

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**

Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia

Cure Palliative

(definizione e breve storia)

Daniele Govi

22.09.2010

Definizione di Cure Palliative

Le cure palliative sono la **cura attiva e globale** prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione.

Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

(European Association for Palliative Care - EAPC)

Definizione di Cure Palliative

Le cure palliative hanno **carattere interdisciplinare** e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale.

Prevedono una presa in carico del paziente tale da garantirne i bisogni più elementari ovunque si trovi, a casa o in ospedale.

(European Association for Palliative Care - EAPC)

Definizione di Cure Palliative

Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale.

Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore **qualità di vita** possibile fino alla fine.

(European Association for Palliative Care - EAPC)

Le cure palliative sono rivolte a tutte le persone che giungono ad una fase di terminalità, non solo per malattie oncologiche (ma anche cardiache, epatiche, respiratorie, renali, neurologiche, etc.), che si stima essere all'incirca **250.000** ogni anno.

L'intervento di cura e assistenza, residenziale e domiciliare, per questi ammalati, è stato riconosciuto, dal 2001, tra i **Livelli Essenziali di Assistenza**.

Un paziente oncologico è considerato in **fase terminale** di malattia quando coesistono i seguenti **3 criteri**:

- 1. Criterio terapeutico:** assenza o esaurimento dei possibili trattamenti specifici antitumorali.
- 2. Criterio sintomatico:** presenza di sintomi invalidanti che condizionano una riduzione del performance status ≤ 50 (sec. Karnofsky).
- 3. Criterio evolutivo o temporale:** rapida evolutività della malattia che porti a prevedere la morte, in genere entro tre-sei mesi.

Epidemiologia "a grandi linee"

- Si può approssimativamente così calcolare il N° dei pazienti che ogni anno decedono per cancro: **300 ogni 100.000 abitanti.**
- In Italia quindi circa **160.000** ogni anno.
- Si può ritenere che circa il **90%** di questi pazienti attraversino una **fase terminale di malattia** (per lo più calcolata di circa 3 mesi mediamente) durante la quale sarebbero necessarie Cure Palliative realizzabili a domicilio nel 75-85% , nel restante 15-25% con necessità anche di un periodo di ricovero in strutture tipo Hospice.

Medicina curativa (“cure” = “curare”)

TUMORE

Strumenti:

- *Chemioterapia*
- *Chirurgia*
- *Radioterapia*

Obiettivi:

- *Guarigione*
- *Sopravvivenza*
- *(Qualità di vita)*

Strumenti:

- *Terapia per il controllo dei sintomi più disturbanti (del dolore, in particolare)*
- *Psiconcologia*

Obiettivi:

- *Qualità di vita*

PERSONA

Cure palliative (“care” = “prendersi cura”)

● diagnosi



● morte

Storia delle
Cure Palliative

Il prendersi cura dei sofferenti ha radici storiche antiche.

Tali radici sono state per molto tempo pressochè esclusivamente legate agli ambiti dell' esercizio della carità religiosa e si sono poi modernamente modificate guadagnando una progressiva autonomia scientifica, culturale e sociale.

La storia antica

- Nel **V secolo**, in Siria, Fabiola (seguace di San Girolamo) fondò un "ostello" per i viandanti, i malati e i morenti.
- Nel **Medioevo** si moltiplicarono gli "hospitales" (hospitium, ostello, "hotel Dieu" francese) sulle grandi vie percorse dai pellegrini (Terra Santa, Roma, San Giacomo di Compostela...).
- Solo dalla **Rivoluzione francese** in poi si identificano i primi ospedali, come luoghi deputati all'isolamento dei malati e alla cura delle malattie (nasce così la clinica: l'attenzione della medicina inizia a rivolgersi prevalentemente alla malattia e non al malato).



Our
Lady's
Hospice
Harold's
Cross

Il 9 dicembre **1879**, a **Dublino**, è accolto il primo paziente all'**Our Lady's Hospice** in Harold's Cross.

E' il primo "Hospice" irlandese per l'assistenza ai morenti, ispirato da Suor Mary Aikenhead e poi realizzato da Suor Mary John Gaynor (***Irish Sisters of Charity***).

...fine 800, inizio 900...

