

Presso il Teatro Besostri
**La scelta e il dovere dell'assistenza
all'ultimo stadio della malattia**
L'offerta delle Cure Palliative

16 OTTOBRE 2021



**AMICI DELLE
CURE PALLIATIVE**

Mariuccia e Giovanni Manera odv

Traiettorie di malattia, fine vita, cure palliative
Dott. Luigi Magnani



Sistema Socio Sanitario

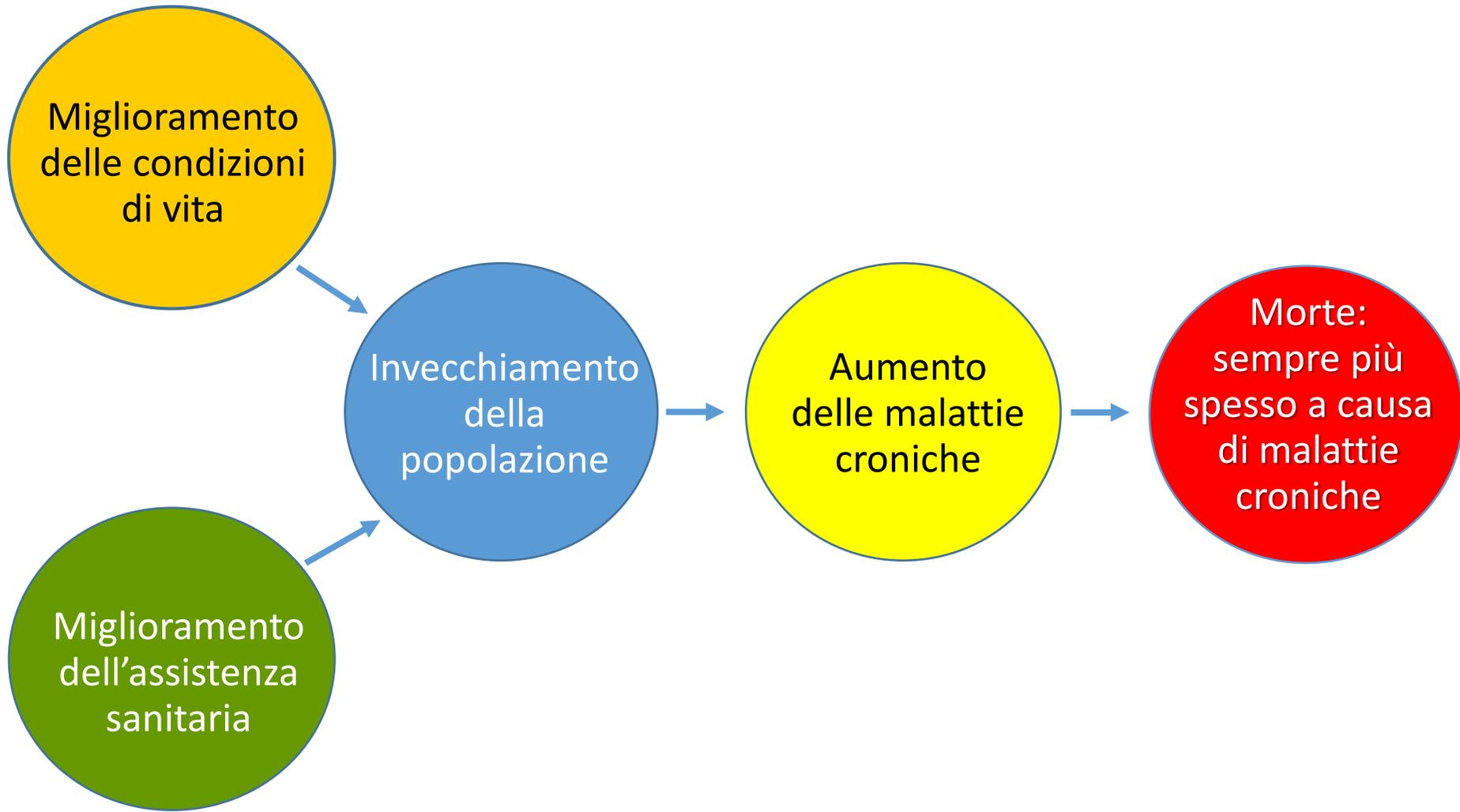


ASST Pavia

Il sottoscritto Luigi Magnani ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-Regione del 5 novembre 2009,

