



Cure palliative in Geriatria: la sedazione terminale ?

Morire a casa: realtà e prospettive

Alberto Marsilio

Medico di Famiglia-Geriatra

Mira-Venezia



Gruppo di studio SIGG
"LA CURA NELLA FASE
TERMINALE DELLA VITA"





DA DOVE PARTIAMO ?

“Un’ assistenza di buona qualità alla fine della vita deve essere riconosciuta come un fondamentale diritto dell’uomo”

(WHO 2004)

Questa importante raccomandazione dell’OMS nasce dal gap che esiste tra i bisogni delle persone alla fine della vita e l’assistenza che in realtà viene offerta:

- il dolore sottostimato e sottotrattato *(studio EOLO)*
- la comunicazione della diagnosi *(studio ISDOC)*
- il luogo di cura e di morte



I LUOGHI del "MORIRE"

Negli **Stati Uniti** il 73% degli americani muore in istituzioni mediche (di questi il 23% in Nursing Homes)

In **Belgio** recente ricerca su persone oltre 60 anni evidenzia che
50% muore in ospedale
28% nelle residenze per anziani
solo il 22% a casa

In **Italia** i dati sono carenti per la scarsa letteratura, ma probabilmente sono sovrapponibili



L' Ospedale ancor oggi è il luogo dove si muore più frequentemente

Se ciò è comprensibile per la malattia acuta, è invece doveroso chiedersi se è un luogo adatto per un paziente affetto da una malattia inguaribile

Perchè si muore poco a casa propria?

- Contesto culturale: medicalizzazione e privatizzazione del morire
- Assenza o scarsa disponibilità della famiglia
- **"Fragilità" dei Servizi territoriali**

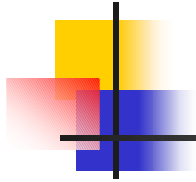


RISORSE LIMITATE ?

il deficit organizzativo dell'assistenza ai malati terminali sul territorio sembra essere un motivo che ha un peso rilevante sulla scelta del luogo dove si muore

I costi dei ricoveri impropri per i malati terminali sono di gran lunga superiori alle spese necessarie per garantire la copertura con le cure palliative a tutti i malati inguaribili della regione Veneto

fonte: Osservatorio regione Veneto per le Cure Palliative, 2008



Il numero di persone che attraversano una fase di terminalità prima della morte è in progressivo aumento (250.000/anno in Italia)

Sono soprattutto anziani affetti da malattie cronico-degenerative

Quale cura per i malati affetti da malattie inguaribili che desiderano morire a casa?



Migliorare l'assistenza alla fine della vita significa in primis una migliore formazione degli operatori sanitari, avvalersi di direttive anticipate, assicurare un **miglior controllo dei sintomi** che possono migliorare la qualità di vita in linea con la filosofia delle cure palliative che dovrebbero essere garantite in tutti i setting assistenziali: ospedale, residenze per anziani, ambito domiciliare

International Association of Gerontology and Geriatrics

“Statement on End-of-Life Care for Old People”



UN PASSO AVANTI

Legge n° 38 del 15.03.2010

“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”

- Art. 2** sancisce il diritto di ogni cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore anche a domicilio tramite il MdF e l’equipe Cure Palliative

- Art. 3** afferma che le Cure Palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale

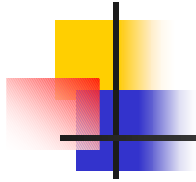
- Art. 10** semplificazione delle procedure di accesso ai farmaci oppioidi prescrivibili ora con il normale ricettario regionale (al posto del ricettario a ricalco) superato il pregiudizio oppioidi=droga



SEDAZIONE PALLIATIVA/TERMINALE

La riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un **sintomo**, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta quindi, **refrattario**

Morita et al. 2002



QUANDO INIZIARE ?

