



Journal Club - Aggiornamenti in Geriatria

**5 Ottobre 2018**

# L'assistenza a casa dei pazienti terminali: luci e ombre

**Cristina Cornali**

Servizio di Cure Palliative –ASST Spedali Civili di Brescia



## SOMMARIO

- ✓ Definizione di Cure Palliative
- ✓ Come si sono modificate le Cure Palliative
- ✓ Come si individua il bisogno palliativo
- ✓ Cosa si può fare a casa: Delibera del 2016, UCP-DOM  
(ospedalizzazione domiciliare in Cure Palliative)
- ✓ Casi Clinici: luci & ombre
- ✓ [PROGETTO Tesi Master...in base al tempo....]

# DEFINIZIONE DI Cure palliative

Le cure palliative sono **l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali**, rivolti sia alla persona malata, sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla **cura attiva** e totale dei pazienti la cui **malattia** di base, **caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta**, non risponde più a trattamenti specifici.

Art.2 - Legge n. 38 del 15 marzo 2010

Palliative care is **an approach** that improves the quality of life of **patients and their families** facing the problem associated with **life-threatening illness**, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and **impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.**

OMS, 2013

In particolare, le cure palliative:

- affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale
- non accelerano né ritardano la morte
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza
- aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte
- sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

# Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach.

Xavier Gomez-Batiste et al. Current Opinion; 6(3), 2012

Table 1. Conceptual transitions in palliative care in the 21st century	
Change from	Change to
Terminal disease	Advanced progressive chronic disease
Prognosis of weeks or months	Limited life prognosis
Cancer	All chronic progressive conditions
Disease	Condition (Frailty, pluripathology, dependency)
Progressive course	Progressive course with frequent crises of needs and demands
Mortality	Prevalence
Dichotomy curative - palliative	Synchronic, shared, combined care
Specific OR palliative treatment	Specific AND palliative treatment as needed
Prognosis as criteria for intervention of specialist services	Complexity as criteria
Rigid one-directional intervention	Flexible intervention
Passive role of patients	Advance care planning
Reactive to crisis	Preventive case management
Palliative care services	Palliative care approach everywhere
Specialist services	Actions in all settings of healthcare
Institutional approach	Community approach
No planning	Public Health Approach
Fragmented care	Integrated care

\*

\*

## Cure Palliative precoci e simultanee

Rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale del malato attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra Terapie Oncologiche (o Attive Specialistiche) e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato. Vengono attuate quando la malattia è inguaribile e in fase avanzata ma non ancora in fase terminale e prendono in carico il malato e la famiglia in una fase in cui sono contestualmente praticate terapie attive, volte al controllo della malattia.

Le finalità delle CP Simultanee sono:

- ❑ Ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia.
- ❑ Garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio, selezione delle opzioni e dei servizi.
- ❑ Evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale.

L'integrazione tra le Terapie Oncologiche e le Cure Palliative nel continuum della cura è essenziale per il malato di cancro (...ma anche nella maggior parte delle malattie cronico degenerative –es. Fibrosi Polmonare Idiopatiche, Cardiopatia ischemica avanzata, Demenze).



## **Le cure palliative 3.0: approccio alla cronicità e sviluppo delle reti**

- ✓ Focus sulle cure palliative non oncologiche: le Insufficienze d'organo End Stage
- ✓ Approccio palliativo al malato complesso: cronicità e fragilità
- ✓ L'identificazione precoce dei malati con bisogni di cure palliative
- ✓ La Valutazione Multidimensionale come strumento di governance clinica della rete di CP
- ✓ Sviluppo e accreditamento delle Reti di Cure Palliative

