

Le grandi insufficienze d'organo end-stage

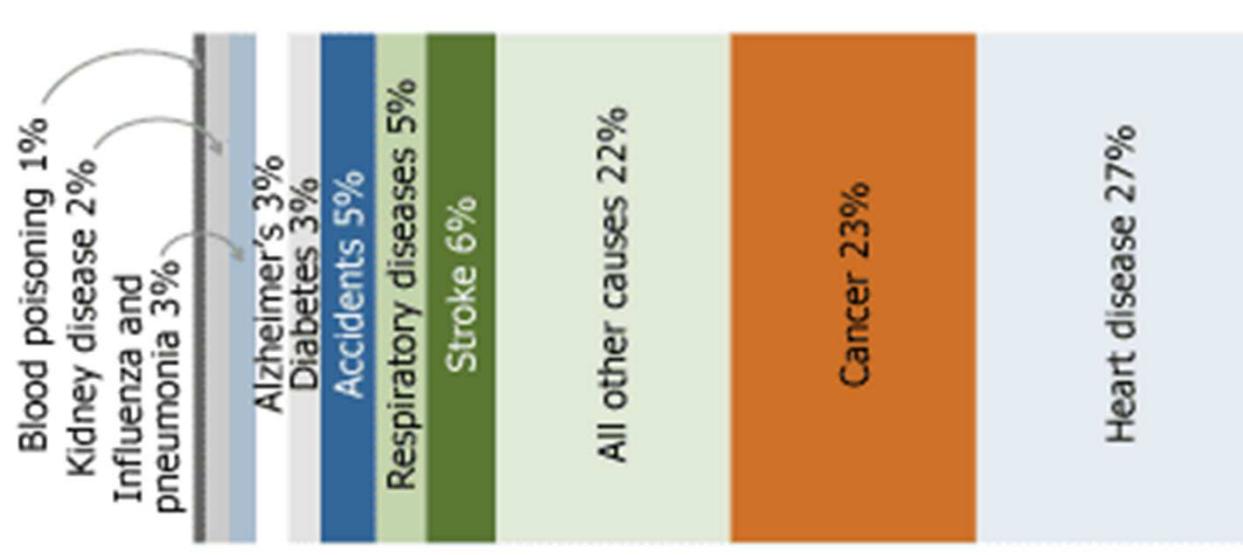
Carlo Di Donato
Medicina Interna
Carpi

Un po' di storia...

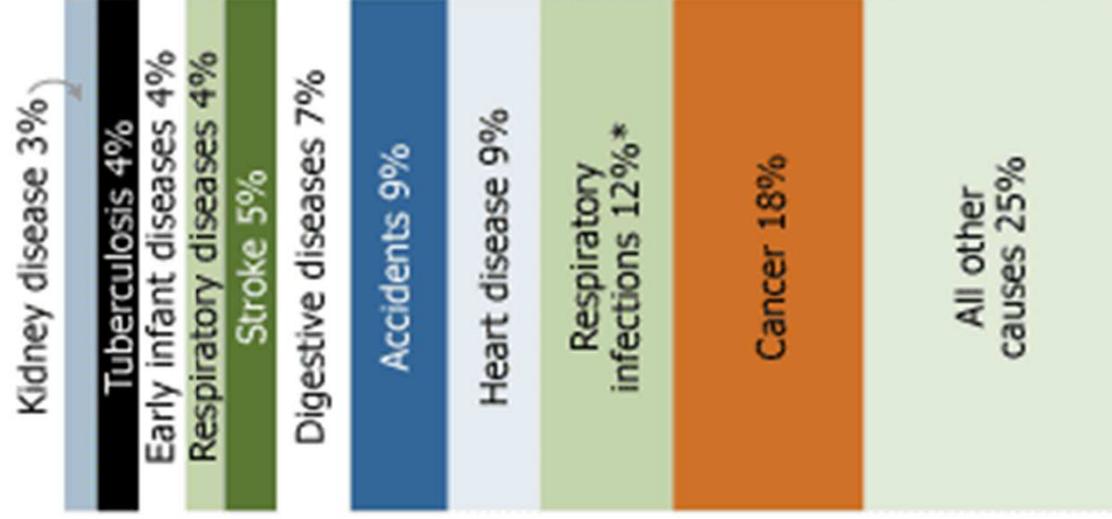
- Nel secondo dopoguerra si assistette ,nei paesi industrializzati e quindi anche nel nostro al farsi strada della *illusione* che la medicina potesse sconfiggere le principali malattie (primi antibiotici ed antineoplastici)
- In effetti si ottenne il miglioramento della prognosi di molte patologie acute(infettive in primo luogo) :questo fatto, insieme al miglioramento delle condizioni di vita portò ad un incremento della vita media e della speranza di vita (*life span*)
- Parallelamente però si assistette all' aumento della incidenza e prevalenza delle malattie cosiddette ***non trasmissibili*** (cardio-cerebro-vasculopatie, neoplasie)
- Verso la fine del secolo scorso si fece strada una *nuova illusione* con la scoperta di terapie efficaci su queste patologie (trombolisi, nuovi antineoplastici più selettivi,ecc)

