



Ente Ospedaliero Cantonale

Il momento giusto per ricorrere alla medicina palliativa

eoc

Dr.ssa med. Claudia Gamondi

Primario della Clinica di Cure Palliative e di Supporto (IOSI-EOC)



Overview della presentazione

- Definizione di cure palliative e ambiti di applicazione
- Barriere alle cure palliative
- Benefici delle cure palliative precoci
- Conclusione

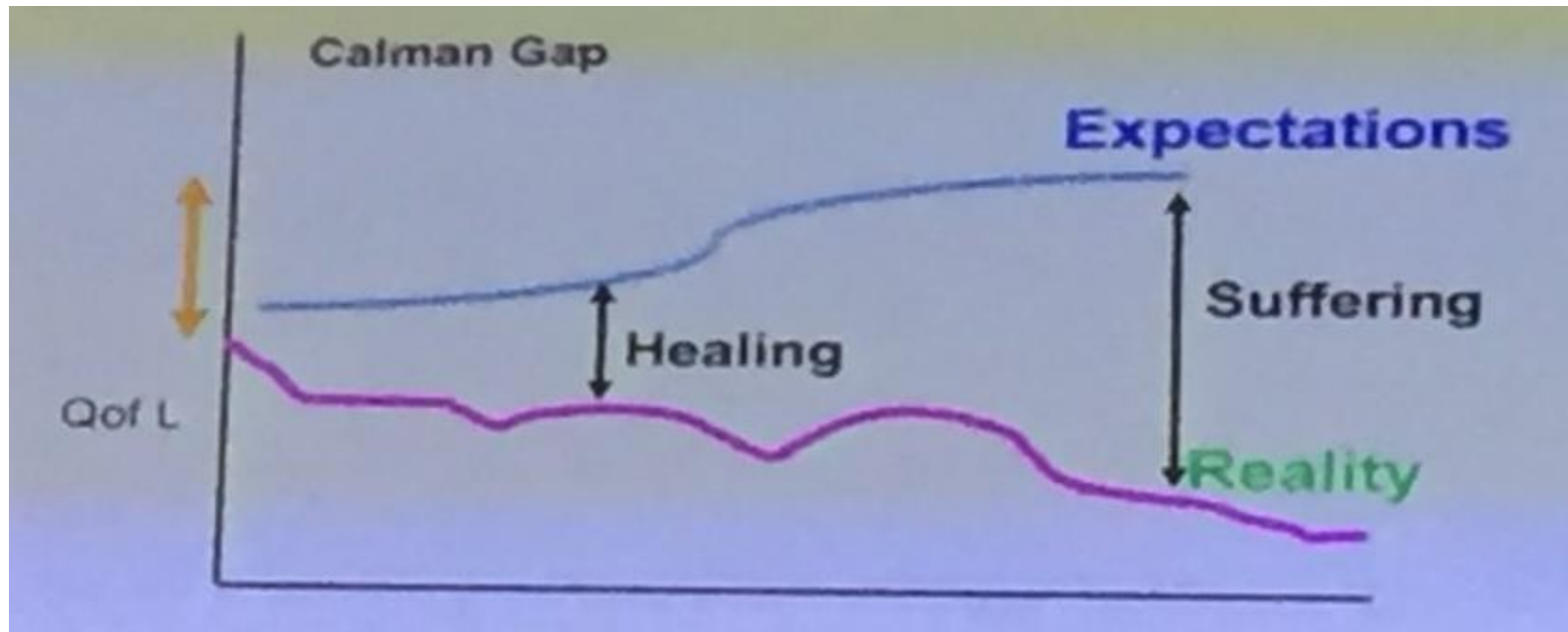
The Milestone

The Nature of Suffering
and the Goals of Medicine

Eric J. Cassell

Each time her disease responded to therapy and her hope was rekindled, a new manifestation would appear. Thus, when a new course of chemotherapy was started, she was torn between a desire to live and the fear that allowing hope to emerge again would merely expose her to misery if the treatment failed. The nausea and vomiting from the chemotherapy were distressing, but no more so than the anticipation of hair loss. She feared the future. Each tomorrow was seen as heralding increased sickness, pain, or disability, never as the beginning of better times. She felt isolated because she was no longer like other people and could not do what other people did. She feared that her friends would stop visiting her. She was sure that she would die.

Dove iniziano le cure palliative:



THE **MYTHS** ABOUT PALLIATIVE CARE

Myth: Palliative care = just end-of-life care

We often help patients whose life expectancy is good

Myth: Palliative care = just pain management

We could help manage challenging cases and symptoms

Myth: Palliative care = “no more treatment”

We assess the values & goals a patient, designing care around them

Suzana Makowski, MD MMM FACP

Tim Perawatan Paliatif, 2014



Many health care workers believe that palliative care is the "soft option" adopted when "active" therapy stops!



