

Il peso dei sintomi nei pazienti che accedono alla rete di cure palliative

Elaborazione statistica OSCAR CORLI ISTITUTO MARIO NEGRI

Condizioni croniche complesse (Long-Term Care)	Condizioni croniche avanzate (Prima transizione)	Fine della vita (End-of-life)
Processo centrato sulla malattia	Processo centrato sulla condizione e sulla qualità di vita	Processo centrato sulla qualità di vita
Prevenzione secondaria e terziaria	Valutazione multidimensionale	Frequente revisione e aggiustamento del programma di cure
Sopravvivenza	Pianificazione anticipata delle cure	Prolungare/non prolungare la vita residua
Costruire fiducia reciproca	Valori, preferenze e scenari	Priorità ai bisogni essenziali
Condivisione delle decisioni	Prevenzione delle crisi	Sedazione se indicata
Costruire un linguaggio comune	Graduale approccio palliativo	Nutrizione/idratazione
Direttive avanzate	Graduale orientamento verso i bisogni essenziali	Preparazione e gestione del lutto
Disease- e care-management	Riabilitazione/Reablement	Cure primarie e cure palliative condivise, se indicate
Riabilitazione	Case management e Cure Integrate	
Cure primarie e cure specialistiche	Cure primarie, cure specialistiche e occasionale introduzione dei servizi di cure palliative	



una parte ponderosa dello studio DEMETRA 1 ha riguardato il quadro clinico dei pazienti
uno spazio particolare ha riguardato i **SINTOMI**

- Le Cure Palliative sono nate per alleviare la sofferenza di pazienti affetti da malattie gravi e progressive:
 - minor sofferenza del malato > migliore qualità di vita
- La cura dei sintomi è un aspetto fondamentale della Medicina Palliativa

DIVERSI STRUMENTI (FONTI) UTILI PER IDENTIFICARE E ANALIZZARE IL QUADRO SINTOMATOLOGICO

INTER-RAI CP

Lista 17 items

ESAS

Presenza di sintomi > prevalenza

Intensità sintomi

FOCUS

POPOLAZIONE PRESA IN ESAME

- Pazienti oncologici

ALLA PRIMA VISITA

- **865** pazienti su **1.015** complessivi, sono oncologici (**85,2%**)

AL GIORNO 7

- restano in follow-up **548** pazienti oncologici (**63,3%**)
- la mediana di sopravvivenza è pari a **29 giorni**

Per valutare l'impatto delle CP sul quadro sintomatologico di questi pazienti, ne abbiamo analizzato le caratteristiche