SCENARIO ATTUALE

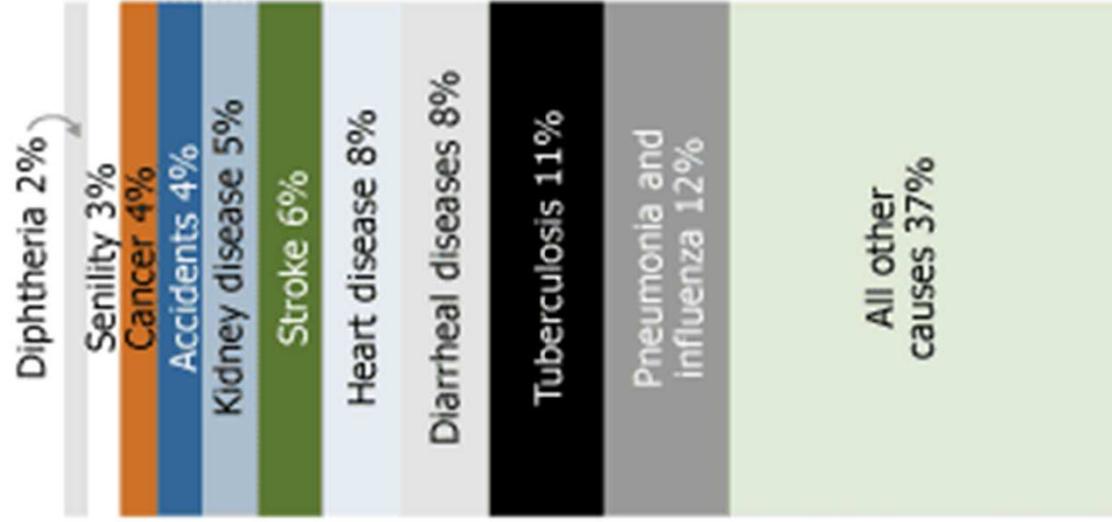
- Si è assistito al miglioramento della prognosi di molte patologie acute (es. Infarto Miocardico Acuto, infezioni “tradizionali”-TBC, polmoniti, ecc,) ma anche alla comparsa di patologie infettive emergenti (virali, batteri multiresistenti)
- Parallelamente si è assistito all’aumento delle patologie non trasmissibili(ipertensione, diabete mellito, ecc), anche nei paesi cosiddetti emergenti