→ **Palliative care**, addressing all the patient's physical and psychosocial problems, is **active therapy**

The IAHPC Manual of Palliative Care
3rd Edition

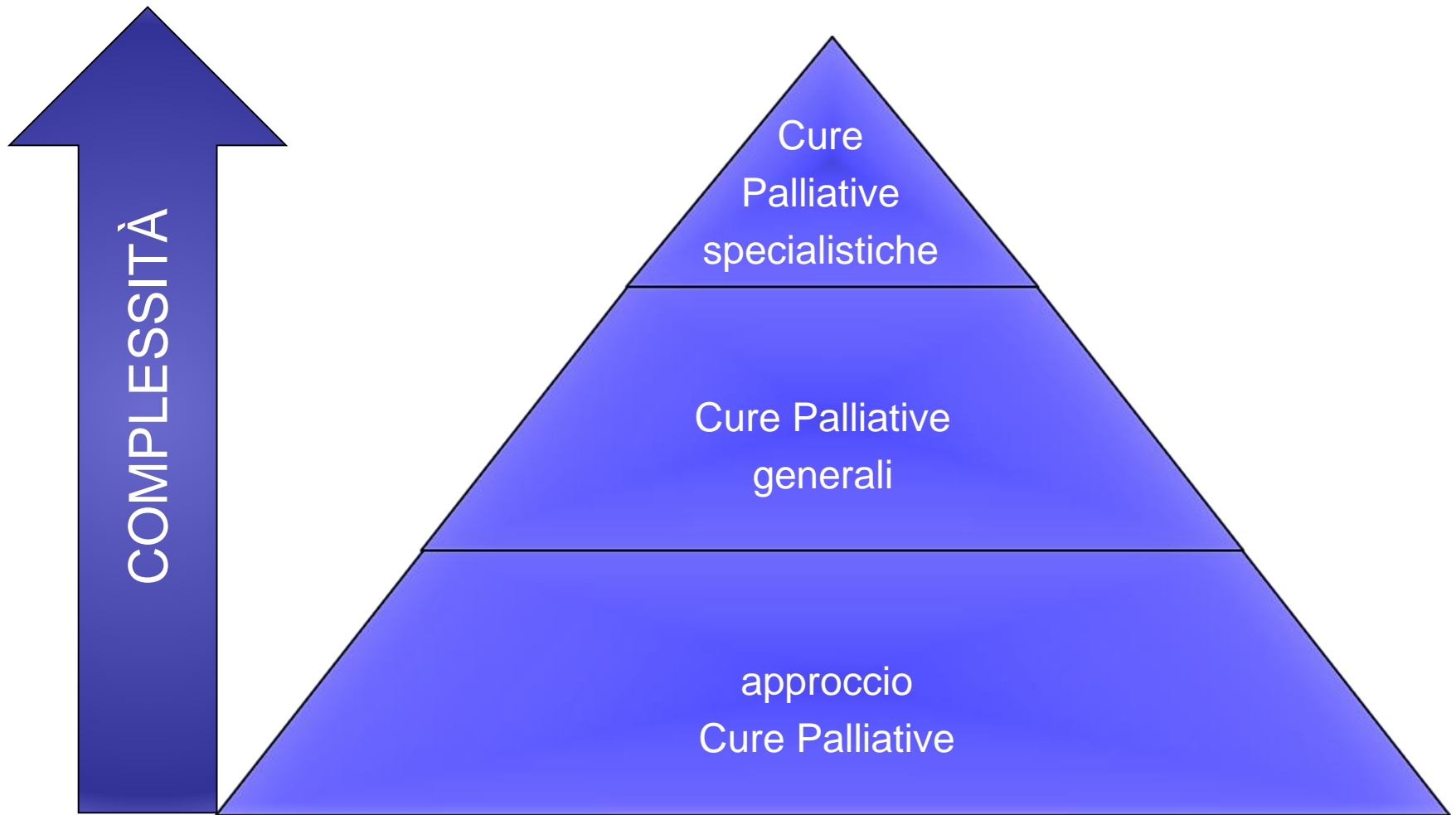
Tim Perawatan Palliatif, 2014

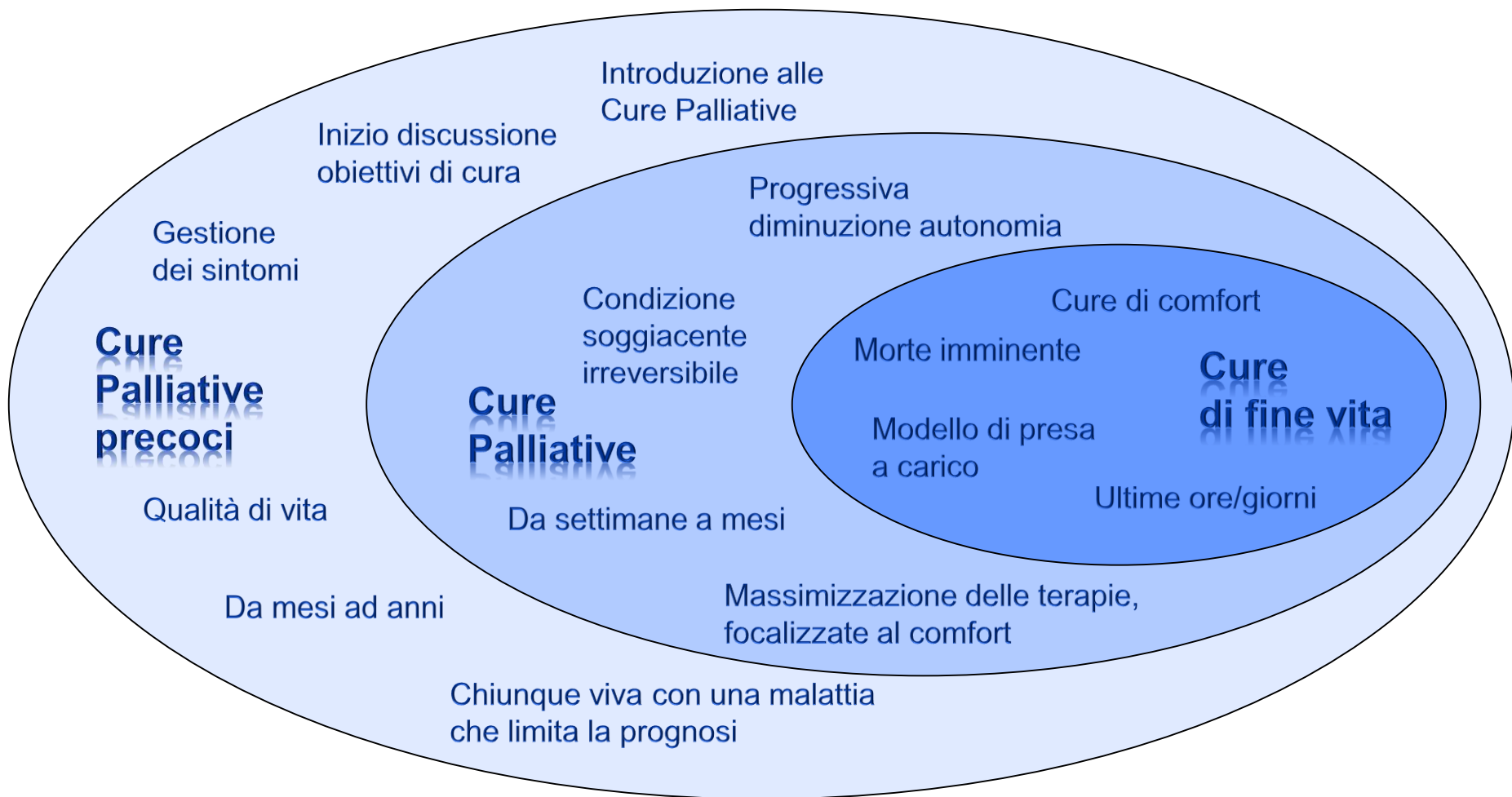
DEFINIZIONE DI CURE PALLIATIVE

L'OMS definisce le cure palliative come un approccio in grado di migliorare «la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale»

World health organization, National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2002, p. 84