- Presenza di sintomi refrattari
- Aspettativa di vita da poche ore a pochi giorni



Motivi per la sedazione

Sintomi	Stone et al. (1997) (n=115)	Morita et al. (1999) (n= 157)	Porta Sales (2001)
Delirio	60%	42%	39%
Dispnea	20%	41%	38%
Dolore	20%	13%	22%
Emorragia	-	-	9%
Varie	-	2%	6%
Fatica	-	-	20%
Psichici	26%	2%	21%

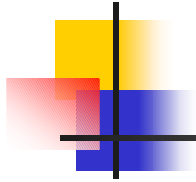


VALUTAZIONE PROGNOSTICA

La valutazione prognostica della malattia terminale è un aspetto molto importante nella presa in carico del paziente. La previsione di sopravvivenza non è mai facile in tutti i setting di cura, ma sul territorio proprio per la peculiarità dell'assistenza (medicina di primo livello, bassa tecnologia) diventa ancor più problematica.

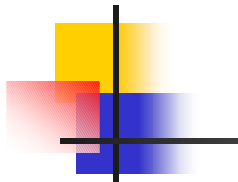
Una prognosi corretta influisce positivamente su:

- Rapporto Medico-Paziente-Famiglia
- Appropriata cura
- Organizzazione dei servizi assistenziali



CRITERI di VALUTAZIONE

- Previsione clinica di sopravvivenza (esperienza del medico)
- Valutazione dei sintomi (dispnea, delirium, perdita di peso, disfagia)
- Valutazione dei dati di laboratorio (ipoalbuminemia, leucocitosi, linfocitopenia, aumento della PCR)
- Strumenti Multidimensionali (Palliative Prognostic Score)



**PALLIATIVE
PROGNOSTIC SCORE
(PaP Score)**



(Please complete or affix Addressograph Label here)

MRN _____ DOB _____

Surname _____

Given Names _____

Criteria	Assessment	Partial Score
Dyspnoea no yes	0 1	
Anorexia no yes	0 1.5	
Karnofsky Performance Scale (see below) ≥50 30-40 10-20	0 0 2.5	
Clinical Prediction of Survival (weeks) >12 11-12 9-10 7-8 5-6 3-4 1-2	0 2.0 2.5 2.5 4.5 6.0 8.5	
Total WBC Normal (4800-8500 cell/mm ³) High (8501-11,000 cell/mm ³) Very high (>11,000 cell/mm ³)	0 0.5 1.5	
Lymphocyte percentage Normal (20.0-40.0%) Low (12.0-19.9%) Very low (0-11.9%)	0 1.0 2.5	
Risk Groups A B C	30 Day Survival > 70% 30-70% < 30%	Total Score 0-5.5 5.6-11.0 11.7-17.5
		PaP Score =

PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE (PaP) SCORE



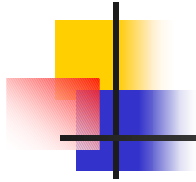
FREQUENZA della ST/SP a DOMICILIO

6% Cowan

7% Edmonton

Notevole differenza tra i vari setting assistenziali

Una bassa frequenza nell'attuazione della ST/SP a **domicilio** è lo specchio di varie **criticità** che come operatori sanitari del territorio sperimentiamo ogni giorno

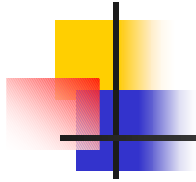


FORMAZIONE

La situazione terminale costituisce un momento difficile da affrontare sia sul piano assistenziale sia su quello umano

il **75%** dei Medici di Famiglia fa fatica ad affrontare le responsabilità di fine vita

il **92%** afferma di aver bisogno di formazione



CONTINUITA' ASSISTENZIALE

La continuità assistenziale tutti i giorni (compreso il Sabato e la Domenica) e 24 ore su 24 per medici fortemente impegnati in molte attività

Associazionismo medico?
E la Guardia Medica?

Cure continue o Continuità della cura?



RETE di CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

L'equipe interdisciplinare rappresenta il modello d'assistenza raccomandato per fornire cure di qualità alla fine della vita

L'equipe di Cure Palliative Domiciliari è la struttura multiprofessionale dedicata a garantire l'erogazione delle cure palliative a casa del malato

E' composta da:

