



Ente Ospedaliero Cantonale

Per quale paziente e quando?



Drssa Claudia Gamondi

IOSI/EOC

Cure Palliative sono:

- Cure di fine vita
- Per pazienti terminali
- Per il paziente oncologico
- Per il dolore



BARRIERS to PALLIATIVE CARE



Palliativo ...

Di provvedimenti che non risolvono una difficoltà, ma ne allontanano per poco le conseguenze.



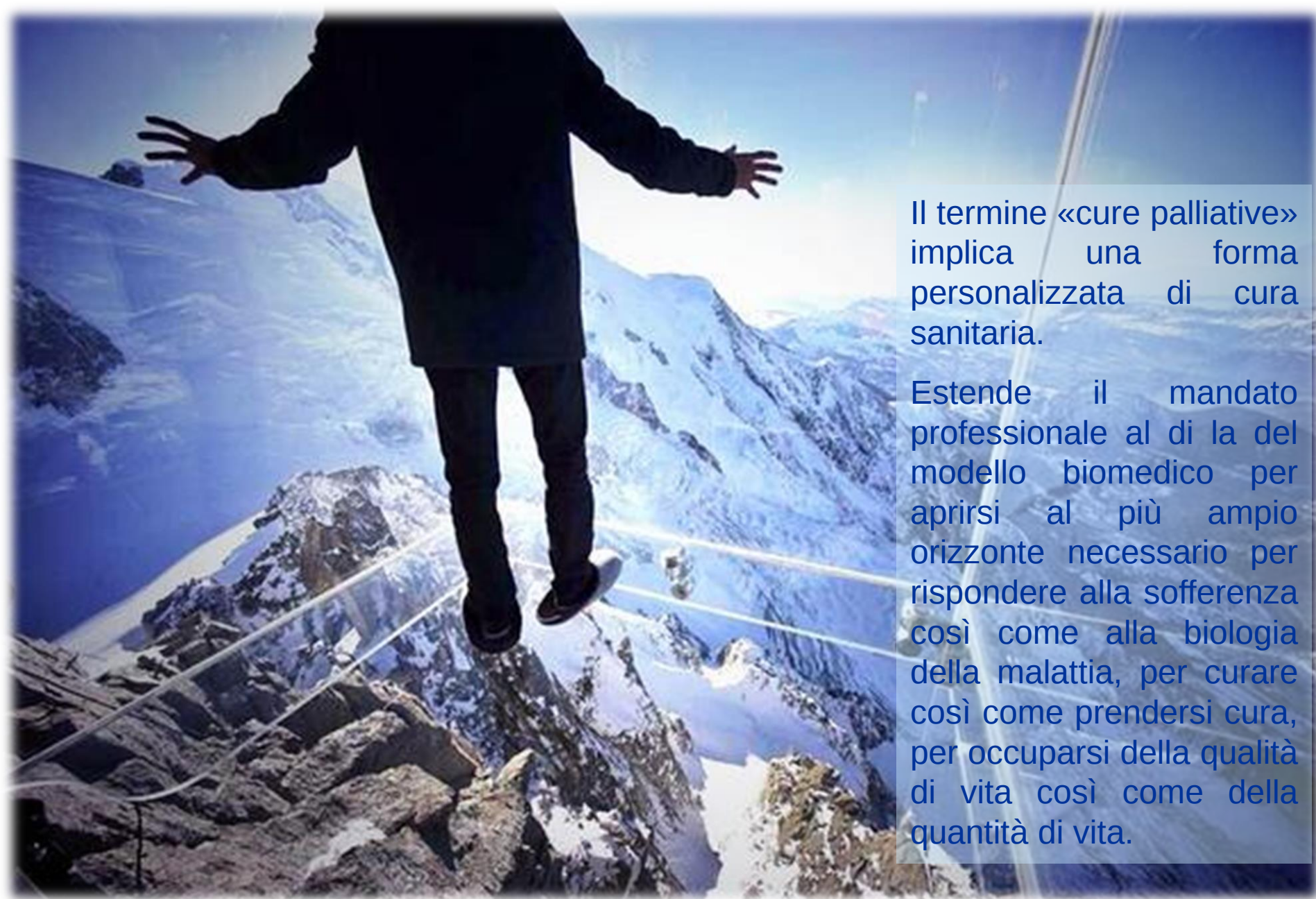
Valenza simbolica:

- inutilità,
- sconfitta,
- incertezza,
- inaffidabilità del risultato nel tempo e nella sostanza,
- terminalità



- Capacità prognostiche
- Conoscenza delle traiettorie delle malattie evolutive
- Riconoscimento della sofferenza
- Competenze comunicative
- Opiofobia
- Non conoscenza/ incomprensione sulle CP
- Sovrastima delle proprie competenze in CP
- Capacità di lavoro interdisciplinare
- “Io non credo alle CP”...





Il termine «cure palliative» implica una forma personalizzata di cura sanitaria.

Estende il mandato professionale al di là del modello biomedico per aprirsi al più ampio orizzonte necessario per rispondere alla sofferenza così come alla biologia della malattia, per curare così come prendersi cura, per occuparsi della qualità di vita così come della quantità di vita.

Common elements of the journey with advancing neurological conditions



Demografia Canton Ticino

dati 2012/2013

Causa	Tasso di mortalità 2012
Tumori (C00-D48)	145.28
Problemi mentali e del comportamento	16.45
Malattie del sistema nervoso (G00-G96)	24.52
Malattie dell'apparato circolatorio	116.74
Cardiopatie ischemiche (I20-I25)	41
Malattie ipertensive (I10-I13)	12.17
Malattie cerebrovascolari (I60-I69)	22.15
Malattie dell'apparato respiratorio (J00-J98)	34.73
Inferiori (J40-J47) Malattie croniche delle vie respiratorie	13.42