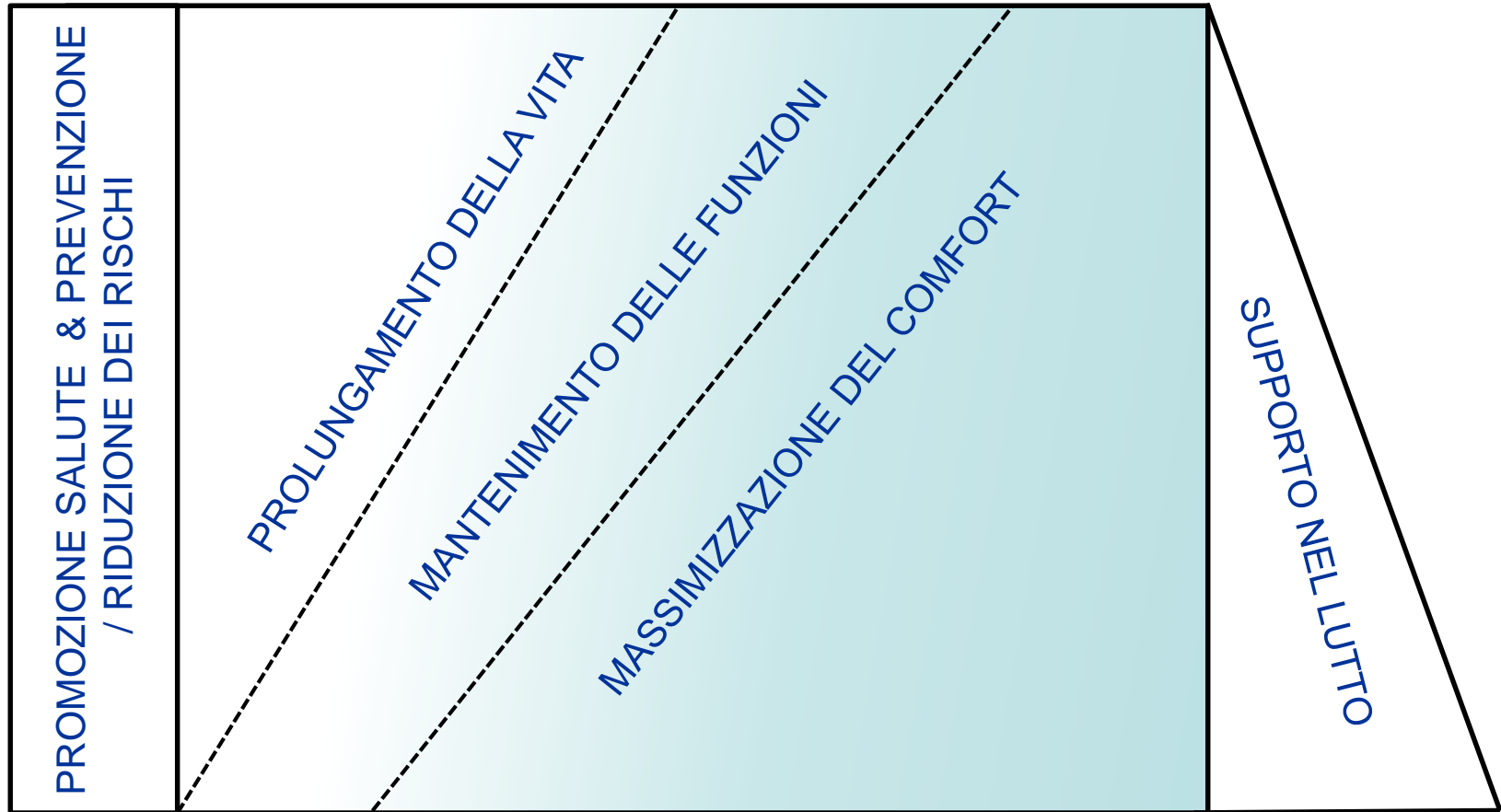
LE CURE PALLIATIVE







OBIETTIVI DELLE CURE



BARRIERS to PALLIATIVE CARE



Tim Perawatan Palliatif, 2014

Barriers related to the physician

- **poor prognostication:** does not recognise how advanced the patient's illness is
- may not recognise how much the patient is suffering
- lacks communication skills to address end-of-life issues
- believe they are already providing good palliative care and need no assistance
