

**Seminario di presentazione della ricerca commissionata dalla
Presidenza del Consiglio Regionale della Lombardia :
“Sanità: cure palliative e terapie per malati terminali”**

LE CURE PALLIATIVE IN LOMBARDIA: ALCUNE QUESTIONI APERTE

Marco Ceresa
Medico Palliativista
AO Sacco, AO San Paolo

Milano, 13 gennaio 2014

Aspetti Normativi e Clinici

- Sono le 2 anime embricate della ricerca, norme adeguate ci consentono di operare bene clinicamente.
- È importante trovare le incongruenze tra le normative ed i bisogni reali, al fine di poterle risolvere.
- Modelli diversi di CP possono essere utili per coprire l'intero spettro dei bisogni, ma NON per competizioni dannose anche nella gestione della sofferenza dei morenti ..., non per duplicare servizi di coordinamento e monitoraggio o gruppi di lavoro.
- Per normare correttamente occorre necessariamente comprendere e conoscere gli aspetti pratici delle CP, evitando visioni univoche e parziali, altrimenti le nuove norme possono generare disservizi e necessitare di successivi correttivi (vicende equipollenze vs esperienza). È importante capire le potenzialità della Medicina palliativa per favorirne correttamente lo sviluppo



Premessa: Definizione di CP

OMS 2002

*“un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un **ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale**”*

Legge 38/2010

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 una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici

Ma in pratica di cosa si tratta ?



“Cosa sono le Cure Palliative ?”

risposta di un medico ospedaliero:

“Terapie non attive che sfruttano l’effetto placebo”

FRAINTENDIMENTO delle classica dicotomia:

“Cure Attive” VS “Cure Palliative”, e del termine “palliativo”

Mentre si tratta di sinergia tra Terapie per la cura:
Eziologica VS Sintomatologica



Ma quale è la pratica clinica della medicina palliativa ?

È medicina Sintomatologica, ma in particolare:

- È Terapia del dolore
- È Terapia di tutti gli altri sintomi disturbanti (Dispnea, Nausea, Vomito) ecc)
- È Terapia delle patologie del morire (tentativo di riportare il più possibile il morire alla sua normale fisiologia ... la morte non è una malattia)

Le CP trattano tutti gli aspetti della sofferenza umana (alterazione dell'omeostasi fisica, psichica esistenziale)

Quindi le CP possono esplicitare il proprio agire in 2 ambiti principali vicino alla terminalità e non, nei quali hanno comunque un obiettivo di “controllo (... guarigione..)” del **Dolore** e dei **Sintomi** in generale, sono SEMPRE

“Cura delle sintomatologie” ,

divengono SOLO nella fase Terminale vera e propria

“Cura delle patologie del morire”



Cosa Ottengono le CP ?

- Ridurre il distress psico-fisico tramite il controllo dei sintomi, significa spesso far ritrovare al malato un nuovo equilibrio con reale miglioramento delle sue condizioni e talora anche maggior sopravvivenza (ricerca del miglior equilibrio possibile, il disequilibrio crea sofferenza)

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

I pazienti con cure palliative precoci presentano:

- una riduzione della depressione
- un aumento della qualità di vita
- una riduzione dei trattamenti aggressivi
- una riduzione dei costi
- un aumento significativo della sopravvivenza(circa 3 mesi)



Cosa Ottengono le CP ?

Cassazione civile 23846/2008

Responsabilità del medico e perdita di chances

E' risarcibile il danno da perdita di chances: l'omissione della diagnosi di un processo morboso terminale, sul quale sia possibile intervenire soltanto con un intervento cd. palliativo, determinando un ritardo della possibilità di esecuzione di tale intervento, cagiona al paziente un danno alla persona per il fatto che nelle more egli non ha potuto fruire del detto intervento e, quindi, ha dovuto sopportare le conseguenze del processo morboso e particolarmente il dolore, posto che la tempestiva esecuzione dell'intervento palliativo avrebbe potuto, sia pure senza la risoluzione del processo morboso, alleviare le sue sofferenze.