United States 2004

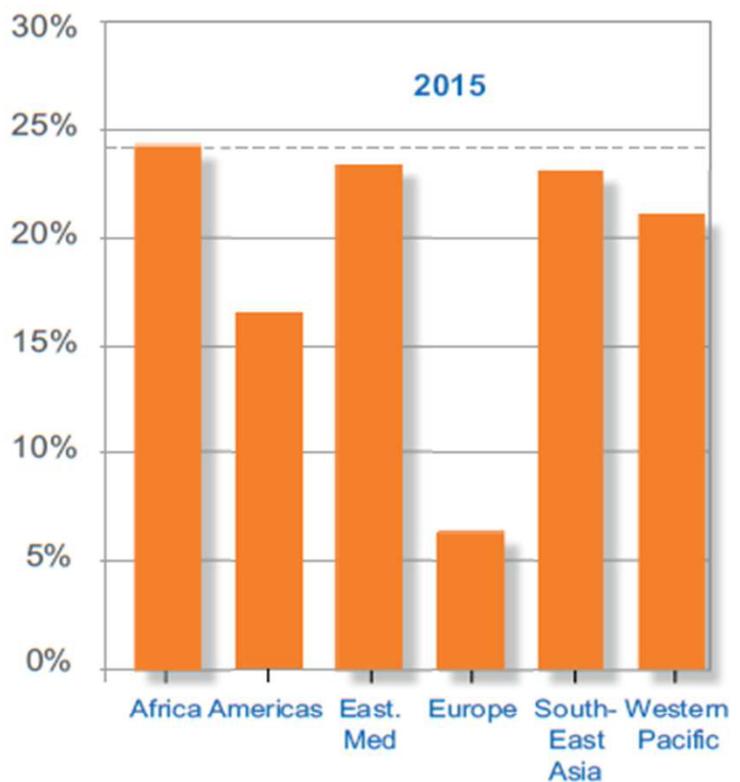
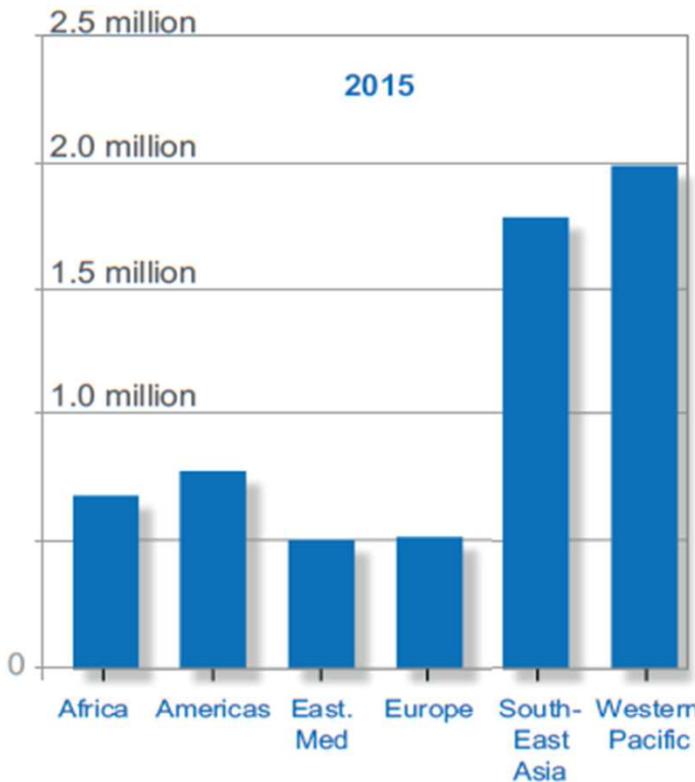


Peru 2002



United States 1900

Senza interventi, l’Africa vedrà nel prossimo futuro il più marcato incremento di morti dovute a malattie non trasmissibili (nel 2015 confrontato col 2004) .Il Sud est asiatico e I paesi dell’ovest Pacifico presenteranno il più elevato numero assoluto di morti