# Perché è cambiata l'epidemiologia!

## **A paradox:**

**We are still practicing acute  
care medicine in a world of  
chronic disease**

*Robert L. Kane, MD - University of Minnesota*

*School of Public Health, 1999.*

## Perché è cambiata l'epidemiologia!

# A paradox:

**We are still practicing acute  
care medicine in a world of  
chronic disease**

*Robert L. Kane, MD - University of Minnesota*

*School of Public Health, 1999.*

**La valutazione per  
l'identificazione precoce  
del bisogno di cure palliative**

# Razionale dell'identificazione precoce dei malati che si avvicinano alla fine della vita

- ✓ Una pianificazione precoce delle cure e un loro miglior coordinamento.
- ✓ Vantaggi per l'equipe curante: maggiore consapevolezza della situazione e possibilità di pianificare le cure anche di fronte a eventi improvvisi.
- ✓ Vantaggi per i malati: maggior attenzione al controllo dei sintomi legati alla progressione di malattia.
- ✓ Vantaggi per i malati: maggior possibilità di esprimere meglio quali sono i loro desideri in merito al presente e al futuro.
- ✓ Vantaggi per i familiari: migliore valutazione dei loro bisogni.

# Identificazione precoce



## VANTAGGI

- Innalzare in anticipo il livello di attenzione verso i bisogni della persona.
- Una maggiore attenzione ai bisogni del malato, alle sue preferenze e ai suoi desideri.
- La valorizzazione dell'autonomia del malato attraverso la condivisione e la pianificazione delle cure.
- Riorientare gli interventi di cura in modo da dare risposte più puntuali e proporzionali, nel rispetto delle preferenze dei malati, supportando pazienti e famiglie nelle scelte difficili.
- Una più attenta riflessione, da parte dei curanti, sui trattamenti appropriati per il miglioramento della qualità di vita dei malati.
- Possedere degli elementi misurabili utili a orientare noi stessi in maniera integrata fra i diversi setting assistenziali.

## SVANTAGGI

- Possibile “stigmatizzazione” di questi pazienti, dovuta ad una connotazione negativa legata al loro inserimento in una “lista di malati terminali”.
- I malati identificati potrebbero subire discriminazioni in alcuni tipi di cure rispetto ad altri pazienti.
- Il rischio che questo tipo di identificazione possa trovare motivazioni esclusivamente legate al contenimento dei costi.

# Identificazione precoce e costi



**McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al.**

Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death.

*J. Pall. Medicine 2013;16(7)*

**Rosenwax L, Spilsbury K, Arendts G, McNamara B, Semmens J**

Community-based palliative care is associated with reduced emergency department use by people with dementia in their last year of life: A retrospective cohort study.

*Palliat Med. 2015 Sep;29(8):727-36.*

**May P, et al.**

Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness. A Meta-analysis.