21.10.2008, diritto-in-rete.com

Cassazione civile, sentenza 18 settembre 2008, n. 23846



Cosa NON sono le CP

- Non solo assistenziali (sono CURE ... non “assistiamo” alla morte ... ne curiamo il patologico avvicinamento)
- Non solo alla fine della vita (utili in qualunque fase “sintomatica”)
- Non sono la sospensione delle cure (sono appropriata variazione)
- Non sono cure inutili (non sono “palliative...” ma altamente attive)
- Non sono terapie stabili (ma variano al variare dei sintomi)
- Non sono solo terapie farmacologiche (sono comunicazione – senza alleanza terapeutica ed atteggiamento empatico non si ottiene nulla, soprattutto a domicilio)
- Non sono solo per il singolo malato (sono volte, soprattutto vicino alla terminalità, al nucleo familiare Scopo terapeutico: prevenire il lutto patologico e quindi una successiva patologia disabilitante nei familiari ... va spiegato ogni atto medico ... e ciò che sta accadendo e accadrà al loro caro”conoscere” fa meno paura dell’ignoto.. Buone CP sono un investimento per il futuro, sono medicina preventiva per patologie familiari Prevenzione del DPTS (evitare lo stress di vedere eccessiva sofferenza ...)



Competenze fondamentali in CP

- competenza diagnostica (diagnosi sintomatologica ...)
- competenza farmacologica (in Terapia del dolore e dei Sintomi, appropriatezza prescrittiva anche in condizioni cliniche precarie, uso dei farmaci per le loro indicazioni ed off-label, conoscendo e talora sfruttando anche gli effetti collaterali)
- competenza comunicativa è fondamentale (occorre comunicare da subito, alleanza terapeutica con pz e famiglia, ascolto dei timori, comunicare prognosi e spesso diagnosi, ecc)
- Competenza quindi nel migliorare la Qualità della Vita, attraverso il controllo della sofferenza inutile come malattia in sè, analogamente ma non solo alla necessità di alleviare il dolore inutile come malattia (scopo unico della Ter Dol, ma scopo anche delle CP ...).



Il pragmatismo americano e le CP

uso delle CP in tutti gli ambiti ove possono essere utili,
ovvero pienamente come Cure Sintomatologiche

The National Consensus Project for Quality Palliative Care Promoting Quality and Excellence: The 3rd edition of *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*

Prepared By: Constance Dahlin, ANP-BC, ACHPN, FPCN, FAAN **April 2013** Editor and Task Force Member ConnieD@HPNA.org

"A broader and more inclusive document, applicable to all health settings."

(Un documento più ampio e inclusivo, applicabile a tutti i setting sanitari)

Segue un lungo elenco di tutte le popolazioni di pazienti sintomatici e fragili, affetti da patologie di vario tipo

populations to be considered for palliative care include:

- Individuals living with chronic and life-threatening injuries from accidents or other forms of Trauma
- Neonates, children, adolescents, and adults with congenital injuries or conditions leading to dependence on life-sustaining treatments and/or long-term care, supported by others to perform their activities of daily living
- Neonates, children, adolescents, and adults with developmental and intellectual disabilities who develop serious or life threatening illness
- Individuals, of any age, with acute, serious, and life-threatening illnesses (e.g. severe trauma, acute stroke, and leukemia), where cure or reversibility is a realistic goal, but the conditions themselves and/or their treatments pose significant burdens and result in poor quality of life
- Individuals, of any age, with acute, serious, and life-threatening illnesses (e.g. severe trauma, acute stroke, and leukemia), where cure or reversibility is a realistic goal, but the conditions themselves and/or their treatments pose significant burdens and result in poor quality of life
- People living with progressive chronic conditions (e.g. peripheral vascular disease, malignancies, renal or liver failure, stroke with significant functional impairment, advanced heart or lung disease, frailty, neurodegenerative disorders, and the various forms of dementia)
- Seriously and terminally ill patients (e.g. people living with end-stage dementia, terminal cancer, or severe disabling stroke) who are unlikely to recover or stabilize; and for whom intensive palliative care is the predominant focus and goal of care for the remainder of their lives
- Vulnerable, underserved, and under-resourced populations who develop serious or life threatening illness (e.g. homeless individuals, immigrants, individuals with low income, oppressed racial and ethnic groups, veterans, prisoners, older adults, and individuals with mental illness)

