Prima parte

Il prolungamento della (fine della) vita. La cura del paziente terminale.

Guido Miccinesi,
Psichiatra ed Epidemiologo, referente Psiconcologia di ISPRO
Diacono, referente regionale (toscano) per la Pastorale della Salute

g.miccinesi@ispro.toscana.it

PASTORALE DELLA SALUTE
Regione Ecclesiastica Toscana

ISPRO
Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica

Prolungamento (della fine) della vita?

- Lo studio Temel (prolungare la vita)
- Le cure palliative integrate (cura centrata sul paziente)
- La definizione di cure palliative (morte naturale)

Prolungare la vita: lo Studio Temel (RCT)

Patients with metastastic non-small-cell lung cancer assigned to early palliative care had a **better quality of life** than did patients assigned to standard care (mean score on the FACT-L scale, 98.0 vs. 91.5; P=0.03).

In addition, **fewer had depressive symptoms** (16% vs. 38%, P=0.01), and **fewer received aggressive end-of-life care** (33% vs. 54%, P=0.05)

Nonetheless **median survival was longer** among patients receiving early palliative care (11.6 months vs. 8.9 months, P=0.02).

Temel JS et al. N Engl J Med. 2010 Aug 19;363(8):733-42

Le conseguenze dello studio Temel

- Temel and colleagues' findings of improved survival and better quality of life with early palliative care has **paved the way** for integration of palliative care in oncology as a means to provide better and patient-centered care for patients with life-limiting cancer

- A 2017 Cochrane review concluded that early palliative care might have more beneficial effects on quality of life and intensity of symptoms among patients with **advanced cancer** …with limited prognosis, when further decline in quality of life is the rule

Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588-e653

Lo sviluppo delle cure palliative integrate in oncologia

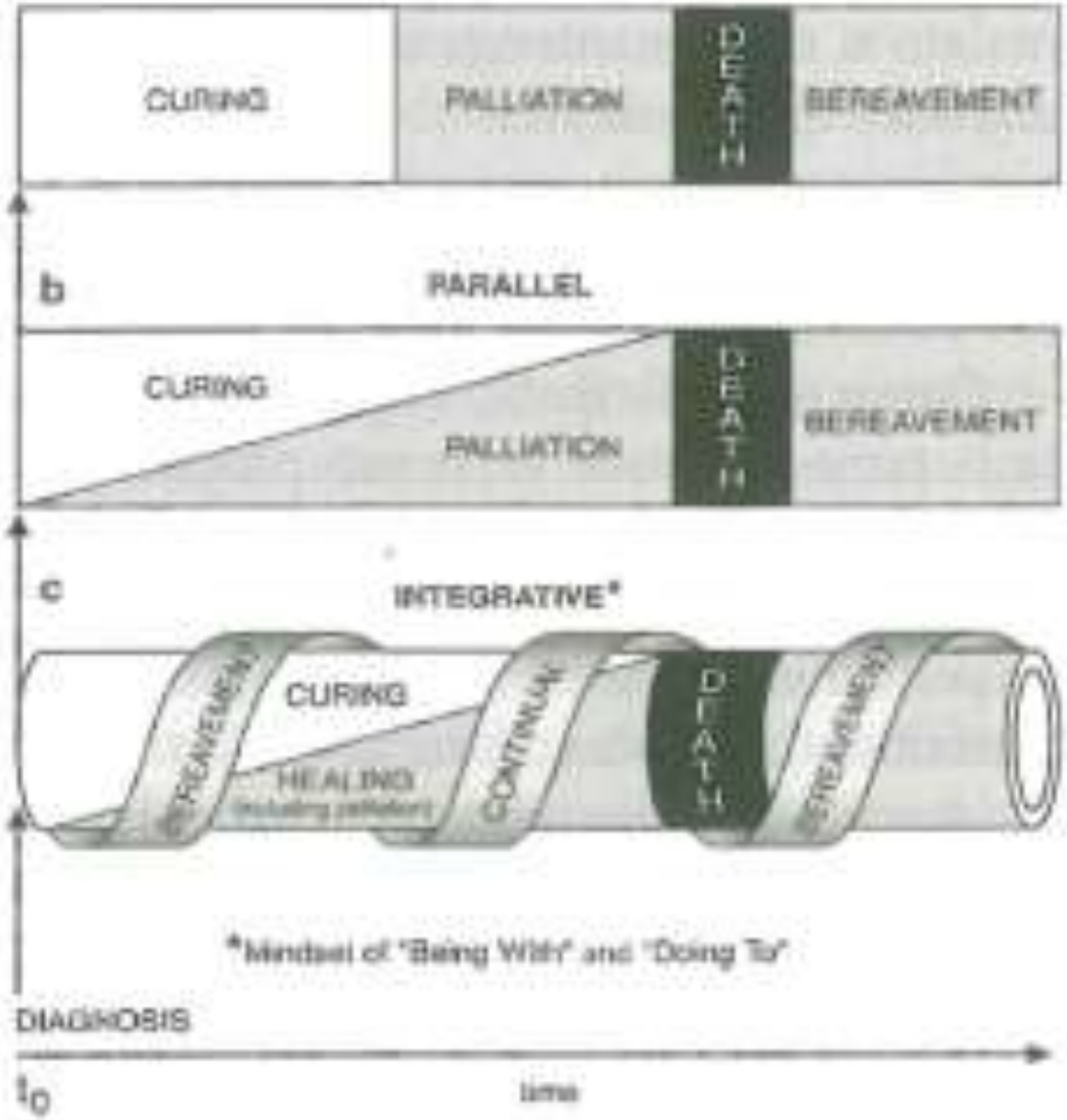
- In Oncology: for years cancer care has been criticized for its disproportionate focus on the tumour…attention to palliative cancer care emerged in 1970s…strong **focus on end of life care**
- Supportive care emerged as a concept and care approach in the late 1980s…it **focused on the entire disease trajectory**…the content and professional competence needed are similar…
- WHO most recent (2002) definition…points to the **integration** of oncology and palliative care
- The integrated care model has also become a topic in cardiology, pulmonology and **other specialties**

Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588-e653

Filippo Canzani.

Dizionario delle ultime parole. Manuale sulle cure palliative per volontari e familiari.

Edizioni Messaggero Padova 2019



(Fig. 2: da J. MILSTEIN, *A Paradigm of Integrative Care: Healing with Curing Throughout Life, «Being with»* and *«Doing to»*, in «Journal of Perinatology» 25 [9/2005], 563-568).

Intersezione col *chronic care model*

- Multiple treatment lines have become rule for common cancers…new immune therapies are being introduced to standard oncology care…**many more patients are now living with metastatic disease**…the increase of the number of patients living with advanced disease will have implication on coordination and planning of care

- This development has **reshaped cancer into a chronic illness**…an increasing number of patients with advanced cancer will probably die from other comorbid diseases

- The chronic care model was launched at the end of the 20° century and represents a paradigm shift within health care…it emphasizes patient-centred elements

Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588-e653

Main elements of patient-centred care

- Respect for patients' values, preferences, and expressed needs
- Coordination and integration of care
- Information, communication, and education
- Physical comfort—relief of bothersome symptoms
- Emotional support—relief of fear and anxiety
- Involvement of family and friends

Cosa vuol dire 'centrare la cura sul paziente'?

	Physician's premises	Patient's premises
Physician makes the decision	Physician makes the decision without access to patient's preferences	Patient is not competent to give informed consent
Physician limits the patient's preferences	Physician clarifies available treatment options	Patient wants a treatment that is not available
Physician makes decision in collaboration with the patient	Physician recommends a defined treatment	Preferences and wishes for shared decision-making might vary
Patient makes the decision during the consultation with their physician	Physician presents equivalent or similar treatment alternatives	Preferences and wishes for shared decision-making might vary

Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588-e653

Cosa vuol dire ‘decisione medica condivisa’?

	Action	Consideration
1	Determine situations in which shared decision-making is crucial	Complexity depends on treatment intent and options
2	Acknowledge that decisions are to be made to the patient	Increasingly important with sensitive issues
3	Describe treatment options, including risks, benefits and uncertainty associated with options	Avoid hastened decisions, make sure patients are fully informed
4	Elicit patient preferences and values, and make sure the patient understands the information in her or his perspective	Listen carefully and convey information in a language that matches the patient's cognitive level
5	Agree on a plan for the next steps in the decision-making process	Agree that the plan might be revised depending on the disease development

Table adapted from Politi and colleagues.[334]

Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588-e653

Le dimensioni della cura centrata sul paziente:
linee guida, monitoraggio, decisione medica condivisa

- Integrate patient-centred care (focusing on the host) as part of all cancer guidelines and all treatment or care plans early in the disease trajectory until end-of-life care by making societal and political demands at national and international levels, initiated by WHO and professional organisations and patient advocacy groups
- Implement routine use of patient-reported outcomes measures (PROMs) in all settings of patient care by developing PROMs for use in electronic patient record systems and assure that the information is used in the decision-making processes. Implement incentive-driven indicators for the use of PROMs
- Integrate shared decision-making and advance care planning as a mandatory part of all standardised care pathways by refining the methods for shared decision-making and advance care planning internationally, and adapting to national needs and norms; implement incentive-driven indicators for the use of shared decision-making and advance care planning

Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588-e653

Le dimensioni della cura centrata sul paziente:
coinvolgimento della famiglia, percorsi, comunicazione

- Involve and assess the family as a part of early integration of cancer palliative care by developing methods (tools) for involvement and assessment internationally, and adapting nationally and implement indicators to monitor implementation
- Develop the content and basic method of standardised care pathway for use as a tool for early integration of palliative care into oncology care in hospitals and community care by encouraging international research on method development, complementary intervention strategies and plans, training of health-care personnel, and resource set with continuous funding
- Mandatory training of oncology and palliative care specialists in patient-centred care, including patient-centred communication by refining (and further developing) methods for training to be supplemented by international and national accreditations

Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588-e653

Non prolungare la fine della vita:
La definizione di cure palliative dell'OMS (1989,2002)

- Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, and is applicable early in the course of the illness, in **conjunction with other therapies that are intended to prolong life**

- Palliative care provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a normal process; **intends neither to hasten or postpone** death….

https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Non prolungare la fine della vita:
La definizione di cure palliative dell'IAHPC (2018)

- Palliative care is the active holistic care of individuals accross all ages with serious health-related suffering due to severe illness, and **especially those near the end of life.**

- It aims to improve the quality of life of **patients, their families** and their caregivers

https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/

La morte naturale secondo V. Mathieu (CNB 1995)

Difficilissimo dire in che cosa consista l'atto personale del morire, anche perché, per un altro aspetto, la morte è assolutamente subita, e non è qualcosa che io «faccia», neppure involontariamente. Questa doppia faccia del morire è espressa in latino dall'uso di un verbo deponente: *morior*, che esprime un atto ma in forma passiva.