*JAMA Intern Med. Published online April 30, 2018* 13

# Identificazione precoce: quanto precoce?



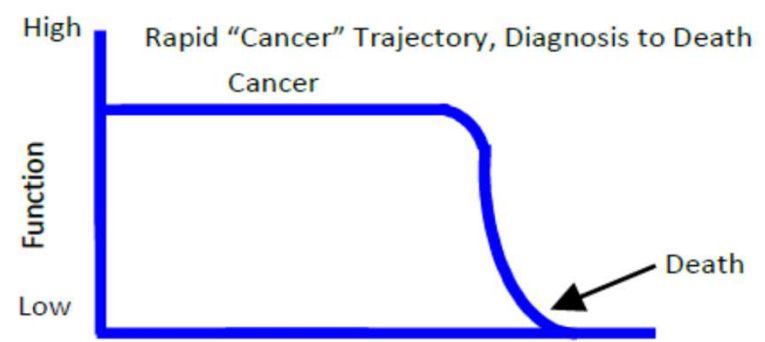
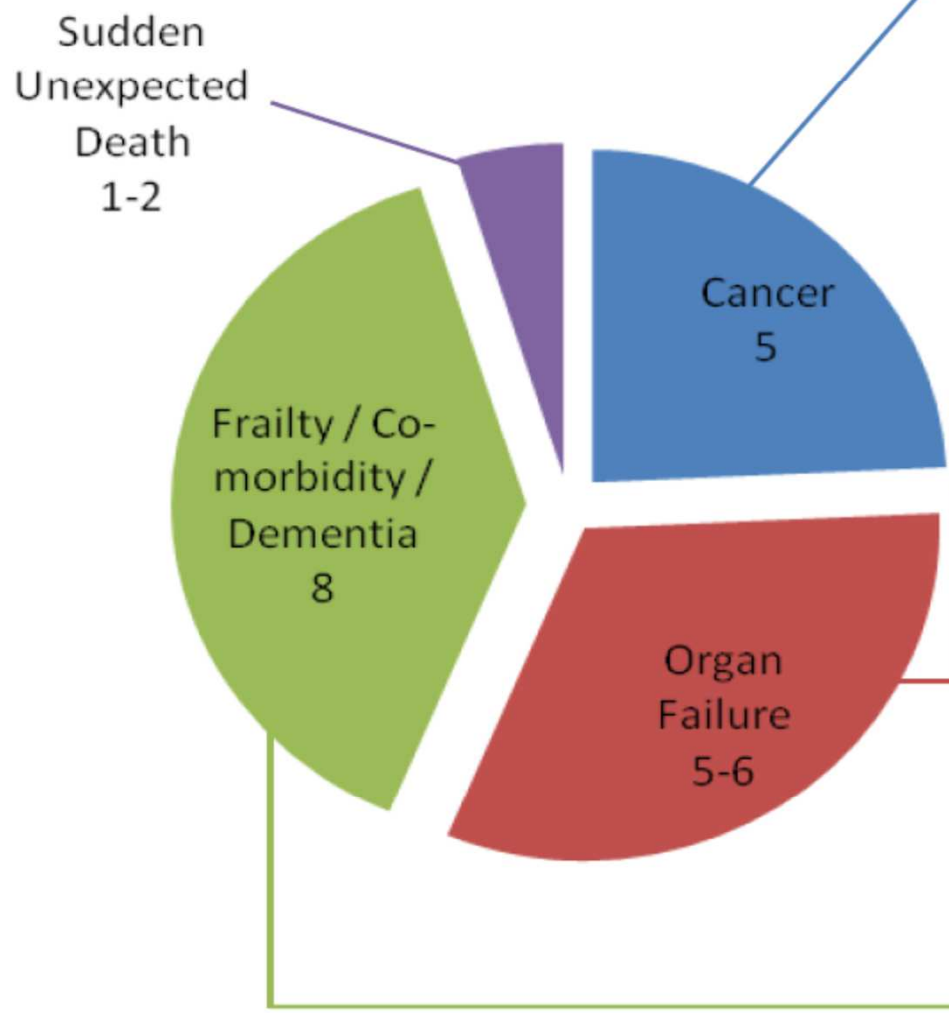
## *Definizione di Terminalità-Fine Vita*

Si definiscono come al termine della vita i pazienti che hanno una probabilità di morire entro i 12 mesi.

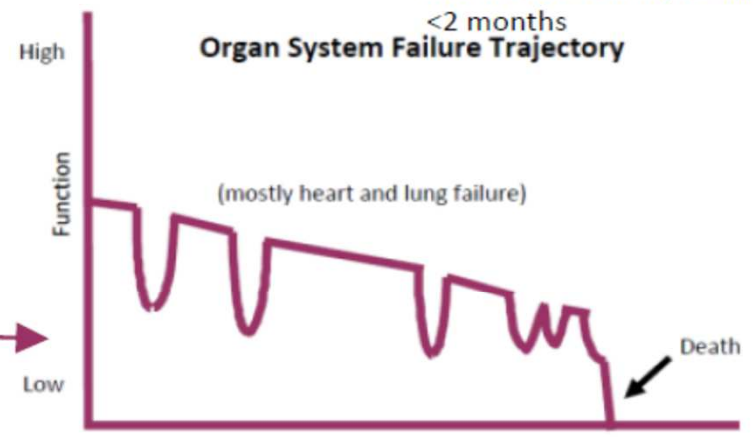
Questo include:

- a) persone la cui morte può essere considerata imminente (entro poche ore o giorni)
- b) persone con malattie progressive, avanzate, inguaribili
- c) persone in condizioni di fragilità e con coesistenti patologie per le quale si ritiene probabile la morte entro 12 mesi
- d) persone a rischio di morte per l'improvviso riacutizzarsi di una patologia già esistente
- e) persone a rischio di morte per problematiche acute causate da eventi catastrofici.