National Consensus Project

FOR QUALITY PALLIATIVE CARE

CP per uso appropriato di cure e risorse



CHI SIAMO | EVENTI | FORMAZIONE | RETI CURE PALLIATIVE | MATERIALI | **NOTIZIE** | RICP | NEWS
ABSTRACT DALLA LETTERATURA | AVVISI | NORMATIVE | RICERCA IN ATTO | SICP CONSIGLIA

[Home](#)

STUDIO ÉUPOLIS LOMBARDIA SULLE INFEZIONI NOSOCOMIALI NEI MALATI TERMINALI: LA MANCATA ATTIVAZIONE DI CURE PALLIATIVE GENERA RICOVERI OSPEDALIERI ALTRIMENTI PREVENIBILI

Ven, 30/11/2012 - 11:26 -- redazione

Nel rapporto finale di una ricerca condotta da Éupolis Lombardia intitolata "Analisi dei costi diretti e indiretti delle infezioni nosocomiali in pazienti ospedalizzati e individuazione di linee di intervento per la prevenzione e la protezione" emergono dati molto interessanti per quanto concerne la gestione della terminalità e della comorbidità. Lo studio, recentemente pubblicato sul sito della Regione Lombardia, rileva infatti che nella sottopopolazione "sepsi" la maggior parte dei soggetti in età geriatrica (l'87% con età maggiore di 65 anni e il 65% con età maggiore di 75 anni) era affetto da neoplasia e/o policomorbidità: in questo gruppo i malati terminali rappresentavano il 38%, di cui il 22% per la patologia oncologica e il 16% per la patologia non oncologica. Il rapporto finale riporta che "tali dati possono far emergere il problema dell'appropriatezza della gestione clinica di ammalati in fase di malattia pre-terminale o terminale. Si potrebbe ipotizzare che un maggior monitoraggio delle condizioni cliniche dei malati in condizioni generali precarie avrebbe potuto, se non prevenire l'evento infettivo stesso, almeno intercettarlo e prevenirne l'evoluzione settica, ovvero diagnosticarla precocemente migliorandone l'*outcome* e abbreviandone le tempistiche di trattamento". Particolarmente significativa è la constatazione che nessuno di questi pazienti era stato seguito da un servizio di cure palliative pur trattandosi di malati con una prognosi inferiore a tre mesi. Rilevante è anche la constatazione che il trattamento di queste sepsi ha generato un importante costo legato a ricoveri prolungati e, prevedibilmente, significativi disagi ai malati e ai loro familiari.

Link:

[Leggi o scarica lo studio dal sito Internet della Regione Lombardia](#)

Segnalazione di:

Luciano Orsi ([luciano.orsi@aopoma.it](mailto:Luciano.orsi@aopoma.it))

CP e Terapia del Dolore

- Divisione un po' forzata con la T. del dolore di 1° livello
- Ci sono malati terminali che preferiscono scegliere i servizi di Terapia del Dolore laddove ci sono. I servizi con l'esclusivo nome "Cure Palliative" fanno paura (i nostri pz ci accettano la maggior parte dei casi come terapeuti del dolore, il termine palliativo spaventa)
- Le CP hanno una rete più diffusa rispetto alla Terapia del Dolore e nelle consulenze intra-ospedaliere la quasi totalità delle richieste è per DOLORE non controllato
- La divisione forzata, laddove vi siano servizi ancora uniti di CP e T. Dol (fra gli ambulatori di 1° livello in particolare), rischia di NON determinare miglioramenti reali, di creare duplicati, di creare confusione nel pz, di aumentare i costi.



