Dalle cure attive alle cure palliative Cambiare gli assunti di base

Dr. Gianfranco FERRERO
Rete Oncologica Piemonte/VdA
1 giugno 2018



La dimissione difficile



.....problematica perché, per poter essere attuata nel rispetto di una corretta continuità terapeutica ed assistenziale, implica un consumo di risorse economiche, umane ed organizzative oltre le "reali" possibilità (Tossicità Finanziaria) del paziente e dei suoi familiari.

I problemi principali:

- ✓ mancanza di familiari idonei ad accudire una persona non autosufficiente
- ✓ resistenze dei familiari a riprendere a casa il congiunto per motivi di carattere organizzativo, economico o altro
- ✓ necessità di affiancare alla famiglia idonei servizi infermieristici e/o sociali

L'Unità Cure Palliative



Garantisce risposte organizzate ai bisogni sociali, pratici ed economici dei malati e delle famiglie?

Sì, attraverso il volontariato

Sì, attraverso l'attivazione della rete dei servizi sociali

Sì, attraverso l'attivazione della rete dei servizi sociali con procedure concordate e formalizzate





nelle Cure Palliative

Non solo oncologia: contesto di riferimento

Dati epidemiologici - fragilità.



Gli anziani (65 anni in su) sono il 20,1% della \popolazione, con un indice di vecchiaia pari a 141,1. L'indice di dipendenza passerà dall'attuale 30,5% al 54,5% nel 2050

Ad es. in Lombardia il numero di persone con disabilità è stimato in circa 310.000 (3,1% della popolazione residente, di cui circa 26.000 minori). Sul totale, il numero di persone con grave/gravissima disabilità è stimabile, sulla base dei dati INPS, in 37.825 di cui 4.831 minori.

Gli utenti di servizi sociosanitari stanno diventando sempre più fragili e complessi. A titolo esemplificativo, si consideri che gli ospiti RSA sono circa 85.000, di cui:

- √ 70% sono persone affette da demenze, di cui il 36% con forme gravi di demenza.
- √ 7% sono persone affette da Alzheimer
- √ 1% sono stati vegetativi e persone affette da malattie del motoneurone (SLA, etc)
- 2% sono anziani con diverso livello di fragilità, cosiddetta utenza tipica

Dal 2004 il numero di persone con forme gravi di demenza e con Alzheimer è aumentato in modo rilevante (oltre il 22%), passando da 29.825 a 36.410 (30.469 demenze gravi e 5.941 Alzheimer)

Rete Locale di Cure Palliative



Standard strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative (Intesa Conf. Stato-Regioni 25 luglio 2012)

Per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito.

Il progresso e' donna?





Cicely Saunders (1918-2005)

Infermiera
Assistente sociale

Cure Palliative: di cosa parliamo?



Come si possono definire le Cure Palliative?

- Cure di fine vita
- Medicina palliativa
- ✓ Terapie di supporto
 - ✓ Terapia del dolore
- ✓ Terapie complementari
 - ✓

Definizione di Cure Palliative



Presa in carico globale attiva di quei malati la cui malattia di base non risponde più ai trattamenti specifici curativi.

Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi, e affrontare i problemi psicologici, sociali e spirituali.

Obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie.

(WHO, 1990)

Palliativo, cioè?



Definizione in negativo



Definizione in positivo



Rimedio di scarsa efficacia che non rimuove le cause dei un problema.



Medicina o trattamento terapeutico, che combatte unicamente i sintomi della malattia, senza eliminare le cause.

Le Cure Palliative in ospedale



1974: Balfour Mount crea il primo reparto di Cure Palliative al Royal Victoria Hospital a Montreal

10 anni prima del primo reparto di terapia intensiva

Oggi ci sono reparti di terapia intensiva in ogni ospedale ma non reparti di cure palliative

Per arrivare ad una affermazione delle Cure Palliative



Le fasi prima di arrivare ad una affermazione delle Cure Palliative:

- ✓ NEGAZIONE: non abbiamo di questi problemi, il nostro sistema di controllo dei sintomi è perfetto, i nostri pazienti sono contenti, l'hospice si prende cura di tutti i nostri problemi, non riscontriamo un eccesso di sofferenza
- ✓ PALLIFOBIA: terrore degli specialisti che vedono la medicina palliativa una medicina basata sulle non evidenze, senza basi scientifiche, che spaventa il paziente
- ✓ PALLILALIA: tutto il mondo parla di cure palliative senza saperne niente



Perché le Cure Palliative non si affermano?



