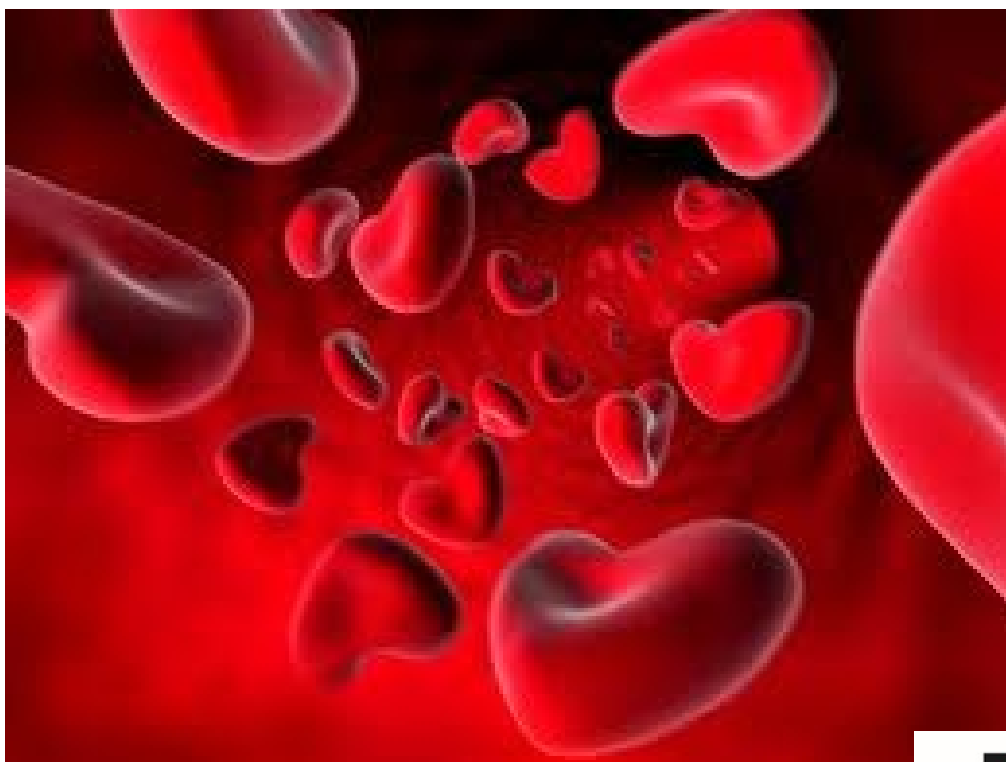




Le cure palliative nel paziente onco-ematologico



Alessandra Bertola

Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC)

Monica Beccaro*^{†1}, Massimo Costantini^{†1}, Domenico Franco Merlo^{†2} and the ISDOC Study Group

Table 3: determinants of referral for domiciliary PCTs by selected characteristics.

PRIMARY TUMOR	% Referred to domiciliary PCTs
---------------	--------------------------------

Head and neck	16.6
---------------	------

Digestive system	12.4
------------------	------

Respiratory system	13.7
--------------------	------

Breast	15.4
--------	------

Genitourinary system	19.4
----------------------	------

Haematological	5.9
----------------	-----

Others and unspecified	
------------------------	--

**La diagnosi di
tumore ematologico
influenza
negativamente
la probabilità
di presa in carico
in CP domiciliari**



La contraddizione !

I pazienti «anziani» con **patologia onco-ematologica**

- gravati da **comorbidità**
- **non candidabili** a terapie eradicanti ed aggressive
- soggetti a **mortalità elevata**



rappresenterebbero la popolazione privilegiata per
l'accesso alle cure palliative..