- al basale
- al giorno 7

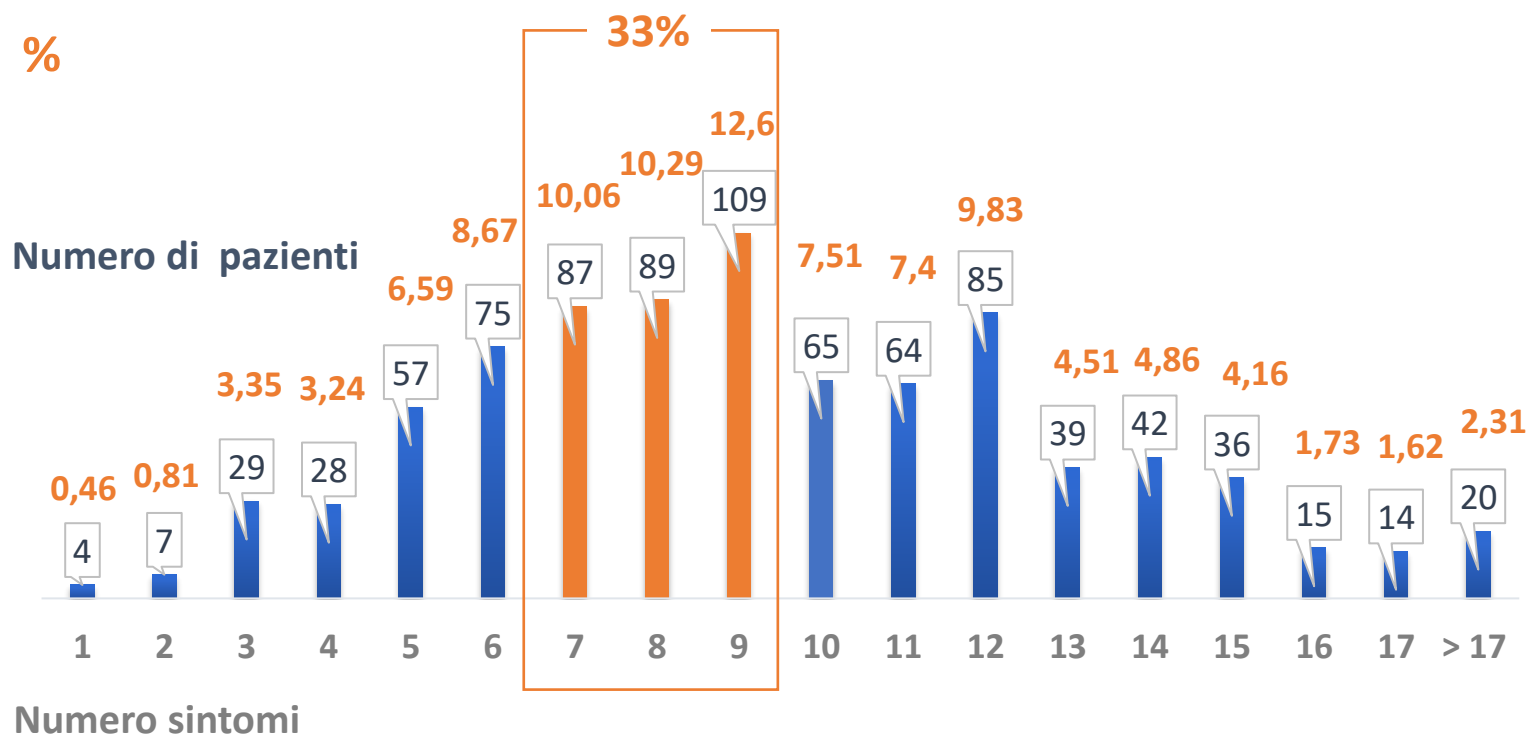
CARATTERISTICHE DEMOGRAFICHE E CLINICHE DEI PAZIENTI IN STUDIO

VISITA BASALE

numero pazienti oncologici	N= 865
età media in anni (SD)	74.2 (12.8)
genere femminile: n (%)	447 (51.7)
sede del tumore primitivo, n (%)	
<i>apparato respiratorio</i>	181 (20.9)
<i>apparato digerente</i>	248 (28.7)
<i>sistema urinario-riproduttivo</i>	167 (19.3)
<i>tumori "testa/collo"</i>	29 (3.4)
<i>mammella</i>	51 (5.9)
<i>altri tumori</i>	189 (21.8)
Presenza e sede di metastasi, n (%)	683 (79.0)
epatiche	298 (43.6)
polmonari	277 (40.6)
ossee	227 (33,2)
cerebrali	96 (14.1)
malattie concomitanti, n (%)	486 (56.2)

SINTOMI CONTEMPORANEAMENTE PRESENTI ALLA VISITA BASALE

PROF. G. SCACCABAROZZI



INTENSITÀ DEI SINTOMI PRINCIPALI (0-10) ALLA VISITA BASALE

	N prevalenti (pazienti affetti)	Intensità media (scala 0-10) (nei pazienti sintomatici)
Ansia	456	4,12
Depressione	482	4,33
Dispnea	423	3,43
Dolore	523	4,51
Malessere	614	5,05
Mancanza Appetito	610	5,03
Nausea	348	3,91
Sonnolenza	543	4,45
Astenia	734	5,50

