



Le Cure Palliative domiciliari in onco-ematologia: problemi clinici e assistenziali

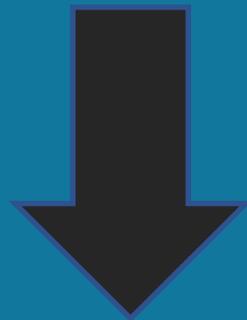


26 aprile 2018

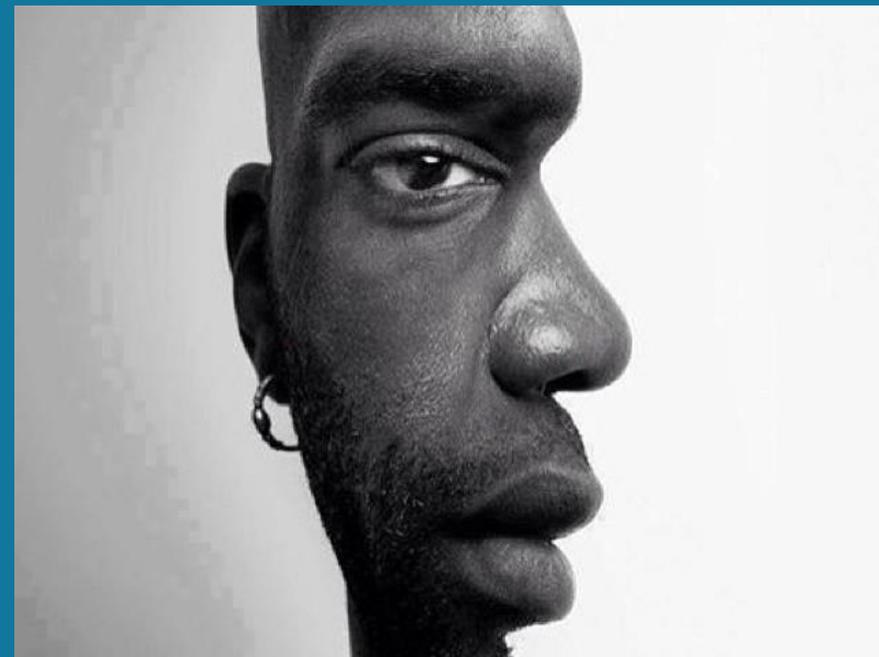
A.Bertola C.Cugno



L'accesso del paziente alle Cure Palliative



Una questione di punti di vista



Review Article

PALLIATIVE
MEDICINE

Palliative care in patients with haematological neoplasms: An integrative systematic review

Palliative Medicine
1-27
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216317735246
journals.sagepub.com/home/pmj
SAGE

Deborah Moreno-Alonso¹, Josep Porta-Sales¹, Cristina Monforte-Royo², Jordi Trelis-Navarro¹, Anna Sureda-Balarí³ and Alberto Fernández De Sevilla-Ribosa³

Il problema, per questa tipologia di pazienti è, quando diventa opportuno iniziare le cure palliative ?



Questo non sorprende vista l'identificazione complessa della fase finale delle malattie

Palliative care in patients with haematological neoplasms: An integrative systematic review

Palliative Medicine
1-27
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216317735246
journals.sagepub.com/home/pmj
SAGE

Deborah Moreno-Alonso¹, Josep Porta-Sales¹, Cristina Monforte-Royo², Jordi Trelis-Navarro¹, Anna Sureda-Balari³ and Alberto Fernández De Sevilla-Ribosa³



Rispetto ai malati con tumori solidi

16 studi concludono che questi pazienti ricevono alla fine della vita cure intensive e trattamenti più aggressivi (morte «high-tech», CT, ATB, emotrasfusioni, ricoveri in ICU) e sono spesso gravati da sintomi non controllati (**dolore/delirium**)

9 studi dimostrano che i luoghi di morte più comune per questi pazienti sono i reparti per acuti e le ICU e che i pazienti vengono **trasferiti in Hospice tardivamente rispetto agli oncologici solidi**