I bisogni di Cure Palliative non soddisfatti

- Gestione della Terminalità in Italia: solo il 37% ha avuto accesso a un servizio di CP (“Come si muore in Italia, Storia e risultati dello studio Senti-MELC”, Bertolissi et al 2012)
- Aree territoriali carenti: Hospice carenti in VA,LC,BG,MI2, ODCP carente in PV,SO,VCS,MI2,BS. Non sono disponibili dati accessibili e dettagliati per territorio relativi all’ADI-CP
- CP carenti nelle degenze di ammalati terminali (e/o sintomatici) negli ospedali per acuti e nelle RSA (considerando il solo Nord Italia, il 60.2% dei decessi per tumore avviene negli ospedali per acuti; va considerata inoltre la terminalità non oncologica ed i pz sintomatici non terminali; dallo studio: “Dolore in medicina interna NO” del 2012 il 40% dei ricoverati presenta dolore)
- Quindi, non dimenticando anche la terminalità non oncologica, i reparti ospedalieri e le RSA, si configurano senz’altro come luoghi in cui sarebbe importante poter erogare appropriate Cure Palliative, cosa che ora in larga parte non avviene.

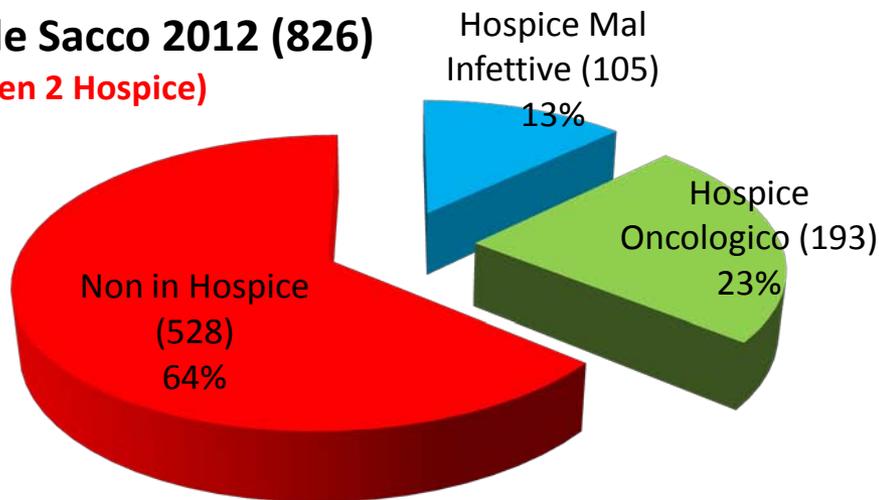


La Terminalità in Ospedale

In una grande AO la terminalità che conduce al decesso, viene gestita solo nel 36% dei casi nell'ambiente dedicato alle CP . Quindi anche considerando il solo periodo pre-morte emerge un importante bisogno di palliazione intra-ospedaliero (utili consulenze di CP).

Decessi Ospedale Sacco 2012 (826)

(AO con ben 2 Hospice)



- Occorre, a livello intra-ospedaliero, l'implementazione delle consulenze e dei letti dedicati alle CP (almeno camere singole) – uso adeguato dei letti per acuti.
- L'incremento delle CP territoriali e residenziali può ridurre i ricoveri impropri.
- Potenziale utilità (anche per operatori inesperti, ecc), di un numero d'emergenza per consulenze di CP e Ter. Dolore nei casi difficili (analogo al centro antiveneni).



Necessità di CP in RSA

- Elevata concentrazione di malati sofferenti, non solo in condizioni di terminalità, garantire il loro diritto al LEA CP (legge 38/2010)
- Le CP sono necessarie, sia come conoscenza di base da fornire ai medici di RSA (anche i Geriatri non sono affatto automaticamente palliativisti), sia come possibilità di consulenza da parte dei servizi di CP per i casi complicati
- Per i malati maggiormente sofferenti e terminali: utili ambienti dedicati, a tutela loro e degli altri degenti, come chiedono anche gli stessi pz (QoI di entrambi).