- **misunderstands** what a palliative care service does or has to offer
- does not want to hand over the patient's care: **loss of control, loss of income**
- opiophobia: worries the patient may become addicted to opioids or suffer severe side effects
- does not believe in palliative care
- **does not know of the palliative care service**



The IAHPC Manual of Palliative Care
3rd Edition

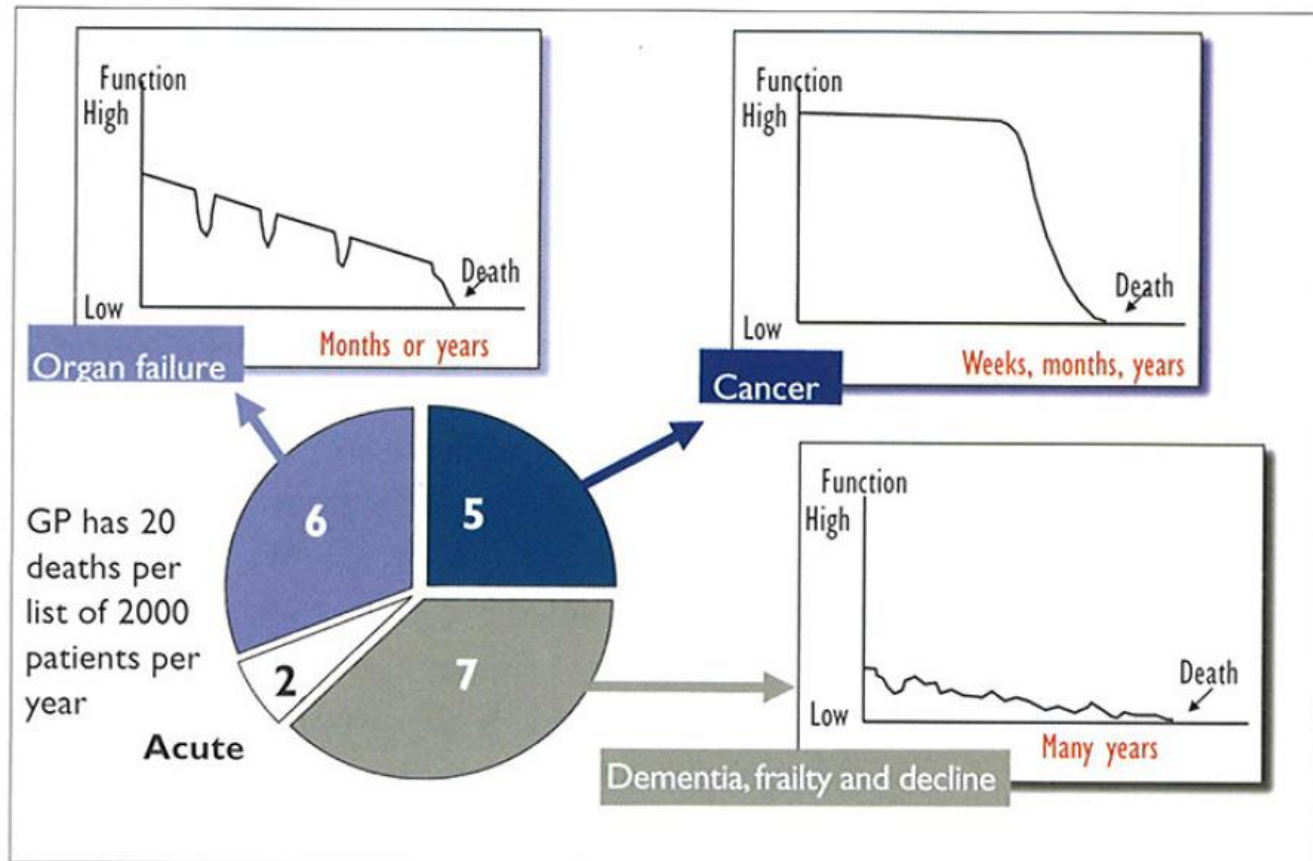
Box 2 Key barriers to palliative care intervention in non-malignant conditions in Ireland