SINTOMI PREVALENZA PER NEOPLASIA PRIMITIVA

PROF. G. SCACCABAROZZI

		POLMONE	PANCREAS	COLON-RETTO	MAMMELLA
	Nr	151	76	75	50
Ansia	%	57,6%	57,9%	45,3%	68,0%
Depressione	%	57,0%	68,4%	61,3%	58,0%
Dispnea	%	59,6%	35,5%	40,0%	30,0%
Dolore	%	66,9%	69,7%	66,7%	62,0%
Malessere	%	72,8%	75,0%	73,3%	66,0%
Mancanza Appetito	%	71,5%	75,0%	77,3%	66,0%
Nausea	%	35,8%	55,3%	48,0%	40,0%
Sonnolenza	%	64,2%	57,9%	69,3%	76,0%
Astenia	%	89,4%	89,5%	90,7%	88,0%

SINTOMI PREVALENZA



CONFRONTO TRA
GIORNO 0 E GIORNO 7
NEI 548 PAZIENTI PRESENTI IN
ENTRAMBE LE VISITE

SINTOMO	Giorno N pazienti		%
ansia	0	300	54,74
	7	302	55,11
depressione	0	315	57,48
	7	321	58,58
dispnea	0	243	44,34
	7	193	35,22
dolore	0	353	64,42
	7	321	58,58
malessere	0	408	74,45
	7	401	73,18
mancanza appetito	0	388	70,8
	7	365	66,61
nausea	0	236	43,07
	7	193	35,22
sonnolenza	0	372	67,88
	7	353	64,42
astenia fatigue	0	487	88,87
	7	477	87,04

SINTOMI: INTENSITÀ DOPO 7 GIORNI DI CP

PAZIENTI CON INTENSITA' > 6

SINTOMO	N	<i>giorno 0</i>	<i>giorno 7</i>
ansia	114	6,47	4,86
depressione	138	6,63	5,04
dispnea	108	6,56	5
dolore	167	6,22	3,96
malessere	232	6,56	5,21
mancanza appetito	201	6,86	5,17
nausea	72	6,46	4,03
sonnolenza	157	6,55	4,57
astenia fatigue	290	6,73	5,5

CONSIDERAZIONI SUI RISULTATI

PROF. G. SCACCABAROZZI



La presenza di sintomi nelle fasi avanzate della malattia oncologica è **costante**



Il grado d'intensità è **spesso elevato**



il **77%** dei pazienti è affetto da più di **7** sintomi contemporaneamente



Dopo una settimana di cure palliative l'intensità dei sintomi si riduce dal **20%** al **37%** (pur nell'avanzare della malattia)

CONCLUSIONI

- I dati di **DEMETRA1** relativi ai sintomi evidenziano la gravità e l'importanza del problema clinico nei malati.
- Le unità afferenti alla rete di Cure Palliative devono conoscere e saper affrontare questi aspetti
- Programmi di tipo formativo sono indispensabili per la preparazione degli operatori sanitari delle Cure Palliative

SEDAZIONE E SINTOMI REFRATTARI

PROMUOVERE CHIAREZZA

Le cure palliative, etica della cura, se iniziano precocemente assicurano una cura, per le **sofferenze fisiche**, DOLORE, DISPNEA, DELIRIUM....

Psicologiche

PAURA, DEPRESSIONE, ANGOSCIA

Sociali e spirituali

PERCHÉ a ME, CHE SENSO HA LA MIA VITA ORA

Hanno come obiettivo la migliore Qualità di vita espressa dalla persona Malata e sulla base della quale si pianificano le cure PCC che condividono I limiti della sofferenza considerati Accettabili, esplorano rifiuti di cure percepite come sproporzionate per se LA SP non ha nulla a che fare con la MMA