Problematiche delle CP Pediatriche

- Due tipologie ben distinte: CPP oncologiche (terminalità più breve e maggior presenza di dolore) e CPP non oncologiche (cronicità per lunghi periodi e maggior presenza di dispnea).
- Assenza attuale di una rete capillare funzionale, elevato appoggio a servizi volontaristici, carenza / assenza sia di rimborsi effettivi per le prestazioni erogate (es CPP in INT e Buzzi) che di istituzione formale dei servizi
- Impensabile (per la numerosità non elevata e l'elevata dispersione territoriale) una rete esclusiva dedicata senza l'appoggio ai servizi di CP per adulti, che però necessitano di formazione specifica (forse è più facile formare i palliativisti per adulti che formare i pediatri verso tale ruolo ...), ma la bozza di accordo Stato regioni per l'erogazione delle CPP prevederebbe SOLO Pediatri e Anestesisti ... (esclusi anche gli oncologi ed ematologi che già se ne occupano in parte per i loro pz)



Problematiche Formative

- **La scelta nazionale:** Master di 2° liv. di CP (decreto 4/12/12) accessibili SOLO alle specialità nominate nella legge 38 (anche se in essa risultavano solo come indicative e non tassative), escluse le altre specialità rese poi equipollenti, esclusi tutti gli altri medici; Istituiti 5 Master diversi per le CP. Non professionalizzanti
- **La scelta dell'Università di Milano:** apertura del Master di 2° liv. di CP a tutti i medici, mantenimento del Master di 1° liv aperti a tutti gli operatori delle CP (interdisciplinarietà fondamentale per lavorare in equipe sin dalla formazione).
- Necessità di **formazione di base in CP** (Non solo teorica, ma applicata a casi concreti, es Liverpool Care Pathway)



Specialità equipollenti alle CP (Decr Min Sal 28/03/13)

22-4-2013

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 94

ALLEGATO 1

Tabella A

AREA DELLA MEDICINA DIAGNOSTICA E DEI SERVIZI

5) CURE PALLIATIVE: Servizi equipollenti:

Ematologia
Geriatrics
Malattie Infettive
Medicina Interna
Neurologia
Oncologia
Pediatria
Radioterapia
Anestesiologia e rianimazione

Tabella B

5) CURE PALLIATIVE: Scuole equipollenti:

Ematologia
Geriatrics
Malattie Infettive
Medicina Interna
Neurologia
Oncologia
Pediatria
Radioterapia
Anestesiologia e rianimazione