# Average GP's workload – average 20 deaths/GP/year approx. proportions



Onset of incurable cancer → Time – Often a few years, but decline usually seems <2 months



Begin to use hospital often, self-care becomes difficult → Time - 2-5 years, but death usually seems "sudden"



Onset could be deficits in ADL, speech, ambulation → Time - quite variable - up to 6-8 years

## Identificazione precoce: con quali criteri?



- ✓ Richieste specifiche del paziente (rifiuto o sospensione di terapie)
- ✓ Percezione degli operatori
- ✓ Criteri generali di deterioramento clinico
- ✓ Indicatori specifici di malattia in fase avanzata

### Ask the Surprise Question

Would you be surprised if the patient were to die in next months, weeks or days?

La «**domanda sorprendente**» è uno strumento semplice che può essere utilizzato in modo concreto da tutti i medici e operatori.

E' importante perchè è la sintesi di un giudizio clinico.

Ha una valenza maggiore quanto più profonda è la conoscenza della storia del paziente, dei vissuti, del suo contesto di vita.

La domanda sorprendente sembra avere una forte valore prognostico nei malati di cancro ed è stata utilizzata con successo in popolazioni di malati con patologie croniche degenerative in fase avanzata.

# CRITERI CLINICI

INDICATORI GENERALI - INDICATORI PATOLOGIA CORRELATI

Grandi insufficienze d'organo "END STAGE"  
Cure intensive o cure Palliative?  
"DOCUMENTO CONDIVISO"



**SIAARTI**  
PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

Indicatori generali di deterioramento  
Indicatori clinici specifici Patologia correlati



Progetto TESEO ARIANNA



**CRITERI INGLESI: GSF - PIG**

*(Prognostic Indicator Guidance Paper National Gold Standards Framework)*

## INDICATORI DI PEGGIORAMENTO GENERALE



- Riduzione dell' autonomia, difficoltà alla cura di sé, dipendenza ADL, permanenza a letto o in poltrona per più del 50% della giornata (indici di performance)KPS<50
- Comorbilità significative, con un declino fisico generale
- Malattia in fase avanzata/instabile, con sintomi complessi
- Ridotta efficacia dei trattamenti eziologici
- Deficit nutrizionale, perdita di peso(>10% ultimi 6 mesi) Albumina <2,5g/dl
- Disfagia associata ad aspirazione documentata(PEG/SNG)
- Ripetuti ricoveri in ospedale, in urgenza
- Malato anziano con deficit cognitivo e frattura di ossa lunghe
- Setticemia
- Febbri ricorrenti
- Ulcere da pressione III - IV stadio
- Pielonefriti infezioni del tratto urinario superiore
- Scelta di non essere più sottoposto a trattamenti “attivi”
- Candidati o Portatori di Tracheo, Dialisi, NIMV, O<sub>2</sub>, LVAD o AICD, trapianto di midollo

# Indicatori specifici di malattia in fase avanzata

## a) Cancer – rapid or predictable decline

### Cancer

- Metastatic cancer
- More exact predictors for cancer patients are available e.g. PiPS (UK validated Prognosis in Palliative care Study). PPI, PPS etc. 'Prognosis tools can help but should not be applied blindly'
- 'The single most important predictive factor in cancer is performance status and functional ability' - if patients are spending more than 50% of their time in bed/lying down, prognosis is estimated to be about 3 months or less.

## b) Organ Failure – erratic decline

### Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

At least two of the indicators below:

- Disease assessed to be severe (e.g. FEV1 <30% predicted)
- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last 12 months due to COPD)
- Fulfills long term oxygen therapy criteria
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on the level of confined to house
- Signs and symptoms of right heart failure
- Combination of other factors – i.e. anorexia, previous ITU/NIV resistant organisms
- More than 6 weeks of systemic steroids for COPD in preceding 6 months.

### Heart Disease

At least two of the indicators below:

- CHF NYHA Stage 3 or 4 - shortness of breath at rest on minimal exertion
- Patient thought to be in the last year of life by the care team - The 'surprise question'
- Repeated hospital admissions with heart failure symptoms
- Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.