La coincidenza di resa e resistenza organica nell'agonia costituisce la naturalità della morte ed è diversa da quella che si trova in qualsiasi altro fenomeno naturale (ad es. rottura da fatica) in cui passività ed attività sono distinte.

La morte è naturale in quanto sia fatta propria dall'organismo che muore, con una accettazione, per dir così, *organica*, diversa dall'accettazione psicologica, e ancor più dalla deliberazione volontaria di morire. L'accettazione organica risulta più difficile e, al limite, impossibile, se il trauma è violento e istantaneo: e in questo senso si parla di morte «non naturale».

Per contro si è talora osservato che la malattia ha ragione dell'organismo solo quando questo, in certo modo, *si arrende*. L'agonia, cioè, culminerebbe in una resa accettata, anche se assolutamente forzata.

Anche sul concomitante piano psicologico può esserci un'accettazione o un rifiuto della morte, non legati però da una sinergia *necessaria* con la resa o la resistenza organica.

Lasciar morire qualcuno secondo M. Rhonheimer

- «…un fare o un omettere di fare qualcosa … può essere la causa fisica della morte, senza che tuttavia sia presente l'intenzione omicida: la morte in tal caso non è scelta né come mezzo né come fine. Ciò che è stato fatto, o ciò che è stato omesso, non è stato fatto o omesso al fine di uccidere, bensì perché **si è giunti al giudizio** che un prolungamento della vita non è più ragionevole.
- Per distinguere le due cose –uccidere e non prolungare la vita- occorrono ulteriori **criteri**. Il più noto è la distinzione tra mezzi ordinari e straordinari per prolungare la vita…si tratta solo di non prolungare ulteriormente la lotta finale con la morte. In questo caso non si tratta di uccidere, piuttosto di *smettere di rallentare il processo di morte con mezzi artificiali, o addirittura di arrestarlo*: si tratta cioè di **lasciar morire qualcuno**»

M. Rhonheimer. Medicina & Morale 2007, 5:66

L’accanimento terapeutico secondo J. Noriega

«Questa sarà dunque l’intenzionalità che guida ogni comportamento medico: sostenere, accompagnare, promuovere la vita capace di svilupparsi da se stessa, in quanto che **da se stessa è autonomamente capace di funzionalità e di interazione con l’ambiente**

…Il medico non costruisce la sua azione nel vuoto, perché essa implica una scelta ‘deliberata’, cioè un esercizio singolare della sua intelligenza, informata dall’intenzionalità e dalla situazione del **malato che conosce**. E’ nella luce di questi elementi che egli può vedere che cos’è meglio fare in ogni caso»

J Noriega. L’azione medica e la sua bontà. La cura del malato in stato vegetativo permanente. In: Né accanimento né eutanasia, Lateran University Press 2003 , pag 155,157

«Proprio in forza del realismo con il quale il medico è chiamato ad accogliere il malato, quando **il principio vitale** non è più capace da se stesso di sostenere le funzioni dell'organismo nell'interazione con l'ambiente, e la fine è ormai imminente e inevitabile, il medico deve rinunciare a iniziare qualsiasi terapia, o perfino interromperla una volta iniziata, lasciando che la vita biologica della persona segua il suo decorso naturale.

…**Che cosa cerca con la sua pratica medica?** Cerca di rimuovere la patologia di un malato ancora in grado di essere guarito? Cerca di procurare la morte per evitare una vita considerata inutilmente penosa? Cerca di mantenere a tutti i costi le funzioni vitali senza tenere in considerazione la loro reciproca integrazione?

La sua azione, in quanto azione umana, contiene in sé **una verità che non dipende da lui**, dipende invece dalla realtà della persona a cui si dirige e il cui principio vitale è intrinseco»

J. Noriega, L'azione medica e la sua bontà, pag 162

La trappola dell’equivalenza etica secondo R. Spaemann

- «I sostenitori dell'eutanasia [...] affermano che omettere un possibile prolungamento della vita sia equivalente, in ogni caso, ad uccidere.

- E' chiaro che cosa li spinge a farlo. Se rinunciare a prolungare la vita significa, in ogni caso, uccidere, allora uccidere è qualcosa che noi facciamo continuamente e l'uccisione attiva non è niente di diverso da ciò che abbiamo accettato sempre.»

- «[...] c'è una differenza decisiva tra l'omettere qualcosa che è normale e l'omettere qualcosa che va al di là di ciò che è *normale*.»

R. Spaemann, Della normalità, pag 244
XIV Assemblea Generale della Pontificia Accademia per la Vita, 25-27 febbraio 2008

«La metanorma della dignità umana impone:

- [che] mettiamo **al primo posto l'interesse del paziente** e che l'interesse di altri venga subordinato a quello del paziente.
- di **rispettare il desiderio di vivere** di ogni uomo [...].
- d'altra parte **va pure rispettato il desiderio di un uomo ormai alla fine** e il cui organismo non compie più le operazioni necessarie alla vita, di non fare più uso dei mezzi disponibili per prolungare la vita.»

R. Spaemann, Della normalità, pag 249-50

Dal generale al particolare

- Le cure palliative **sono** ‘prolungamento della vita’ a parità di sopravvivenza
- Le cure palliative **non sono** ‘gestione della morte’

- Il caso della sedazione profonda continua
- Il caso della pianificazione condivisa delle cure

- Le cure palliative sono ‘prolungamento della vita’ a parità di sopravvivenza
  - Medici dell’emergenza
  - Basati sull’evidenza
  - Medici della prevenzione
  - Basati su una lettura profonda dei bisogni
  - Organizzati in rete

Medici dell’emergenza

- «Ci sono anni che lasciano il segno, a volte anche solo per apparenti coincidenze che forse sono collegate fra loro dalle istanze comuni di particolari periodi storici. Il **1948** è uno di questi anni decisivi …

- Nel Regno Unito viene istituito il **National Health Service**, la prima grande visione universalistica del diritto alla salute; al St. Thomas Hospital una giovane assistente sociale ospedaliera di nome Cicely Saunders conosce **David Tasma**, un giovane paziente con cui sogna una nuova modalità assistenziale. Alla sua morte David le lascerà 500 sterline (“saranno la prima finestra della tua casa”) e la certezza di avere uno scopo nella vita. “Ci vollero 19 anni per costruire la casa intorno a quella finestra” –dirà la Saunders in seguito…