Principali motivazioni della mancata affermazione delle Cure Palliative:

Nascono dalla «periferia», contro una medicini «guaritiva» mettono al centro il malato e non la malattia



Ostacolo del mondo accademico e della medicina «moderna»

Perdita del senso del limite

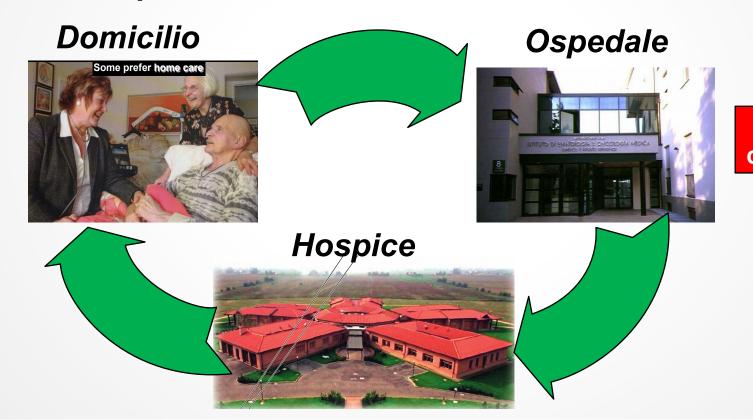


Caratteristiche della cultura occidentale

Gli elementi portanti per l'affermazione delle Cure Palliative



Le strutture organizzative e la rete sono elementi portanti per l'affermazione delle Cure Palliative



Rete interna e cultura palliativa

Organizzazione di rete



- Centrale operativa di coordinamento
- Sviluppo integrato col terzo settore
- Sviluppo integrato CP di base e specialistiche

 Riferimento 24 H con le Cure Palliative **GAP DI CALMAN**

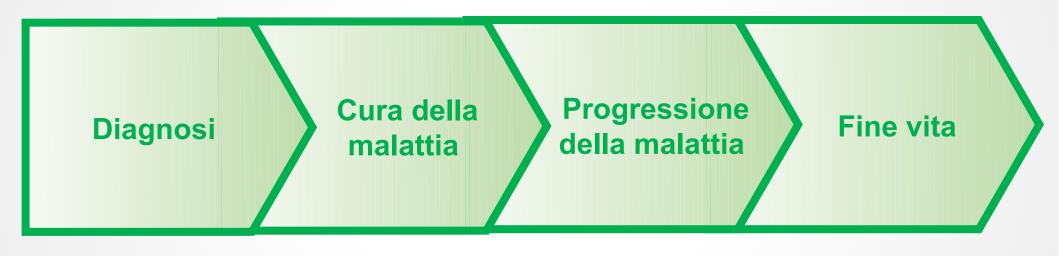
Sostenere una speranza

Non alimentare un' illusione

 Obiettivi concordati, chiari, convolgenti i nodi della Rete

Cure Palliative: quando iniziare?





SUPPORTIVE CARE

CURE PALLIATVE CURE DI FINE VITA

Malattia "DOLORE"





Percorsi di diagnosi e di cura

La cura del dolore è un diritto



La cura del dolore è un diritto del cittadino sancito dalla legge

Legge 15 marzo 2010, n. 38

Disposizioni per garantire l'accesso

alle cure palliative e alla terapia del dolore

(G.U. 19 marzo 2010, n. 65)

Legge 15 marzo 2010 – art. 1: Finalità



La legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle Cure Palliative e alla terapia del dolore 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 per le specifiche esigenze

La legge tutela e promuove:

- ✓ la qualità della vita fino al suo termine
- ✓ un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e sua della famiglia

Legge 15 marzo 2010 - art. 2: Definizioni



Cure Palliative



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

Terapia del dolore



l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore

Legge 15 marzo 2010 - art. 2: Definizioni



Reti



la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome

La morte è inevitabile, non l'esperienza



La morte è inevitabile, ma l'esperienza dipende da fattori psico-sociali:

- ✓ L'isolamento sociale compromette la sopravvivenza
- ✓ La depressione predice una minore sopravvivenza per cancro
- ✓ L'intervento precoce di un team di cure palliative aumenta la sopravvivenza di malati con cancro del polmone in fase avanzata
- ✓ Malati in fase avanzata hanno una sopravvivenza migliore se sottoposti a psicoterapia

Conclusioni



"Cominciate col fare ciò che è necessario, poi ciò che è possibile.

E all'improvviso vi sorprenderete a fare l'impossibile"

Francesco d'Assisi