# Indicatori specifici di malattia in fase avanzata

## General Neurological Diseases

- Progressive deterioration in physical and/ or cognitive function despite optimal therapy
- Symptoms which are complex and too difficult to control
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia. Plus the following:

## Motor Neurone Disease

- Marked rapid decline in physical status
- First episode of aspirational pneumonia
- Increased cognitive difficulties
- Weight Loss
- Significant complex symptoms and medical complications
- Low vital capacity (below 70% of predicted using standard spirometry)
- Dyskinesia, mobility problems and falls
- Communication difficulties.

## Parkinson's Disease

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments
- Reduced independence, needs ADL help
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods
- Dyskinesias, mobility problems and falls
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis)
- Similar pattern to frailty- see below.

## Multiple Sclerosis

- Significant complex symptoms and medical complications
- Dysphagia + poor nutritional status
- Communication difficulties e.g. Dysarthria + fatigue
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

# Indicatori specifici di malattia in fase avanzata

## Frailty

Individuals who present with Multiple co morbidities with significant impairment in day to day living and:

- Deteriorating functional score e.g. performance status – Barthel/ECOG/Karnofsky
- Combination of at least three of the following symptoms:
  - weakness
  - slow walking speed
  - significant weight loss
  - exhaustion
  - low physical activity
  - depression.

## Stroke

- Persistent vegetative or minimal conscious state or dense paralysis
- Medical complications
- Lack of improvement within 3 months of onset
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia.

## Dementia

There are many underlying conditions which may lead to degrees of dementia and these should be taken into account. Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score <3.

Plus any of the following:

- Weight loss
- Urinary tract Infection
- Severe pressures sores – stage three or four
- Recurrent fever
- Reduced oral intake
- Aspiration pneumonia.

It is vital that discussions with individuals living with dementia are started at an early to ensure that whilst they have mental capacity they can discuss how they would like the later stages managed.

Legge 15 marzo 2010, n. 38

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

pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65  
del 19 marzo 2010



Seduta del 25 Luglio 2012. Rappresenta  
l'attuazione operativa della Legge 38.



# Regione Lombardia

## LA GIUNTA

---

DELIBERAZIONE N° X / 5918

Seduta del 28/11/2016

---

Presidente

**ROBERTO MARONI**

Assessori regionali FABRIZIO SALA *Vice Presidente*

VALENTINA APREA  
VIVIANA BECCALOSSI  
SIMONA BORDONALI  
FRANCESCA BRIANZA  
CRISTINA CAPPELLINI  
LUCA DEL GOBBO

GIOVANNI FAVA  
GIULIO GALLERA  
MASSIMO GARAVAGLIA  
MAURO PAROLINI  
ANTONIO ROSSI  
ALESSANDRO SORTE  
CLAUDIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Fabrizio De Vecchi

Su proposta dell'Assessore Giulio Gallera

Oggetto

DISPOSIZIONI IN MERITO ALLA EVOLUZIONE DEL MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE IN LOMBARDIA: INTEGRAZIONE DEI MODELLI ORGANIZZATIVI SANITARIO E SOCIOSANITARIO - (ATTO DA TRASMETTERE AL CONSIGLIO REGIONALE)

## La Rete Locale di Cure Palliative

è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale.

La gestione e il coordinamento della Rete locale di Cure Palliative è affidata a una Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria, dedicata a tale scopo, composta da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010.

### La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria

- ✓ garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di cure palliative
- ✓ assicura la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato
- ✓ garantisce la continuità delle cure palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica

**Le cure palliative in ospedale** sono caratterizzate da:

- 1) prestazioni di consulenza palliativa, assicurate da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza
- 2) attività ambulatoriale.

**Le cure palliative domiciliari** sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari, e di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCP-DOM) che garantiscono interventi di base sia specialistici in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita. Erogano prestazioni professionali, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci, dei dispositivi medici, presidi e ausili. Garantiscono la continuità assistenziale, interventi programmati e articolati sui 7 giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale, nonché la pronta disponibilità medico-infermieristica sulle 24 ore.