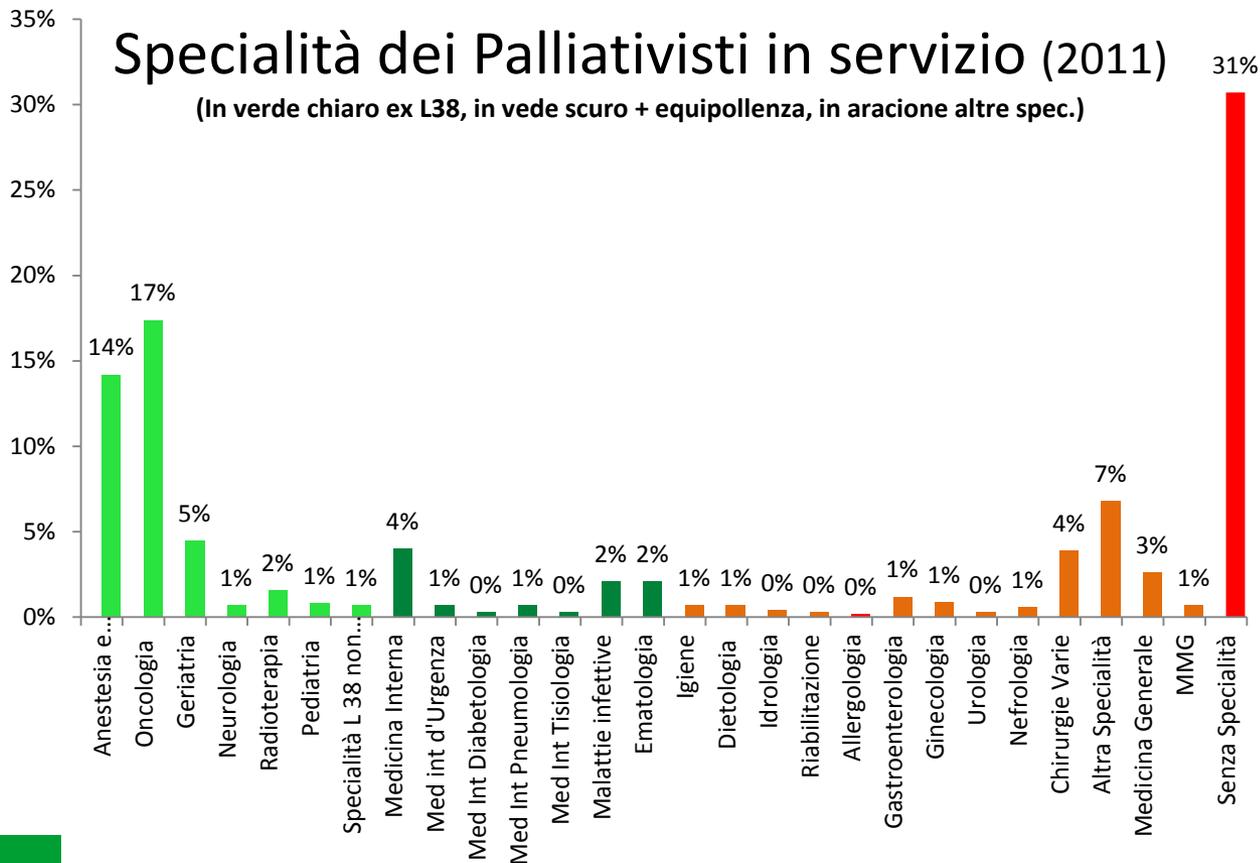
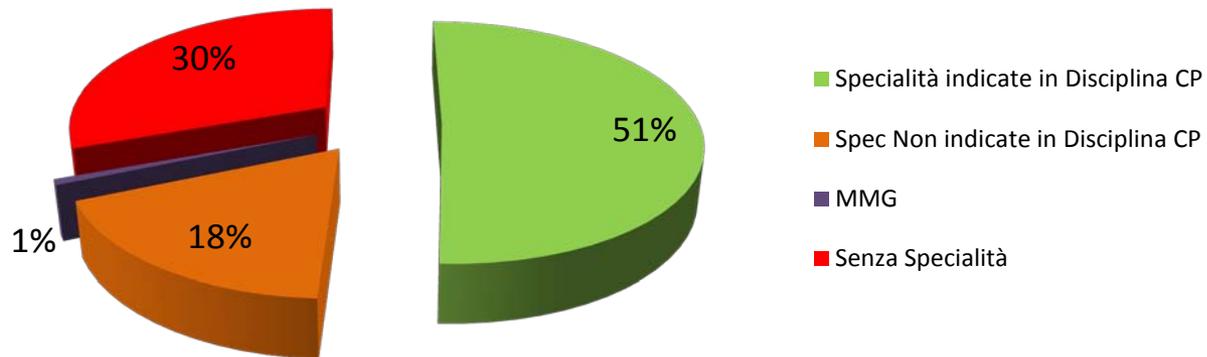
Scelta (miope?) dei **Servizi e delle Specialità rese Equipollenti** alle CP:

- Da un lato **non lo sono realmente** (per tipologia di servizi erogati e per piano di studi pregresso) e non è stata prevista formazione per ottenere l'equipollenza effettiva (neanche da parte della legislazione successiva)
- Dall'altro sono comunque **tralasciate molte specialità già presenti in CP e che così non potranno esservi in futuro**. Sono del tutto escluse ad es. le spec. chirurgiche che seguono spesso il follow up ambulatoriale dei propri pazienti anche con tumori avanzati (ginecologi, chirurghi ecc) e quelle mediche che si occupano della psiche (utili nei problemi della terminalità)



Palliativisti e Disciplina CP

Dati ricavati dalla "Indagine sui medici operanti nelle reti di



Il Comma 425 della legge di stabilità 2014 consente ai palliativisti con 3 anni di esperienza progressiva di continuare ad operare nelle reti di CP