346'539 abitanti

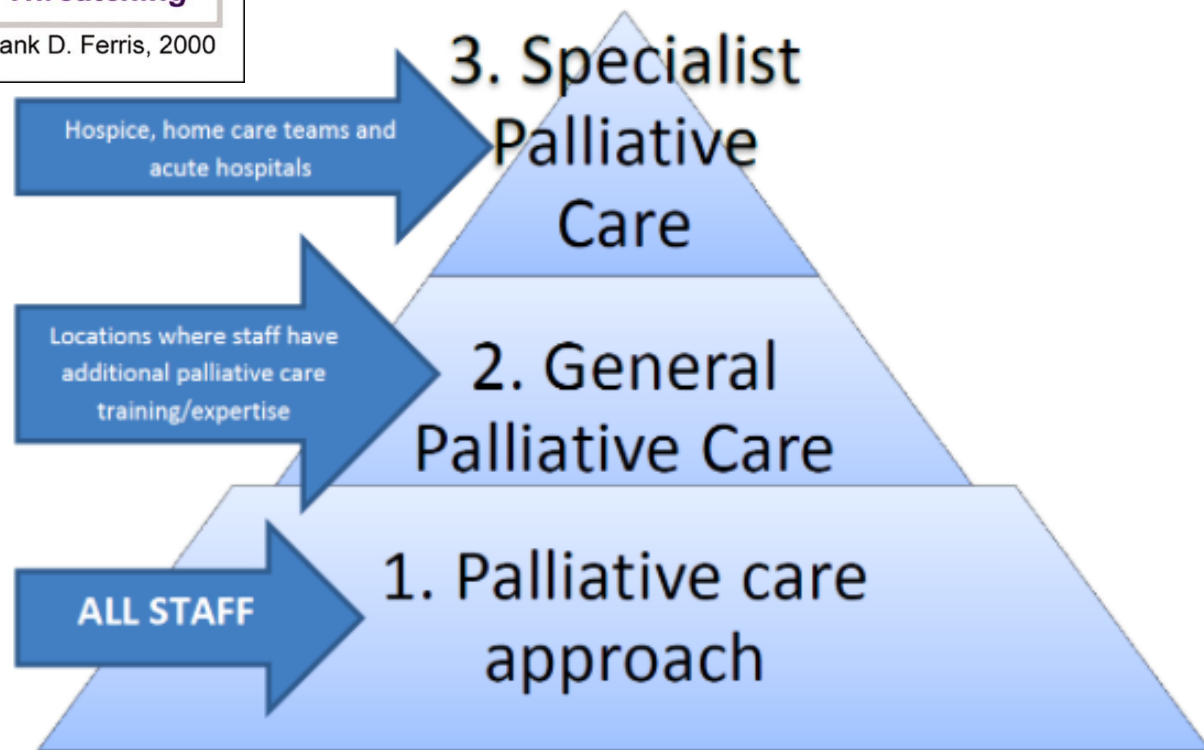
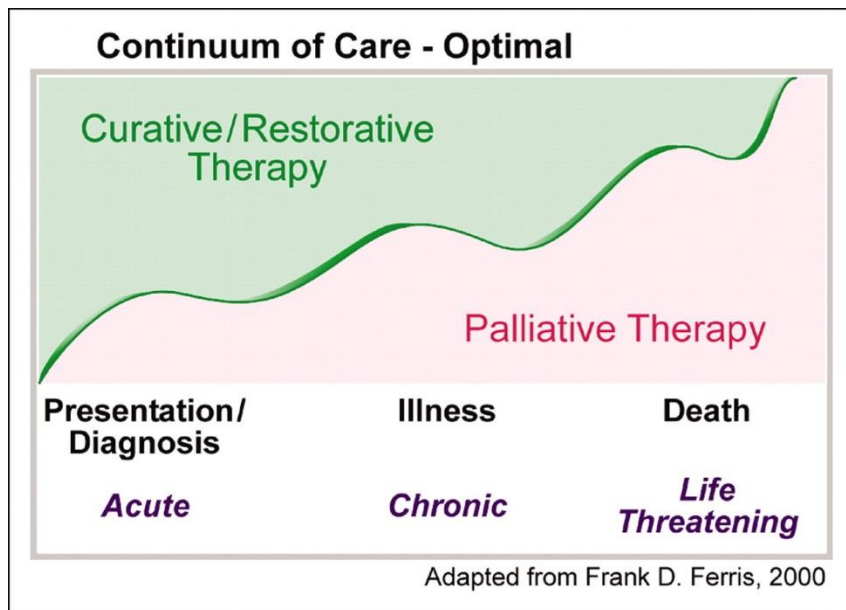
La popolazione residente permanente in Ticino è composta **94'366 stranieri** (pari al 27,2% del totale):

italiani (55'796 persone)
portoghesi (8'277)
tedeschi (3'614)
serbi (2'978)
croati (2'060)