- 1885: Friedensheim Home of Rest a Londra
(St Columba's Hospital)
- 1891: Hostel of God a Londra (Trinity Hospice)



1893: St Luke's Home for Dying Poor a Londra
(St Luke's Hospital)

- 1899: Calvary Hospital a New York

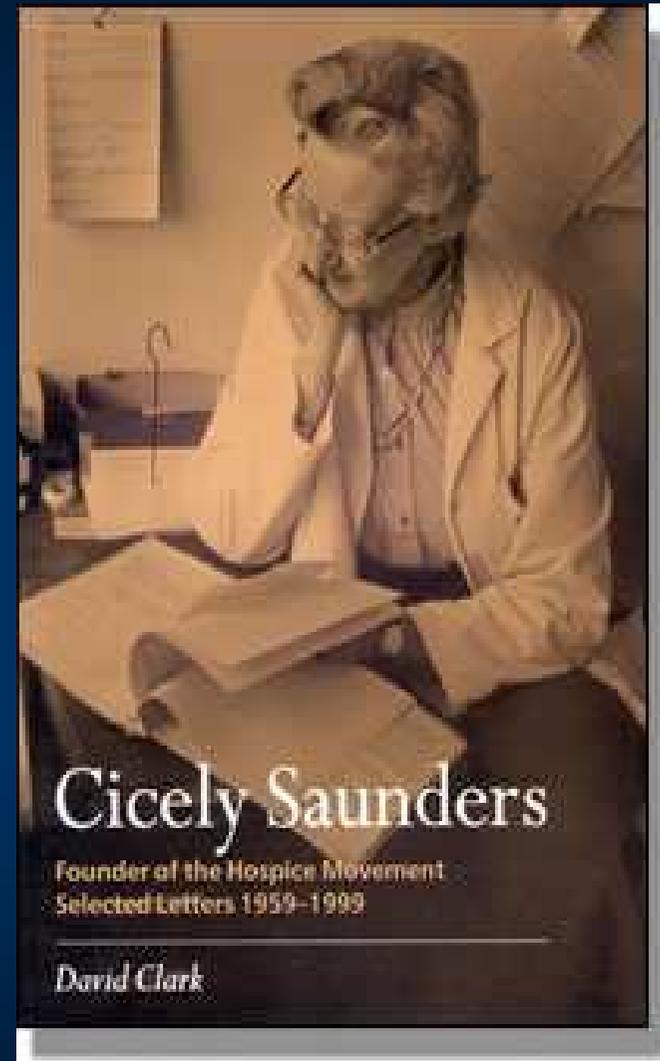


1905: Irish Sisters of Charity: St Joseph's Hospice a
Londra

- utilizzo di terapia analgesica con oppioidi "by the clock"
- "total pain"
- ispiratrice dell' Hospice Movement

Cicely Saunders

- *Infermiera*
- *Assistente sociale*
- *Medico*
- *Donna di cultura filosofica e di fede*



Cecily Saunders

l'assistenza ai malati "incurabili"

- Lavora come infermiera volontaria al **St Luke** ("Casa per i moribondi poveri").
- *"...quello che per lei era del tutto originale era il modo con cui il personale del St Luke usava i farmaci ...**somministrazione di analgesici a intervalli regolari**, prima che il dolore si facesse sentire, invece di aspettare il momento in cui il paziente arrivasse a gridare per il dolore ...nessun altro ne sapeva nulla all'infuori di quella clinica ...un'altra cosa che facevano era quella di somministrare i **farmaci per bocca** invece che per via parenterale tutte le volte che era possibile..."*
- 1951 (33 anni): decide di diventare medico.

...anni '50...

- Dopo la seconda guerra mondiale, la medicina inizia un processo di modernizzazione: è il tempo delle grandi conquiste tecnologico-scientifiche. Gli insuccessi terapeutici e la morte sono sempre più nascosti.
- I pazienti muoiono sempre più negli ospedali.

XX° secolo: ...l'inizio di un rapido progresso

- **1945:** dialisi
- **1953:** macchina cuore-polmone
- **1967:** primo trapianto di cuore
- **1968:** ridefinizione dei criteri di morte ("morte cerebrale") da parte del Comitato della Harvard Medical School

Cecily Saunders

l'assistenza ai malati "incurabili"

- Nel **1958**, come medico (borsa di studio), inizia un lavoro di **ricerca sul dolore nei malati terminali** e sperimenta presso il **St Joseph's Hospice** quanto appreso al St Luke (somministrazione ad orari regolari di analgesici).
- *"...Cicely iniziò usando i farmaci a cui le suore erano già abituate, soprattutto l'Omnopon, per poi introdurre gradualmente un composto a base di morfina ed eroina..."*