Review Article

PALLIATIVE
MEDICINE

Palliative care in patients with haematological neoplasms: An integrative systematic review

Palliative Medicine
1-27
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216317735246
journals.sagepub.com/home/pmj
SAGE

Deborah Moreno-Alonso¹, Josep Porta-Sales¹, Cristina Monforte-Royo², Jordi Trelis-Navarro¹, Anna Sureda-Balari³ and Alberto Fernández De Sevilla-Ribosa³

10 studi evidenziano la riluttanza degli ematologi ad attivare le Cure Palliative

Il ruolo dell'infermiere in questo processo è considerato cruciale

Kelly et al., UK Review

"Death, dying and emotional labour: problematic dimension of the bone marrow transplant nursing role"

Palliative care in patients with haematological neoplasms: An integrative systematic review

Palliative Medicine
1-27
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216317735246
journals.sagepub.com/home/pmj
SAGE

Deborah Moreno-Alonso¹, Josep Porta-Sales¹, Cristina Monforte-Royo², Jordi Trelis-Navarro¹, Anna Sureda-Balari³ and Alberto Fernández De Sevilla-Ribosa³

Il sentire del paziente e dei suoi familiari

9 studi evidenziano l'alto livello di angoscia multifattoriale (fisica, psicologica, sociale) del paziente durante la malattia e che aumenta nella fase avanzata (mancanza di chiara comunicazione di terminalità/impossibilità a scegliere percorsi e luoghi di fine vita.) L'angoscia andrebbe rilevata precocemente e l'infermiere di ematologia ha un ruolo importante in tal senso

I familiari in fase avanzata percepiscono una mancanza di supporto da parte degli ematologi, soprattutto in EOL e durante il lutto, mentre descrivono esperienze positive con il gruppo di cure palliative, specialmente con gli infermieri

E il Medico di Medicina Generale?

..Il MMG non solo conosce il paziente e la sua famiglia ma è anche quello che conosce le risorse disponibili sul territorio. Di conseguenza ricopre un ruolo chiave per la coordinazione di un'équipe multiprofessionale durante le fasi finali della vita.

Inoltre, è documentato che i pazienti che hanno accanto il MMG, accettano più volentieri di morire a casa.

Care of haematology patient and their family
The GP viewpoint in Australia

Pam McGrath

Accesso dei malati oncoematologici in CP: ostacoli biologici

- la natura invasiva dei trattamenti
- il passaggio rapido da fasi di remissione a fasi di peggioramento
- il bisogno trasfusionale
- l'eventualità di gravi emorragie



**D. Joske P. McGrath. Editorial - Palliative care in haematology
Internal Medicine Journal 37 (2007) 589–590**

MOD. 7.2.2.		Data di emissione: 10/05/2017 Revisione n° 2 Pagina 1 di 1
		SCHEDA VALUTAZIONE SEGNALAZIONE INTERVENTO CURE PALLIATIVE DOMICILIARI
DATI PERSONA ASSISTITA:		PASSAGGIO (ID JHIS):
Cognome:	Nome:	
DATI CLINICO-ASSISTENZIALI PERSONA ASSISTITA:		
Diagnosi principale:		Età:
Comorbidità:		
Informato su:	DIAGNOSI: <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	PROGNOSI: <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
VALUTAZIONE PRIORITA' PER PIANIFICAZIONE 1^ VISITA¹		
	ROUTINE	URGENTE
DOLORE	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
CONFUSIONE	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
AGITAZIONE	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
DISPNEA	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
VOMITO	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
ALTRO SINTOMO NON CONTROLLATO (Specificare):	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
ALTRO SINTOMO NON CONTROLLATO (Specificare):	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
EMORRAGIE GRAVI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI
STATO DI COMA	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI
TEP/TVP	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI
OCCLUSIONE INTESTINALE	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI
CRISI COMIZIALE	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI
EDEMA POLMONARE	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI
VALUTAZIONE REQUISITI REGIONALI:		
Rapida evoluzione di malattia inguaribile	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Indice di Karnofsky ≤ 50	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Terapia attiva in corso (chemioterapia, target therapy)	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
Presenza persona/famigliare 24h/24h a supporto della persona assistita	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
VALUTAZIONE CAREGIVER:		
INTERVISTA EFFETTUATA CON (Specificare):		
NOTE/OSSERVAZIONI:		
ESITO VALUTAZIONE SEGNALAZIONE PER PIANIFICAZIONE 1^ VISITA		
PRIORITA'	<input type="checkbox"/> ROUTINE	<input type="checkbox"/> URGENTE
SOSPENSIONE	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
(Se SI, specificare MOTIVAZIONI):		
Data Compilazione: ____ / ____ / ____		
Timbro e Firma Compilatore:		

