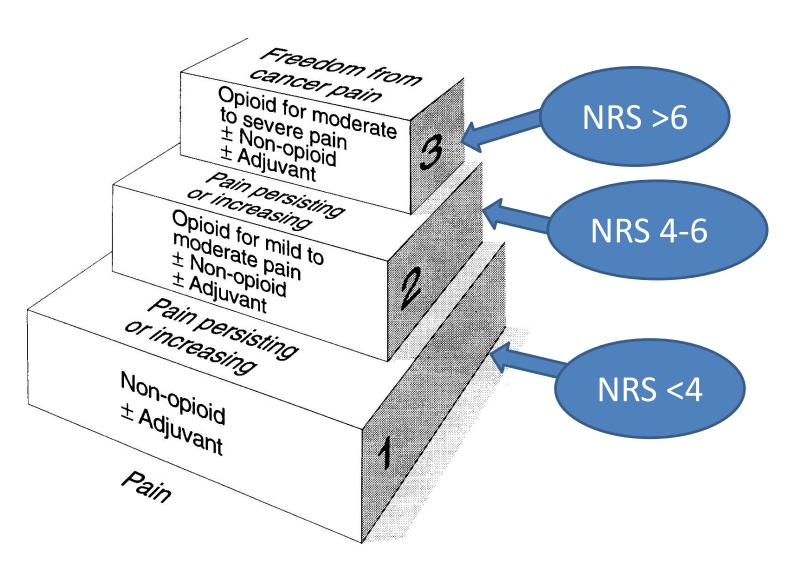
Preoccupazioni

- per la famiglia
- per il danaro
- per il futuro

Perdita di dignità

Cicely Saunders, 1970 modificata

TERAPIA DEL DOLORE DA CANCRO SCHEMA OMS (modificato)

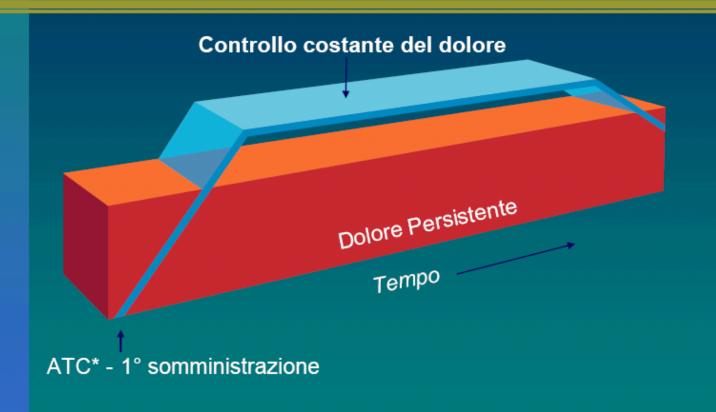


IL DOLORE CRONICO USO DEI FARMACI ANALGESICI CRITERI DI BASE

- □ <u>utilizzare la via orale</u>
- (o la via transdermica, in ogni caso la meno invasiva)
- □ ad orari fissi
- □ *in sequenza* ???
- □ individualizzare il trattamento
- □ <u>attenzione ai dettagli</u> (compliance del paziente, effetti collaterali, ecc.)

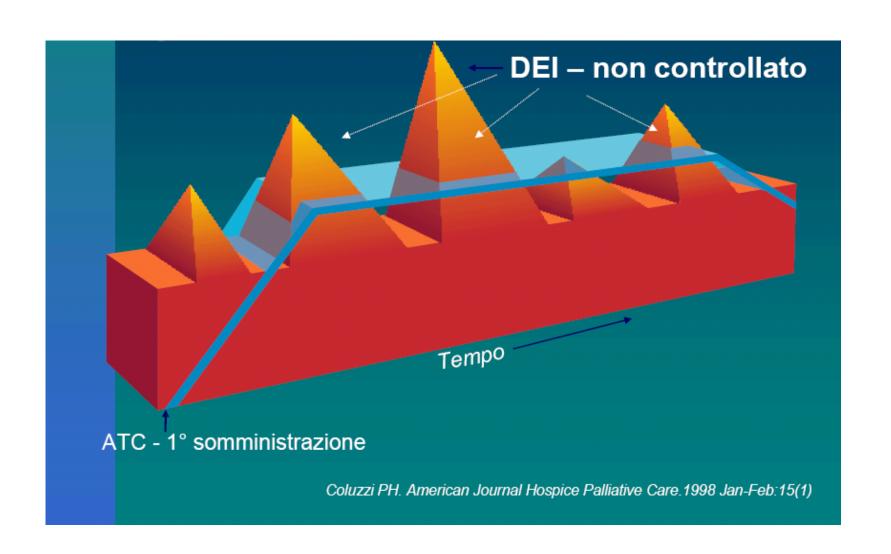
WHO 1996 mod.