Cecily Saunders

l'assistenza ai malati "incurabili"

- **1967** : apre il St Christopher's

(Sydenham, Londra)

...**primo Hospice "moderno"**:

*"ricovero aperto, familiare, assistenza continua,
approccio multidisciplinare a tutti i sintomi di disagio,
con particolare riguardo alle manifestazioni dolorose."*

*"Ciò che distingue Cicely da tutti gli altri che l'hanno preceduta è prima di tutto il fatto che ebbe l'intuizione e poi la forza di volontà e le doti dirigenziali necessarie a dare vita al **primo centro dedicato all'assistenza ai malati terminali a livello accademico**. Con questo termine intendo indicare che viene dato lo stesso peso all'**assistenza** al malato, alla **ricerca** e all'**insegnamento**. Della cura si erano occupati in precedenza anche altri, ma il St Christopher valorizza tutti e tre gli aspetti ed è questo che ne fa un protagonista nella storia della medicina. Lo straordinario merito di Cicely consiste nell'aver scelto un modello accademico e averlo applicato all'assistenza ai pazienti con malattia in fase terminale."*

(Dr. Balfour Mount - Royal Victoria Hospital di Montreal)



St. Christopher's Hospice

"Movimento Hospice"

- *Oggi, quando si parla del movimento, si usa il solo termine **Hospice**, a significare tutta **una serie di espressioni diverse...***
- *Il suo sviluppo non è legato alla costruzione di edifici speciali e tanto meno a delle istituzioni, bensì alla diffusione di idee e modi di pensare.*

Shirley Du Boulay "Cicely Saunders. The Founder of the Modern Hospice Movement"



- **1969**: viene pubblicato il libro di **Elisabeth Kübler-Ross**, psichiatra:

"On death and dying"
("La morte e il morire")