Ferdinando Garetto, medico palliativista, Città Nuova 1/2019

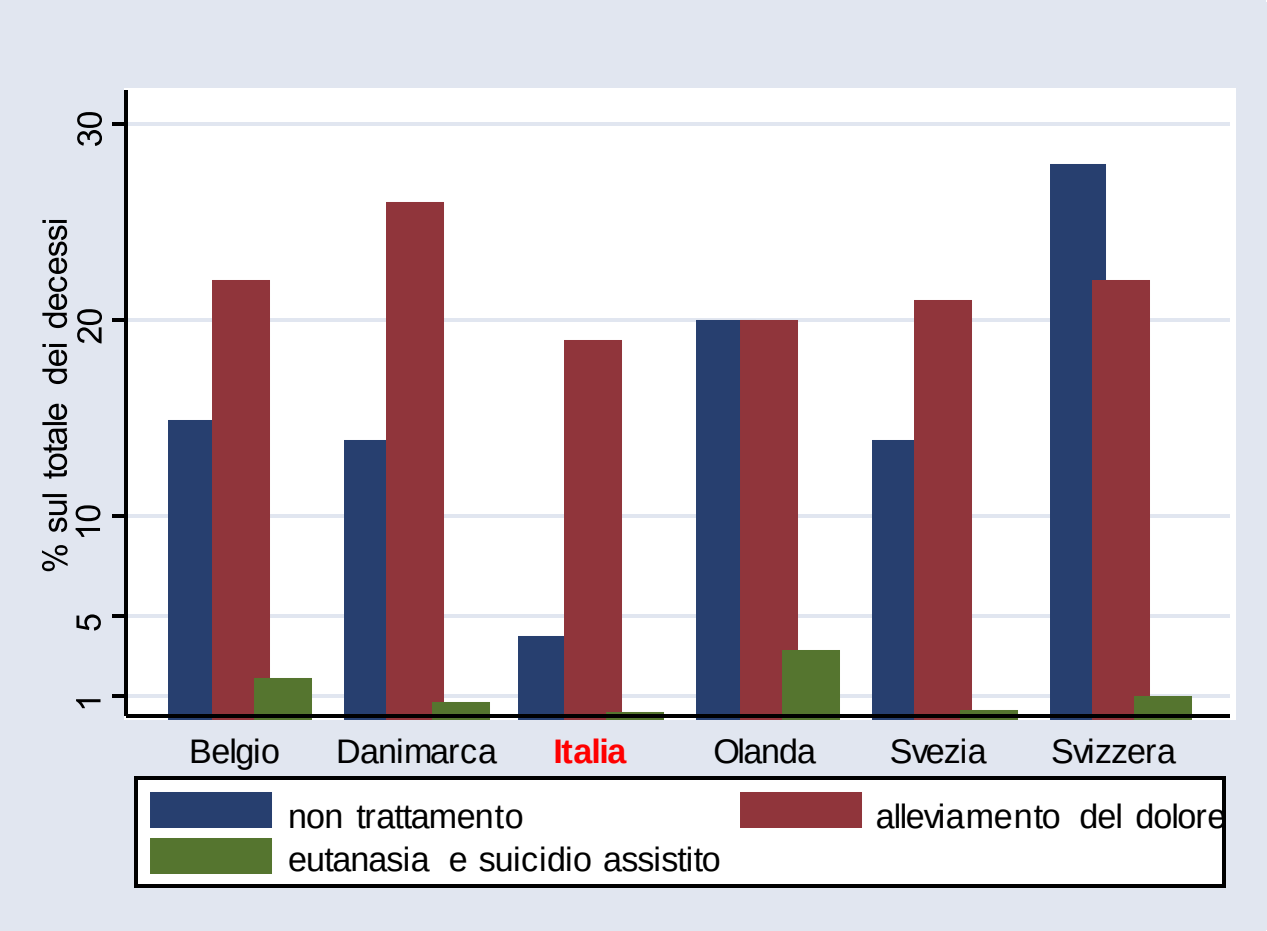
- Nel **2018** (a settant'anni da quel fatidico 1948) sono usciti tre ulteriori documenti [OMS] sulla necessità di integrare le cure palliative nei diversi contesti di cura, nell'età pediatrica e nelle crisi umanitarie. In particolare è di grandissima attualità il terzo documento "*Integrating Palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises*"…

- Medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e assistenti spirituali di cure palliative sono formati a lavorare tutti i giorni nella "**catastrofe personale e familiare**" del fine vita: la loro attitudine può diventare un puntello prezioso in quelle situazioni in cui la prima emergenza è salvare le vite...

- Cure palliative quindi come espressione compiuta del mettersi a servizio del primo e fondamentale diritto umano: il diritto alla vita. Un approccio globale che può aumentare la sopravvivenza e la "**ri-nascita**" di chi è passato attraverso le più grandi sofferenze.»

Ferdinando Garetto, medico palliativista, Città Nuova 1/2019

Basati sull'evidenza



In Italia la morte medicalmente assistita è risultata 35 volte meno frequente che in Olanda

Lancet 2003; 362: 345-50

Medicina 'soggetto di diritto'?

«During the postintervention assessment, data were gathered for 308 patients who died from cancer (147 in LCP-I programme wards and 161 in control wards). 232 (75%) of 308 family members were interviewed, 119 (81%) of 147 with relatives cared for in the LCP-I wards (mean cluster size 14·9 [range eight to 22]) and 113 (70%) of 161 in the control wards (14·1 [eight to 22]).

After implementation of the **Liverpool Care Pathway-I** programme, no significant difference was noted in the distribution of the overall quality of care toolkit scores between the wards in which the LCP-I programme was implemented and the control wards (score 70·5 of 100 vs 63·0 of 100; cluster-adjusted mean difference 7·6 [95% CI –3·6 to 18·7]; p=0·186)»

Lancet 2014; 383: 226-37

More care less pathway

- Most patients considered the conversations '**just right**' in terms of number (89%) and timing (76%); and 16% considered them distressing.
- Mean change in patients' **quality of life was comparable** in intervention and control groups (T-score -1.9 vs. -0.8, p=0.51), overall and at country level. There were no significant differences in changes in symptoms, coping, patient satisfaction, or shared decision-making.
- The intervention group were **more likely to use specialist palliative care** (37% versus 27%, p=0.003) and to have advance directives included in hospital files (7% versus 3%, p=0.003).

ACTION RCT (7°Framework Focus). JCO, submitted

Alla data del 31 marzo 2019 le DAT consegnate agli uffici dello stato civile dei Comuni erano pari a 62.030: 0,12 % della popolazione

SENATO DELLA REPUBBLICA

XVIII LEGISLATURA

Doc. CCL
n. 1

RELAZIONE

SULL'APPLICAZIONE DELLA LEGGE RECANTE NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

(Aggiornata al 30 aprile 2019)

(Articolo 8 della legge 22 dicembre 2017, n. 219)

Presentata dal Ministro della salute
(GRILLO)

Comunicata alla Presidenza il 10 maggio 2019

La realtà e l'ideologia

	BRACCIO DI INTERVENTO			BRACCIO DI CONTROLLO		
	Invitati	Inclusi	*Response rate*	Invitati	Inclusi	*Response rate*
The Netherlands	202	78	38,6%	363	150	41,3%
Belgio	139	70	50,4%	140	118	84,3%
UK	366	110	30,1%	429	146	34,0%
Slovenia	351	59	16,8%	23	16	69,6%
ITALIA	188	31	16,5%	286	142	49,7%
Danimarca	191	68	35,6%	84	68	81,0%

Rispondenza: the recruitment rate was 29% in the intervention group versus 56% in the control group

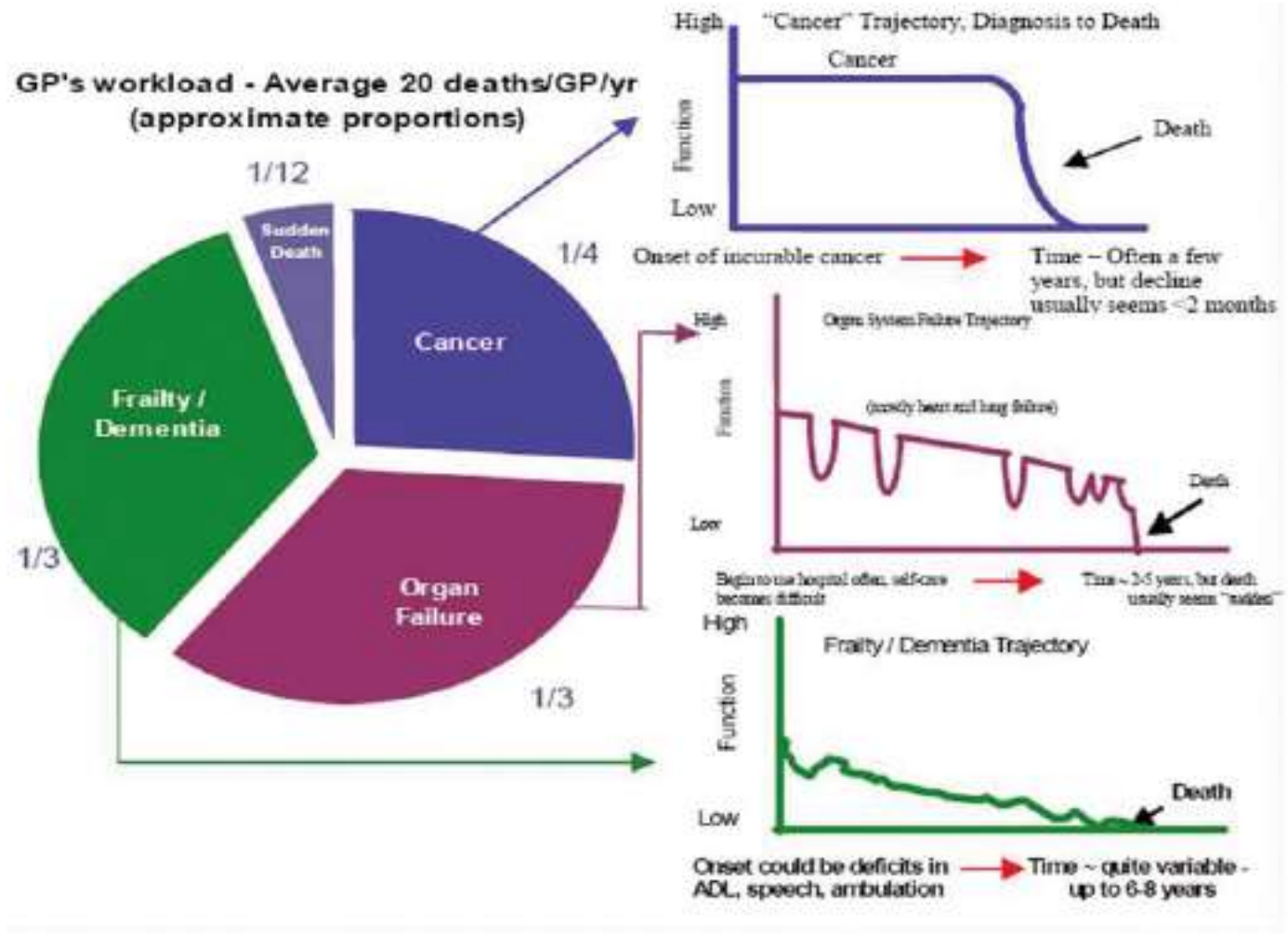
ACTION RCT (7°Framework Focus). JCO, submitted