3'057 decessi / anno



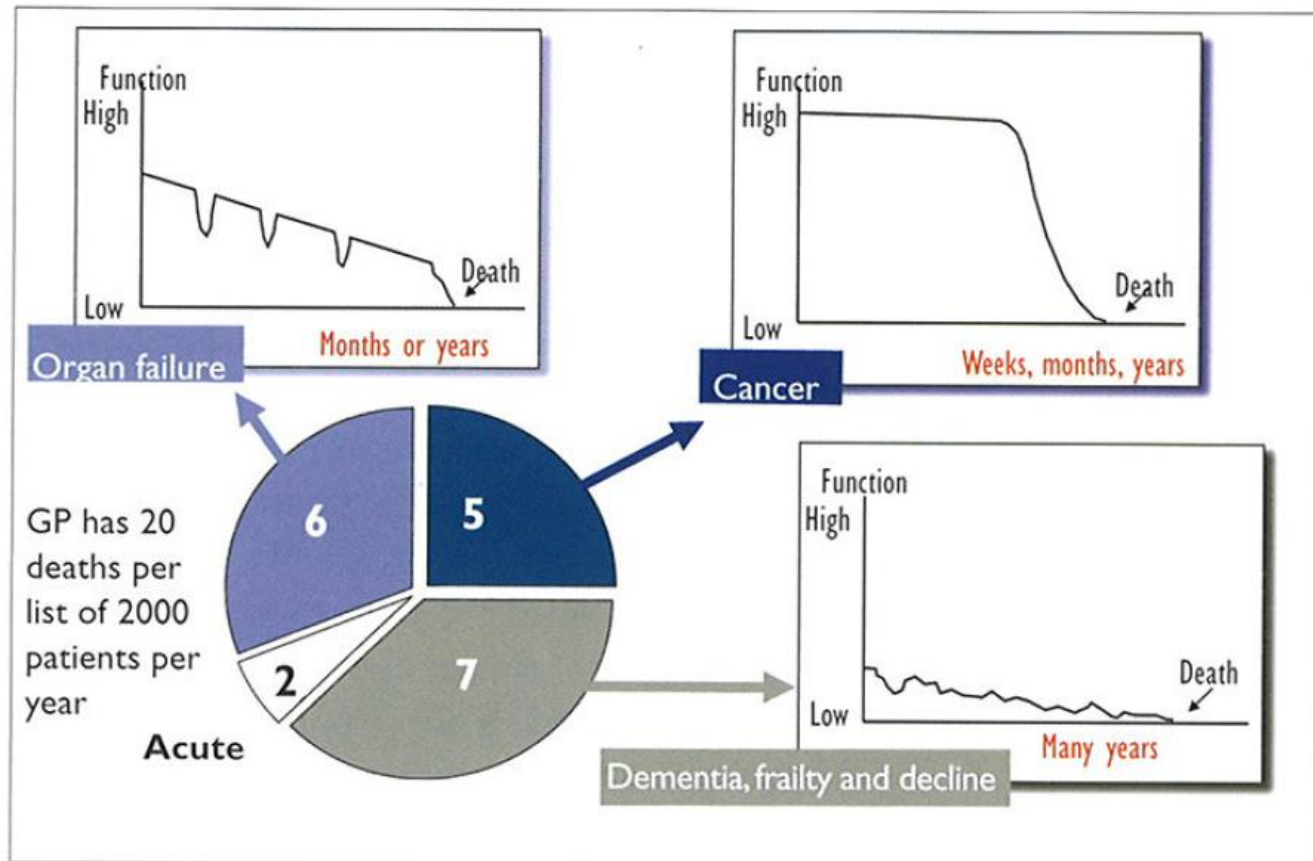
Modified from : F Ferris-EPEC-O



What are the key challenges facing palliative care internationally in the next 10 years ?

By Scott A Murray, Bruce Mason, Anne Donaldson

Figure 1. Vision for the future of palliative medicine



Flowchart per l'identificazione del paziente con malattia in fase palliativa

Passo 1 – Domanda a sorpresa per i curanti: saresti sorpreso se il paziente morisse nei prossimi mesi, settimane o giorni?

Passo 2 – È presente almeno uno degli indicatori generali di declino?

- A. Diminuzione stato generale (Indice di Barthel ≤ 25 e/o PPS $\leq 60\%$) e/o perdita di due o più ADL (Katz index) nonostante una presa a carico adeguata
- B. Co-morbidità importanti, responsabili e predittive di mortalità e/o morbidità (Charlson Comorbidity Index)
- C. Malattia avanzata e/o diminuita risposta ai trattamenti eziologici
- D. Perdita di peso maggiore del 10 % negli ultimi 6 mesi, con valori di albumina ≤ 2.5 g/dl
- E. Ripetuti ricoveri ospedalieri in urgenza nell'ultimo anno dovuti alla patologia evolutiva
- F. Marker di fragilità severa (es ulcere da decubito in stadio III-IV, disfagia, cadute ripetute, delirium)

Passo 3 – Sono presenti gli indicatori specifici legati alla patologia di base?