Il malato “oncoematologico” in cure palliative:

- è il meno rappresentato tra tutte le diagnosi oncologiche
10% del totale dei pazienti (6% in Europa)
- ha accesso alle cure palliative più tardivamente
(tempo medio tra I° valutazione e decesso
14 gg vs 46 gg dei tumori solidi)



Il malato “oncoematologico” in cure palliative:

- decede per lo più in regime di ricovero ospedaliero
- esposto ad un crescendo di provvedimenti invasivi (morte “high-tech”)
- gravato da un carico di sintomi sottostimati (dolore) e/o ad elevato impatto (emorragie e delirium)

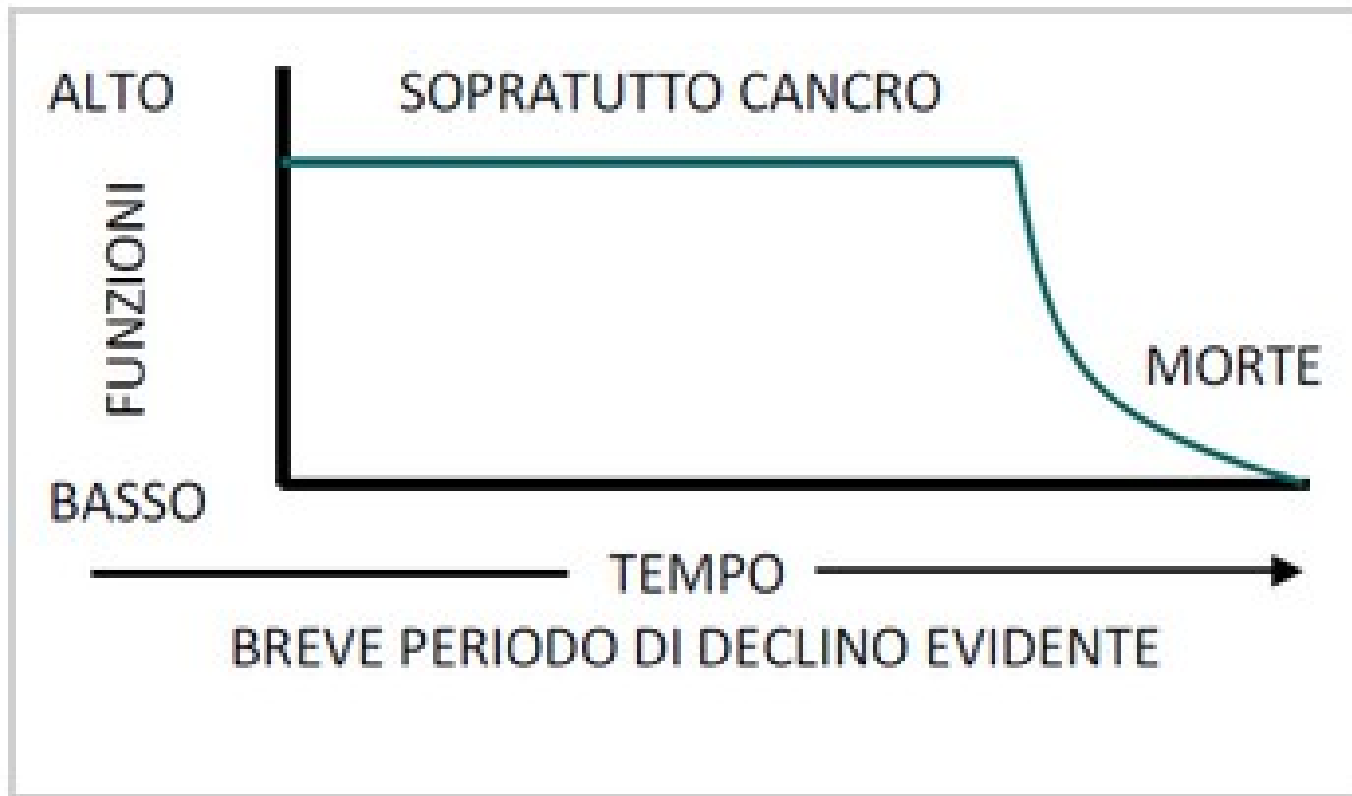


Il malato “oncoematologico” in cure palliative:

- raramente riceve esplicita comunicazione di terminalità
- non ha potere decisionale sui percorsi e luoghi di morte
- ha il più alto carico di disagio psicosociale a fine vita e rischio di lutto patologico tra i familiari di pz oncologici