Elisabeth Kubler-Ross

*“ Senza usare la testa, il cuore e l'anima non si
può aiutare nessuno.*

*Questo mi hanno insegnato i cosiddetti malati
incurabili”*

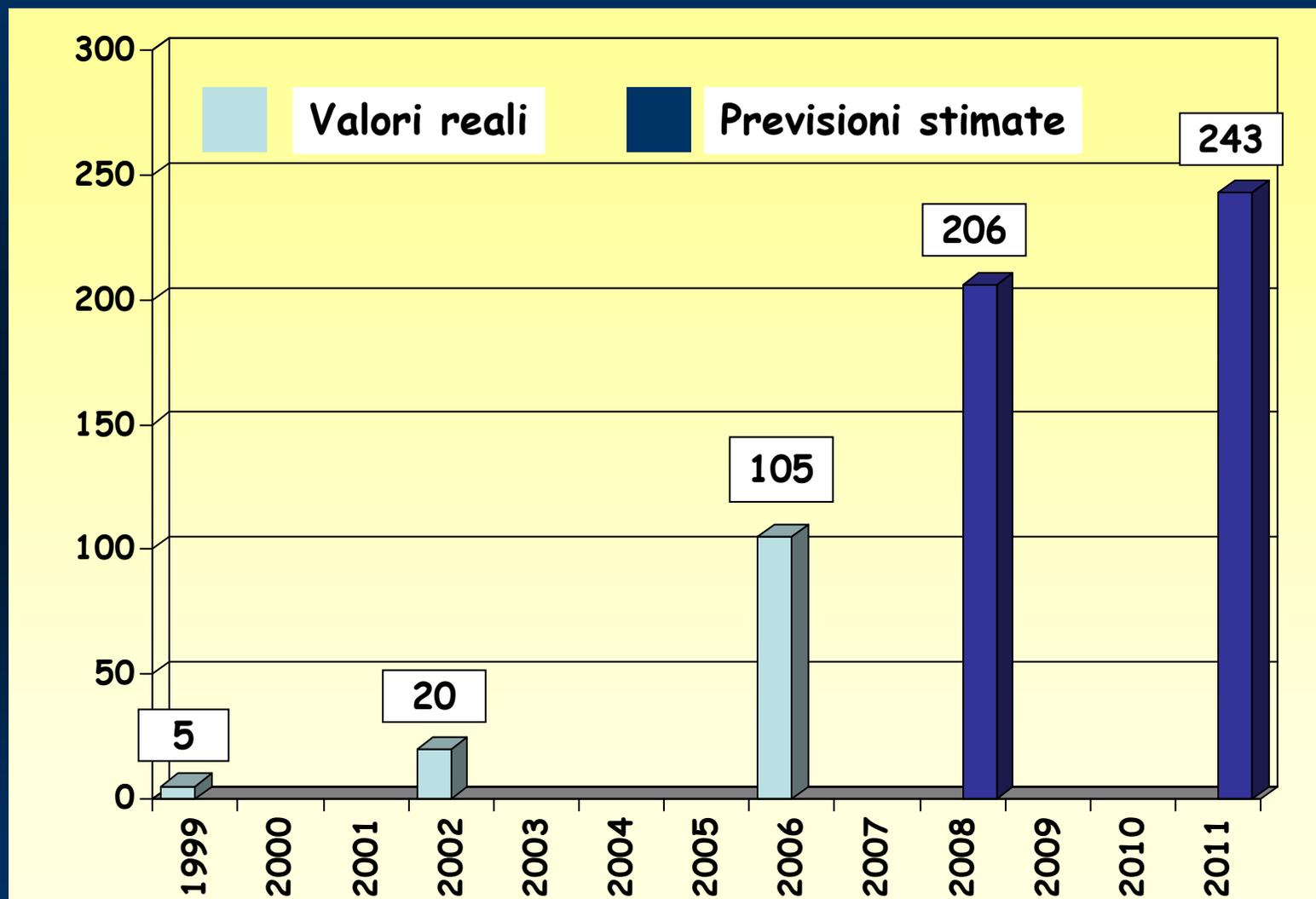
La storia recente delle Cure Palliative

- **1973**: International Association for Study of Pain (IASP)
- **1975**: il Dr. Balfour Mount (chirurgo e oncologo) dirige il primo hospice intraospedaliero - Palliative Care Service - nel Royal Victoria Hospital di Montreal
- *1978: primo congresso sul dolore da cancro a Venezia (prof. V. Ventafridda e Fondazione Floriani di Milano)*

- **1986:** "Cancer Pain Relief" (OMS)
- *1986: Società Italiana Cure Palliative (SICP)*
- *1987: apertura del primo Hospice italiano (Domus Salutis di Brescia)*
- **1989:** European Association for Palliative Care (EAPC)
- *1989: Scuola Italiana di Medicina e Cure Palliative (SIMPA)*
- **1991:** "Cancer Pain Relief and Palliative Care" (OMS)

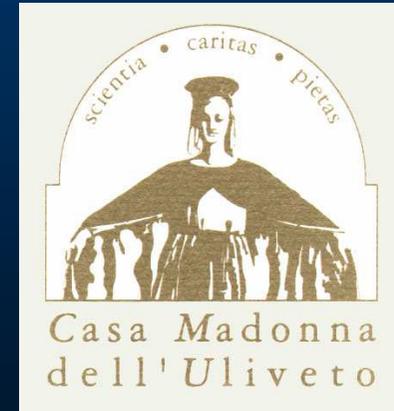
Nel 1999, su espressa volontà dell'allora Ministro della Salute Rosy Bindi, fu approvata una legge, la Legge n.39, che mise a disposizione delle Regioni ingenti finanziamenti, 206,6 milioni di euro, per realizzare 188 nuovi Hospice.

Il numero degli Hospice in Italia



...gli Hospice attivi al 31 ottobre 2007 sono **114**

Dei 188 Hospice per i quali, dal 1999, è stato approvato il finanziamento da parte del Ministero della Salute in base alle richieste e programmazioni regionali, al 31 dicembre 2006 ne risultavano operativi 62, il 33% rispetto al totale.