Accesso dei malati oncoematologici in CP: i requisiti

SI' Rapida evoluzione
 SI' PSK <50
 CT No
 SI' Caregiver 24h/24



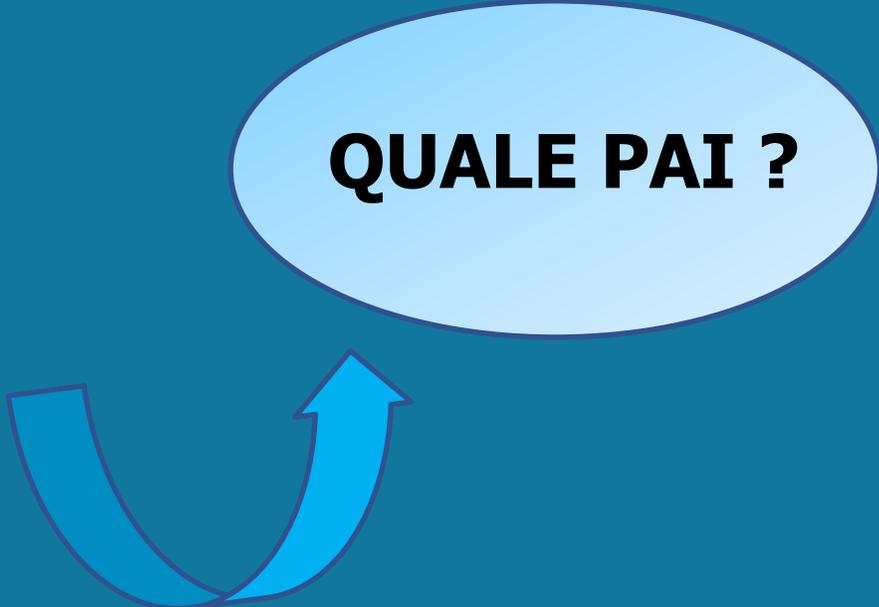
¹ PRIORITA': 0= ASSENTE; 1=BASSA; 2=MEDIA; 3= ALTA / NO= ASSENTE; SI=PRESENTE
 → Vedi MOD.7.2.4 - AREA CVR (CENTRO VALUTAZIONE RICHIESTE) - GUIDA PER VALUTAZIONE TELEFONICA SEGNALAZIONE INTERVENTO CURE PALLIATIVE



Accesso dei malati oncoematologici in CP: aspettative

*"...loro sono quelli
che vengono a fare
le trasfusioni a
casa"*

QUALE PAI ?