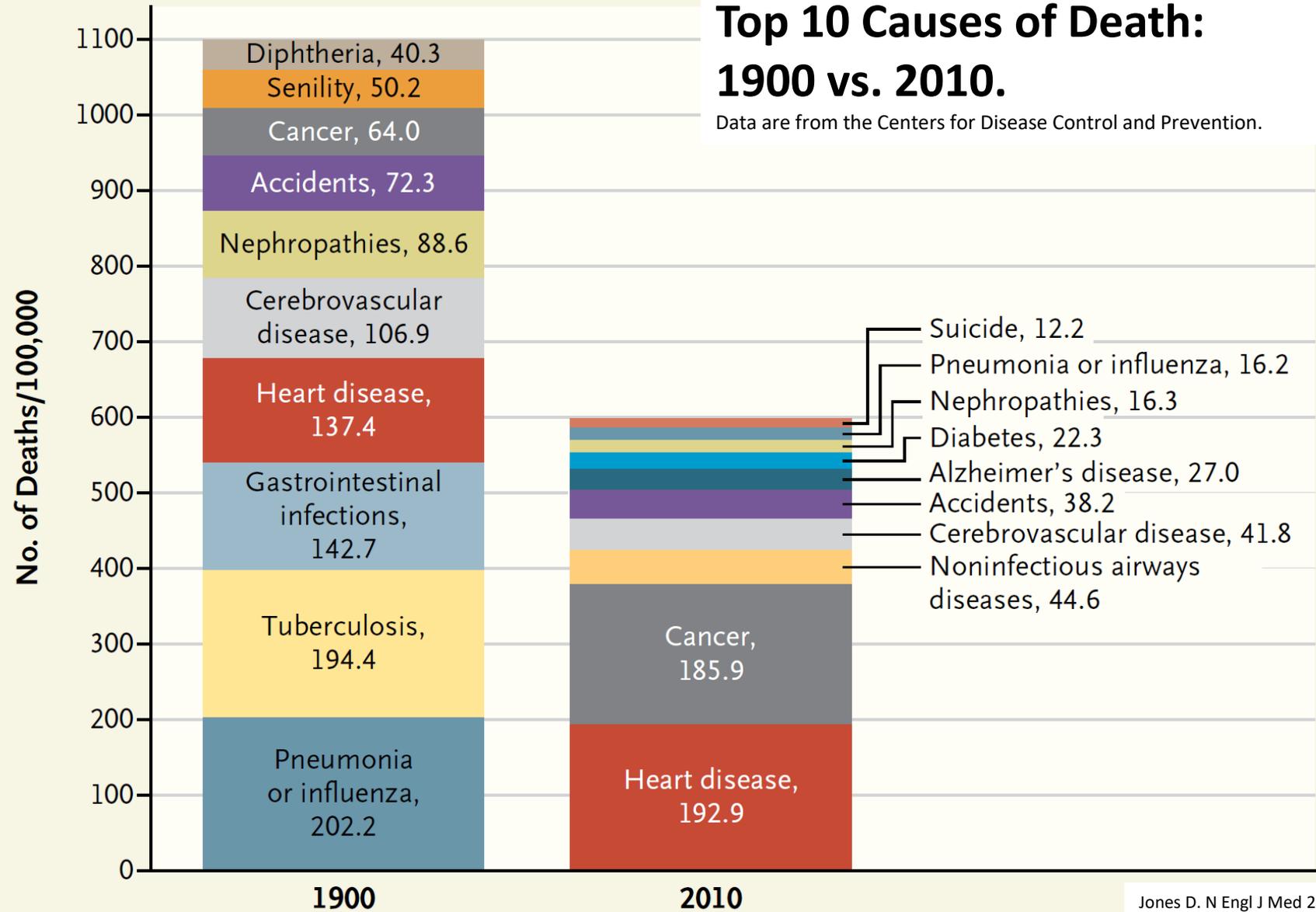
dichiara

che negli ultimi due anni non ha avuto rapporti diretti di finanziamento con soggetti portatori di interessi commerciali in campo sanitario.



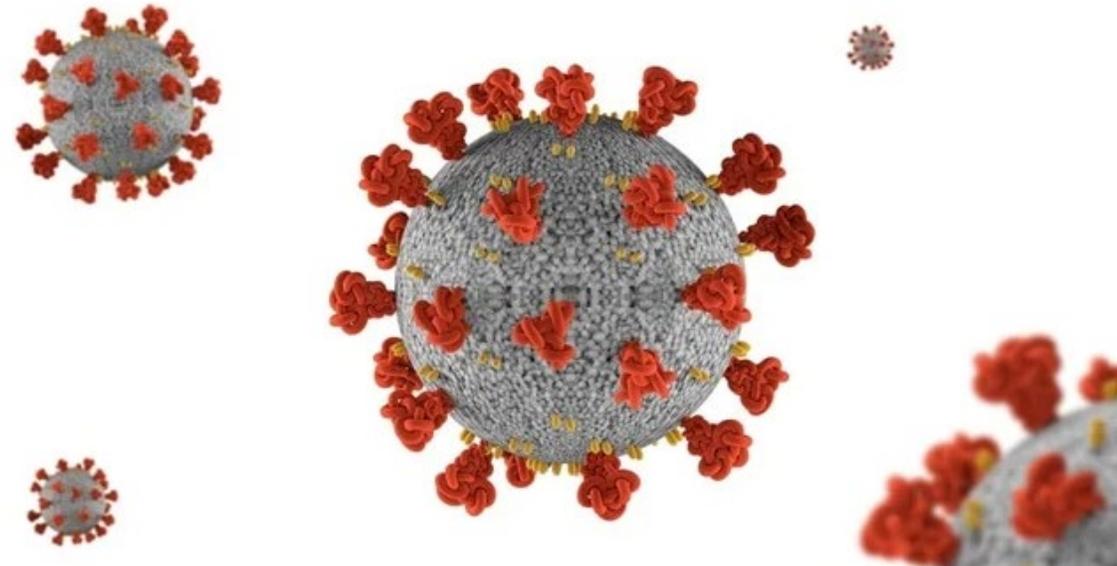
Top 10 Causes of Death: 1900 vs. 2010.

Data are from the Centers for Disease Control and Prevention.

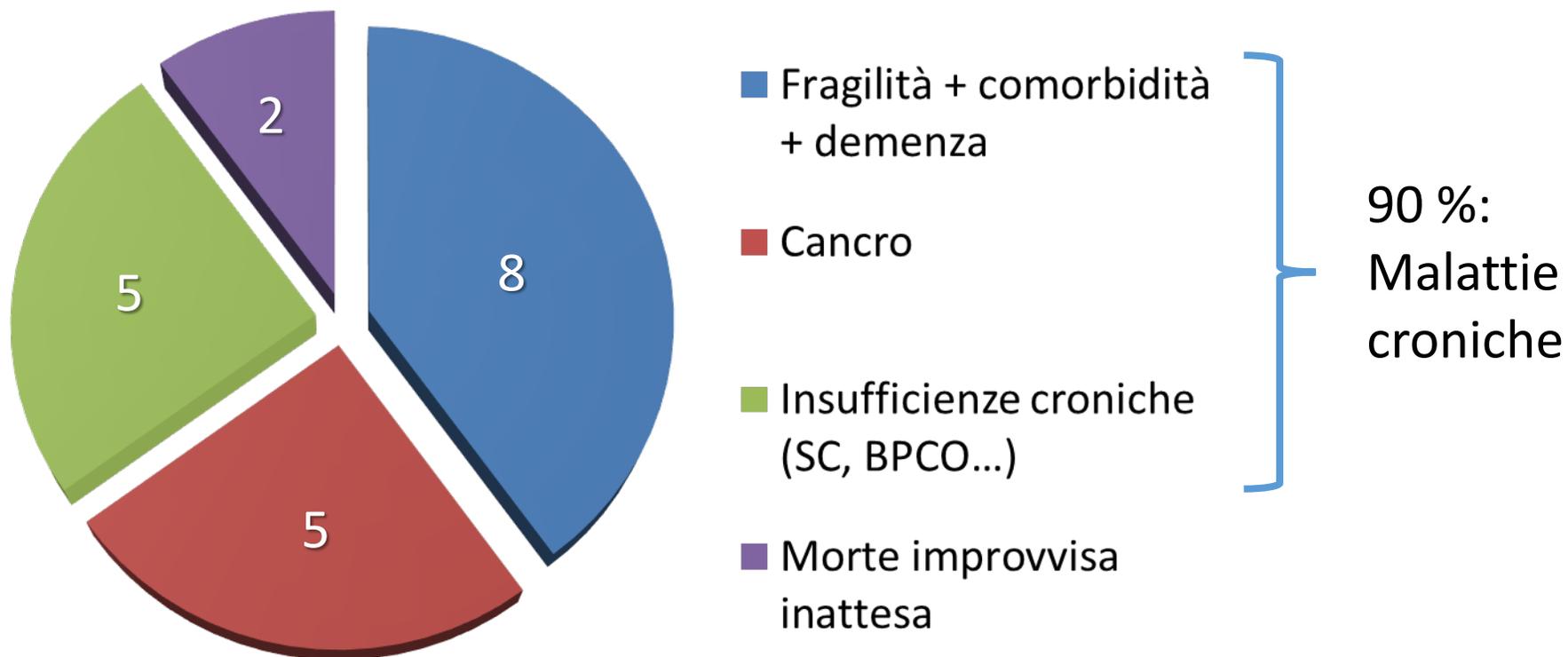


2020- 2021: ritorno al passato.
La pandemia Covid 19.