## CURE PALLIATIVE DOMICILIARI:

- ✓ DI BASE = garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato la famiglia. Sono
  - a. interventi rivolti a malati con bisogni clinici e assistenziali a decorso stabile e con minor tendenza a sviluppare complicanze
  - b. interventi programmabili
  - c. percorsi per i quali si prevede, in base al PAI, un Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA = rapporto tra il numero di accessi medico/infermiere a domicilio su totale dei giorni di presa in carico)
    - inferiore a 0,50 e, di norma, superiore a 0,20 (ossia, mediamente, 2 - 3 accessi/sett). Il referente clinico può rimanere il MMG.
- ✓ SPECIALISTICHE = sono rivolte a malati con bisogni complessi, che richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo. Il referente clinico è il medico palliativista. I percorsi assistenziali prevedono un CIA superiore o uguale a 0,50 (ossia, oltre 4 accessi/sett).

## La presa in carico



prevede il coinvolgimento del MMG che può prendere parte all'equipe assistenziale secondo quanto previsto dal PAI o ne è comunque informato.

Il processo di presa in carico del malato e della sua famiglia è orientato a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili e avviene attraverso un percorso specifico che prevede:

- 1) segnalazione e accesso alla Rete delle Cure Palliative a seguito di:
  - dimissione protetta dalla struttura di ricovero, a seguito della valutazione del medico palliativista della struttura stessa
  - proposta di un medico specialista
  - proposta del MMG
  - accesso diretto da parte del paziente o del caregiver
  - segnalazione dei servizi sociali.
- 2) colloquio di valutazione della segnalazione, di norma effettuato presso la sede della strutture residenziale/UCPDom accreditata, con i familiari e, qualora ritenuto possibile, con il malato, per l'individuazione del più appropriato setting assistenziale e la verifica della sussistenza dei criteri di eleggibilità.

## L'eventuale avvio del percorso assistenziale domiciliare prevede:



- 1) la condivisione da parte del nucleo familiare, in particolare dal caregiver e, quando possibile, del malato, in base al livello di conoscenza e consapevolezza della diagnosi e prognosi di malattia
- 2) l'individuazione per ogni paziente del referente clinico medico e infermiere di riferimento all'interno dell'équipe, al fine di garantire la continuità del rapporto con l'assistito e la famiglia.
- 3) Prima visita/accesso dell'équipe al domicilio per la validazione dell'avvio del percorso e valutazione multidimensionale, per definire i bisogni globali della persona e della famiglia, il livello di gravità e di progressione della malattia sulla base di criteri generali e specifici per patologia.
- 4) Definizione di un "Piano di assistenza individuale" (PAI), da parte del medico palliativista (referente clinico) in condivisione con l'équipe multiprofessionale, sulla base della valutazione multidimensionale.
- 5) Su segnalazione da parte dell'équipe, lo psicologo garantisce, in base alla lettura del bisogno, un servizio di supporto al lutto per i familiari per un periodo limitato, con eventuale successivo affidamento ai servizi territoriali.

## Criteri Generali di Eleggibilità



- a) È stato accertata la presenza di una malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile in base a criteri prognostici validati in letteratura ed in base alla scienza, coscienza ed esperienza del medico curante;
- b) Condivisione dell'avvio del percorso di cura da parte del nucleo familiare, in particolare dal caregiver e, quando possibile, da parte del malato, in base al livello di conoscenza e consapevolezza della diagnosi e prognosi di malattia.

La scelta dell'accesso iniziale del malato a uno degli snodi della Rete di Cure Palliative o per il successivo eventuale passaggio da uno snodo all'altro, si basa su:

- a) valutazione delle volontà del malato;
- b) valutazione dell'orientamento prevalente del nucleo familiare;
- c) presenza o meno di un Caregiver attivo al domicilio nelle 24 ore.