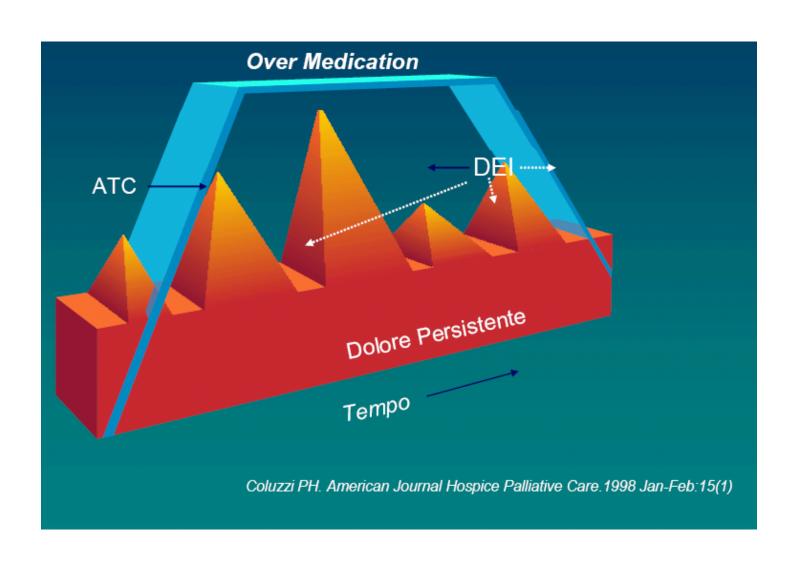
Dose fissa a orari fissi (ATC*)

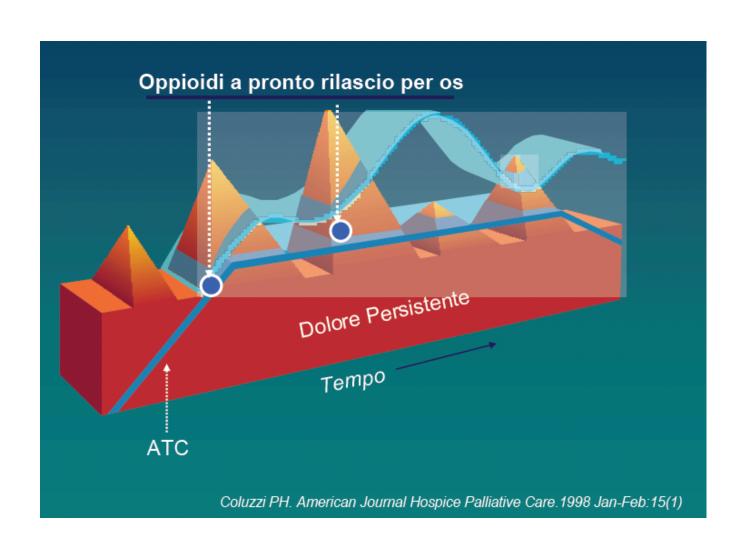


*ATC = Around The Clock Medication

Coluzzi PH. American Journal Hospice Palliative Care. 1998 Jan-Feb: 15(1)







- attesa di vita
- qualità di vita residua
- diagnosi eziopatogenetica accurata
- •efficacia di precedenti terapie

analgesico adeguato

- •rispetto alla quantità del dolore
- •rispetto alla qualità del dolore

dosi adeguate

- non ignorare l'effetto tetto (ceiling effect)
- conoscere la posologia corretta dei farmaci per il dolore cronico

effetto tetto

- condizione farmacologica per la quale numerosi farmaci (tra i quali tutti i FANS, la codeina, la buprenorfina) hanno un dosaggio giornaliero sopra il quale non aumenta l'efficacia ma solo gli effetti collaterali.
- l'effetto tetto stabilisce il dosaggio massimo di questi farmaci che non è opportuno superare.