Medici della prevenzione

«Una sufficiente disponibilità di cure palliative di alta qualità **previene** quasi tutte le richieste di eutanasia e di suicidio assistito»

	NORD %	CENTRO %	SUD %	**ITAELD %**	EURELD Italia %
Molto d'accordo	21	25	20	**22**	26
D'accordo	50	45	45	**46**	50
Neutrale	14	16	17	**16**	13
In disaccordo	12	12	16	**14**	10
Decisamente in disaccordo	3	2	2	**2**	1

Epidemiol Prev. 2011 May-Aug;35(3-4):178-87



2 mesi di declino

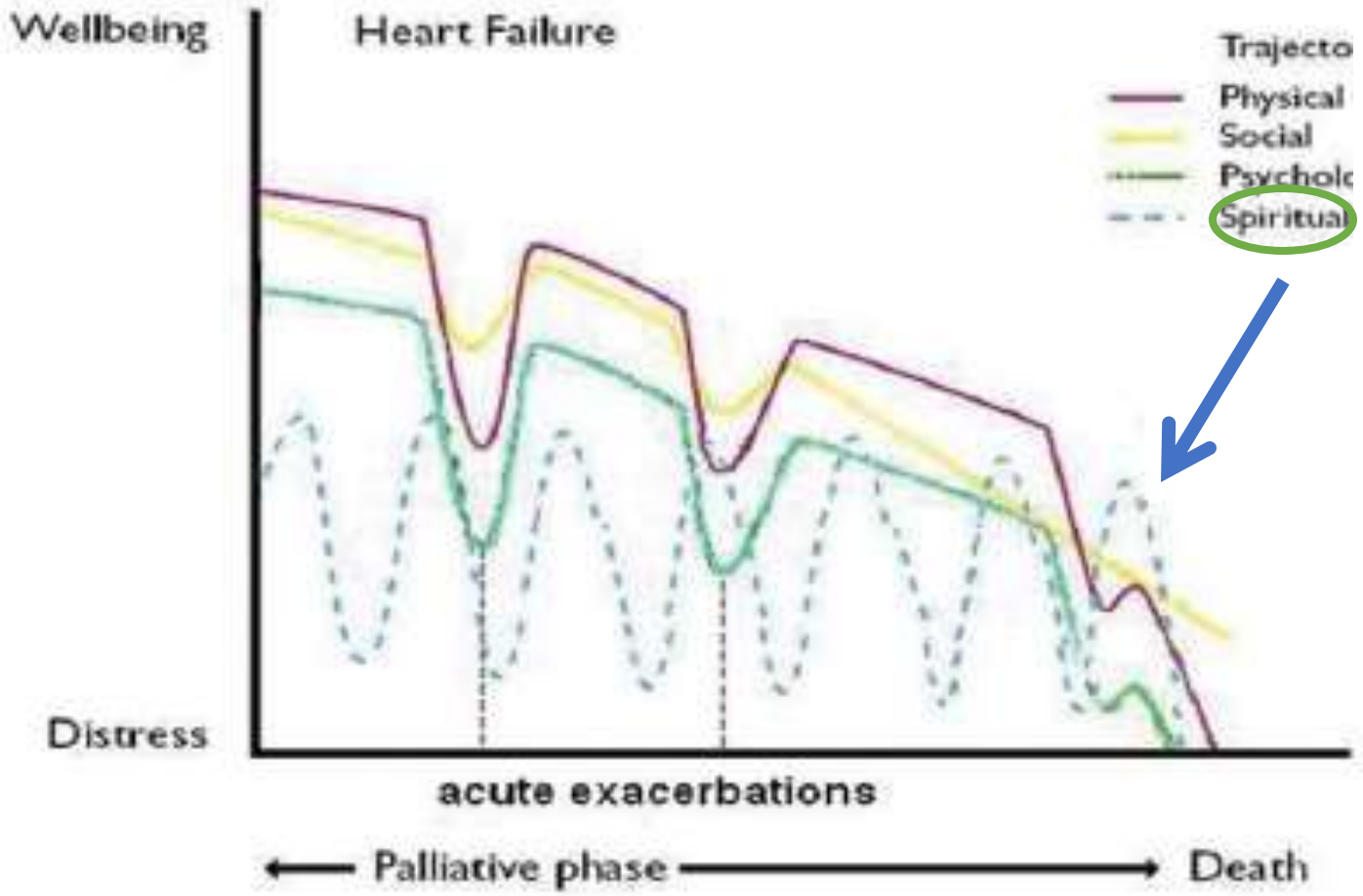
2-5 anni di declino e morte improvvisa

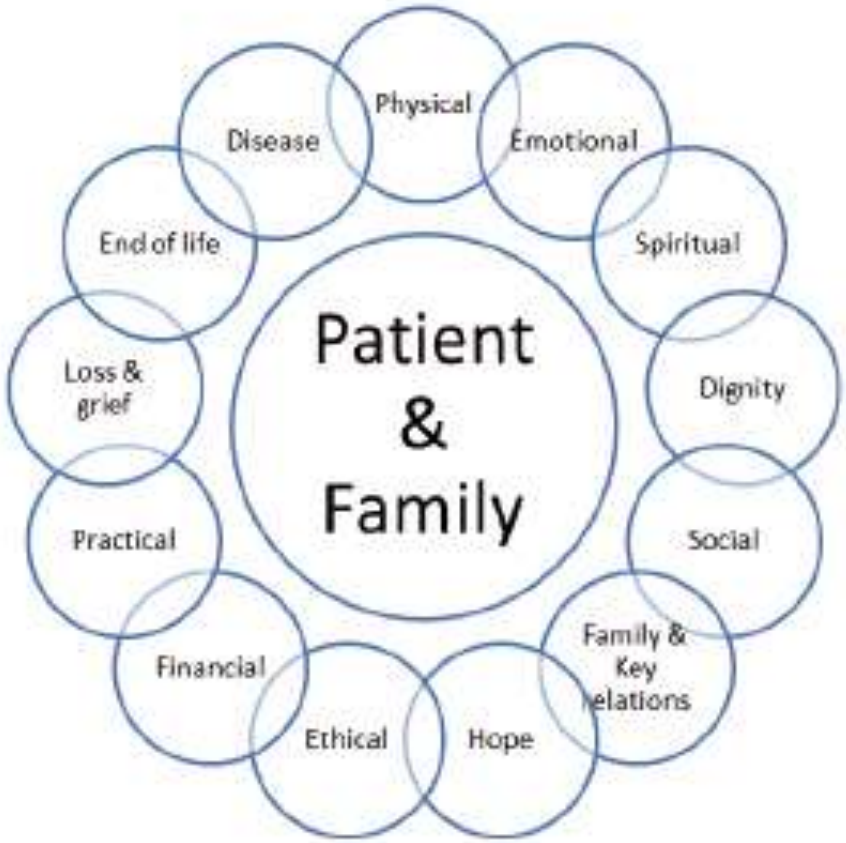
6-8 anni di declino

BMJ 2005; 330:1007-1011

Table 1. Definitions of Phase of Illness for use in palliative care/advanced illness.[1]

Phase of Illness	Patient in this phase when	Phase ends when
Stable	Patient's problems and symptoms are adequately controlled by the established plan of care and further interventions to maintain symptom control and quality of life have been planned and family/carer situation is relatively stable and no new issues are apparent.	The needs of the patient and/or family/carer increase, requiring changes to the existing plan of care.
Unstable	An urgent change in the plan of care or emergency treatment is required because the patient experiences a new problem that was not anticipated in the existing plan of care and/or the patient experiences a rapid increase in the severity of a current problem and/or family/carer circumstances change suddenly impacting patient care.	The new plan of care is in place, it has been reviewed and no further changes to the care plan are required. This does not necessarily mean that the symptom/crises has fully resolved but there is a clear diagnosis and plan of care (i.e. patient is stable or deteriorating) and/or death is likely within days (i.e. patient is now dying).
Deteriorating	The care plan addresses anticipated needs, but requires periodic review, because the patient's overall functional status declines and the patient experiences a gradual worsening of existing problem(s) and/or the patient experiences a new, but anticipated, problem and/or the family/carer experiences gradual worsening distress that impacts the patient care.	Patient condition plateaus (i.e. patient is now stable) or an urgent change in the care plan or emergency treatment and/or family/carers experience a sudden change in their situation that impacts patient care, and urgent intervention is required (i.e. patient is now unstable) or death is likely within days (i.e. patient is now dying).
Dying	Dying: death is likely within days.	Patient dies or patient condition changes and death is no longer likely within days (i.e. patient is now stable and/or deteriorating).
Deceased	The patient has died; bereavement support provided to family/carers is documented in the deceased patient's clinical record.	Case is closed.





J Pain Symp Manag 2007; 34: 393-402

- Mean *function* was highest in stable phase (65.9, 95% confidence interval = 63.4–68.3) and lowest in dying phase (16.6, 95% confidence interval = 15.3–17.8).

- Mean *pain* was highest in unstable phase (1.43, 95% confidence interval = 1.36–1.51).