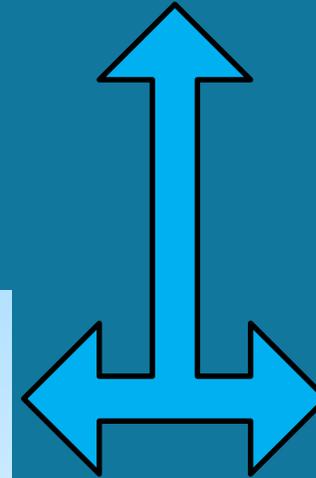


Caratteristiche dell' assistenza



Durante le fasi di relativa stabilità

CIA* spesso non elevato



Visite ad alti contenuti tecnici e organizzativi

*Coefficiente Intensità Assistenziale
(Decreto Presidente Consiglio 2017. CP di secondo livello: CIA compreso tra 0,31 e 0,50)

Caratteristiche dell' assistenza

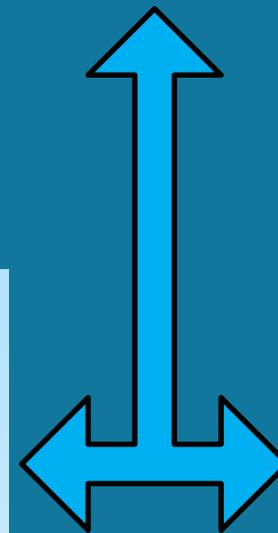


J.W. Waterhouse. Saint Cecilia. 1895

Durante la fase di peggioramento

Aumento di tempo della cura dedicato a:

- relazione
- comunicazione
- strategie terapeutiche



Educazione sanitaria al caregiver (utilizzo CVC)

Aspetti relativi alle vie di somministrazione farmaci



Via sottocutanea o via venosa?



Addestramento del caregiver a uso di CVC: quando?

Comunicazione: quale e chi?

La comunicazione può essere a contenuto clinico-prognostico, assistenziale, sociale; tutti i diversi professionisti sanitari che gravitano intorno ad un malato alla fine della vita devono avere una specifica competenza.

**LINEE GUIDA PER LA COMUNICAZIONE
DELLA PROGNOSI
E DI ARGOMENTI CONNESSI
ALLA FINE DELLA VITA
CON ADULTI AFFETTI DA PATOLOGIE
IN FASE AVANZATA
E A LIMITATA ASPETTATIVA DI VITA
E CON I LORO FAMILIARI**

*Josephine Clayton, Karen M Hancock,
Phyllis N Butow, Martin HN Tattersall, David C Currow*



Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers
©The Medical Journal of Australia 2007 www.mja.com.au
ISSN: 0025-729X 18 giugno 2007 186 12 577-5108

Gestione del supporto trasfusionale a domicilio

- Le risorse del nucleo familiare
- Il supporto logistico dell'équipe di cure palliative (volontari)
- Il rispetto della normativa relativa (pensata per setting ospedaliero)
- La sospensione delle trasfusioni e **la proporzionalità degli interventi**

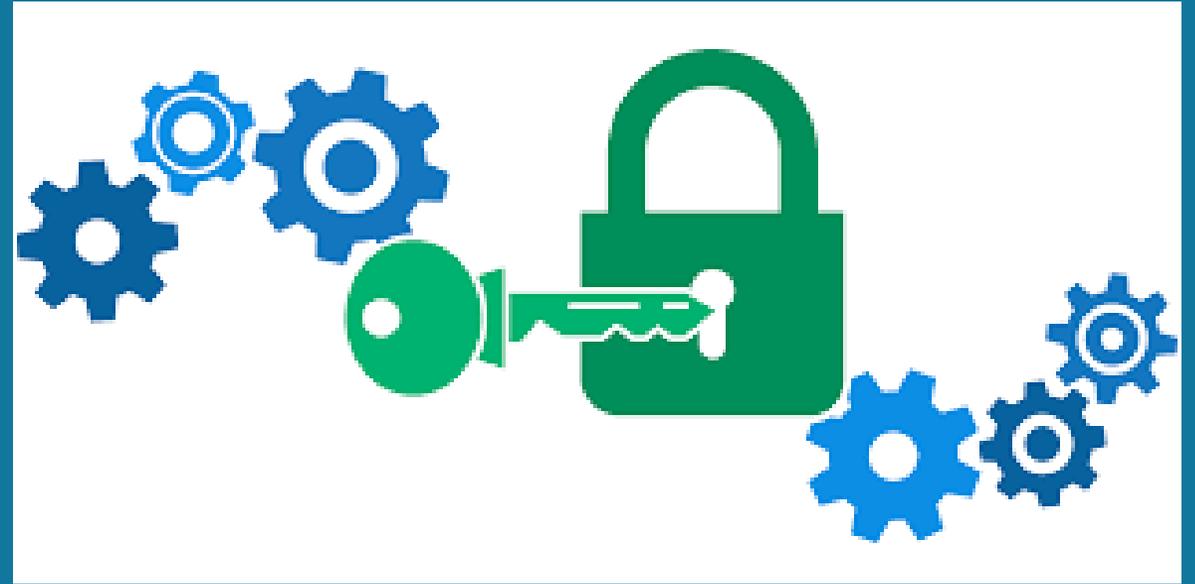
Una ricerca Britannica indica che i MMG non sono favorevoli a somministrare trasfusioni a casa perché le percepiscono come un aggravio del loro lavoro