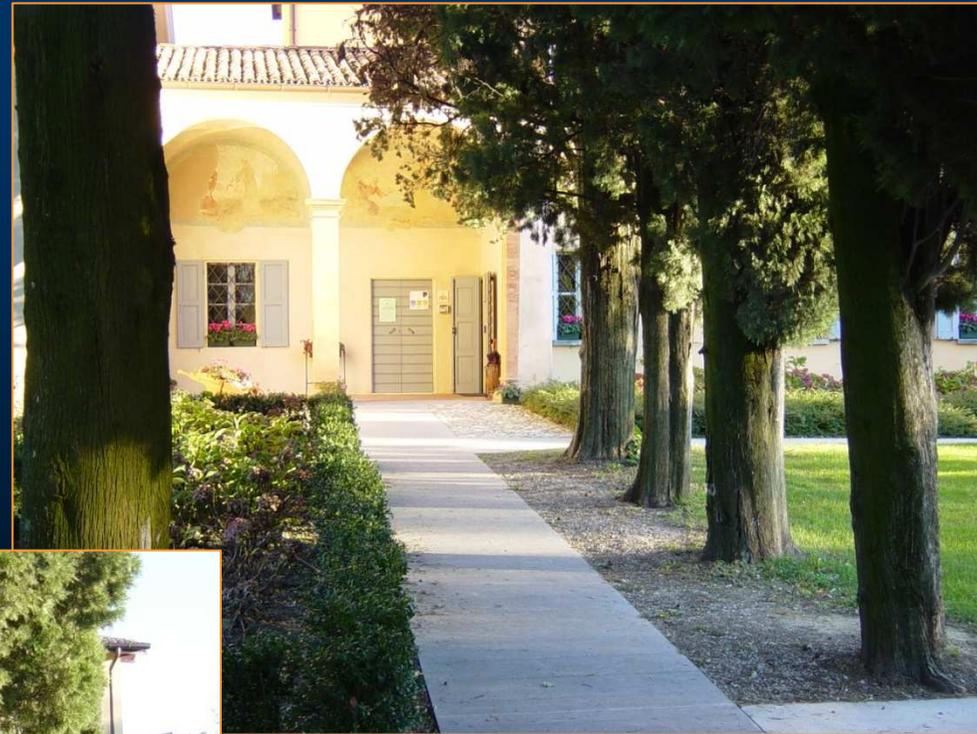
- **19 marzo 2001:**
apertura della "**Casa Madonna dell'Uliveto**"
a Montericco di Albinea
(primo Hospice in Emilia-Romagna)



*L'Hospice "Casa Madonna dell'Uliveto"
è situato in collina, in località Montericco di Albinea,
a circa 10 Km dalla città di Reggio Emilia.*









18 Hospice in Emilia-Romagna

1. Bentivoglio (BO)
2. Savignano sul Rubicone (Cesena)
3. Ferrara
4. Forlino popoli (Forlì)
5. Dovadola (Forlì)
6. Castel San Pietro Terme (BO)
7. Modena
8. Borgo Val di Taro (PR)
9. Fidenza
10. Langhirano (PR)
11. Borgonovo Val Tidone (PC)
12. Lugo (Ravenna)
13. Guastalla (RE)
14. Montericco di Albinea (RE)
15. Rimini
16. Parma
17. Codigoro (Ferrara)
18. Bologna

La durata media del periodo di presa in carico di un paziente oncologico in un programma di Cure Palliative risulta essere di 45 giorni a domicilio e di 17-20 giorni in Hospice.

(Documento Commissione Ministero Salute)

Con difficoltà e notevoli disuniformità regionali, le Cure Palliative Domiciliari stanno diffondendosi (pur con diversa organizzazione e responsabilità terapeutica: ADI, ospedalizzazione domiciliare, etc.).

Il MMG si trova a lavorare in contesti culturali e organizzativi molto diversi nelle varie realtà italiane.

Legge 15 marzo 2010, n° 38

*"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure
palliative
e alla terapia del dolore"*

- **Art. 1.2**

... E' tutelato e garantito l'accesso alle cure palliative nell'ambito dei **livelli essenziali di assistenza**, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze ...

- **Art. 2.f**

... « **assistenza domiciliare** »:

l'insieme degli **interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali** che garantiscono l'erogazione di cure palliative ... al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli **interventi di base**, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle **équipe specialistiche** di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta ...

- **Art. 5.2**

... sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative ... con particolare riferimento ai **medici di medicina generale** e ai **medici specialisti** in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai **medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative** ..., agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle **altre figure professionali ritenute essenziali** ...

- **Art. 5.3**

... sono definiti i **requisiti minimi** e le **modalità organizzative** necessari per l'**accreditamento** delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle **unità di cure palliative** ... domiciliari presenti in ciascuna regione, al fine di definire la **rete** per le cure palliative ..., con particolare riferimento ad **adeguati standard** strutturali qualitativi e quantitativi, ...