- via di somministrazione razionale
- privilegiare la via orale o comunque la meno invasiva in considerazione della cronicità della terapia e della compliance del paziente

orari fissi di somministrazione

- il dolore cronico, per definizione, persiste: va prevenuto, non inseguito al momento della sua ricomparsa
- per questo è necessario conoscere la farmacocinetica e la farmacodinamica del farmaco impiegato

profilassi degli effetti collaterali

 prescrivendo una terapia cronica se ne devono prevedere anche gli effetti collaterali (ad esempio la stipsi causata dall'uso di narcotici)

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

Dobbiamo considerare la

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

- cura efficace dei sintomi
- relazione umana significativa con il malato (quando possibile) e la famiglia (sempre)
- valutazione attenta della futilità terapeutica

Cure di fine vita: gli ultimi giorni criteri clinici orientativi

- allettamento prolungato o totale
- astenia profonda
- episodi di disorientamento temporospaziale o allucinazioni
- sonnolenza prolungata
- evidente rifiuto di cibo e liquidi
- difficoltà ad assumere la terapia per os.

il trattamento dei malati terminali ha caratteristiche attive come frutto di un attento equilibrio tra costi umani e benefici attesi

- esiste una grande varietà di bisogni che si possono sintetizzare in
 - -bisogni relazionali
 - -bisogni fisici
 - –bisogni spirituali

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

Bisogni fisici

- trattamento di
 - dolore
 - -sintomi respiratori
 - dispnea
 - rantolo terminale
 - -sintomi gastrointestinali
 - -sintomi neuropsichici

Bisogni fisici

- dolore
 - –mantenimento di una terapia analgesica
 - –adeguamento del dosaggio o
 - variazione delle caratteristiche del dolore
 - eventuale variazione delle vie di somministrazione

Sintomi respiratori

- dispnea
 - quando possibile ed appropriato trattare le cause
 - -utilizzare mezzi farmacologici e non
- rantolo
 - —trattare e spiegare ai familiari la situazione

Sintomi gastrointestinali

- disfagia
 - cambiare via di somministrazione dei farmaci
 - -alimentazione "simbolica"
- nausea e vomito
 - -terapia farmacologica
- occlusione intestinale
 - -terapia farmacologica
 - -se inevitabile sondino nasogastrico

Sintomi neuropsichiatrici

- delirium
 - -trattamento farmacologico

altri sintomi

- emorragie
- ritenzione o incontinenza urinaria

Bisogni spirituali

- rispettare fino alla fine la dimensione spirituale della persona morente
- rispettare la sua religiosità o la sua non religiosità

Cure di fine vita: gli ultimi giorni

non esiste una sola strada per una morte corretta, ma mille storie personali che, per molte strade, conducono alla fine della vita

Il modello organizzativo Cure Palliative: cosa prevede

per tutta l'ASL



favorire l'utilizzo ottimale, equo, integrato di tutti i Servizi dedicati alle cure palliative, sia sanitari sia socio-sanitari ed il loro raccordo con le UO per acuti



PRINCIPALI OBIETTIVI:

- individuazione precoce di pazienti con bisogno di Cure Palliative, garantendo valutazione ed intervento multidimensionale
- accompagnamento di pazienti e familiari nella continuità di cura
- gestione anche della fase del lutto

per le DGD 1 e 2



sperimentare nell'ADI servizi/prestazioni aggiuntive, grazie a risorse economiche dedicate (fondo Berlucchi) attraverso l'impiego di:

- psicologi (2 operatori)
- MCA (con turno dedicato)
- strumentazione (PC, Webcam)
- formazione specifica



PRINCIPALI OBIETTIVI:

- potenziamento della capacità di intercettazione del bisogno
- valutazione e presa in carico più appropriata anche dei bisogni psicologici di malato, famiglia e operatori