In Italia: oltre 130.000 morti per
una malattia infettiva.

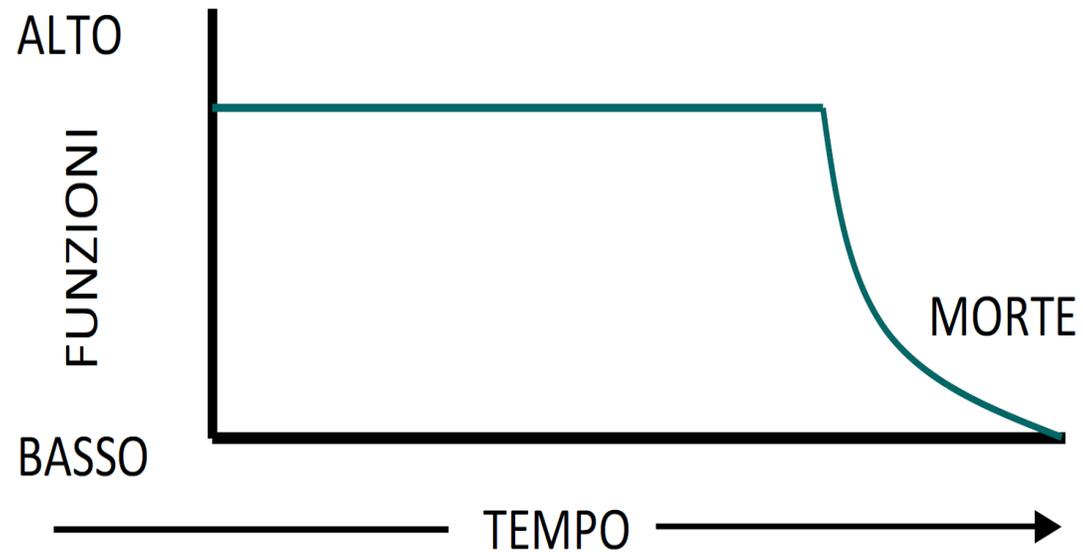


Cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)



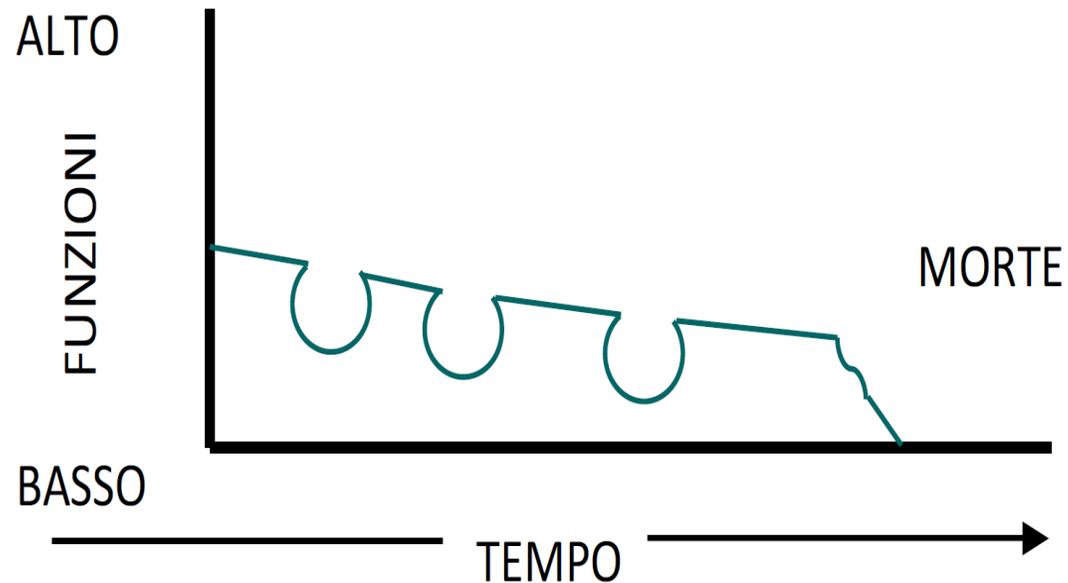
Le differenti traiettorie delle malattie croniche

Cancro



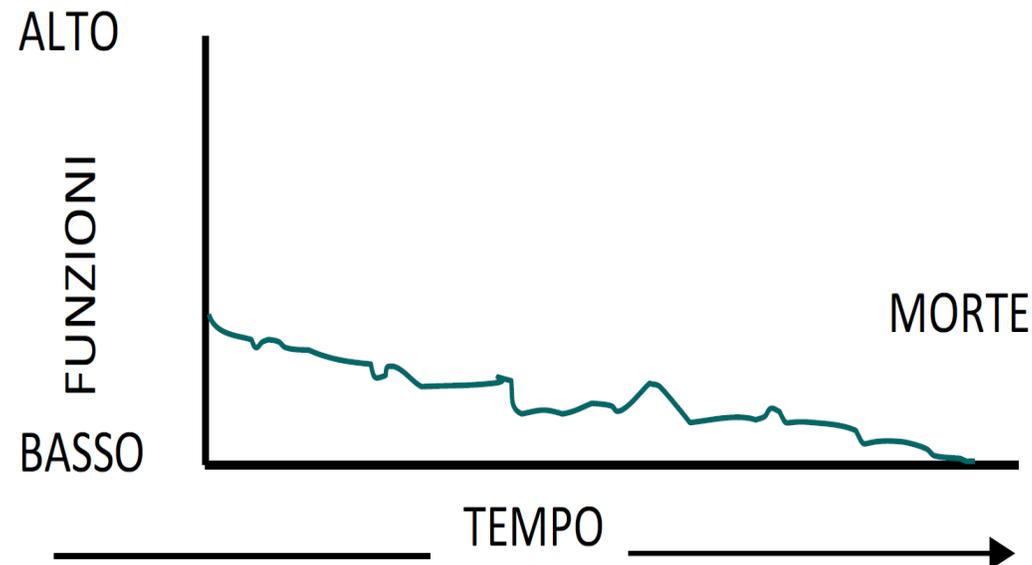
Prolungato
mantenimento di una
buona «funzione»,
seguito da un **breve
periodo di evidente e
progressivo declino**
(pochi mesi)

Insufficienze d'organo (scompenso cardiaco, BPCO...):



Declino progressivo intervallato da riacutizzazioni successive, ciascuna seguita da uno scadimento delle condizioni e della qualità di vita, che prosegue per anni (2-5 ...) fino all'exitus