Source: THE GLOBAL BURDEN OF DISEASE 2004 UPDATE

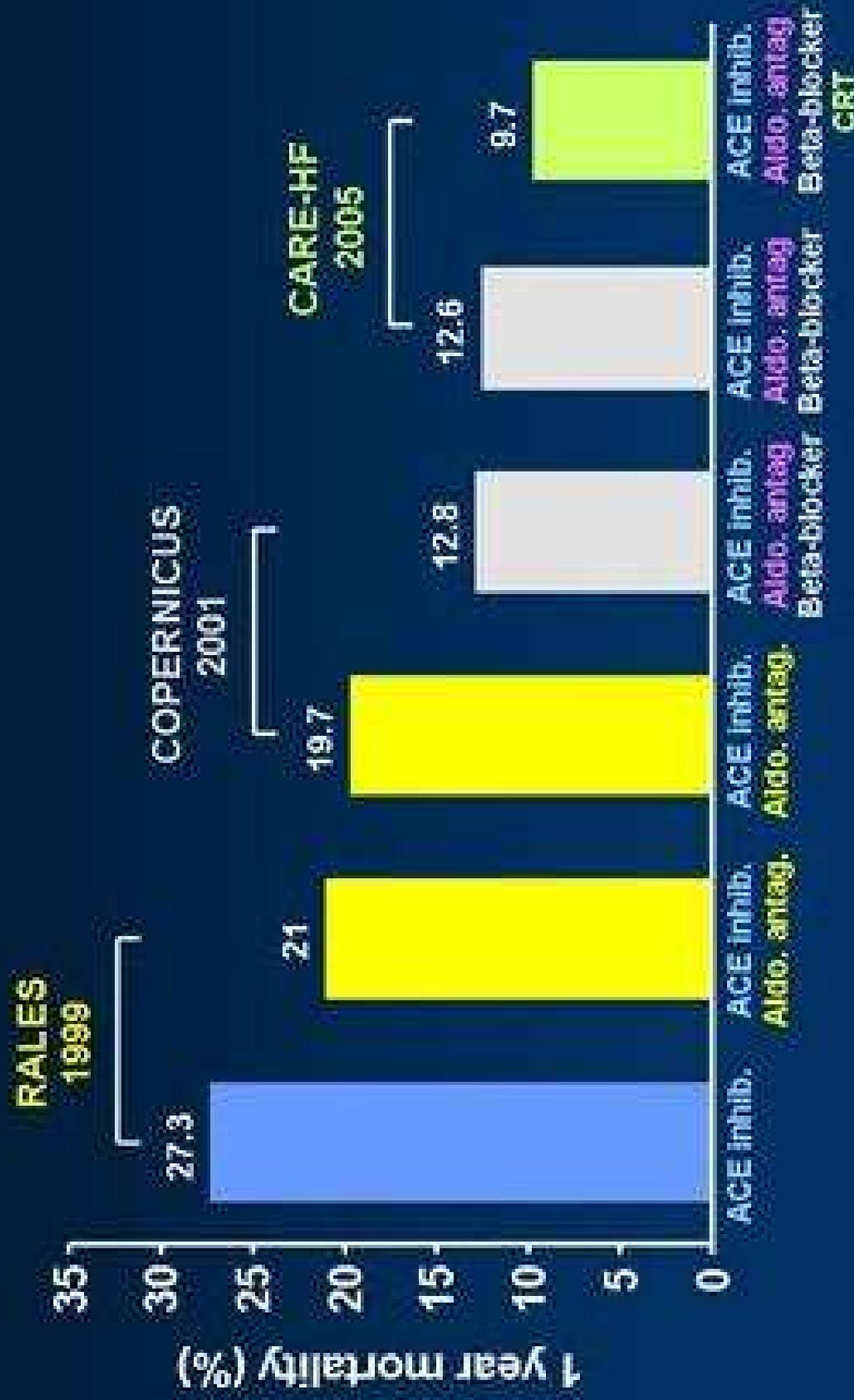


SCENARIO ATTUALE

- Si è assistito al miglioramento della prognosi di molte patologie acute (es. IMA, infezioni “tradizionali”-TBC, polmoniti, ecc,) ma anche alla comparsa di patologie infettive emergenti (virali, batteri multiresistenti)
- Parimenti si è assistito alla “occidentalizzazione” dell’incidenza e prevalenza delle principali patologie nei paesi “emergenti”
- L’incremento delle patologie non trasmissibili unitamente a quello di abitudini voluttuarie(fumo, alcool, ecc) ha portato all’enorme aumento delle patologie croniche (broncopneumopatia cronica , scompenso cardiaco, insufficienza renale cronica,cirrosi epatica,ecc)

SCOMPENSO CARDIACO

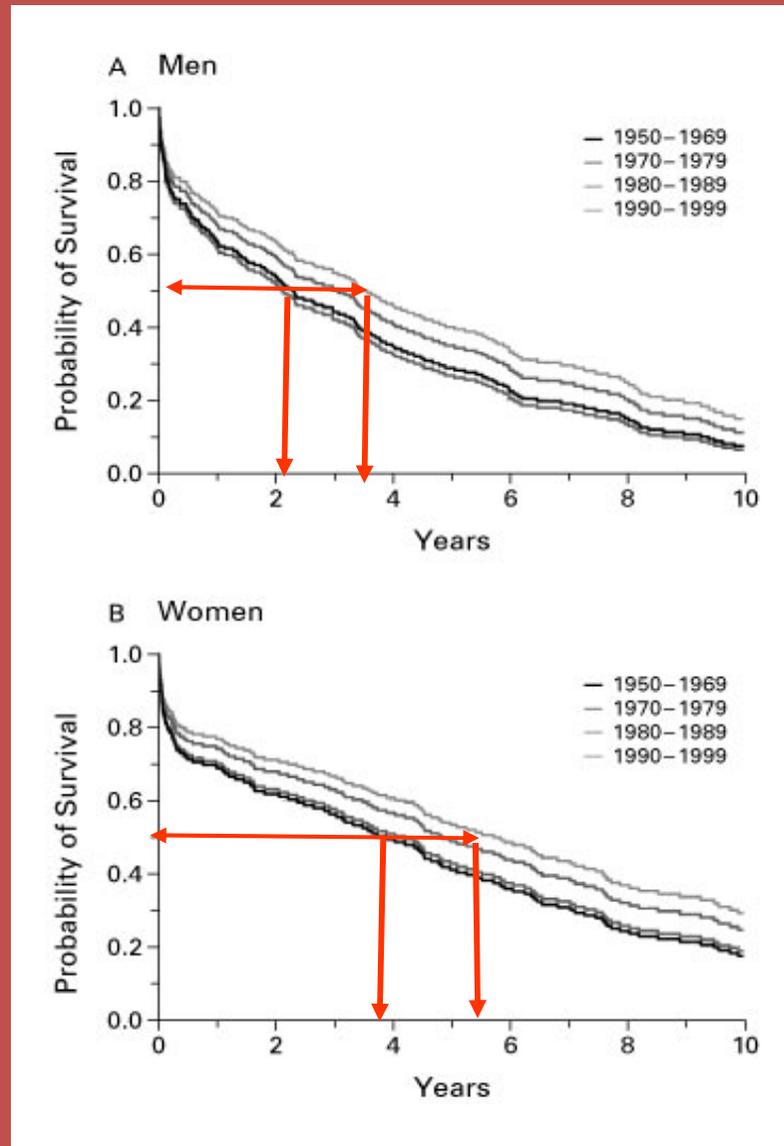
Cumulative benefit of poly-pharmacy (and CRT) in severe HF