- Family and carer *support needs* were greater in deteriorating phase than unstable phase (odds ratio (deteriorating vs unstable) = 1.23, 95% confidence interval = 1.01–1.49).

- Multinomial regression: **psycho-spiritual problems were not associated with phase of illness** ($\chi 2 = 2.940$, df = 3, $p = 0.401$).

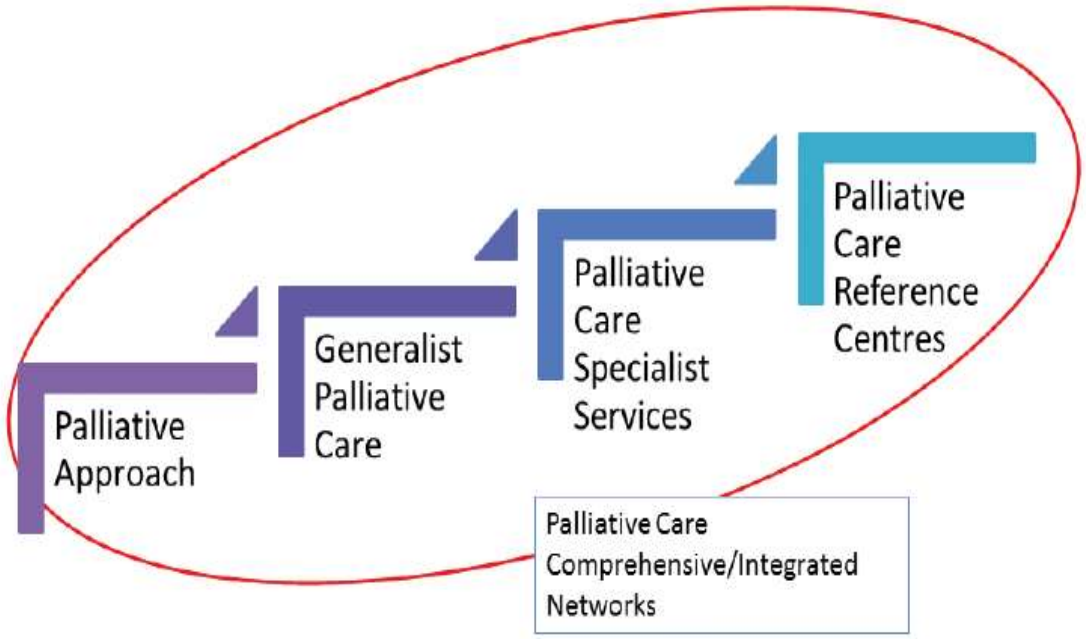
Palliat Med. 2018 Feb; 32(2): 404–412

Basati su una lettura profonda dei bisogni

- Maggior peso viene dato oggi alla rilevazione campionaria del bisogno a livello individuale. Le stime di bisogni di cure palliative che ne derivano salgono **fino all'1.5% dell'intera popolazione** (l'8% sulla popolazione > 65 anni)

- Ad es. con lo strumento **NECPAL**:
  - *'domanda sorprendente'* (riguardo il decesso di un paziente entro 12 mesi).
  - *richiesta, scelta o anche solo bisogno normativo* (cioè definito dal professionista) di un approccio palliativo.
  - *indici* generali di gravità e progressione dello stato di malattia, inclusa la presenza di comorbidità, oltre a indicatori specifici per malattia.

Palliative Medicine 2014, 28: 302-311



X. Gomez-Batiste & S. Connor 2017

Il nuovo paradigma delle cure palliative

	Change FROM	Change TO
CONCEPTS	Terminal disease	Advanced progressive chronic disease
	Prognosis of weeks or months	Limited life prognosis
	Cancer	All chronic progressive illnesses and conditions
	Progressive course	Progressive course with frequent crises of needs and demands

X. Gomez-Batiste & S. Connor 2017

- nel mondo più di 20 milioni di persone (69% >60 anni, 25% 15-59 anni, 6% <15 anni) ogni anno muoiono per malattie che richiedono un periodo di cure palliative

- circa **uno su sei le riceve**

- ogni stima va almeno **raddoppiata** in termini assoluti perché almeno una persona che si prende cura del malato bisognoso di cure palliative è anche essa bisognosa di sostegno

WHO 2014, Global Atlas of Palliative Care

Organizzati in rete

HOSPICE

- 240 hospices nel 2017 (256 attesi secondo la Legge39/1999; 1 posto letto ogni 56 deceduti per tumore), nel 70% dei casi con tempo di attesa < 3 giorni; il **94% dei finanziamenti** della Legge Bindi del 1999 sono stati investiti;

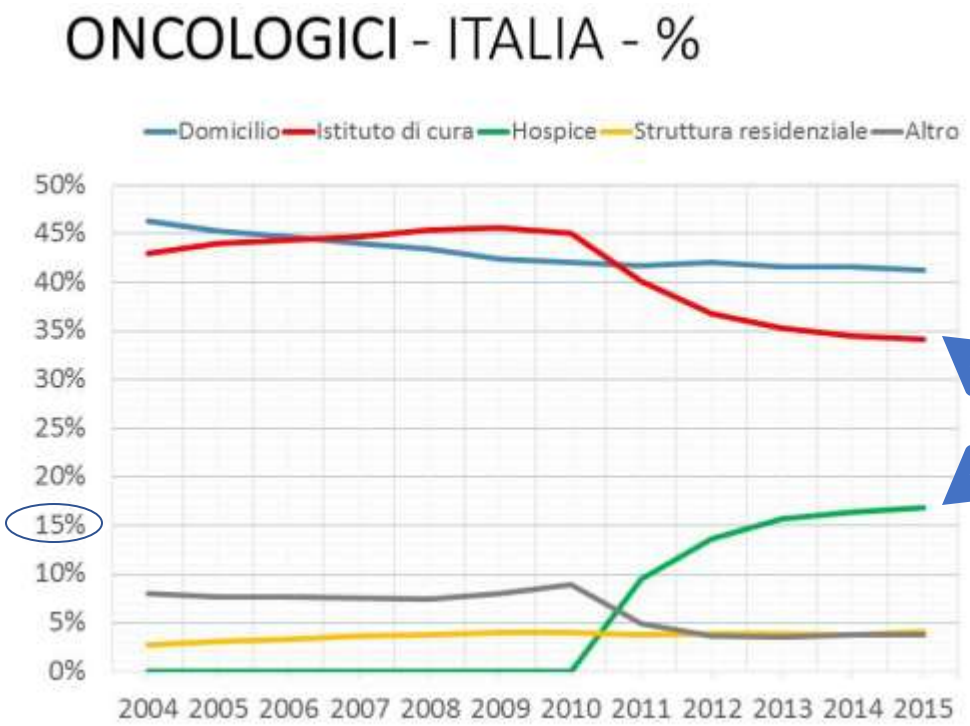
- Mediana **di permanenza 11 giorni:**
  - **il 36% ≤7 giorni;** *di questi solo 1/3 circa non aveva ricevuto in precedenza cure palliative domiciliari*;
  - il **19% >30 giorni;**

- Alcune regioni hanno *troppi* posti letto (Lombardia, Emilia Romagna, Lazio) altre *troppo pochi* (Campania, Sicilia, Piemonte, Toscana)

Rapporto al Parlamento (2019) sullo stato di attuazione della legge 38/2010

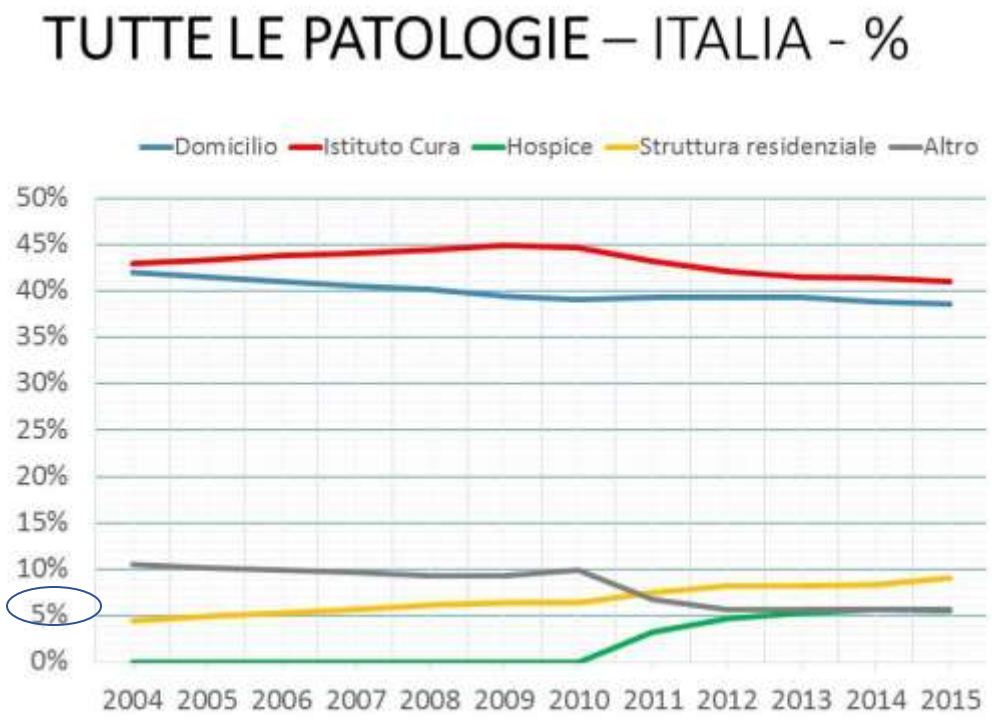
Luogo di decesso

Elaborazione dati ISTAT



Istituto di cura

Hospice



Invio: dall'Ospedale (50%); dal domicilio (26%), più spesso dopo attivazione delle cure palliative domiciliari tranne che in Sicilia, Calabria, Campania e Molise