Comorbidity + fragility + dementia



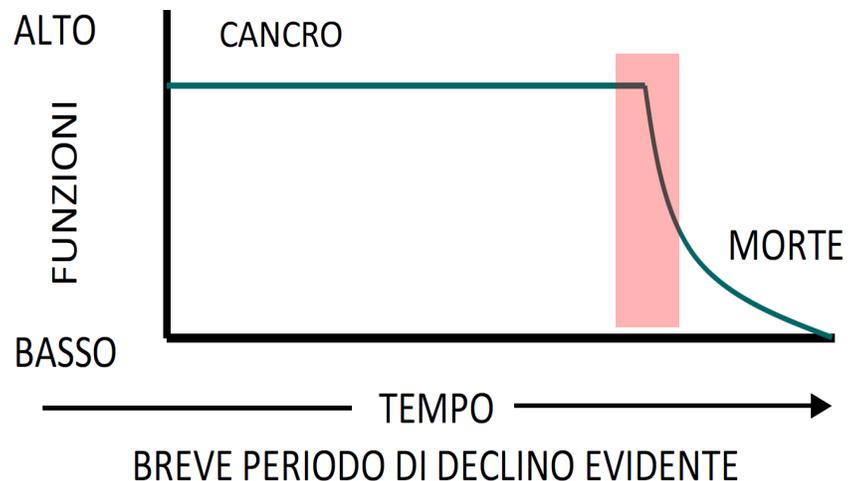
Declino progressivo e prolungato
(diversi anni, fino a... 10 ?) delle condizioni e della qualità di vita

Traiettorie di fine vita: alcune domande

- I sanitari ne sono consapevoli ?
- I pazienti/parenti/care giver ne sono consapevoli ?
- Il «sistema» socio-sanitario fornisce risposte appropriate a queste situazioni ?
- I nostri interventi in questi pazienti sono sempre appropriati ?
O talora sono futili ?

Differenti scenari,
alcune differenze sostanziali

Le differenti traiettorie di malattia: cancro

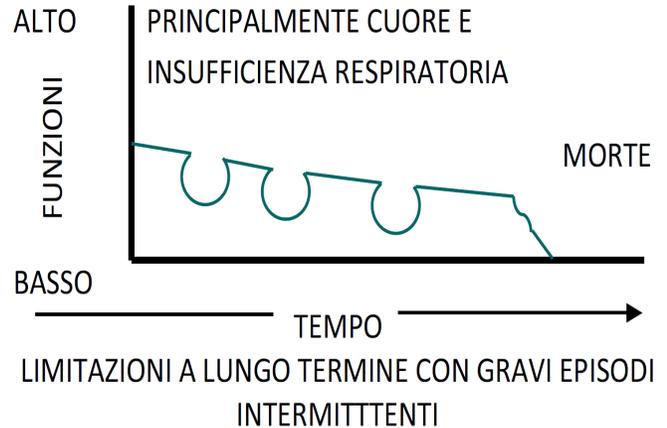


- Possibile (probabile) **esito negativo** in qualche modo «già scontato» per paziente e familiari
- Relativa **facilità ad identificare l'evoluzione alla fase terminale** di malattia
- Evidente l'utilità di considerare **cure palliative**

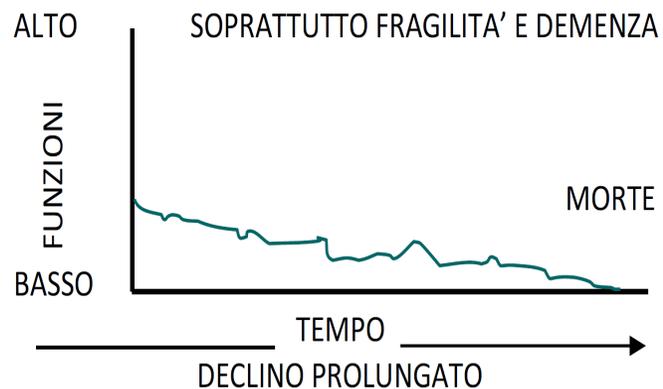
"Le cure palliative:

- Assicurano **sollievo dal dolore** e dagli altri sintomi penosi
- Affermano la vita e guardano alla morte come ad un processo normale;
- Non intendono affrettare nè posporre la morte;
- Integrano gli **aspetti psicologici e spirituali** della cura del paziente ;
- Supportano i pazienti nel **vivere il più possibile attivamente** fino alla morte;
- **Supportano la famiglia** nel far fronte alla malattia del paziente ed al proprio lutto;
- Usano un approccio integrato per indirizzare le necessità dei pazienti e delle loro famiglie, incluso il counselling del lutto, se indicato;
- **Migliorano la qualità della vita**, e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia;
- **Sono applicabili precocemente nel corso della malattia**, in associazione con le altre terapie mirate al prolungamento della vita, come chemioterapia o radioterapia, ed includono quelle indagini che sono necessarie a meglio comprendere e gestire complicanze cliniche dolorose"

Le differenti traiettorie di malattia: insufficienze d'organo, demenza, fragilità



- A differenza che negli oncologici, in questi pz il possibile (probabile) **esito negativo a breve di solito non è atteso**



- **Non è chiaro** a parenti/care giver che l'aspettativa di vita è limitata e **che queste patologie hanno un andamento inesorabilmente progressivo e condurranno a morte.**
- L'aspettativa è che rimangano indefinitamente stabilizzate.
- **Quando il peggioramento avviene**, non è attribuito all'inesorabile avanzare delle malattie, ma **all'incapacità del medico a fornire le adeguate cure** (“prima di essere ricoverato stava benissimo !”).

Perché ?

Rimozione del pensiero della morte nella nostra cultura

Aspettative assolutamente irrealistiche rispetto alle possibilità della medicina

Mancata (o scorretta) informazione, cattiva comunicazione

Rimozione del pensiero della morte nella nostra cultura

Aspettative assolutamente irrealistiche rispetto alle possibilità della medicina

Mancata (o scorretta) informazione, cattiva comunicazione

Morire in ospedale: la prospettiva dei parenti

Interviste telefoniche a famigliari di 30 deceduti in un ospedale di 3° livello 10-16 mesi dopo la **morte (attesa: pz con malattia cronica progressiva)**

- Ai famigliari spesso non è chiaro che è possibile/probabile che il pz muoia in questo specifico ricovero (ricoverato molte altre volte, si è sempre ripreso); **la morte sopraggiunge come un evento improvviso.**
- Spesso dicono di **non aver ricevuto informazioni, o solo informazioni vaghe** (non avevano potuto farsi un quadro chiaro della situazione).
- Spesso **le opinioni dei vari sanitari sembravano differenti fra loro**, o un sanitario dava versioni differenti a breve distanza l'una dall'altra.
- I sanitari quasi sempre ritenevano i famigliari al corrente della situazione del pz molto più di quanto in realtà non fosse.