Trends in the Incidence of and Survival with Heart Failure

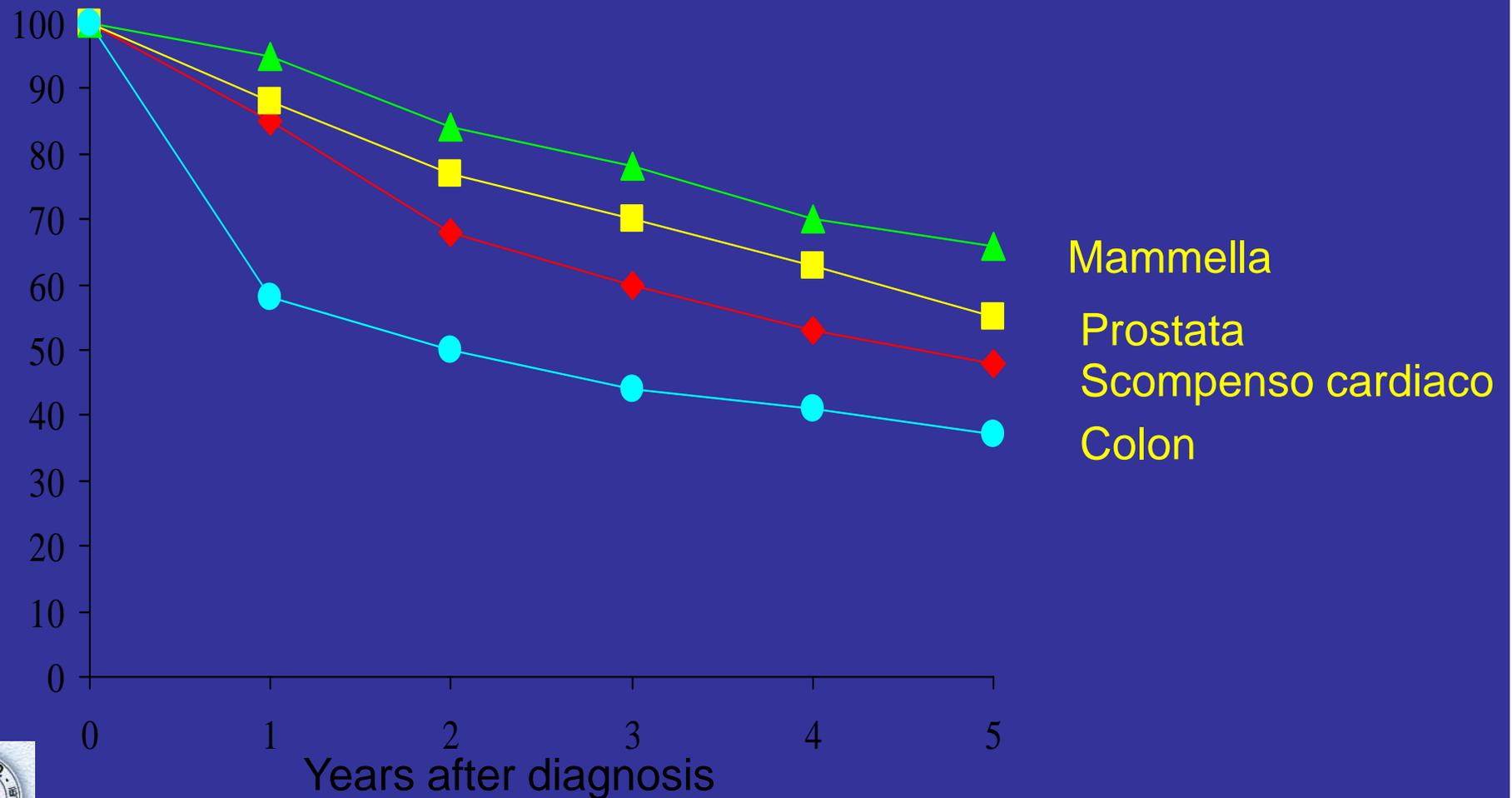
(Framingham Cohort 1075 subjects 51% females)