1. Unpredictable non-cancer disease trajectory
2. Lack of defined referral criteria for non-malignant conditions
3. Lack of non-cancer disease specific expertise
4. Limited resources and high number of potential non-cancer referrals

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

By Scott A Murray, Bruce Mason, Anne Donaldson

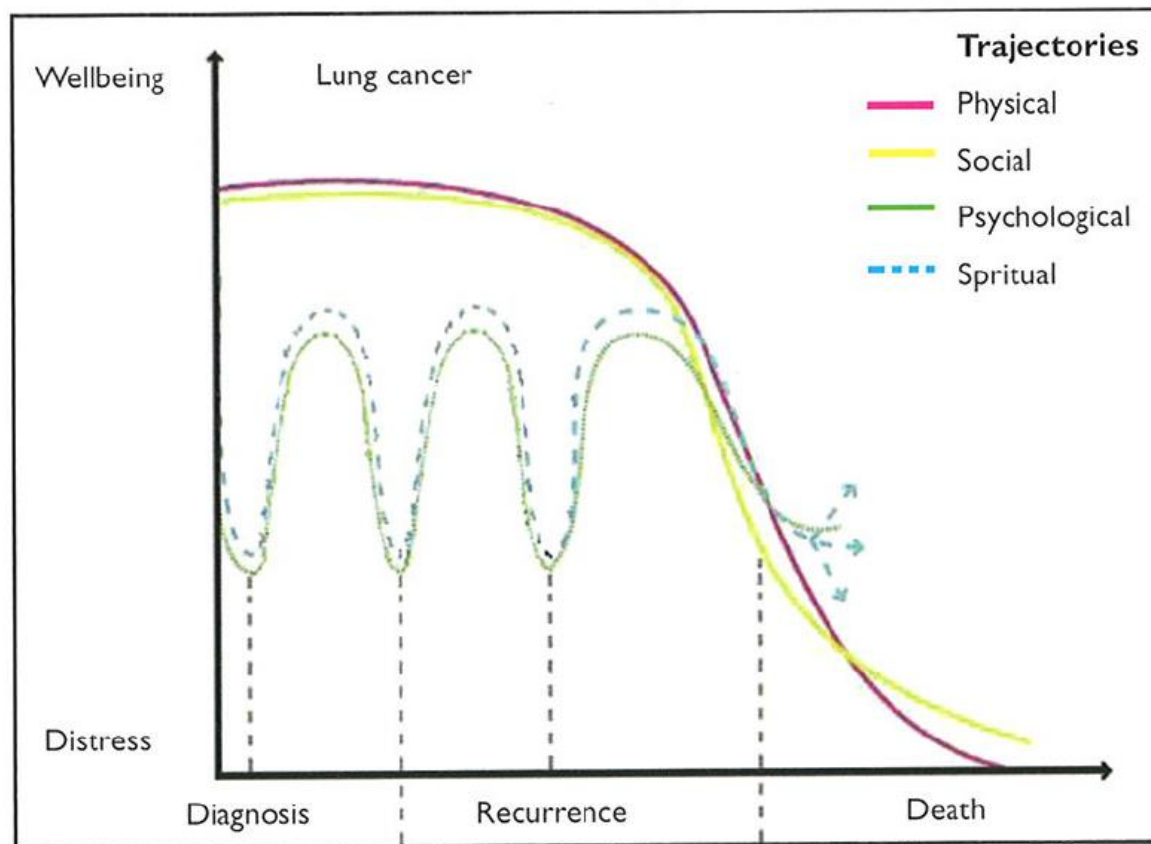
Figure 1. Vision for the future of palliative medicine



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

By Scott A Murray, Bruce Mason, Anne Donaldson

Figure 3. Lung cancer—physical, social trajectories, psychological and spiritual trajectories from diagnosis to death