DECALOGO FADOI-ANIMO SULLE CURE DI FINE VITA IN MEDICINA INTERNA

A cura del

GRUPPO DI LAVORO PER LA GIORNATA SULLE CURE
DI FINE VITA IN MEDICINA INTERNA

Coordinatori: Giorgio Ballardini, Claudio Santini

Mauro Carbone, Giuseppe Chesi, Giuseppe Civardi, Mario Felici, Roberto Frediani, Fabio Gilioli, Gino Lusiani, Luigi Magnani, Valentino Moretti, Roberto Nardi, Domenico Panuccio, Giuliano Pinna, Roberto Risicato

DECALOGO FADOI SULLE CURE DI FINE VITA

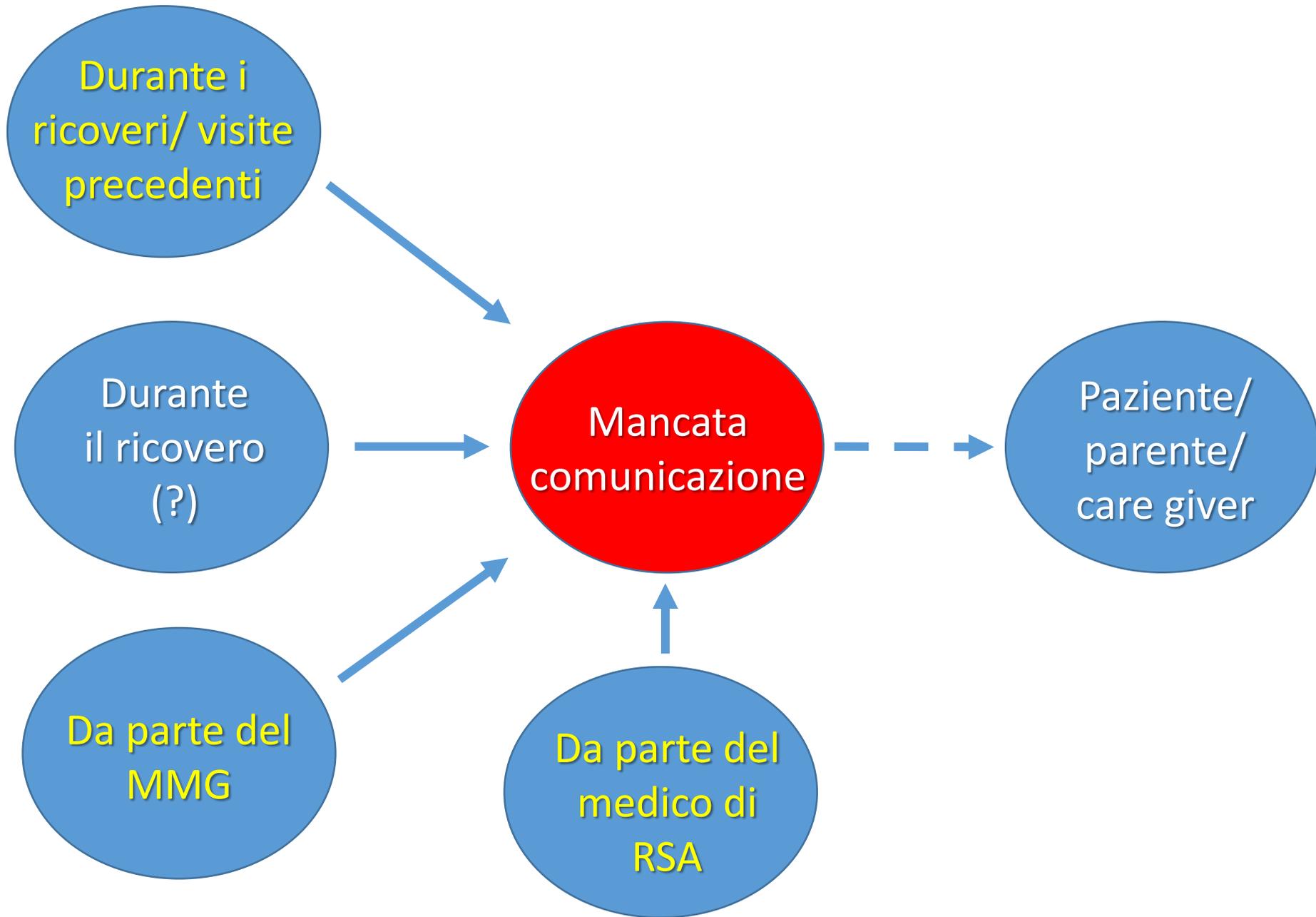
- 1 ASSUMERE CONSAPEVOLEZZA SULLE PROBLEMATICHE DEL FINE VITA
- 2 ADOPERARSI AFFINCHÉ IN OGNI SITUAZIONE SIANO RISPETTATI IL CODICE DEONTOLOGICO E LA LEGGE SUL BIOTESTAMENTO
- 3 ATTUARE SEMPRE CURE PROPORZIONATE
- 4 CURARE FINO IN FONDO I MALATI TERMINALI
- 5 LOTTARE CON OGNI MEZZO CONTRO IL DOLORE FISICO
- 6 COLTIVARE COMPETENZE SPECIFICHE SULLA NUTRIZIONE E SULLA IDRATAZIONE ARTIFICIALI
- 7 COLTIVARE COMPETENZE SPECIFICHE SULLA SEDAZIONE PALLIATIVA
- 8 NON RITARDARE L'INIZIO DELLE CURE PALLIATIVE
- 9 METTERSI IN GIOCO COME PERSONE
- 10 MANTENERE COSTANTEMENTE UN LIVELLO DI COMUNICAZIONE INTENSO

 **PRIMA GIORNATA NAZIONALE SUL FINE VITA**



La comunicazione con i malati terminali e i loro familiari/ caregiver deve essere:

- adeguata alla loro **sensibilità e consapevolezza**,
- rispettosa delle loro esigenze spirituali,
- delicata nei tempi e nei modi,
- basata sulla **comprensione, sulla condivisione delle informazioni e delle conoscenze scientifiche** in base alle quali le scelte devono essere valutate,
- basata sull'offerta di un approccio complessivo orientato alla dignità del paziente.





Il medico di PS e di reparto (l'internista):

Le complicanze (infezioni, dolore, dispnea, occlusione intestinale...) **non sono viste come segno di progressione di malattia, ma come eventi a sé stanti** che medici di PS o del reparto "generalista" (la Medicina Interna), per loro insipienza, non sono in grado di risolvere, vanificando l'eccellente lavoro delle strutture (super) specialistiche.