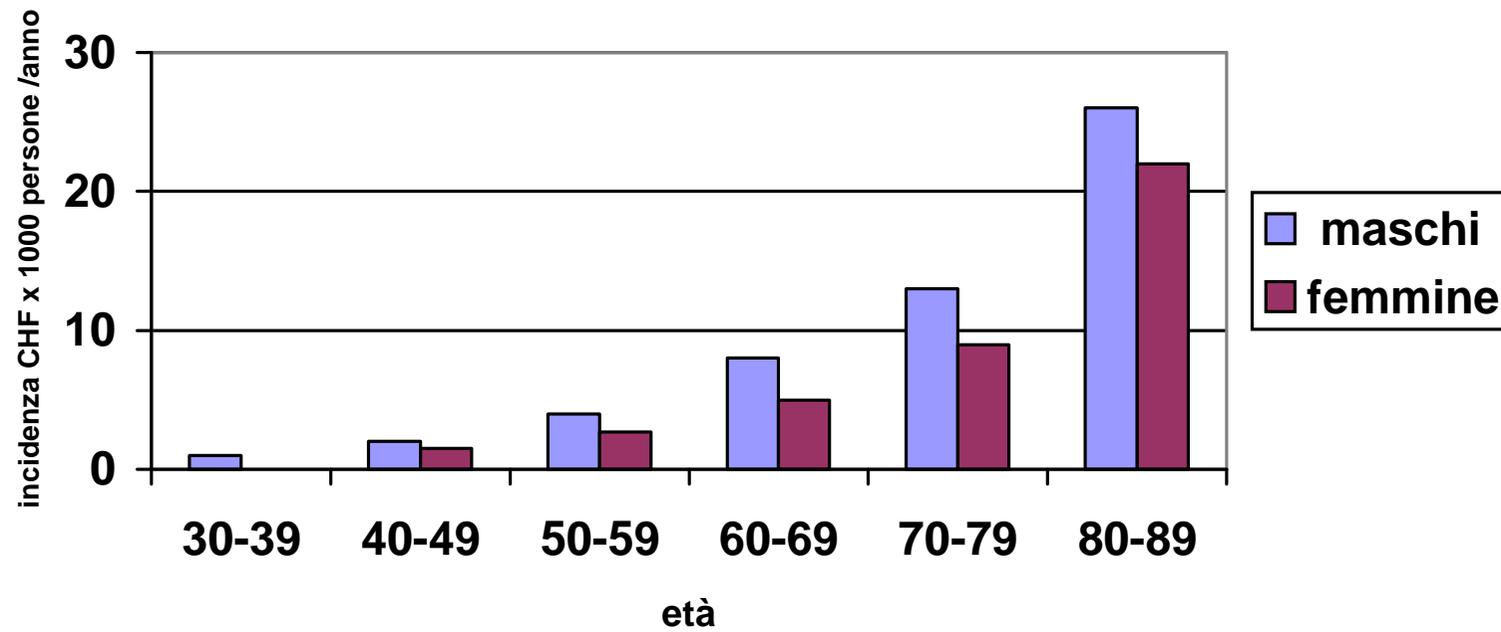
Levy D et Al. N Engl J Med 2002; 347: 1397-1402

Confronto tra la sopravvivenza nei principali tipi di tumore e nello scompenso cardiaco