A. Malattia tumorale

- 1. Malattia metastatica con scarsa risposta alle terapie eziologiche e/o progressione in corso o in assenza di terapia eziologica
- 2. Fattori prognostici specifici: PPS e/o Karnofsky Performance Scale, PaP Score
- 3. Declino dello stato generale (Karnofsky, PPS, ADL) e/o delle abilità funzionali
- 4. Sintomi e sofferenza persistenti

B. BPCO Presenza di con due o più dei criteri seguenti:

- 1. Malattia considerata come severa (FEV1 $\leq 30\%$ della predetta)
- 2. Ospedalizzazioni ricorrenti (al massimo tre negli ultimi due mesi dovuti alla COPD), necessità di una terapia con ossigeno a lungo termine
- 3. Dispnea grado 4-5 (MRC Dyspnoea scale) (dispnea dopo 100 metri in piano o paziente confinato in casa)
- 4. Segni e sintomi di scompenso dx
- 5. Combinazione di altri fattori quali anoressia e infezioni da germi resistenti
- 6. Più di sei settimane di terapia con corticosteroidi sistemici per la COPD negli ultimi sei mesi

C. Malattia cardiologica Presenza di con due o più dei criteri seguenti:

- 1. NYHA 3-4 (dispnea a riposo o al minimo sforzo)
- 2. Paziente ritenuto dal team essere nell'ultimo anno di vita (v. "domanda a sorpresa")
- 3. Ospedalizzazioni ripetute per sintomi da scompenso cardiaco
- 4. Sintomi complessi fisici o psicologici nonostante la terapia migliore tollerata
- 5. Malattia valvolare severa o coronaropatia inoperabile
- 6. Insufficienza renale GFR $\leq 30\%$
- 7. FE $\leq 30\%$

8. Iperensione polmonare severa

D. Malattia renale

(Stadio 4 -5 della insuff. renale cronica con due o più dei seguenti indicatori:

- 1. Pazienti che scelgono l'opzione di non iniziare la dialisi, sospendere la dialisi o che non optano per la dialisi se il trapianto è rigettato
- 2. Pazienti con sintomi fisici o psicologici persistenti nonostante la dialisi ottimale tollerata
- 3. Insufficienza renale sintomatica (es. nausea, vomito, anoressia, prurito, riduzione dello stato funzionale, sovraccarico idrico intrattabile)

E. Malattia del motoneurone (SLA)

Presenza di uno o più criteri seguenti:

- 1. Diminuita capacità vitale ($\leq 60\%$ di quella predetta, usando una spirometria standard)
- 2. Primo episodio di polmonite da aspirazione
- 3. Sintomi e segni predittivi d'insufficienza respiratoria o necessità di ventilazione assistita
- 4. Declino rapido delle funzioni motorie (ultimi 2-3 mesi in due o più regioni del corpo)
- 5. Perdita di peso richiedente una nutrizione artificiale
- 6. Difficoltà di comunicazione
- 7. Complessità di gestione globale per la famiglia

F. Sclerosi multipla

- 1. Sintomi complessi, importanti con complicanze mediche
- 2. Disfagia e/o diminuito stato nutrizionale