## Criteri di esclusione alla Presa in carico nel setting domiciliare

- a) espressione di una chiara volontà ostativa da parte del malato e/o del nucleo familiare;
- b) giudizio del referente clinico sulla impossibilità di garantire al domicilio un adeguato livello assistenziale, in considerazione dei bisogni sanitari e socioassistenziali;
- c) presenza di evidenti impedimenti logistico-strutturali-igienici alla erogazione delle cure al domicilio, in base alla valutazione del referente clinico

## CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

### MASCHIO

70 anni

Vive con moglie, 1 figlio non convivente disoccupato, seguito da psichiatra per disturbo d'ansia

-AdenoCa gastrico, metastasi linfonodi, polmonari, costa dx

-Scompenso cardiaco da cardiopatia ischemica

-Depressione maggiore; Psicosi Fobica dall'età adulta

#### OMBRE

- Potenziale insicurezza del coniuge e fragilità del contesto familiare

-Angoscia esistenziale e per la sofferenza fisica

#### LUCI

-Creazione di progressiva fiducia e "patto con paziente e famiglia":

infusione di sicurezza e autonomia ai famigliari nelle gestione dei sintomi; senso di non abbandono

#### ELEMENTI DI DISCUSSIONE

RUOLO dello stato cognitivo e consapevolezza di malattia del paziente

Segnalazione e presa in carico NON tardiva

Ruolo dello psicologo per moglie e paziente

Lavoro di equipe

## CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

### MASCHIO

79 anni

vive con moglie, 2 figli non conviventi (1 dalla moglie, 1 dall'amante);  
pregresso T.S. della moglie

DECEDUTO in UCP-DOM dopo 40 giorni (inizialmente ADI con consulenza)

- Ca colon con secondarismi epatici, polmonari e linfonodi (inoperabile; noto da 1 anno)
- Subocclusione intestinale con ascite (4/2018)
- Ritenzione urinaria in Ipertrofia prostatica (CV dal 12 al 18/4)
- Embolia polmonare (5/2017)

#### OMBRE

- Insicurezza del coniuge e fragilità del contesto familiare

-Necessità di trovare un aiuto in casa 24 ore/die

-Non desiderio dei figli di tenere il padre a casa

-Angoscia esistenziale e resistenza del paziente al morire

#### LUCI

-Realizzazione del desiderio di autodeterminazione del paziente: voler la propria libertà, uscire di casa, morire a casa

#### ELEMENTI DI DISCUSSIONE

##### FAMILY CONFERENCE

Segnalazione e presa in carico NON tardiva

Ruolo dello psicologo per moglie e paziente

Lavoro di equipe

SEDAZIONE PALLIATIVA per l'angoscia esistenziale

## CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

### FEMMINA

92 anni

Richiesta DI servizio di CP DIRETTAMENTE DALLA FAMIGLIA

DECEDUTA IL GIORNO DELLA PRESA IN CARICO (all'arrivo del medico: dispnea ingravescente, rantolo terminale).

-Anemia severa (multifattoriale, carenziale, sospetto Mieloma/Mielodepressione)

-Demenza vascolare e degenerativa di grado molto avanzato (CDR 4); Sindrome da allettamento da 1 mese

-Colecistite acuta litiasica

#### **OMBRE**

-Dimessa 5 giorni prima da una Geriatria per acuti dopo 1 settimana di degenza (sottoposta a emotrasfusioni, RX scheletro, EGDS, ECO e TC addome; proposta Colonscopia, a cui la famiglia non ha dato consenso)

-Dimissione senza segnalazione al territorio

#### **LUCI**

-Contesto familiare preparato al fine vita

#### **ELEMENTI DI DISCUSSIONE**

CHE RUOLO HA GIOCATO L'ETA'?

CHE RUOLO HA GIOCATO NON AVERE UNA MALATTIA ONCOLOGICA SOLIDA?

LA PAURA DELL'AGEISMO PUO' ESSERE DELETERIA PER IL BISOGNO DI C.P. NEL MOLTO ANZIANO?

## CASI CLINICI – LUCI E OMBRE



### FEMMINA

82 ANNI

Vive con i figli che si alternano nell'assistenza

Preso in carico come UCP-DOM la sera stessa della dimissione dall'ORL (già precedentemente in ADI per medicazioni, senza medico palliativista).