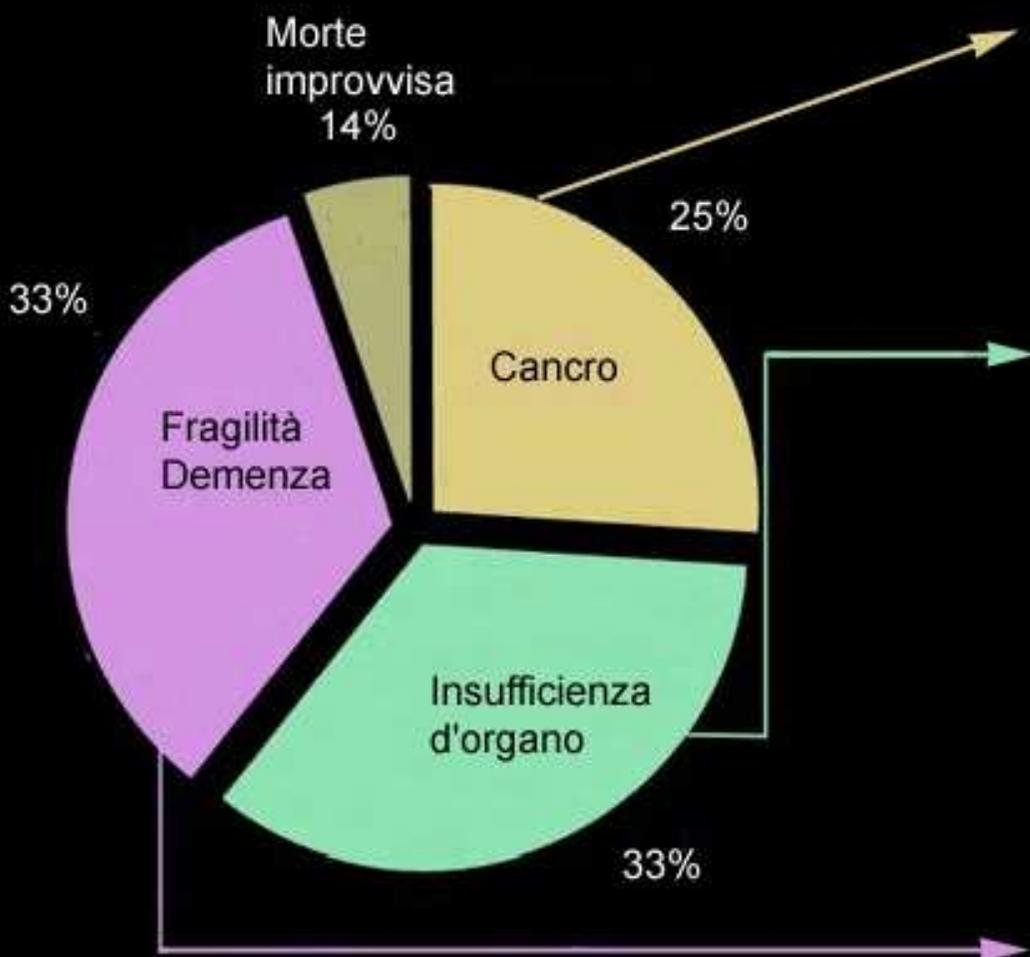
Cure palliative
per malati non oncologici



"Cosa dobbiamo fare per avere il cancro?"

- Risulta molto più difficile individuare un momento specifico in cui avviare un programma di cure palliative per molte persone con malattia non oncologica.
- L'approccio palliativo dipende, particolarmente in questi casi (date le frequenti difficoltà prognostiche), più dai bisogni del paziente (e dei familiari) che dallo stadio clinico della malattia.
- La crescita della cultura delle cure palliative potrebbe limitare inutili e stressanti ospedalizzazioni (costruzione di scelte condivise tra paziente e "curanti").

Traiettorie di fine vita



Di che cosa moriremo nel 2020 nel mondo?

Malattia	Classifica prevista nel 2020	Classifica precedente 1990
Cardiopatía ischemica	1	1
Malattia cerebrovascolare (compreso l'ictus)	2	2
Broncopneumopatia cronica ostruttiva	3	6
Infezioni delle basse vie respiratorie	4	3
Cancro del polmone, trachea e bronchi	5	10

Scompenso cardiaco

- E' una patologia con crescente prevalenza, incidenza e mortalità.
- Prevalenza e incidenza aumentano particolarmente nella popolazione ammalata con più di 75 anni.
- Il 50% dei pazienti muore entro 5 anni dalla diagnosi.
- Nonostante le terapie, la qualità di vita di questi ammalati risulta mediamente peggiore di quella dei pazienti oncologici.