QUANTI EQUIVOCI VANNO CHIARITI SULLA FRONTIERA DEL FINE VITA

Riconoscere la legge 219/2017 (spesso chiamata Legge Lenzì) come un terreno di ascolto, di confronto e di riconoscimento di modalità diverse di vivere la malattia e la sofferenza, avrebbe potuto evitare fraintendimenti e ridurre le richieste di Morte medicalmente assistita (Mma)? Una maggiore chiarezza "sociale" avrebbe potuto evitare a persone malate di pensare alla Mma come l'unica soluzione per evitare un livello di sofferenza per loro inaccettabile? Dall'altra parte avrebbe potuto evitare sofferenze a chi, riconoscendosi nei principi dell'etica della sacralità della vita, percepiva come non lecito il rifiuto delle cure richiamato come diritto dalla legge 219 (ma ancora prima dall'articolo 32 della Costituzione), anche se affermato da papa Wojtyła nel rifiuto alla tracheotomia nel suo fine vita? Papa Bergoglio nel messaggio del 16 novembre 2017 ai partecipanti al Meeting regionale europeo della World Medical Association sulle questioni del fine vita ha fatto chiarezza. Promuovere chiarezza sociale su questi temi fa parte della cura, indipendentemente dalle opinioni e dai posizionamenti personali relativamente alla Mma. Le Cure palliative (Etica della cura) che iniziano molto precocemente nel corso della malattia, quando la malattia è inguaribile ma ancora non terminale, assicurano alle persone malate e ai loro familiari una cura, una protezione (da pallium - coperta), per le sofferenze fisiche (dolore, dispnea/fame d'aria, delirium...), psicologiche (paura, depressione, angoscia...), sociali e spirituali (perché

a me? che senso ha la mia vita ora?...). Hanno come obiettivo la migliore qualità di vita possibile, rispettando il concetto di qualità di vita che quella persona nel percorso di cura ha espresso e condiviso con l'équipe curante e sulla base della quale hanno pianificato le cure (Pcc). Le Cure palliative comprendono anche le Cure di fine vita. Affermano la vita e riconoscono la morte come un evento naturale. Le Pcc condividono desiderata di vita e limiti della sofferenza considerati accettabili. Esplorano rifiuti di cure percepite come sproporzionate per sé. Poco chiara e molto fraintesa a livello sociale è anche la differenza fra sedazione palliativa (Sp) e Mma. La Sp non ha nulla a che fare con la Mma. La Sp (pianificata o non pianificata) è messa in atto in caso di sintomi refrattari anche alle migliori terapie, con l'obiettivo di ridurre la coscienza (sedare) per non far percepire la sofferenza del sintomo. La malattia segue il suo corso che, come i dati scientifici dimostrano, non è modificato nella sua durata. La Sp è considerata cura lecita anche nell'ambito dell'etica della sacralità della vita, giustificata dalla teoria del doppio effetto: l'obiettivo è il controllo della sofferenza e ha in sé una tale importanza etica da giustificare il rischio di un potenziale accorciamento del tempo di vita (ancorché dimostrato assente dai dati di letteratura). L'obiettivo della Sp è il controllo del sintomo, non la morte. Fare chiarezza sulla differenza fra Sp e Mma, fra legge 219/2017 e Mma significa garantire il diritto a vivere senza sofferenza inutile: non so-

loa chi, riconoscendosi nell'etica della sacralità della vita, rischierebbe di rinunciare alla Sp se percepita come non lecita, ma anche a chi, riconoscendosi nell'etica principialista o nell'etica della qualità della vita, pur pienamente eleggibile per una Sp, potrebbe rinunciare al conforto di cure palliative e a una Sp nell'idea che solo una Mma evita sofferenze inutili.

Daniela Valenti
Direttrice Dipartimento
dell'Integrazione e della Uoc Rete
delle Cure palliative Ausl Bologna
Alessandra De Palma
Direttrice Uoc Medicina legale
e Gestione integrata del rischio
Ircs Azienda ospedaliero
universitaria di Bologna
Policlinico di S. Orsola