CURE DOMICILIARI

- Il DM 43/2007 prevedeva un fabbisogno di 4 milioni **di giornate di cura**; nel 2017 ne sono state effettuate solo 320 mila !!
- Il **43%** dei servizi è in grado di garantire una assistenza **continuativa** (7-24) *(dato AGENAS 2010)*
- **Il 25% dei deceduti per tumore** ha ricevuto nel triennio 2013-2015 cure palliative (domiciliari e/o in hospice)
- Le giornate di assistenza domiciliare **dal 2016 al 2017 sono diminuite in diverse regioni** eccetto Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Umbria e Marche.
- "l'assistenza palliativa domiciliare presenta ancora molte criticità [...] molto al di sotto del bisogno programmato"

CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

- **tre hospice pediatrici** sono attivi (Veneto, Basilicata, Piemonte), altri 5 in programmazione (Toscana, Emilia Romagna, Lombardia, Liguria)

- **cinque regioni** (Abruzzo, Emilia Romagna, Lazio, Marche, Molise) hanno una reale ed attiva organizzazione in cure palliative e terapia del dolore pediatriche

- il numero dei minori seguiti è oltre 100 volte minore rispetto al fabbisogno stimato

- **l'offerta formativa** (sia curriculare che post-curriculare) è parimenti carente

- [tutti questi aspetti] «rallenta[no] drammaticamente un cambiamento di attitudine nel riconoscere il problema dell'inguaribilità e del dolore pediatrico a livello sociale, professionale e programmatorio»

PASSAGGI FONDAMENTALI

- 1986 viene fondata la *SICP (St Christopher in UK apre nel 1967)*
- 1999 la Legge *39/1999* (Gazzetta Ufficiale n. 48, 27 Febbraio 1999) stabilisce un budget per la realizzazione di hospice in ogni Regione (risposta al fenomeno Di Bella)
- 2001 la Legge *12/2001* (Gazzetta Ufficiale n. 41, 19 Febbraio 2001) semplifica la prescrizione di opioidi
- 2003-2005 il *Piano Sanitario Nazionale* prende in considerazione per la prima volta anche le cure palliative per pazienti non oncologici
- 2007 il *DM43/2007* stabilisce 8 indicatori di qualità

- 2010 la *Legge 38/2010* definisce un nuovo quadro di riferimento legislativo per le cure palliative in Italia

- 2012 (a seguito della applicazione della suddetta Legge 38/2010)
  - *A) Sistema informatico nazionale per le cure palliative*
  - *B) Parametri strutturali da rispettare per le cure palliative*
  - *C) Le cure palliative vengono inserite nei LEA*
  - *D) La rete di cure palliative viene monitorata a livello regionale e deve comprendere: hospice, cure domiciliari, cure ospedaliere, day hospice*

- 2013 viene riconosciuta la nuova *disciplina di Cure Palliative,* ma senza ancora definire compiutamente i percorsi formative [si definiscono però le '*specializzazioni equipollenti*']

- 2017 DCPM 12 gennaio: *aggiornamento LEA* (art 15 prima visita multidisciplinare e PAI; art 23 cure palliative domiciliari erogate da UCP e non più da ADI)

Mozione della Conferenza dei Presidenti dei corsi di Medicina e Chirurgia del 22 gennaio 2018

RACCOMANDA

- A tutti i CLM in Medicina e Chirurgia di integrare, a partire dal prossimo anno accademico, con 2CFU-F di **tirocinio professionalizzante**, ricompresi nei 60 CFU-F obbligatori dell'ordinamento dei CLM in Medicina e Chirurgia, denominando rispettivamente 1 CFU-F Cure Palliative (o Medicina Palliativa) e 1 CFU-F Terapia del Dolore […]

- e di implementare i singoli CLM con **attività didattiche** riguardanti gli obiettivi specifici sulle Cure Palliative e sulla Terapia del Dolore in ambito pediatrico, dell'adulto e geriatrico

Esempio: USL centro Toscana 2017

(un terzo della popolazione toscana, comprendente l'area Fiorentina)

- Copertura: circa 60% dei decessi per cancro
- Metà di questi muoiono in hospice
- 20-30% dei malati seguiti in cure palliative sono non oncologici, dei quali solo ¼ muore in hospice (ancor meno se cardiopatici)
- Ognuno dei tre Hospice dell'area urbana fiorentina ricovera circa 200 persone in un anno
- Per decidere l'ammissione in Hospice in caso di lista di attesa:

  - *il **consenso** al ricovero da parte del malato conta più della richiesta dei familiari;*
  - *la gravità e **instabilità dei sintomi** contano più di una situazione di stabilità anche se molto grave, per es. coma;*
  - *essere stati fino a lì seguiti in **domiciliare** conta più che essere ricoverato da qualche parte (H, RSA)*

- HOSPICE: RIEQUILIBRIO NECESSARIO
- CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: 10 VOLTE MENO (del fabbisogno)
- CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: 100 VOLTE MENO (del fabbisogno)

- RICCHEZZA **DA TUTELARE**

- CONFRONTO CULTURALE **NON IN ORDINE SPARSO**

  (con poche idee ma confuse)

- ARGOMENTO **DA AFFRONTARE SENZA PREGIUDIZI**

  (secondo scienza ed esperienza)

- Le cure palliative non sono ‘gestione della morte’
  - 20 anni di esperienza
  - Perché questo è importante?
  - L’immagine confusa dei media
  - L’eclissi della morte
  - La speculazione delle cure palliative integrali

Un’affermazione basata sull’esperienza

partecipazione a progetti di ricerca nazionale e internazionali…

PubMed: **200** **items**

Effects of structured advance care planning; a six country, cluster-randomized trial in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.* November 2019, submitted

Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review. *ESMO Open.* 2019 Feb 16;4(1):e000465.

The Path of Cicely Saunders: The "Peculiar Beauty" of Palliative Care. *J Palliat Care.* 2019 Mar 14:825859719833659

Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol.* 2018 Nov;19(11):e588-e653

centinaia di persone incontrate in hospice…

Immagine tratta dal docufilm 'Un'incerta grazia', di Claudio Camarca, 2016

cercando di favorire una visione integrale dell'uomo morente…

Core Curriculum per l'assistenza spirituale in cure palliative

02/12/2019 | **Core curriculum**

L'assistenza spirituale è una pratica trasversale e interdisciplinare. Per questo motivo il core curriculum della SICP che qui viene pubblicato è primariamente rivolto ad ogni aspetto della cura che evochi la dimensione spirituale e ad ogni operatore che, in qualsiasi momento della presa in carico, in modo occasionale, quotidiano o specialistico, incontri la dimensione spirituale nella cura, ed è stato redatto con ampio contributo disciplinare (dalla medicina alla psicologia clinica, dalla filosofia e dalla teologia alla bioetica). E' inoltre una pratica di prossimità e reciprocità: per questo il core curriculum dedica un'ampia parte a una specificazione, densamente articolata, delle competenze, abilità, azioni e consapevolezza da acquisire in percorsi formativi ordinati e graduali, che sempre sottintendano il momento del coinvolgimento personale nella spiritualità della cura e l'emergere in essa della dimensione fondante della compassione. Infine, per quanto si tratti di un campo aperto per definizione e in grande evoluzione per il particolare momento storico che viviamo, sono stati indicati i più significativi riferimenti che la letteratura internazionale offre in merito, al fine di contribuire a costruire un chiaro campo semantico e, con un linguaggio condiviso, aprire al dialogo su questi temi.

Guido Miccinesi, MD (**g.miccinesi@ispro.toscana.it**)

e di definire bene il sentiero da percorrere…

Il sentiero di Cicely Saunders

Guido Miccinesi[1], Augusto Caraceni[2], Ferdinando Garetto[3], Giovanni Zaninetta[4], **Marco Maltoni**[5]

Gruppo di Lavoro "Sul sentiero di Cicely"
(1) UO Epidemiologia Clinica e Descrittiva, Istituto Studio e Prevenzione Oncologica, Firenze
(2) UO Cure Palliative, Terapia Dolore e Riabilitazione, Istituto Nazionale Tumori, Milano
(3) Fondazione F.A.R.O. e UO Cure Palliative, Humanitas Gradenigo, Torino
(4) Hospice Domus Salutis, Brescia
(5) UO Cure Palliative AUSL Romagna, Forlì e Istituto Tumori Romagna, Meldola (FC)