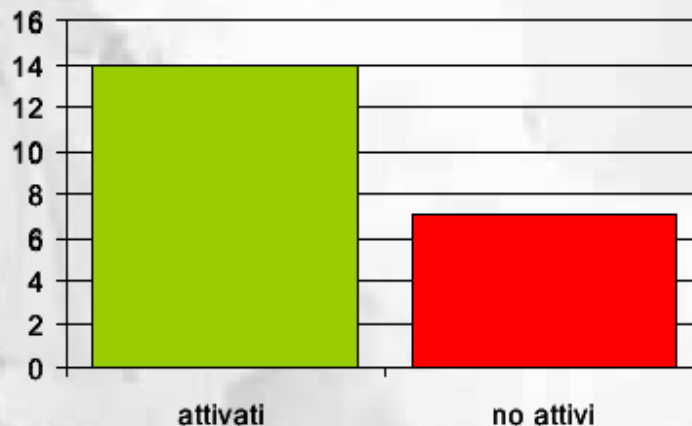
- Medico di Medicina Generale
- Medico esperto in Cure Palliative
- Infermiere

Si possono aggiungere (in funzione dei bisogni del malato/famiglia) altri professionisti:
psicologo, assistente sociale, operatore socio- assistenziale...

Fonte: documento di consenso SICP-SIMG

Sono stati attivati i Nuclei di Cure Palliative ?

- I NCP sono stati attivati, a 8 anni dalla delibera del 2000, solo in 14 aziende su 21. In diversi casi l'attivazione è, al momento, solo formale.





FRAGILITA' della RETE delle CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Spesso manca una vera programmazione da parte del S.S.N. sia nella quantificazione dei bisogni dei pazienti, sia nella individuazione delle risorse e nel monitoraggio della qualità delle cure

In Italia il **15-20%** degli assistiti in Cure Palliative muore entro una settimana dall'inizio dell'assistenza
Valutazione ed intervento in tempi rapidi!

La carenza assistenziale sul territorio porta ai
Ricoveri (impropri) degli "**ultimi giorni**"



INTEGRAZIONE

Per la complessità della cura questi pazienti devono fare riferimento ad operatori sanitari appartenenti a professioni, servizi ed enti diversi

Non è raro il rischio di una frammentazione della cura che può rendere molto complicata l'assistenza e disorientare il paziente e la famiglia

E' necessaria una elevata integrazione e comunicazione fra le varie figure professionali per una presa in carico unitaria del paziente



La famiglia è un luogo sociale e di cura complesso...

Le relazioni tra malato-famiglia ed equipe curante, a casa, hanno un peso molto maggiore rispetto all'ospedale....

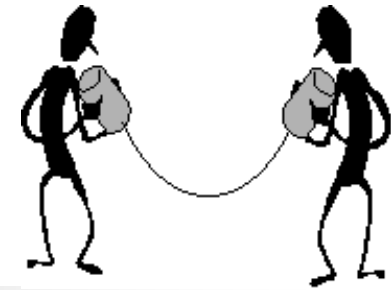
La fase del commiato è un momento cruciale se vissuto tra le mura di casa, con la vicinanza dei propri cari
Importanza dello stato di coscienza!

E' preferibile iniziare con una sedazione superficiale, effettuando un attento monitoraggio e passare ad una sedazione profonda solo nei casi di reale necessità



SCALA di RUDKIN

1	Paziente sveglio e orientato
2	Sonnolento ma risvegliabile
3	Occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata
4	Occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile non doloroso
5	Occhi chiusi non rispondente ad uno stimolo tattile



Durante la malattia vanno sfruttati proprio i “contatti” ripetuti nel tempo (propri della Medicina di Famiglia) per instaurare un dialogo su questo specifico tema in modo che sia una decisione non estemporanea e soprattutto condivisa dal paziente e dalla famiglia

Punti da chiarire

- Cos'è la ST/SP
- Perché si effettua
- Come viene somministrata
- Quali conseguenze comporta
- La durata
- Anticipa la morte?
- Aspetti valoriali e religiosi



La Sedazione terminale/paliativa a domicilio
deve inserirsi in un contesto di cura
e assistenza che si protrae nel tempo,
un continuum che va
dall' inizio della malattia, al momento dell'exitus

Trova un senso in un una dinamica comunicativa globale
che comprende la comunicazione della diagnosi,
l'adeguato trattamento del dolore,
la decisione condivisa sul
luogo dove morire e sul processo del morire...



QUALE FUTURO ?



Sulla capacità di garantire ai malati terminali un'assistenza continuativa e cure domiciliari di elevata qualità, penso si giochi, nel prossimo futuro, una buona parte della

credibilità
efficacia
sostenibilità

del nostro Sistema Sanitario