Documento

Approvato in seno al Comitato del Dipartimento Interaziendale Cure Palliative del 17/09/2013

Recepito con Decreto dell'ASL di Brescia n. 505 del 17 ottobre 2013

Obiettivi

- appropriatezza e tempestività di intervento
- continuità dell'assistenza
- riduzione dell'improprio utilizzo dei servizi
- controllo delle situazioni di urgenza

Il documento descrive

- i Servizi esistenti
- i meccanismi fondamentali di integrazione tra i diversi attori sanitari e socio-sanitari
- gli strumenti disponibili

Finalità

... garantire, per ogni malato con necessità di cure palliative, interventi tempestivi, appropriati, continuativi, di qualità, caratterizzati da un approccio olistico che tenga conto globalmente delle dimensioni:

- clinica
- assistenziale
- •relazionale
- etica

Il documento è composto dalle seguenti parti:

- Servizi esistenti
- Percorsi del malato in Cure Palliative
- Criteri di eleggibilità per le Cure Palliative
- Scheda di segnalazione all'UCAM
- Scheda di segnalazione a Strutture dedicate
- Scheda di conclusione
- Indicatori e sistema informativo per le Cure Palliative

Servizi esistenti

SERVIZI DI CURE PALLIATIVE DEDICATI

ADI – Cure Palliative

(www.aslbrescia.it > Cittadini > Anziani e non autosufficienti > Ass. domiciliare integrata - UCAM e CeAD > Enti accreditati per l'assistenza domiciliare)

Ass. Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP - già ODCP - Ospedalizzazione Domiciliare)

Hospice Residenziali

Hospice delle Unità Operative Cure Palliative (UOCP)

Quadro attuale erogatori di cure domiciliari integrate (ADI)

Tot. Enti erogatori
ADI.doc

N. 29

compreso ASL

Tot. Enti erogatori anche di ADI Cure Palliative

N. 15

compreso ASL

Tot. Enti erogatori Solo di Cure Palliative

N. 1

Servizi coinvolti nelle cure palliative non dedicati

UCAM distrettuali (con il coinvolgimento di MMG/PDF)

Medici di Medicina Generale (MMG)

Pediatri di Famiglia (PDF)

Medici di Continuità Assistenziale (MCA)

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

Residenze Sanitario Assistenziali (RSA)

Residenze Sanitario assistenziali per Disabili (RSD)

Consulenze specialistiche domiciliari (psicologo, fisiatra, geriatra, altri specialisti)

Assistenza protesica e integrativa

(fornitura di presidi, ausili, dispositivi, pompe infusione, ventilazione e nutrizione artificiale, dietetici)

Attività ambulatoriali

(oncologia, radioterapia, terapia del dolore, medicina, chirurgia, specialità mirate)

UO di ricovero ospedaliero (oncologia, radioterapia, medicina, chirurgia)

La rete nella sua varietà di opzioni sanitaria e socio-sanitaria, dedicata e non dedicata

MCA

UCAM – MMG/PDF

ADI
Cure Palliative

ADI

Il malato e la famiglia Hospice residenziali Rete socio-sanitaria

UOCP
Hospice rete sanitaria

RSA – RSD U.O. ospedaliere STCP
Assistenza specialistica territoriale Cure Palliative

Lo scenario attuale dell'Assistenza Domiciliare Integrata

I RUOLI DELL'ASL

Ente erogatore

Sede accreditata: DGD 1, con attività erogativa anche nelle altre 5 DGD (sedi territoriali secondarie)

LIVELLI DI ATTIVITA' DELL'ASL

- > solo valutazione
- > prestazionale
- ADI + ADI cure Palliative

- Ente di governo della rete
- Valutazione multidisciplinare
- Dipartimento ASSI: pianificazione, programmazione, indicazioni, procedure, ecc.
- UCAM: valutazione paziente, definizione ed attivazione profilo Voucher, attivazione ente scelto da paziente e/o la sua famiglia:
 - per le Cure Palliative: attivazione ADI entro 24 ore
 - per l'ADI entro 72 ore
- Condivisione di strategie operative, strumenti, procedure con gli Enti erogatori per singola DGD