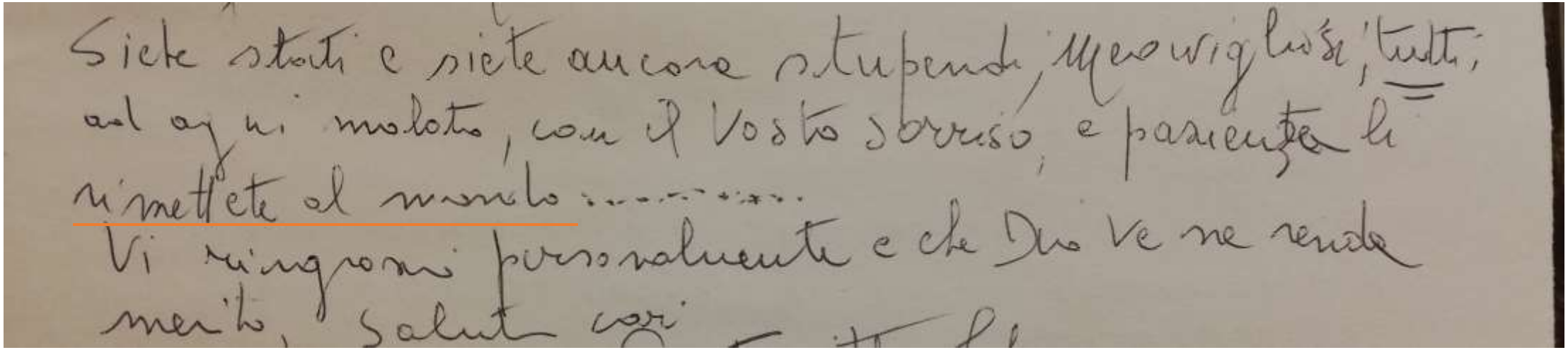
Commentary

Journal of Palliative Care
2019, Vol. XX(X) 1-5
© The Author(s) 2019
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/0825859719833659
journals.sagepub.com/home/pal
SAGE

The Path of Cicely Saunders: The "Peculiar Beauty" of Palliative Care

Guido Miccinesi[1], Augusto Caraceni[2], Ferdinando Garetto[3], Giovanni Zaninetta[4], Raffaella Bertè[5], Chiara M. Broglia[6], Bruno Farci[7], P. Lora Aprile[8], Massimo Luzzani[9], Annamaria M. Marzi[10], Sebastiano Mercadante[11], Luigi Montanari[12], Matteo Moroni[13], Elena Piazza[14], Cristina Pittureri[15], Davide Tassinari[16], Leonardo Trentin[17], Adriana Turriziani[18], Vittorina Zagonel[19], and Marco Maltoni[20]

...incoraggiati dai risultati


Siete stati e siete ancora stupendi, meravigliosi, tutti;
ad ogni malato, con il Vostro sorriso, e pazienza li
rimettete al mondo.....
Vi ringrazio personalmente e che Dio Ve ne renda
merito, Saluti cari

Hospice fiorentino, Librone dei ringraziamenti all'ingresso, gennaio 2019

E’ importante per rimanere nello spazio culturale originario della Medicina

- La medicina è **risposta alla sofferenza**, che si concretizza in una offerta di cura la quale a sua volta suscita una domanda.

- La sorgente di senso della medicina **non è cioè il diritto,** né la relazione di cura in sè, ma il ‘soggetto’ che soffre (la persona che incontra la sofferenza e il suo mistero)

- La morte che diventa soluzione terapeutica corrisponde invece alla medicina che diventa **‘soggetto’ di diritto** (assoggettata al diritto: gestisce la morte)

Cf. M. Binasco. La differenza umana. L’interesse teologico della psicanalisi. Cantagalli 2013

la cura centrata sul paziente

- **2278** L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'« accanimento terapeutico ». Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. **Le decisioni devono essere prese dal paziente**, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente.

- **2279** Anche se la morte è considerata imminente, **le cure che d'ordinario** sono dovute ad una persona ammalata non possono essere legittimamente interrotte. L'uso di analgesici per alleviare le sofferenze del moribondo, anche con il rischio di abbreviare i suoi giorni, può essere moralmente conforme alla dignità umana, se la **morte non è voluta** né come fine né come mezzo, ma è soltanto prevista e tollerata come inevitabile. Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate.

Catechismo Chiesa Cattolica

la pianificazione condivisa delle cure in cure palliative

Dimensione assiale	Dimensione connettiva	Dimensione fondante
Liceità dell'atto medico	Relazione di cura	Malattia

- «To make those choices manifest, you'll need to be clear about your **goals of care** […]
- by thinking through how you want the end of your life to look, you'll find a useful way to face decisions that need to be made along the way. Identify your goals is **more than simply making a list of priorities**, it's a process that helps you figure out what your prioirities are while traversing ageing or infirmities.

- That menas **listening to yourself as well as to others**, and communicating with those around you about how you feel and what you think. It's a sure way to land on decisions you, and those around you, can live with»

BJ Miller & S Berger. A beginner's guide to the end. How to live life an face death. Quercus London 2019

la sofferenza non giustifica tutto

- The use of sedatives to relieve suffering **in the last days of life** was considered acceptable by:
  - 87%-100% (UK-US) of physicians in case of **physical** suffering,
  - 45%-88% (SG-IT) in the case of **psycho-existential** suffering (*in the absence of physical symptoms*)

- The use of sedatives to relieve suffering **in case of a life- expectancy of at least several weeks** was considered acceptable by palliative care physicians:
  - 22%-66%(UK-DE) in case of **physical** suffering,
  - 5%-42% (SG-IT) in the case of **psycho-existential** suffering (*in the absence of physical symptoms*)

International study on sedation 2019, unpublished yet (Belgium, Germany, Italy, Japan, the Netherlands, United States, United Kingdom, Singapore: circa 2000 medici coinvolti)

- È un **risultato choc** :

  Significa che una buona parte dei palliativisti, specie in Italia, sono disposti a sedare profondamente e in modo continuativo un paziente **anche in mancanza del criterio**, definito discriminante dal Comitato nazionale di bioetica nel 2016, **dell'imminenza di morte** (ore/giorni)

International study on sedation 2019, unpublished yet (Belgium, Germany, Italy, Japan, the Netherlands, United States, United Kingdom, Singapore: circa 2000 medici coinvolti)

L’immagine confusa generata dai media

«‘Elisa si è spenta pacificamente ieri mattina alle dieci e trenta minuti, precisamente nel modo in cui lei desiderava: mentre dormiva, circondata da sua sorella, suo marito, la sua migliore amica, mia figlia e me, nel suo letto, a casa sua, in via Fontana dell’Amore a Bruxelles, al primo piano, con la finestra aperta, **per eutanasia**. È stato un momento di grande commozione, sereno, magnifico’

Quello che rende serena la morte di Elisa […] è soprattutto la possibilità che ha avuto Elisa di prendere in mano la propria fine e deciderne modo e tempi […]»

Corriere della sera 1 dicembre 2018, Carlo Rovelli

«[…] possiamo decidere noi,

se morire soffrendo[1] come cani in un freddo letto d'ospedale[2], contro natura[3], illusi da patetiche bugie[4], trattenuti in vita ad ogni costo come se veramente si potesse evitare la morte[5];

oppure morire serenamente[6] a casa nostra[7], a testa alta[8], attorniati dai nostri cari[9], […] in una atmosfera di amore e serenità[10],

[1,2,3,4,5= senza cure palliative; 6,7,8,9,10= con cure palliative]

nel modo e **nel momento che scegliamo**, accettando con trepidazione e gioia anche questo passaggio, come accettiamo con trepidazione e gioia gli altri passaggi inevitabili della vita.»

Corriere della sera 1 dicembre 2018, Carlo Rovelli

«Una settimana fa Adam Schemm **ha postato** la foto del nonno Norbert sul letto di morte in ospedale. L'ottantasettene del Wisconsin ha accanto la famiglia, in mano una bottiglia di birra, una bevuta tutti insieme come ultimo desiderio.

I volti sono sorridenti, Norbert Schemm è morto il giorno dopo lo scatto per un cancro al colon.

La foto ha già raccolto oltre 4.300 commenti, 30 mila condivisioni, 320 mila like. E molti ha risposto pubblicando le immagini dei loro congiunti prima di morire.»

Corriere della sera 26 novembre 2019

L’eclissi della morte

- L’esposizione mediatica della morte e anche la sua regolamentazione giuridica come diritto soggettivo (vedi legge 219/2017 e sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale) non rendono affatto ‘più reale’ la morte.

- Quello che si sta realizzando è piuttosto una **eclissi della morte**, in particolare del suo senso: *la morte non ha più un senso né apre alla trascendenza*. Si va affermando un uomo che nell’orizzonte di alcune generazioni non avrà più alcun rapporto cosciente con la morte (simbolo, cultura, senso) e quindi con la trascendenza

- Questo passa anche, sociologicamente, dalla tendenza a sostituire una tradizione di conservazione del segno del corpo (la sepoltura) con quella di eliminarne ogni traccia (la cremazione con dispersione delle ceneri).

Cf R Redeker. L’eclissi della morte. Queriniana 2019

- Chi sceglie questo? Gli **ego-body**. I corpi-io che *ir-realizzano* la morte, la portano a due dimensioni (si perde la dimensione simbolica della morte).

- Secondo Agostino: i corpi cadono morendo, ed è dalla loro caduta che viene il nome di cadaveri. Il mondo in cui le *ceneri* prendono il posto dei *cadaveri* è un mondo in cui dalla morte non nasce più la vita, né in senso materiale (cenere invece che polvere) né in senso simbolico. Noi siamo figli della polvere di stelle sparsa nell'universo, la polvere è una promessa di vita, mentre le ceneri non sono piene che di morte, ogni particella di cenere è identica nel suo nulla inerte e sterile a qualsiasi altra.

- Quando abbiamo paura della morte (al di là del timore biologico e dello spavento estetico, che sono un'altra cosa), quando la pensiamo 'realmente' come fine del corpo vivente, del mio corpo che io sono (G Marcel), unità di anima e corpo, essa ci mostra un aldi là dell'io. Senza la morte non c'è né redenzione né salvezza.