Sopravvivenza
%



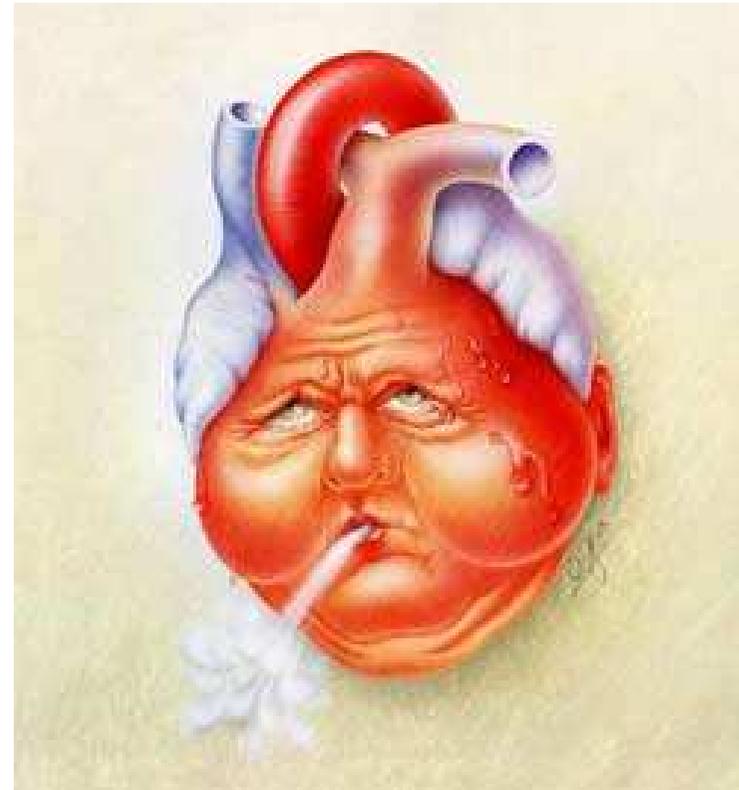
Incidenza di CHF nello studio Framingham