Common elements of the journey with advancing neurological conditions

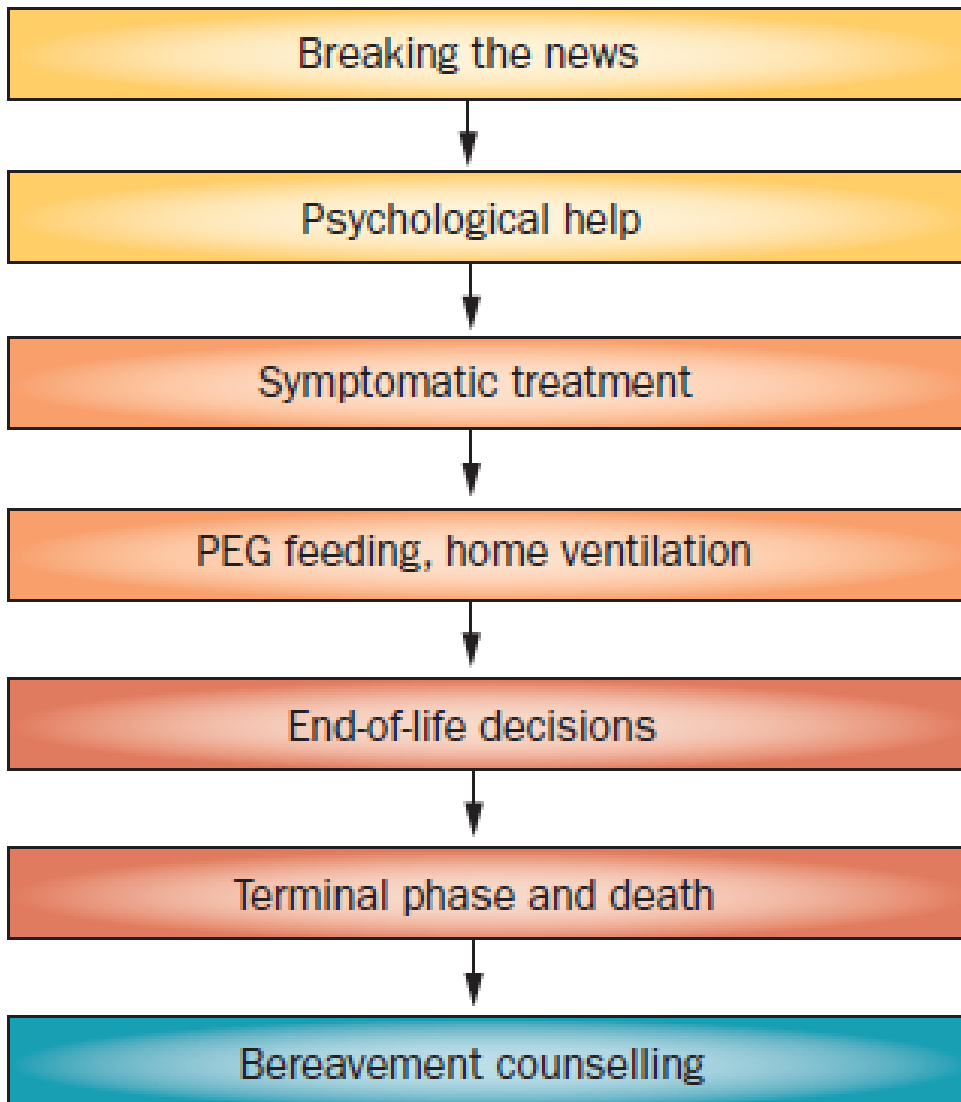


ALS

- approccio palliativo dall'inizio della malattia
- presa a carico precoce permette di instaurare con pz una relazione terapeutica quando la comunicazione verbale non è limitata
- Permette di discutere direttive anticipate
 - In pratica solo una parte di pazienti segue questo iter (8%-10% dalla diagnosi)

Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis:
a review of current international guidelines
and initiatives

J Neurol Neurosurg Psychiatry 2011;**82**:413–418. doi:10.1136/jnnp.2010.232637



Box 3 | Symptoms in ALS

Primary

- Muscle weakness and atrophy
- Fasciculations and muscle cramps
- Spasticity
- Dysarthria
- Dysphagia
- Dyspnoea
- Pseudobulbar affect
- Cognitive changes