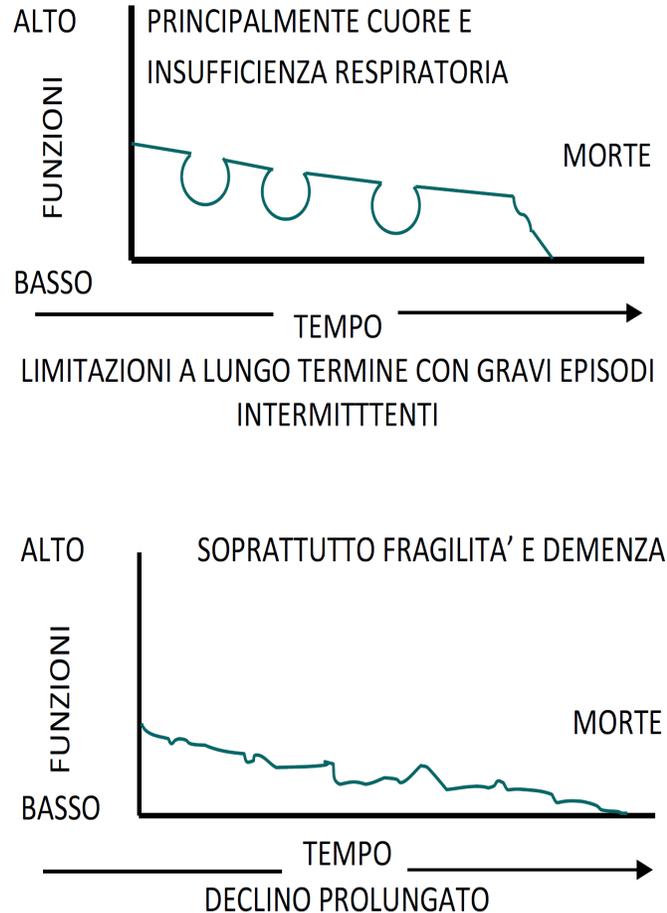
Lo specialista:

Talvolta dà informazioni "tecniche", ma non comunica le cattive notizie.
«le metastasi sono ferme ...»
«sospendiamo temporaneamente la chemio, in attesa che stia meglio...»
«adesso ci fermiamo, faremo una Tc di controllo fra due mesi ...»
«Noi abbiamo finito, può tornare a farsi curare nell'ospedale vicino a casa ...»

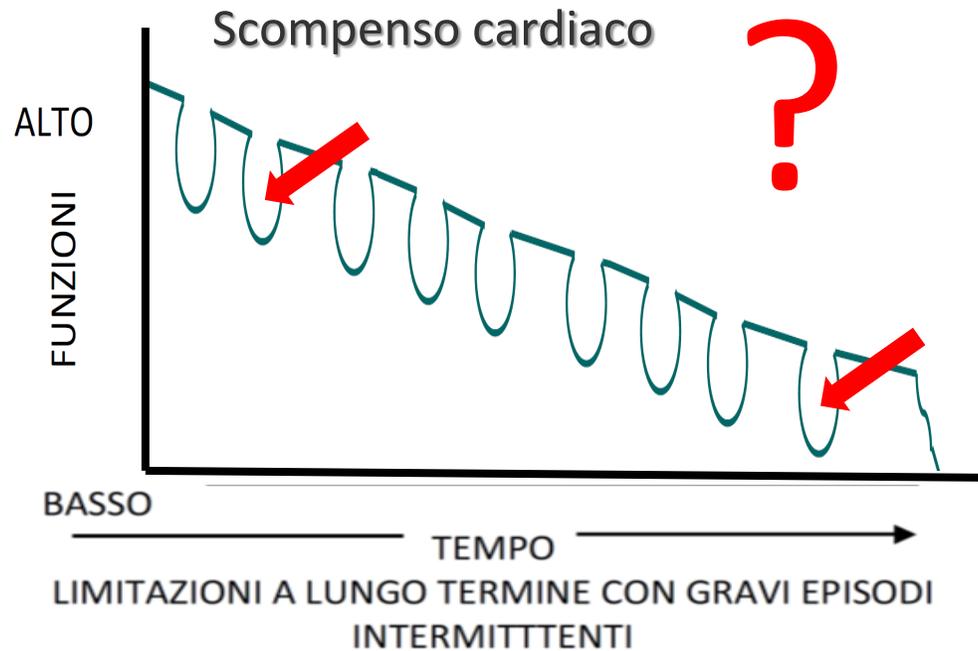
Il medico di reparto (l'internista):

Si trova a comunicare per la prima volta la cattiva notizia (il pz è in fine vita), **e lo fa per di più in una situazione di acuzie in atto.**
Spesso la prima reazione del pz/parente è di incredulità ("ci hanno detto che le cose andavano bene") e di dubbio sulle sue capacità professionali, con l'inevitabile richiesta di trasferimento presso la struttura specialistica che ha avuto in cura il pz nella fase di stabilità.

Le differenti traiettorie di malattia: insufficienze d'organo, demenza, fragilità



- A differenza che negli oncologici, in questi pz il possibile (probabile) esito negativo a breve di solito non è atteso
- Molto difficile identificare l'evoluzione alla fase terminale di malattia («paralisi prognostica»)



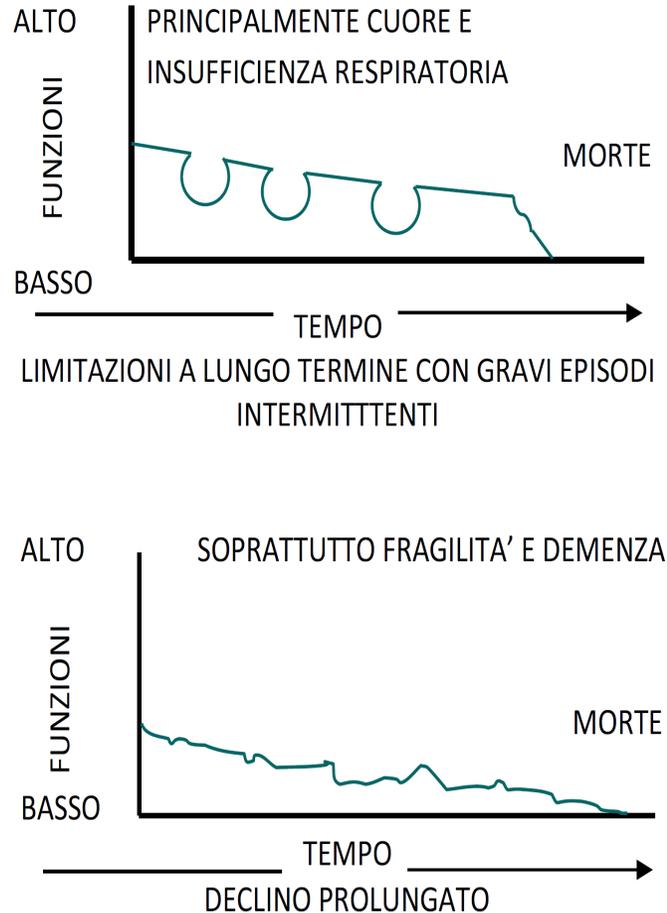
“We have no idea when a patient with heart failure is going to die. They **might rally again for the 14th time with this exacerbation, or they might not.**

We don't know.

We are going to do everything that we can to help them rally, but if they get a resistant infection this time, all bets are off”.