- Riconosciuta finalmente la validità dell'esperienza dei palliativisti attuali anche in assenza di specialità equipollente (circa metà del personale)
- Prima dell'operatività concreta del comma 425, restano da stabilire a livello nazionale, in conferenza Stato Regioni, i criteri necessari alla certificazione dell'esperienza. La certificazione concreta dovrà poi avvenire ad opera delle singole Regioni. Tali atti attuativi richiederanno un certo tempo.
- Nell'attesa dei criteri e della certificazione, come dovranno comportarsi le AO pubbliche nei prossimi concorsi annuali ?
- Possibili difficoltà nel determinare le certificazioni (Palliativisti con orario part-time, o remunerati per numero di pz, od in regime di volontariato)
- Oltre ai medici aventi i requisiti citati dal comma 425, rimangono abilitati a svolgere le CP anche gli "specialisti equipollenti" pur in assenza di specifica formazione o esperienza



La divisione Lombarda nella governance e nell'erogazione delle CP

- **Non litighiamo sui pz morenti** (e neanche sui sofferenti)
- Servizi multipli possono cogliere realtà territoriali e bisogni diversi (essendo molti i bisogni di CP non soddisfatti), ma va ricordato che il pz necessitante di CP è poi lo stesso (con bisogni molteplici ed evolutivi)
- Chi prende in carico il pz lo deve seguire sino alla fine non è possibile identificare a priori il pz più semplice per scegliere i servizi cosiddetti “di base” o “specialistici” (non reale il passaggio dai primi ADI-CP ai secondi TSCP); se si complica eccessivamente lo si invia comunque in Hospice
- **Disparità delle remunerazione** dei servizi da parte del SSR: penalizzazione della TSCP vs ADI-CP per delibere autonome proposte dai due assessorati di riferimento.
- **Disparità nell'erogazione delle CP** soprattutto domiciliari: assenza di possibilità prescrittive per il medico in regime di ADI-CP (possibile invece in TSCP), il prescrittore è solo il MMG (che potrebbe non concordare con terapie e non volerne la responsabilità, inoltre Disagio per il familiare costretto a lasciare il malato a casa per recarsi dal MMG con la ricettazione in bianco del palliativista, conseguenze per tardività delle prescrizioni urgenti); **assenza di farmaci in fascia H in ADI-CP** (es Midazolam); **Problematiche nella fornitura in tempi utili dei presidi**



La divisione Lombarda nella governance e nell'erogazione delle CP

- Necessaria una unica governance delle CP, sia per omogeneità normativa ed erogativa che di controllo dei servizi (costo inutile di organismi duplicati fra 2 assessorati). Prevista “*Struttura regionale di Coordinamento delle reti*” di CP ancora da realizzare e “*gruppo di lavoro interassessorile*” (saranno sufficienti ?)
- Necessarie altresì divisione di compiti sulla base della competenza specifica; alla Sanità la parte sanitaria (medicina palliativa, ma anche ruolo sanitario delle RSA, diverse da quelle di un tempo), alla Famiglia e Servizi Sociali la parte sociale ed assistenziale del fondamentale sostegno alle famiglie (utile non solo sul territorio, ma anche all'interno delle AO, dove il sostegno sociale spesso è necessario ma carente).



Il processo normativo in CP

Forse per normare correttamente e colmare alcune incongruenze e criticità, è indispensabile conoscere direttamente la realtà esistente del complesso mondo delle CP, ricercando e considerando i dati effettivi ed anche le opinioni relative ai bisogni ed ai servizi ricevuti dai pazienti e dai familiari, ma soprattutto coinvolgendo gli operatori sul campo come veri esperti della materia e delle problematiche principali da risolvere.



Ringraziamenti a tutti coloro che hanno reso possibile questa Ricerca e questo Seminario, con la loro disponibilità dedizione e pazienza

Daniela Gregorio, Alberto Ceriani, Alessandro Rotilio, Giuseppina Dantino, Furio Zucco, Gianlorenzo Scaccabarozzi, Luca Moroni, PierAngelo Lora Aprile, Giuseppe Galetti, Augusto Caraceni, Martin Langer, Riccardo Valente, Giada Lonati, Vittorio Guardamagna, Agostino Zambelli, Nadia Bongiorno, Ida Salvo, Maura Massimino, Daniela Polastri.