-Ca della lingua, (chirurgia, RT, Chemioterapia, esteso a cavo-orale, con neoformazione vegetante e ulcerata guancia sin)

-Metastasi polmonari, linfonodi laterocervicali e sacro

-Portatrice di PEG (autogestita)

-Ipertensione arteriosa

DECEDUTA IL POMERIGGIO DOPO per ingombro vie aeree da secrezioni necrotico-purulente

### **OMBRE**

-Sensazione di abbandono dall'ospedale

-Sensazione di non essere più considerata come soggetto di cura, perché affetta da malattia inguaribile

### **LUCI**

-Essere presenti

### **ELEMENTI DI DISCUSSIONE**

SEDAZIONE PALLIATIVA per sintomo emergente e drammatico

## CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

### FEMMINA

46 anni

Vive con marito disoccupato e 1 figlia (adottata in Algeria 1 anno prima)

Dimessa dopo 51 giorni di UCP-DOM, per preferenza del marito e paziente stessa a tornare in Algeria. A luglio passeggiava con la figlia per le strade del proprio paese.

-Ca mammella dx in evoluzione loco-regionale con Metastasi parete toracica sinistra e linfonodi (neoplasia inoperabile ulcerata)

-Linfangite -Trombosi neoplastica AS dx

-Diabete mellito tipo 2

-Ipertensione

### **OMBRE**

-Contesto socio-famigliare “povero”

-Abitazione con limiti sanitari (in corso sfratto)

-Limitazione linguistica

### **LUCI**

-Affidamento (ad Allah? A noi?)

### **ELEMENTI DI DISCUSSIONE**

La qualita' della vita nel dramma

## CASI CLINICI – LUCI E OMBRE



### MASCHIO

87 anni

Vive con moglie; 3 figli, 1 convivente, gli altri costantemente presenti

Deceduto in UCP-DOM dopo 15 giorni di presa in carico

-Esiti cistectomia, nefrectomia urostomia destra per da Ca vescicale con metastasi locoregionali, linfonodi (2009, non più fatti follow-up)

-Ca prostatico

-IRC severa (evoluzione in Uremia terminale)

-Pregresso Ictus ischemico (fibrinolisi nel 2011); demenza lieve

### **OMBRE**

-Necessità di sedazione per Delirium refrattario a trattamento

### **LUCI**

-Contesto familiare preparato al fine vita

-“La naturalezza e normalità del morire”

-Sgravare la figlia infermiera dalle responsabilità di scelta di cura

### **ELEMENTI DI DISCUSSIONE**

Malattia avanzata sia oncologica sia non-oncologica

Approccio al delirium nella malattia terminale

Delirium come manifestazione di angoscia esistenziale e non accettazione del fine vita?

## CASI CLINICI – LUCI E OMBRE

### MASCHIO

58 anni

Vive con moglie; 2 figli non conviventi, ma quotidianamente presenti, 4 nipoti (tra i 2-9 anni)

-BPCO end-stage

-DM tipo 2

-Dolore neuropatico AAll (da diabete e insuff.respiratoria)

### **OMBRE**

-Angoscia esistenziale: resistenza al lasciare questa vita

### **LUCI**

-Contesto familiare preparato al fine vita  
 -Consapevolezza del paziente di malattia avanzata e rifiuto di trattamento intensivo in ospedale  
 -Presenza in carico globale del pneumologo di riferimento: non abbandono, ma affidamento in continuità all'equipe di CP  
 -Festeggiamento a casa propria di compleanno, Natale, Capodanno (con una media di 10 invitati in casa)

### **ELEMENTI DI DISCUSSIONE**

Malattia terminale non oncologica

Delirium come manifestazione di angoscia esistenziale e non accettazione del fine vita?

SEDAZIONE PALLIATIVA per l'angoscia esistenziale

## ***Veglia***

*Un'intera nottata  
buttato vicino  
a un compagno  
massacrato  
con la sua bocca  
digrignata  
volta al plenilunio  
con la congestione  
delle sue mani  
penetrata  
nel silenzio,*

*ho scritto  
lettere piene d'amore.*

*Non sono mai stato  
tanto  
attaccato alla vita*

*La morte si sconta  
vivendo*