Secondary

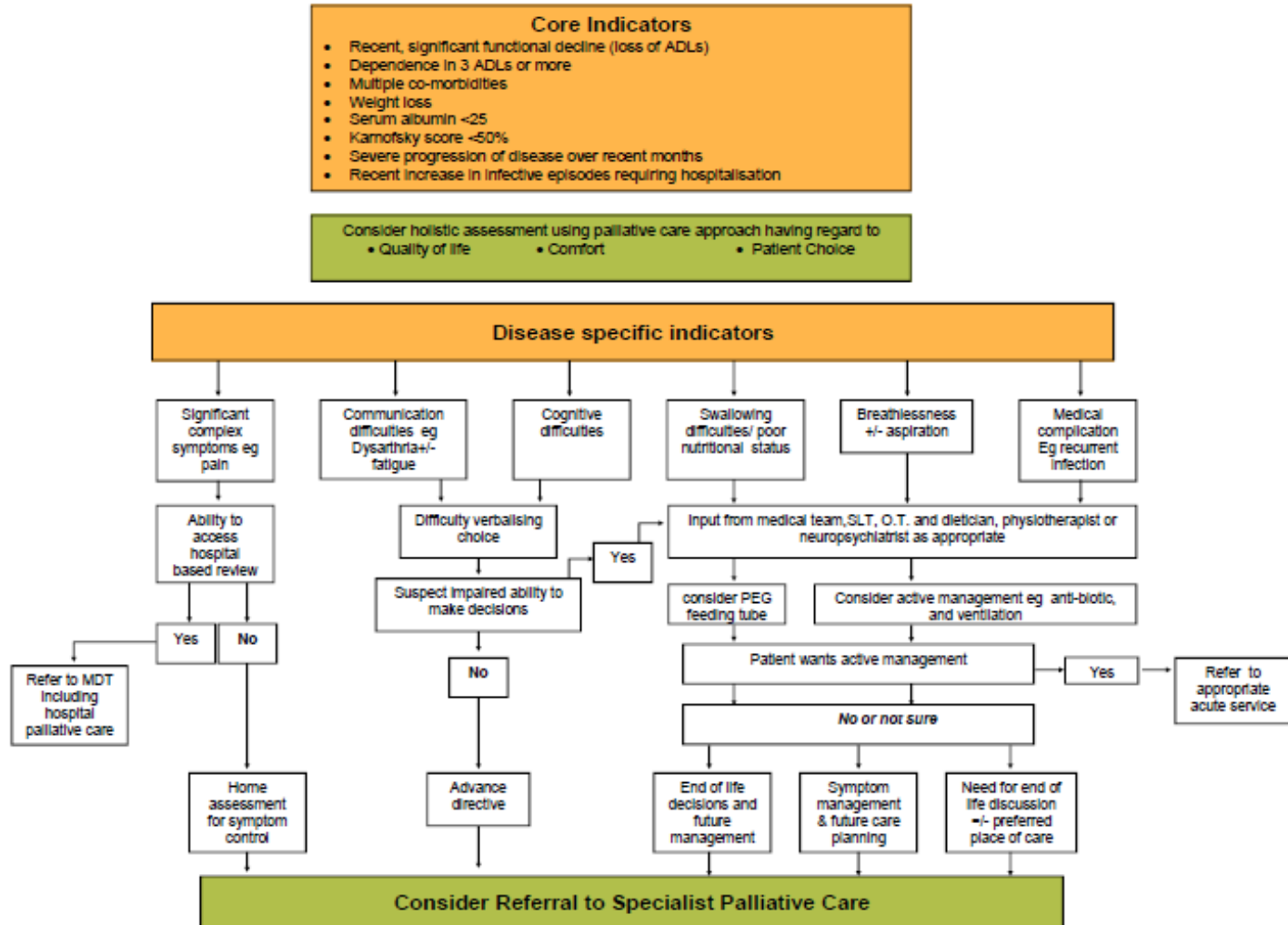
- Psychological disturbances
- Sleep disorders
- Constipation
- Pseudohypersalivation
- Thick mucous secretions
- Symptoms of chronic hypoventilation
- Pain

Box 1 Suggested triggers for hospice referral by the Amyotrophic Lateral Sclerosis Peer Workgroup

1. Forced vital capacity (FVC): 60% predicted (or rapid decline in FVC (more than 20%) over 2–3 months)
or
2. Clinical signs or clinical symptoms of respiratory insufficiency
or
3. Respiratory weakness requiring non-invasive positive pressure ventilation
or
4. Nutritional decline requiring enteral feeding
or
5. Severe pain or psychosocial distress requiring intensive palliative care interventions (including opioid medication)
or
6. Rapidly progressive paralysis (over 2–3 months) in two body regions