3. Difficoltà della comunicazione (ad. es. disartria con stanchezza)
4. Deterioramento cognitivo importante
G. Parkinson
1. Regime farmacologico meno efficace o con complessità in aumento
2. Ridotta indipendenza, bisogni e aiuto nelle attività della vita quotidiana (indice di Katz ≤ 3)
3. Segni neuro- psichiatrici (depressione, allucinazioni e psicosi, disturbi del sonno, demenza)
4. Problemi della deglutizione che condizionano uno stato di malnutrizione o polmoniti da aspirazione
5. Simili configurazioni alla fragilità (v. sotto)
H. Demenza Pazienti classificati CDR (3)-4-5 con
1. elevata dipendenza nelle BADL
2. deambulazione impossibile o possibile solo con importante assistenza
3. capacità di comprensione, riconoscimento nonché verbale e di linguaggio alterate
I. Fragilità Multiple comorbidità e deterioramento importante nelle ADL e:
1. Stato funzionale generale in deterioramento (Indice di Barthel, Karnofsky)
2. Combinazione di almeno tre dei seguenti sintomi:
a) Debolezza
b) Velocità di marcia rallentata
c) Importante perdita di peso
d) Affaticabilità
e) Diminuita attività fisica
f) Depressione
J. Stroke non traumatico
<u>Acuto:</u>
1. Coma con assenza di risposte del tronco, verbali ed al dolore
2. Secondo prognosi da definire dallo specialista (se gravità minore)

- ➔ **Stroke emorragico:** stroke di grandi dimensioni, infratentoriale: 20 ml, supratentoriale 50 ml, estensione intraventricolare, shift della linea mediana di 1.5 cm o idrocefalo ostruttivo non trattabile chirurgicamente).
- ➔ **Stroke ischemico:** infarto sovratentoriale con estensione sovra e sottocorticale, infarti biemisferici estesi, occlusione della arteria basilare o bilaterale della arteria vertebrale

Cronico:

- 3. Perdita di peso, polmonite da aspirazione, disturbi della deglutizione,
- 4. Karnofsky < 50%
- 5. Complicazioni internistiche ripetute (polmoniti, ulcere da decubito, febbre recidivante, infezioni delle vie urinarie)
- 6. Deficit cognitivo / demenza post stroke

K. Co-fattori

I pazienti possono presentare uno o più dei seguenti fattori aggravanti:

- 1. Perdita di peso progressivo
- 2. Decubiti stadio 3-4
- 3. Disturbi della deglutizione
- 4. Stati febbrili / broncoaspirazioni recidivanti

Legenda:

ADL	Activities of Daily Living
Barthel	Barthel Index
BADL	Basic Activities of Daily Living
CDR	Clinical Dementia Rating
NYHA	New York Heart Association classification
BPCO	Broncopatia Cronica Ostruttiva
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
GFR	Glomerular Filtration Rate
MRC	Medical Research Council Dyspnoea scale
Karnofsky	Karnofsky performance status scale
PaP Score	Palliative Prognostic Score
PPS	Palliative Performance Scale

Passo 4 – Indicatori di complessità medio/ alta, identificazione del paziente B complesso

Presenza di una o più delle seguenti problematiche:

- a. Difficoltà di valutazione della sintomatologia fisica/sociale/psicologica/spirituale
- b. Dolore non controllato dalla analgesia di prima linea con oppioide e/o adiuvante
- c. Altri sintomi non controllati dalla prima linea di trattamento
- d. Sintomi non controllati entro 48 ore dall'inizio del trattamento, in malattia rapidamente progressiva
- e. Distress psico-sociale nel paziente e/o nella famiglia riguardante la malattia progressiva, il morire o fattori correlati

- f. Presenza di 3 o più sintomi rilevati all'ESAS, taluni o tutti con valori superiori a 5
- g. Malattia psichiatrica attiva in anamnesi e/o presenza di altro handicap fisico/ cognitivo
- h. Bisogno di supporto e/o seconda opinione per decisione attuale o prevedibile di sospensione/non inizio di trattamenti futuri, e/o disaccordi sul codice REA
- i. Domanda di suicidio assistito/eutanasia, crisi di valori esistenziali
- j. Direttive anticipate non possibili con equipe di prima linea
- k. Il luogo di cura/morte prescelto di difficile accessibilità globale o permanenza