BMJ 1998; 317: 961-962 Gibbs et al.

Scompenso cardiaco

- La sopravvivenza mediana (16 mesi dopo il primo ricovero in ospedale) è peggiore rispetto a quella di molti tumori.
- Si muore con presenza di sintomi che spesso durano oltre sei mesi: dispnea, dolore, nausea, stipsi, umore depresso.
- Negli ultimi tre giorni di vita: dispnea 65%, dolore severo 42% (studio USA).

Ann. Intern. Med. 1997; 126: 97-106. Lynn J et al.

Scompenso cardiaco

- Decorso di malattia diverso rispetto a quello più lineare e prevedibile di molte malattie oncologiche.
- Meno informazioni e comprensione di diagnosi e prognosi e meno coinvolgimento nelle decisioni.
- Le cure per i pazienti con scompenso cardiaco avanzato sono basate sulla diagnosi più che sui bisogni.

Sarà la decima crisi a portarmi via, o la centesima?

Il problema è tutto qui.

Come il viaggiatore che naviga tra le isole dell'Arcipelago vede levarsi a sera i vapori luminosi, e scopre a poco a poco la linea della costa, così io comincio a scorgere il profilo della mia morte.

da: "Memorie di Adriano" di Marguerite Yourcenar

Ictus

- Tasso di mortalità del 30%, che sale al 60% negli ictus gravi
- Il 20% dei pazienti muore nel primo mese
- La morte nella maggior parte dei pazienti non è improvvisa, ma si verifica a una distanza variabile da pochi giorni a poche settimane dall'episodio acuto.

Insufficienza respiratoria

- La mortalità in UK nel 1999:
 - BPCO: 28.000
 - Ca polmonare: 29.000
- Un uguale numero di pazienti con BPCO e tumore del polmonare vanno incontro a malattia terminale e richiedono le stesse cure.

Insufficienza respiratoria

- I bisogni di cura dei pazienti con BPCO sono sovrapponibili a quelli dei pazienti con tumore polmonare.
- I test sulla qualità di vita risultano peggiori per i pazienti con BPCO .
- I pazienti con BPCO non usufruiscono di programmi di cure palliative.

Thorax 2000; 55:1000-1006 Gore JM

Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

- Prevalenza: 4-6/100.000
- Età media di insorgenza: 56 anni
- Sopravvivenza media: 2,5 anni
- Il decesso si realizza prevalentemente per la progressiva disfunzione dei muscoli respiratori.

Demenza

- Prevalenza:
 - Popolazione ultra65enne : 5%
 - Popolazione ultra80enne : 30-40%
 - Aumenta con l'età e raddoppia ogni 5 anni
- Incremento nella fascia di età > a 85 anni, con importante comorbidità e disabilità.
- Ridotta sopravvivenza: la mortalità a 2 anni risulta triplicata rispetto alla popolazione dei non dementi.

Demenza in fase terminale

- **Clinica:** gravissimo deterioramento globale, allettamento, acinesia, rigidità e anomalie posturali, decubiti; complessi bisogni sanitari: alimentazione, prevenzione e trattamento patologia immobilizzazione, idratazione; possibile stato vegetativo.
- **Comportamento:** allettamento, dipendenza totale, mutacismo, nessuna capacità relazionale e di reazione agli stimoli.
- **Funzione:** totale dipendenza nelle ADL.
- **Famiglia:** necessità assistenza sanitaria (infermieristica e medica), difficoltà gestione domiciliare ; possibile ricorso a ospedalizzazione per eventi acuti intercorrenti ; inserimento RSA; difficoltà alla " delega assistenziale" ; elaborazione del lutto; decisioni etiche relative all'accanimento terapeutico.

Carta dei **diritti** dei morenti

Chi sta morendo ha diritto:

- 1 A essere considerato come persona sino alla morte
- 2 A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
- 3 A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- 4 A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto delle sue volontà
- 5 Al sollievo del dolore e della sofferenza
- 6 A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato
- 7 A non subire interventi che prolunghino il morire
- 8 A esprimere le sue emozioni
- 9 All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- 10 Alla vicinanza dei suoi cari
- 11 A non morire nell'isolamento e in solitudine
- 12 A morire in pace e con dignità