Modello d'integrazione delle CP nella sclerosi multipla



Le Cure Palliative nel 2015

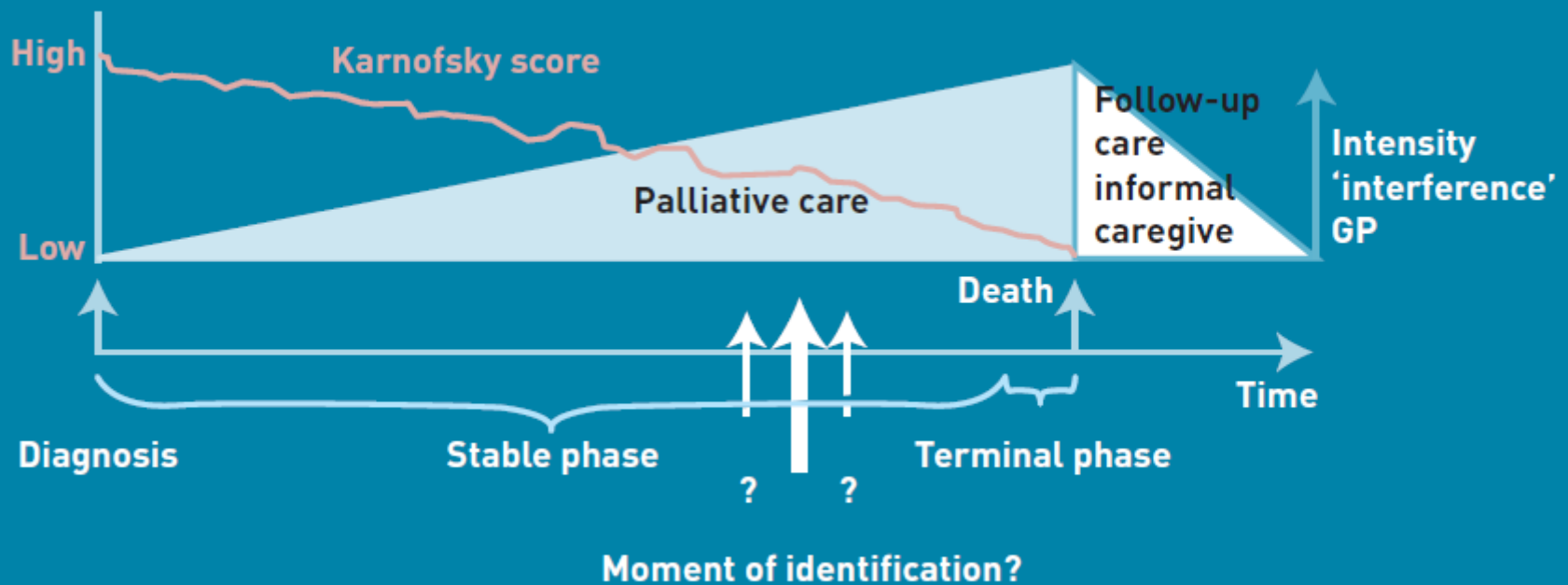


- Precoci
- Per tutte le malattie evolutive
- Multidimensionali
- Multidisciplinari

Dementia

- US Medicare guidelines
- Stage 7c or beyond on the Functional Assessment Staging (FAST) scale (patients are dependent in all activities of daily living, at least occasionally incontinent of urine and stool, unable to ambulate without assistance, and have no consistently meaningful verbal communication during an average day)
- The occurrence of at least one of six specified medical complications in the prior year:
 - Aspiration pneumonia
 - Pyelonephritis or other upper urinary tract infection
 - Septicemia
 - Multiple decubitus ulcers \geq stage 3
 - Recurrent fever after antibiotics
 - Inability to maintain sufficient fluid and calorie intake with 10 percent weight loss during the previous six months or serum albumin <2.5 g/dL

Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC)



The Lancet 2017

Box 2. The RADboud indicators for Palliative Care needs (RADPAC)

Congestive heart failure

1. The patient has severe limitations, experiences symptoms even while at rest; mostly bedbound patients (NYHAa IV)
2. There are frequent hospital admissions (>3 per year)
3. The patient has frequent exacerbations of severe heart failure (>3 per year)
4. The patient is moderately disabled; dependent; requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky score $\leq 50\%$)
5. The patient's weight increases and fails to respond to increased dose of diuretics
6. A general deterioration of the clinical situation (oedema, orthopnoea, nycturia, dyspnoea)
7. The patient mentions 'end of life approaching'

Chronic obstructive pulmonary disease

1. The patient is moderately disabled; dependent; requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky score $\leq 50\%$)
2. The patient has substantial weight loss ($\pm 10\%$ loss of body weight in 6 months)
3. The presence of congestive heart failure
4. The patient has orthopnoea
5. The patient mentions 'end of life approaching'
6. There are objective signs of serious dyspnoea (shortness of breath, dyspnoea with speaking, use of respiratory assistant muscles and orthopnoea)

Cancer

1. Patient has a primary tumour with a poor prognosis
2. Patient is moderately disabled; dependent; requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky score $\leq 50\%$)
3. There is a progressive decline in physical functioning
4. The patient is progressively bedridden
5. The patient has a diminished food intake
6. The presence of progressive weight loss
7. The presence of the anorexia-cachexia syndrome (lack of appetite, general weakness, emaciating, muscular atrophy)
8. The patient has a diminished 'drive to live'

The Lancet 2017

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-morbidity importanti, responsabili e predittive di mortalità e/o morbilità (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. Ipertensione 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)

J. Stroke non traumatico

Acuto:

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, sopratentoriale 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

H. Demenza

 pazienti classificati CDR (3)-4-5 con

1. elevata dipendenza nelle BADL
2. deambulazione impossibile o possibile solo con importante assistenza 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

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

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 oppioidi 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 futili, 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

Passo 5 – Apertura del dialogo con il paziente sugli obiettivi di cura e luogo di cura prescelto e consapevolezza

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

medicina rete cura dialogo
 interdisciplinarietà équipe tempo
 fine vita emozioni équipe
 vita **autonomia** qualità vita
 competenza rispetto lutto equità presenza **empatia**
 emozioni diritti dei pazienti autonomia cura fine vita unicità tempo

Palliative Care

everyone's business

fine vita unicità tempo
 cura competenza
empatia
 fine vita emozioni équipe
 tempo
 équipe
 dialogo
 medicina rete cura
 interdisciplinarietà
 vita
autonomia
 lutto equità
 diritti dei pazienti autonomia
 competenza
 rispetto
 lutto equità
 fine vita unicità tempo