Care of haematology patient and their family
The GP viewpoint
Pam McGrath Australia

Accesso dei malati oncoematologici in CP

Algoritmo
definito?

Ipotesi diverse?



- Modello funzionale
- Modello refrattario
- Modello di transizione

D. Joske P. McGrath Editorial - Palliative care in haematology
Internal Medicine Journal 37 (2007) 589–590

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
“transizione ” non la rottura!**



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/èquipe
per modulare caso per caso**

L'impatto di un programma di cure palliative

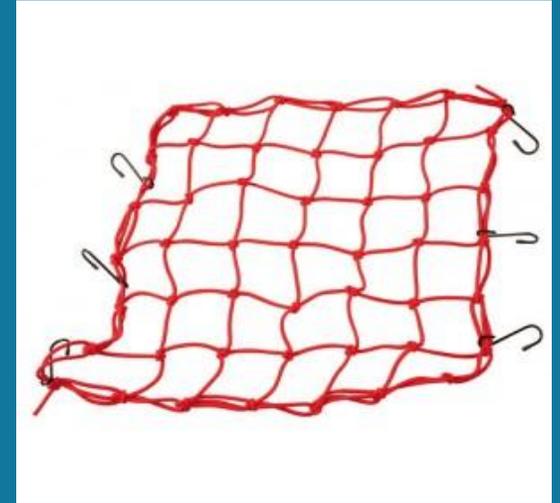
Il setting (assistenza domiciliare/hospice..)

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
realtà 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 Ematologici seguiti	5,8%*	9%*	10,3%*	10,9%*

*p < 0.001

L'aspetto economico



Cost analysis of a domiciliary program of supportive and palliative care for patients with hematologic malignancies

Claudio Cartoni, Gregorio Antonio Brunetti, Gianna Maria D'Elia, Massimo Breccia, Pasquale Niscola, Maria Giulia Marini, Antonio Nastri, Giuliana Alimena, Franco Mandelli, Robin Foà



Il costo della gestione domiciliare dei pazienti onco-ematologici a fine vita è inferiore a quello ospedaliero ma superiore a quello di un paziente oncologico solido (trasfusioni, farmaci, alta intensità)

Un caso «a ponte» tra cure di base e specialistiche



Sig Zita: 90 aa

anemia refrattaria con fabbisogno trasfusionale ogni 7/15 gg
alla presa in carico in cure specialistiche concomitava polmonite

PSK 40, non autosufficiente

Seguita in CP specialistiche per 6 mesi, quindi passata a livello base con accessi periodici dell'infermiere e del medico dell'équipe di CP, a scopo trasfusionale.

In seguito sospesa dalle CP, emotrasfusioni gestite da MMG.
La paziente, dopo 1 anno e mezzo, è ancora in vita

Grazie per l'attenzione !



claudia.cugno@fondazionefaro.it



alessandra.bertola@fondazionefaro.it