Cf R Redeker. L'eclissi della morte. Queriniana 2019

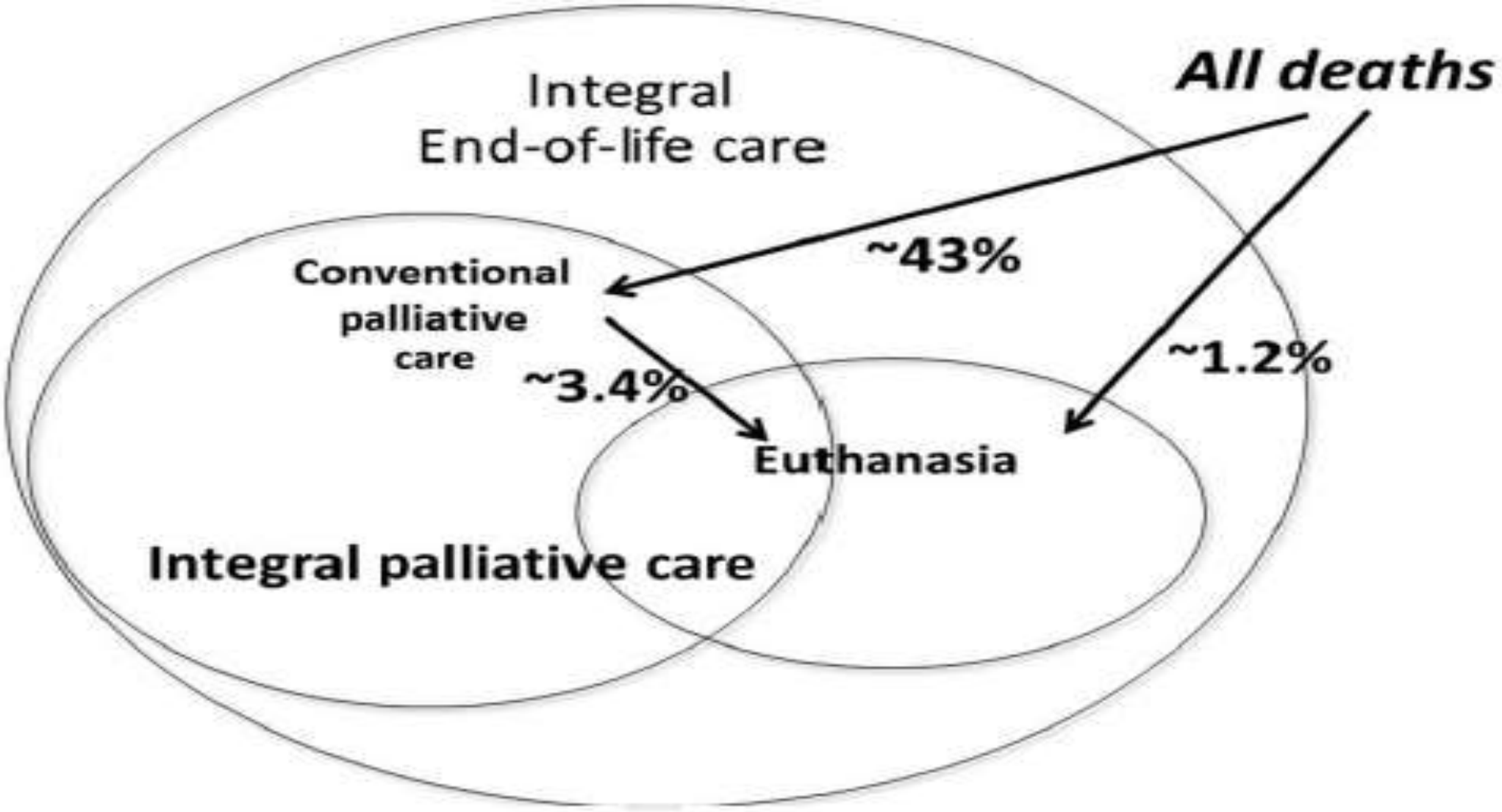
La speculazione delle cure palliative integrali

- *Eu-euthanasia*: euthanasia come strumento proprio delle cure palliative integrali

- «"integral palliative care" is conventional palliative care (as practised in countries without legal euthanasia) offering also the option of euthanasia»

- « some individual patients' requests for euthanasia stem from their judgement that the initiation or pursuit of palliative care is "futile."»

Bioethical Inquiry 2014, 11: 507–529



Bioethical Inquiry 2014, 11: 507–529

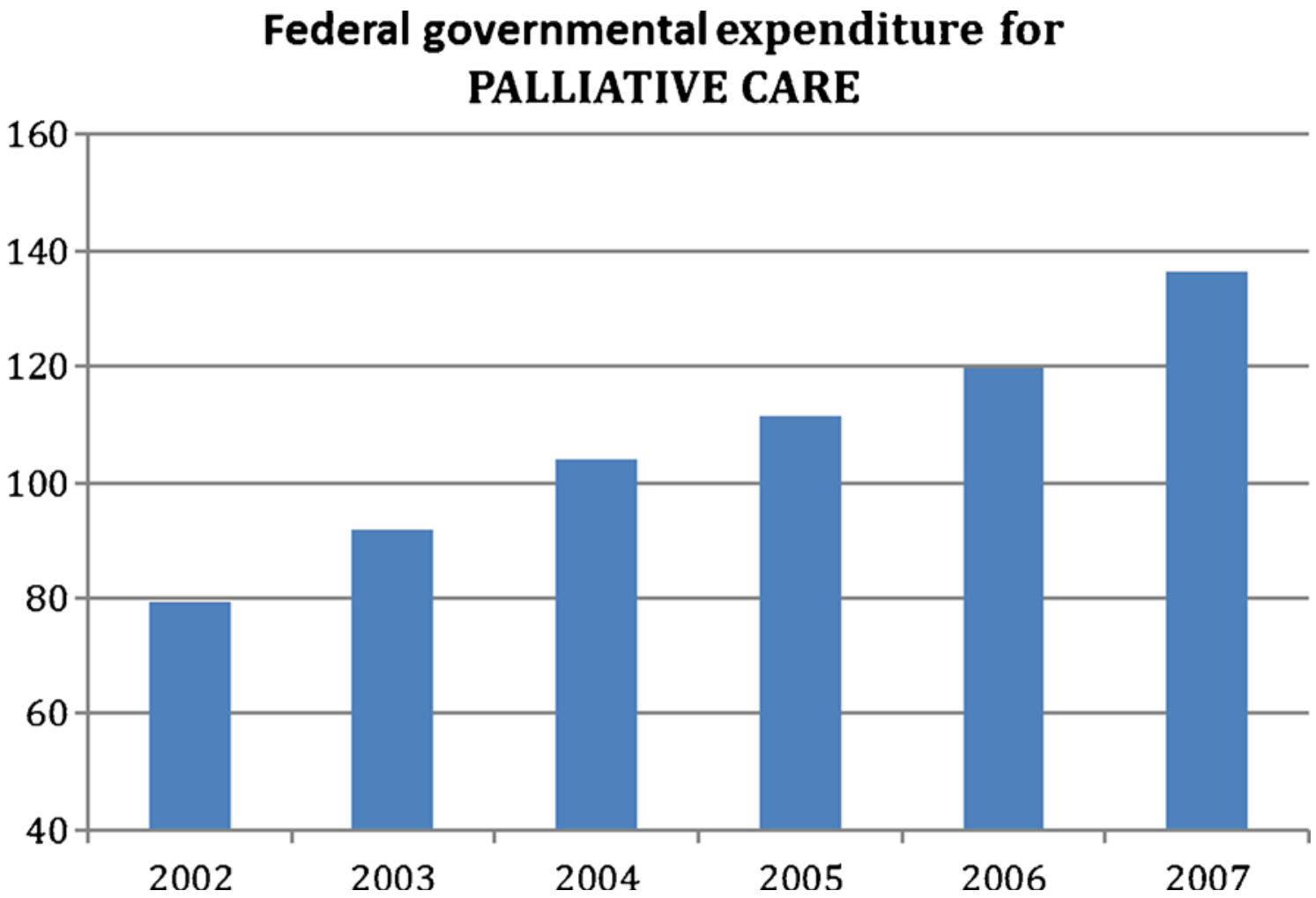
perché si tratterebbe di una speculazione?

1. «Palliative care physicians entertained the practical hope that by embedding euthanasia in palliative care they would set standards for quality of care and contribute to the **prevention of slippery slope** effects»

2. «They saw in their palliative care doctrine of "total" care a standard of care also for euthanasia. **If euthanasia was to be legal, it had to be with the best possible care, 'eu-euthanasia'**»

3. «During the five years following the twin laws on euthanasia and palliative care, **yearly federal expenditure for palliative care increased** […]»

Bioethical Inquiry 2014, 11: 507–529



Bioethical Inquiry 2014, 11: 507–529

progressività delle argomentazioni addotte

«**no** substantial evidence of so called practical "**slippery slope**"»

«a prolonged dying with palliative care was unacceptable to those suffering **individuals who preferred** a rapid, self-willed death»

«**surrounding culture** strongly influences personal views, and perhaps euthanasia legislation changes the culture»

«euthanasia is **emotionally no different** from other life-abbreviating decisions such as the discontinuation of life-prolonging treatment»

«a new development is what we term "**solemn or ceremonial**" euthanasia […]»

Bioethical Inquiry 2014, 11: 507–529