La traiettoria del paziente oncologico



La traiettoria del paziente onco-ematologico

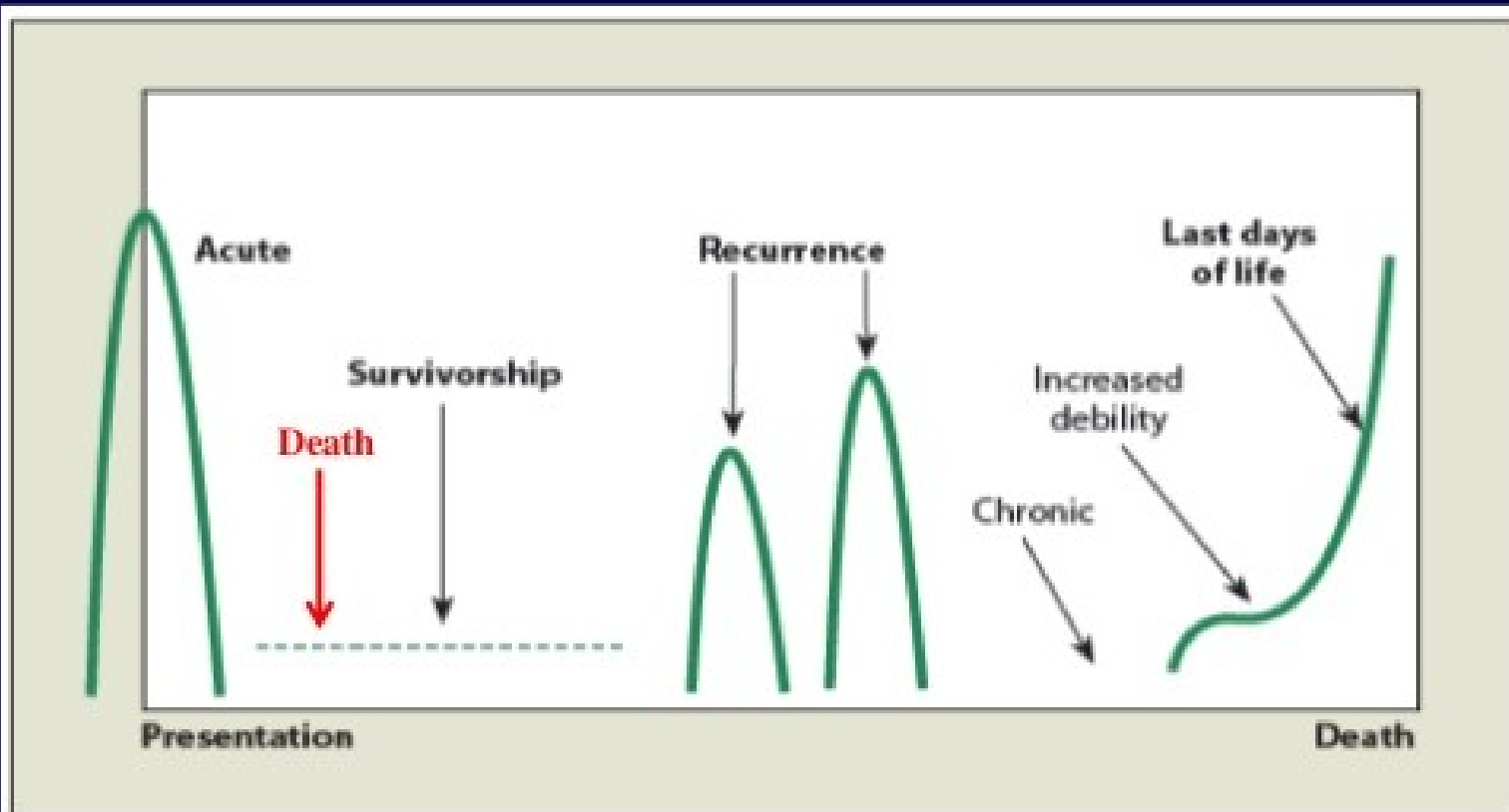
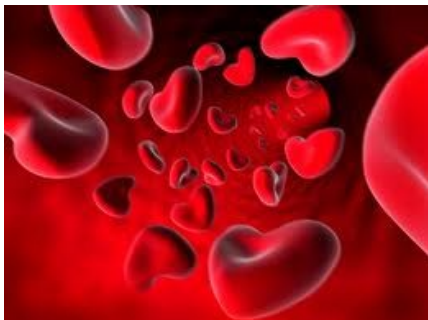


Figure 2: Symptoms across the trajectory of the cancer experience.