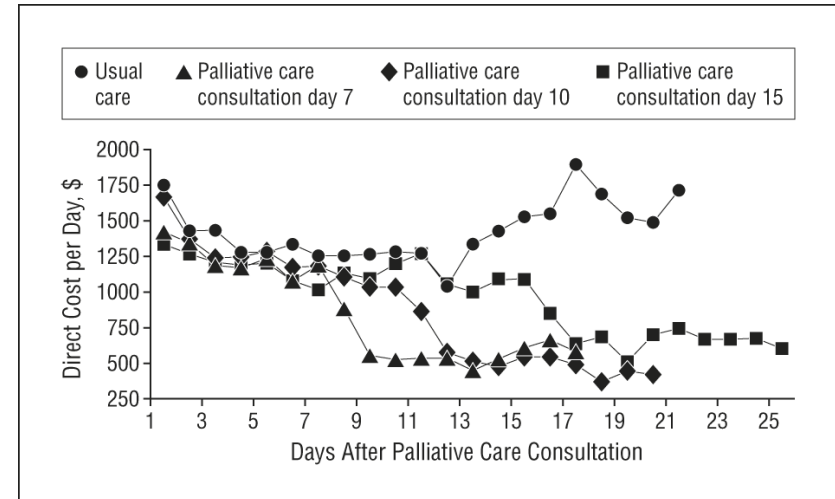
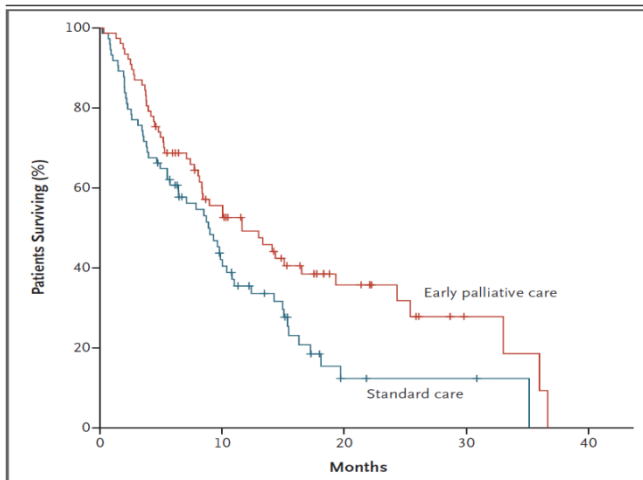
Presenza di una o più delle seguenti problematiche:

- a. Difficoltà di valutazione della sintomatologia fisica/sociale/psicologica/spirituale
- b. Dolore non controllato dalla analgesia di prima linea con oppioide e/o adiuvante
- c. Altri sintomi non controllati dalla prima linea di trattamento
- d. Sintomi non controllati entro 48 ore dall'inizio del trattamento, in malattia rapidamente progressiva
- e. Distress psico-sociale nel paziente e/o nella famiglia riguardante la malattia progressiva, il morire o fattori correlati

- f. Presenza di 3 o più sintomi rilevati all'ESAS, taluni o tutti con valori superiori a 5
- g. Malattia psichiatrica attiva in anamnesi e/o presenza di altro handicap fisico/ cognitivo
- h. Bisogno di supporto e/o seconda opinione per decisione attuale o prevedibile di sospensione/non inizio di trattamenti futuri, e/o disaccordi sul codice REA
- i. Domanda di suicidio assistito/eutanasia, crisi di valori esistenziali
- j. Direttive anticipate non possibili con equipe di prima linea
- k. Il luogo di cura/morte prescelto di difficile accessibilità globale o permanenza

Le Cure Palliative nella medicina moderna

- Precoci
- Per tutte le malattie evolutive
- Multidimensionali
- Multidisciplinari



- Migliorano la qualità di vita
- Migliorano la quantità di vita
- Ottimizzano i costi

A glowing, translucent sphere is shown in the process of shattering a brick wall. The sphere is positioned on the left side of the frame, with a bright light emanating from its center. The wall, composed of light-colored bricks, is crumbling and breaking apart into numerous small, angular fragments that are flying through the air. The background is a dark, textured surface, possibly a wall or a floor, which contrasts with the bright light of the sphere and the white text.

**"Barriers are meant
to be broken"**