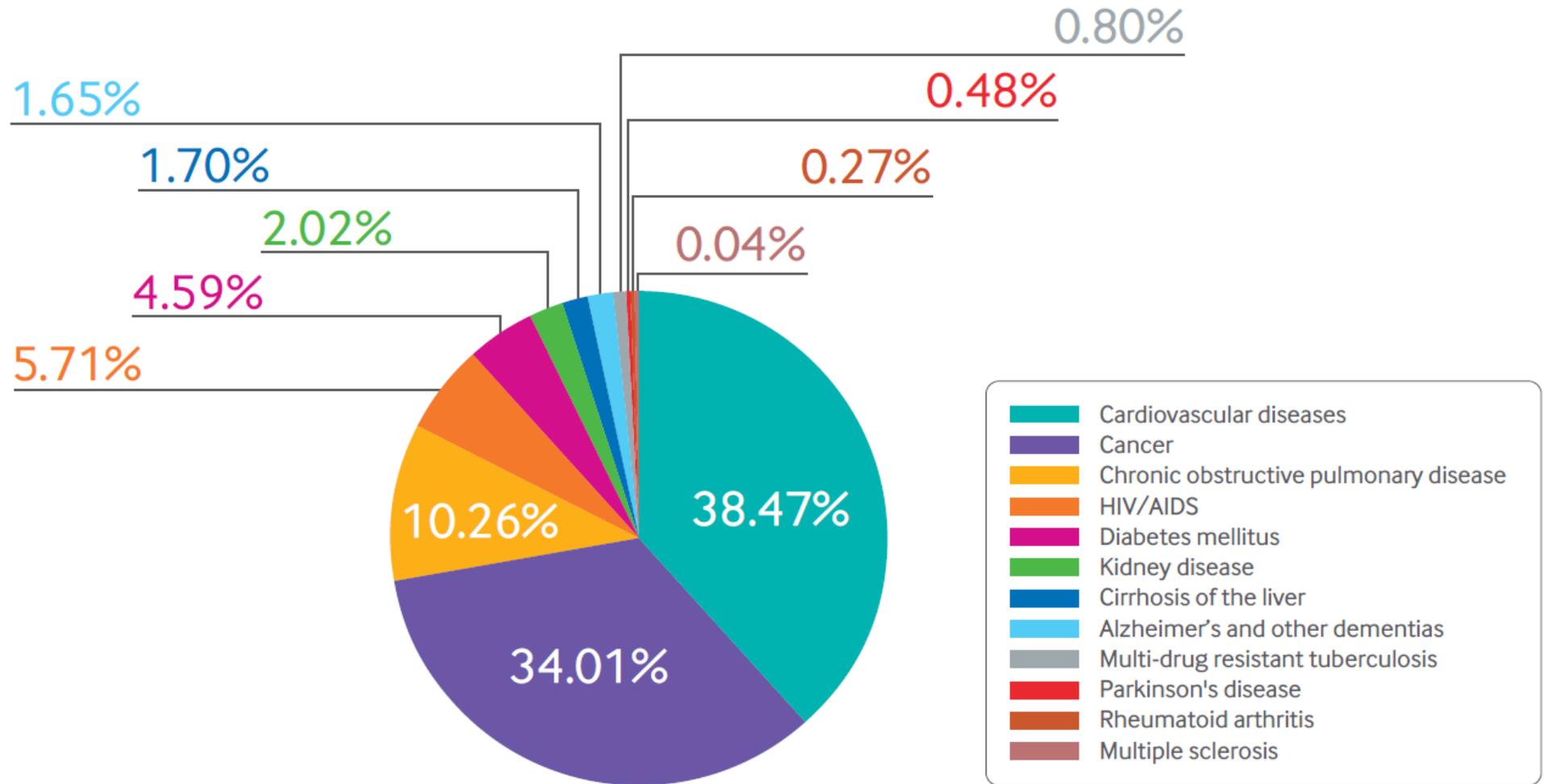
Diane Meier, Medscape
March 2016

Le differenti traiettorie di malattia: insufficienze d'organo, demenza, fragilità



- A differenza che negli oncologici, in questi pz il possibile (probabile) esito negativo a breve di solito non è atteso
- Molto difficile identificare l'evoluzione alla fase terminale di malattia («paralisi prognostica»)
- **Raramente considerata l'utilità di avviare il pz a cure palliative**

DISTRIBUTION OF ADULTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE AT THE END OF LIFE, BY DISEASE GROUPS



Noi siamo:

Bravi (addestrati) nella cura del pz acuto e nei trattamenti che mirano all' allungamento della sopravvivenza

Poco abituati ad individuare il momento in cui le cure che allungano la sopravvivenza diventano non più utili (e possono essere dannose)

Impreparati a gestire la terminalità, il fine vita, l'approccio palliativo

Tendiamo a fare in ogni situazione quello che sappiamo fare meglio: **tentare di prolungare la sopravvivenza**, anche dove l'approccio corretto sarebbe palliativo



Nelle ultime fasi di vita esiste **un rischio concreto di effettuare indagini diagnostiche e trattamenti che sono inutili, quando non dannosi** (overdiagnosis, overtreatment), e non soltanto nei pazienti con aspettativa brevissima (giorni o settimane).

Per esempio:
idratazione, nutrizione ...

COLTIVARE
COMPETENZE
SPECIFICHE SULLA
NUTRIZIONE
E SULLA
IDRATAZIONE
ARTIFICIALI

- la malnutrizione cessa di essere una preoccupazione preponderante nel fine vita;
- **il supporto nutrizionale** nei pz terminali a rischio di malnutrizione **non aumenta la sopravvivenza;**
- **non posizionare un sondino naso-gastrico o una PEG** per l'alimentazione enterale nel paziente terminale **non anticipa la morte e non corrisponde all'eutanasia;**

COLTIVARE
COMPETENZE
SPECIFICHE SULLA
NUTRIZIONE
E SULLA
IDRATAZIONE
ARTIFICIALI

I reali benefici ottenibili attraverso la NA e l'idratazione vanno attentamente e concretamente valutati nel singolo pz, **prescindendo dal valore simbolico da molti attribuito ad esse, elevate a diritti assoluti e non disponibili ("nessuno deve essere lasciato morire di fame o di sete");**

La nutrizione come cerimonia rituale

Basta «attaccare una flebo bianca» ?

Se serve davvero è troppo poco

- 600 Kal/die ?
- Senza le vitamine ? Es carenza di B1 → Korsakoff-Wernicke, disturbi neurologici (amnesia, confusione), nistagmo, oftalmoplegia, atassia, morte
- Senza oligoelementi ?

Se non serve è futile e dannosa (infezioni !)

SERIE GENERALE

Spediz. abb. post. - art. 1, comma 1
Legge 27-02-2004, n. 46 - Filiale di Roma

Anno 159° - Numero 12

GAZZETTA  UFFICIALE
DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA

Roma - Martedì, 16 gennaio 2018

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 - VIA SALARIA, 691 - 00138 ROMA - CENTRALINO 06-85081 - LIBRERIA DELLO STATO
PIAZZA G. VERDI, 1 - 00198 ROMA

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni
anticipate di trattamento.

Art. 1, 5° comma

Sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.