Le peculiarità dei tumori ematologici:

- Disponibilità dei trattamenti/**progressi terapeutici**
- **Chemio-responsività** anche in fase avanzata
- **Tossicità/reversibilità** dei **trattamenti**
- **Difficoltà prognostica/ rapido crollo**
 - Sottostima dei **sintomi**
 - Elevata «**manutenzione**»



PECULIARITA' EMATOLOGICHE

“noi ematologi siamo abituati, rispetto agli oncologi solidi, a lavorare in un ambiente per certi versi più soddisfacente perché i nostri pazienti vanno meglio e anche quando vanno male sta uscendo quel nuovo farmaco sperimentale che fa fa miracoli.”.

“per un paziente oncologico con il tumore al polmone o al pancreas l'aspettanza di vita sai qual è, ormai difficilmente si sbaglia, son tre mesi, son quattro mesi ma sai qual è, per gli ematologici è vero che è molto più difficile calcolare, quasi impossibile calcolare l'aspettanza di vita per cui dire «basta» anche quando hanno una polmonite grave ..”

“ma quando glielo fai il discorso? Al momento della diagnosi? il problema dei nostri pazienti è che spesso passano da un performance status di 60 a uno di 20 ad una velocità supersonica! Crollano ma fino alla fine si avvantaggiano della chemioterapia che toglie molti sintomi

“tu hai un paziente con la mielodisplasia, un emocromo che va male ma lui sta bene, tu sai che lui andrà male ci sono dei criteri per poter attivare l'assistenza di cure palliative e se il paziente non li ha...”

Le peculiarità dei vissuti:

- Senso di **onnipotenza**
Paura dell' **abbandono**
- Richiesta terapeutica ad oltranza
Ottimismo terapeutico
- **Legame con il centro**



OPERATORI

“siamo noi i primi a non arrenderci e quindi non arrendendoci noi è difficile passare la palla ad una famiglia e quindi ad un paziente, per me la difficoltà sono i parenti conflittuali”

“una parte di noi ha questo atteggiamento noi cureremo, noi guariremo, noi salveremo quindi quando poi questo non avviene è quasi un tuo fallimento personale come se il paziente ci chiedesse proprio “salvami” più che “curami”

“Li vediamo molto sovente caspita, abbiamo un rapporto molto stretto io li seguo per anni, poi ve lo appoggio, è importante, per noi, mantenere un rapporto continuo e non fare “o” lui “o” noi sennò diventa difficile anche per noi..”

“la criticità per noi infermieri che ci rendiamo conto che non c'è più niente da fare ma c'è questo accanimento e anche per noi è difficile da gestire perché il paziente soffre sempre di più..”

“TRAPIANTOLOGI”

sono pazienti difficili da gestire, complicati, impegnativi e che intasano i reparti per acuti ma per i quali la ciclosporina, gli immunosoppressori e le terapie varie anche costose vanno fatte fino all'ultimo perché sennò muoiono male.

“vorrei che si potesse fare un ulteriore passo avanti per trapiantati e Hospice: pensare ad un appoggio per questi pazienti che stanno morendo di graft e non di leucemia e che sono di difficile gestione sarebbe una gran cosa”

“da trapiantologa e quindi interventista per me la difficoltà è individuare il momento giusto in cui il paziente può essere affidato alle cure palliative senza stare troppo male perché è tardi e non può più godersi nulla ma nemmeno troppo presto che io non possa ancora fare qualcosa di terapeutico per lui e dargli ancora più tempo.”.

“quando ti telefonano per dirti che sta male ha la febbre respira male e tu gli dici, chiami il medico di base, sennò pronto soccorso vicino, loro per prima cosa ti rispondono che non capiscono niente di trapiantati..”

“PAZIENTI E FAMIGLIA”

“però spesso questa ostruzione della famiglia, spesso la creiamo anche noi sanitari nel momento in cui tra specialisti diamo doppi messaggi, non lavoriamo integrati tra ematologi e trasfusionisti”

“La figlia è andata a documentarsi su internet, ha trovato il nuovo farmaco..la famiglia è una componente che non può essere distinta dal paziente e per me la difficoltà sono i parenti conflittuali..”

la famiglia è lo zoccolo duro, quando il paziente sta male e gli dici che la cura la può fare a casa, lui è il primo che ti dice di sì, perché quando noi li prendiamo e spieghiamo bene la situazione, se la famiglia accetta e comprende allora ti è molto d'aiuto nel mettere anche il paziente nell'ottica

“abbiamo parenti che vengono a dirci che non sanno più come fare, che la 104 non basta, si son mangiati tutte le ferie ma anche quando il paziente dice “non lo faccio più” si gira verso la figlia e lei “dai papà..” e va avanti, è spinto”

Quale “modello di cura” per questi pazienti?



Il “modello di rete”

- **Sensibilizzare gli specialisti ai bisogni di cure palliative dei loro pazienti**
- **Non lasciarli “soli” nella gestione del passaggio alle cure palliative**
- **Coinvolgere équipe e rete territoriale**



**Garantire a pazienti e famiglia la
“continuous care”**

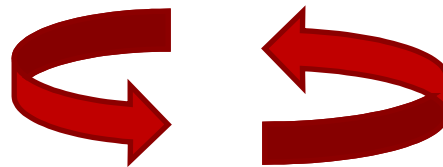


Quale percorso ?

- 1. Riconoscimento dei bisogni di palliazione**
- 2. Comunicazione**

Specialista ospedaliero

**(ematologo /medico trasfusionista
/infermiere/psico-oncologo..)**



Medico di famiglia/Palliativista

**per quei pazienti che vanno valutati in
èquipe multidisciplinare**

Quale percorso ?



3. Valutazione

famiglia/paziente/équipe
per modulare caso per caso

- L'impatto di un programma di cure palliative
- Il setting (assistenza domiciliare/hospice..)
- Il programma di cura (l'opportunità di una chemioterapia palliativa, frequenza trasfusionale etc)

Quale percorso ?



4. Quale “rete”?

che accolga ed inserisca paziente e famiglia
in un **programma “su misura”** in base alle
realità assistenziali presenti sul **territorio**
(ADI; ADI-UOCP; ADI-onlus di cure palliative;
RSA, Lungodegenza, Hospice..)



Quale percorso ?

5. Quale “caregiver” a domicilio?

- Disponibile e presente **24 ore su 24**
- **Affiancato** da figure che possano occuparsi della **gestione pratica** (approvvigionamento farmaci/ritiro sacche trasfusionali..)
- **Preparato** al rapido **crollo del PS**/alle **emergenze** (gestione del dolore/diatesi/delirium)

Il “modello di rete”: i risultati del progetto “filorosso” F.A.R.O.



Anni	2010 (prima del “filorosso”)	2011	2012	2016
N. pazienti Ematologi ci seguiti	5,8%*	9%*	10,3%*	10,9%*

*p < 0.001

Le cure palliative per il malato “oncoematologico” : cambio di prospettiva!



Il palliativista “deve” ri-conoscere:

- le difficoltà prognostiche/lo **sfumare tra le fasi di malattia**
- la possibilità di mantenere **obiettivi di “curabilità e contenimento”** finanche **medio-lunghe** con l’“alta tecnologia” dei trattamenti
 - la **tossicità elevata** delle terapie ma **potenzialmente reversibile**



lunga relazione e legame di fiducia tra paziente familiari ed operatori del centro specialistico

L'ematologo “deve” ri-conoscere:

- le cure palliative come **approccio al percorso di malattia** e **non** agli **ultimi giorni** di vita
- la competenza dell' **équipe in toto** (**multiprofessionale**) nel riconoscimento e nella gestione “emotiva” e “tecnica” dei **momenti nodali** (diagnosi, fase trapiantologica, recidiva di malattia, lutto)



- l'“esagerato ottimismo terapeutico” e l'ambivalenza del proporre ulteriori linee di trattamento

Paziente ematologico e cure palliative : un punto di vista!