Complicanze della Nutrizione Enterale

Complicanze gastrointestinali

- Distensione, dolori addominali
- Diarrea
- Vomito, rigurgito e aspirazione

Complicanze meccaniche: sonde nutrizionali

- Ostruzione
- Angolatura
- Sposizionamento (con rigurgito e aspirazione)
- Rimozione accidentale
- Emorragie, perforazioni
- Ulcere da decubito
- Infezione, necrosi dei seni frontali e mascellari, processi mastodei, setto nasale
- Intubazione tracheale (in pz con riflesso della deglutiz. o stato di coscienza assenti o alterati)

Complicanze meccaniche: stomie nutrizionali

- Peritonite precoce
- Peritonite tardiva (per sposizionamento)
- Infezione-erosione-decubito dell'ingresso cutaneo
- Rottura e migrazione della sonda
- Occlusione intestinale (punto di ancoraggio della digiunostomia al peritoneo parietale: può essere sede di stenosi, angolatura o volvolo dell'ansa digiunale)

Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002
Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale / Anno 20 S5, pp. S26-S28

Mortalità a 30 giorni dal posizionamento di una PEG: **11-27%**

Dharmarajan TS Am J Gastroenterol 2001;96:2556

Esempio: nutrizione artificiale nella demenza avanzata

Le evidenze:

- La nutrizione enterale (PEG, SNG) **non riduce le polmoniti ab ingestis, né le ulcere da pressione, né la mortalità**; si associa a **infezioni della PEG, inalazione di secrezioni orali, maggior uso di sedativi**
- Vengono **più facilmente contenuti** i pz con PEG (71%) vs quelli senza PEG (55%)
- 2 studi su 3 mostrano un **peggioramento delle ulcere da pressione** nei pz con PEG vs quelli senza PEG (diarrea, costrizione, sedazione).

Sampson EL. Cochrane Database Syst Rev 2009;CD007209)
Teno JM Arch Int Med 2012;172:697
Meier DE J et al. Arch Intern Med 2001;161:594–599.
Mitchell SL et al. Arch Intern Med 1997;157:327–332.

Peck A J Am Geriatr Soc 1990;38:1195
Kuo S et al. J Am Med Dir Assoc 2009;10:264–270.
Sanders DS et al. Am J Gastroenterol 2000;95:1472–1475.

Perfection of means and
confusion of goals seem - in
my opinion - to characterize
our age.

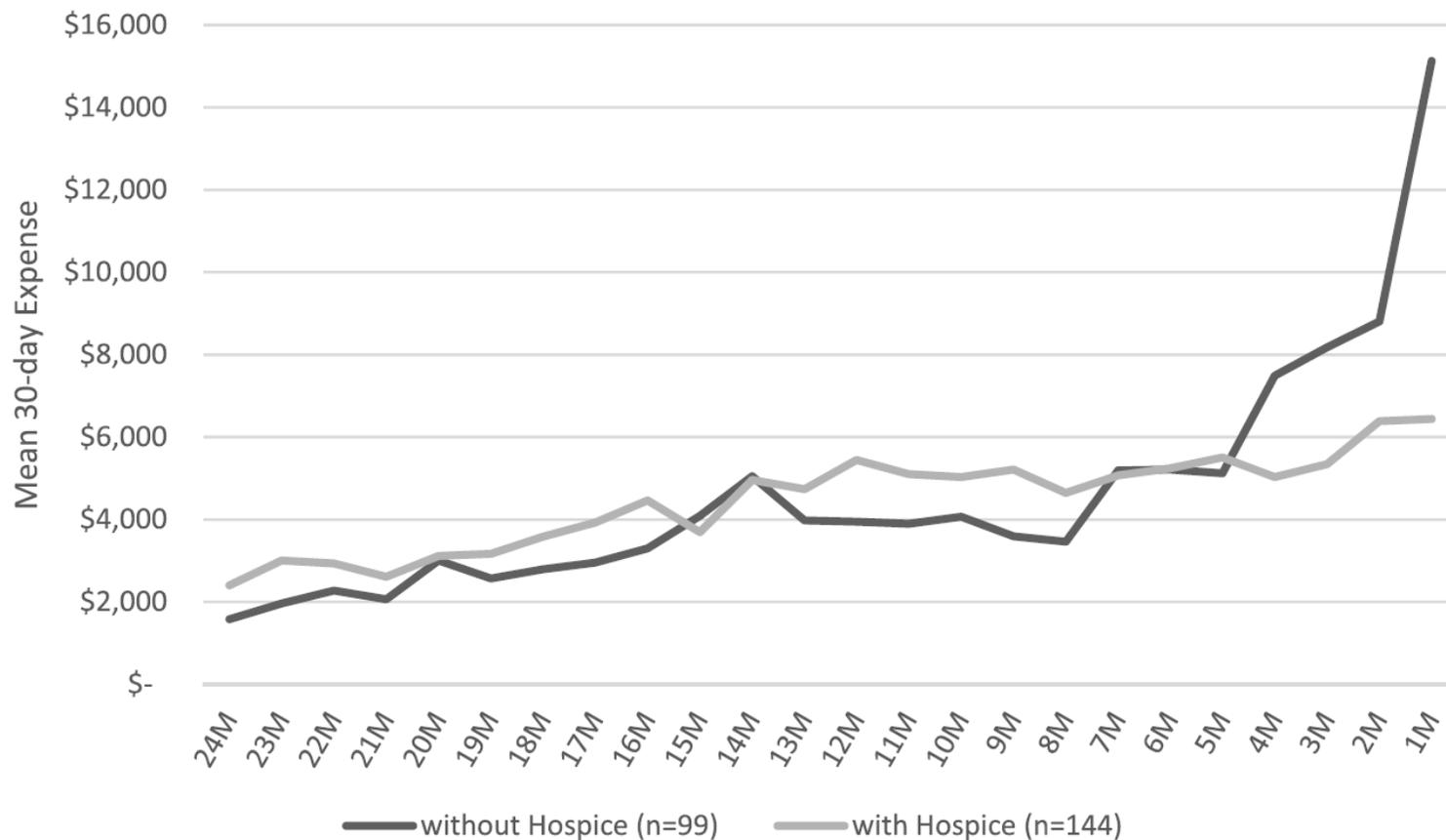
Albert Einstein

- Impreparazione sul fine vita
- Atteggiamento ambiguo vs la desistenza terapeutica
- Difficoltà a formulare una corretta prognosi (malattie croniche non oncologiche)
- Scarsa comunicazione con pz/ familiari/care givers
- Rete dei servizi territoriali talora carente (accesso a cure palliative, hospice, dimissione protetta)

**Instabilizzazione:
inserimento del pz
nel percorso
dell'emergenza-
urgenza anche
nelle fasi terminali
di malattia**

- Ripetuti **re-ricoveri** ospedalieri
- **Interventi (inappropriati)** mirati a prolungare la sopravvivenza
- Grave **disagio, angoscia e stress** per il pz
- **Frustrazione** di familiari e operatori
- Morte per lo più **in ospedale**
- Elevatissimi **costi** economici

Mean medical expense trajectory for the last 2 years of life by disease for Medicare decedents, 2008 (n = 1830).





HIGH TECH

HIGH TOUCH



Everyone dies.
Death is not an inherent failure.
Neglect, however, is.

Atul Gawande, MD, MPH
JAMA January 19, 2016 Volume 315, Number 3 267-269