NO all'ottica prognostica

SI al “continuous care”

SI ai consulti

SI ai rimandi reciproci

nel tempo tra **tutti** i
professionisti che lo
seguono

**indipendentemente dallo
stadio di malattia**





Facciamo pausa?

Si ricomincia alle

Il caso di Anna Giulia , 70 anni, mieloma

● **1998** diagnosi di mieloma multiplo Ig G k st III A

1998 I linea doppio autotrapianto Mel 120 mg/mq

2001 talidomide-desametasone

2002 autotrapianto Mel 100 mg/mq

2003-2004 Talidomide-Prednisone

2005 Revlimid-desametasone

2008 VMP

2011 Carfilzomib

2012 VIII linea Endoxan 0,8 g/mq (sospeso per **tossicità /calo del PS**)

Due mesi dopo caduta accidentale con trauma cranico e lussazione spalla, **aplasia prolungata** con anemia e piastrinopenia, **accesso bisettimanale in ambulatorio e Banca Sangue con ambulanza..**

Vive con marito demente e badante 24 h su 24, consapevole di diagnosi, due figli sposati non conviventi.



Il caso di Anna Giulia , 70 anni
Discussione in equipe
Quali bisogni/interventi/possibilità?

Il caso di Anna Giulia , 70 anni

- Valutazione collegiale (ematologia/MMG/palliativista)
Astenia, dolore non controllato, umore flessa, cachessia
 - 17 maggio 2012 attivazione ADI-F.A.R.O.
(a domicilio care-giver badante, marito demente)
 - Controllo sintomi (dolore, astenia/anemia)
 - 15 luglio 2012 **rettorragia** con chiamata al 118
 - **Ricovero** c/o ospedale di zona per trasfusione in urgenza
ove propongono colonscopia...
 - 20 luglio 2012 condivisione della condotta palliativa familiari/MMG/équipe F.A.R.O. con **rientro al domicilio e passaggi quotidiani medico-infermieristici in doppio**
 - 25 luglio 2012 decesso a domicilio

Il caso di Giovanna, 67 anni, mieloma

- **2005** diagnosi di mieloma multiplo Ig A k st III B
 - **2005 I linea** doppio autotrapianto Melphalan 100 mg/mq
 - 2007** Velcade-Talidomide in consolidamento
 - 2008** Melphalan -Prednisone Talidomide
 - 2011** Revlimid-Desametasone + Vertebroplastica
 - 2011** autotrapianto Melphalan 80 mg/mq
 - 2012 marzo** protocollo sperimentale PR 171-011 inserita nel braccio **BSC(best supportive care)**
 - agosto VI linea** Bortezomib-Desametasone-Endoxan, **aplasia prolungata, fabbisogno trasfusionale trisettimanale, dolore.**
- Vive con il marito in pensione, una figlia sposata non convivente.

Il caso di Giovanna
Discussione in equipe
Quali bisogni/interventi/possibilità?

Il caso di Giovanna, 67 anni, mieloma

- Valutazione collegiale (ematologia/MMG/palliativista)
Astenia, dolore, vomito, elevato fabbisogno trasfusionale
- 25 settembre 2012 attivazione F.A.R.O.
(a domicilio care-giver marito)
- Controllo sintomi (dolore), terapia infusionale e trasfusionale (trisettimanale..)
- 9 ottobre 2012 **rantolo, dispnea** nella notte
- 10 ottobre 2012 h 9.00 **sedazione a domicilio** ed invio c/o DEA di zona per desiderio dei familiari che il decesso non avvenga a domicilio
- 10 ottobre 2012 h 23.00 **la paziente decede c/o il DEA**

**Che
responsabilità!**



**“Quando si inizia
qualcosa di nuovo
è la seconda generazione
quella che conta”
C. Saunders**

Grazie per l'attenzione !

Grazie per l'attenzione!



I pazienti..



L'équipe..

**Non puoi
sconfiggere
la morte ma
puoi
sconfiggere
la morte in
vita, qualche
volta.**

C. Bukowski