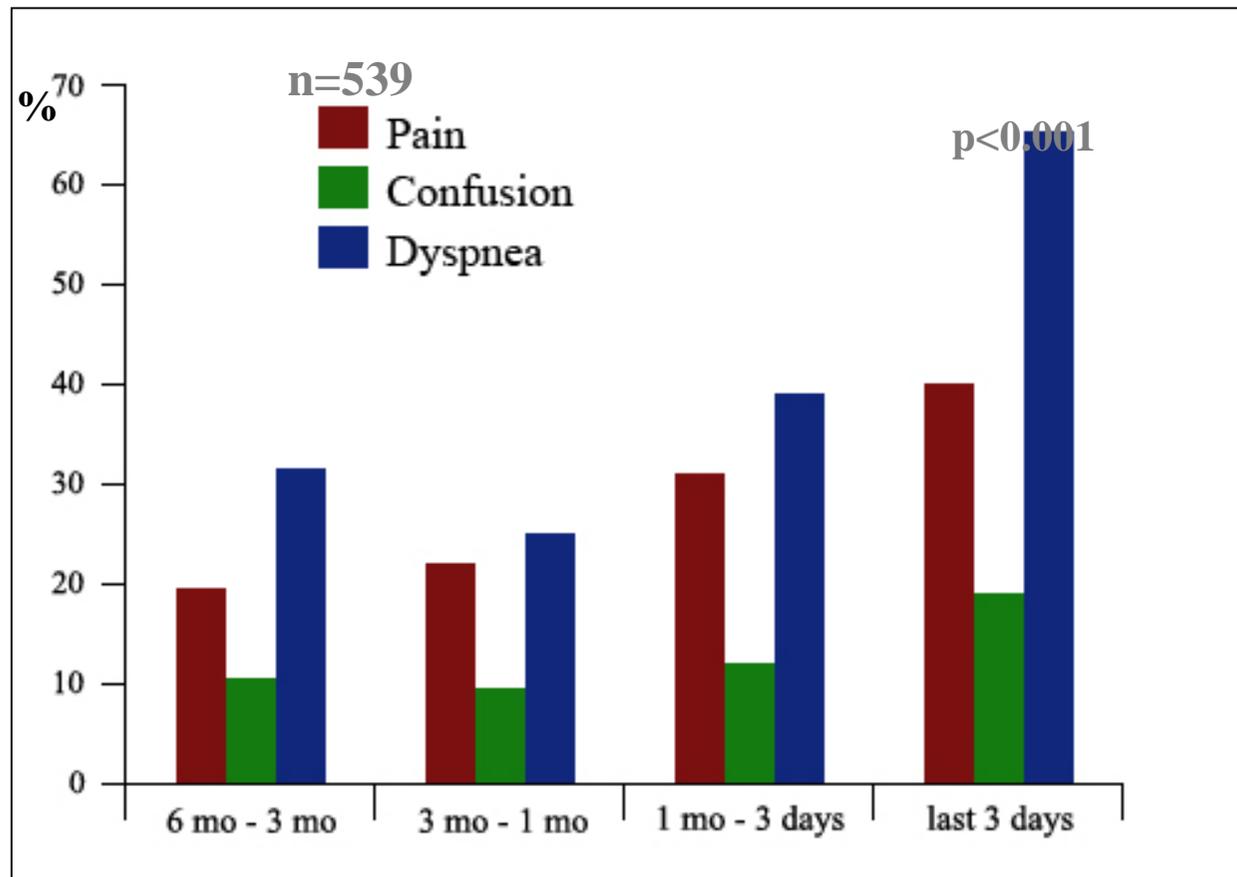
Scompenso cardiaco

Refrattario

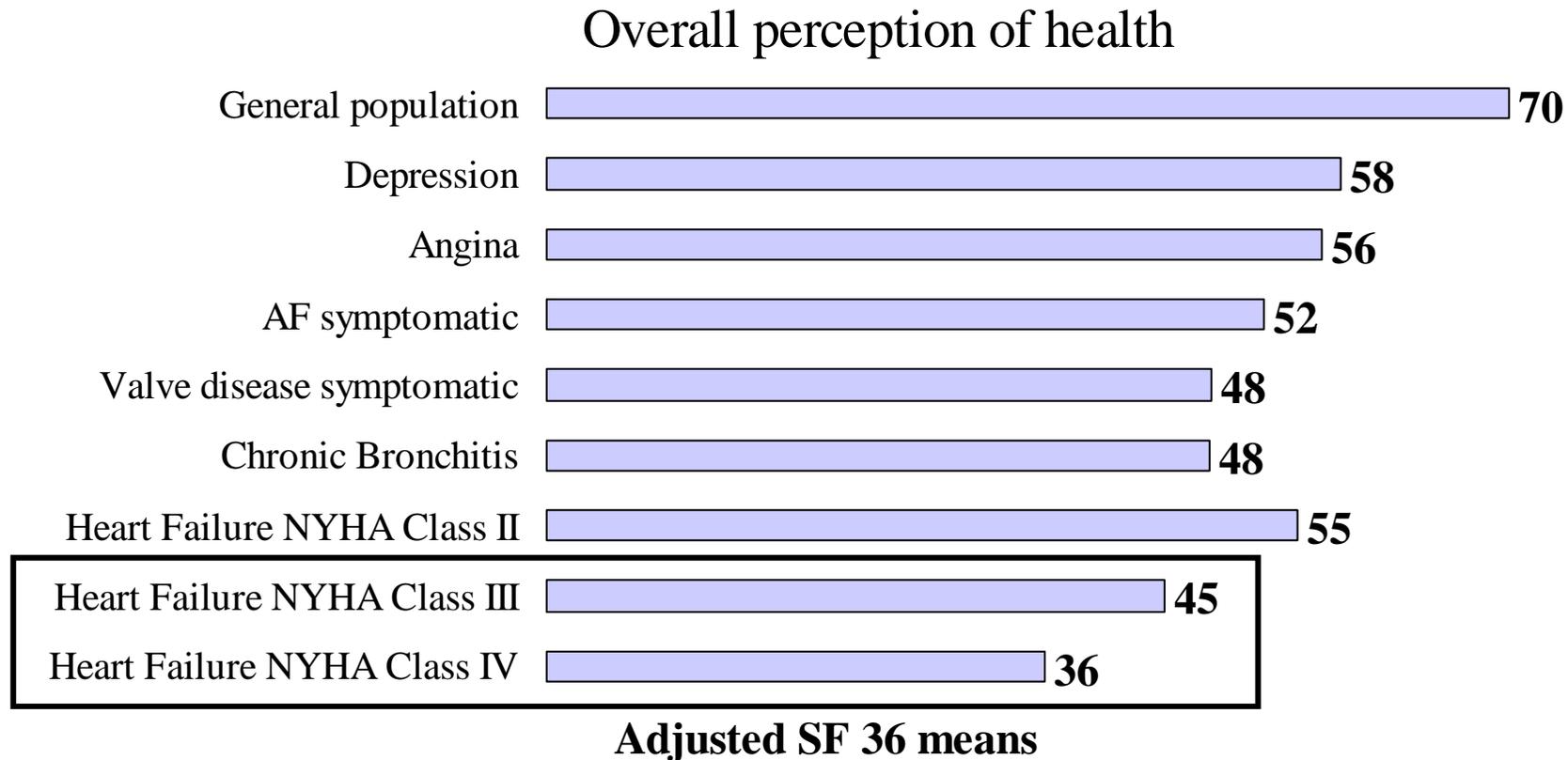
marcata
sintomatologia a
riposo che rimane
invariata o peggiora
nonostante
trattamento
farmacologico
massimale



Gli ultimi 6 mesi di vita dei pazienti con scompenso cardiaco congestizio



Scarsa qualità di vita nei pazienti con scompenso cardiaco

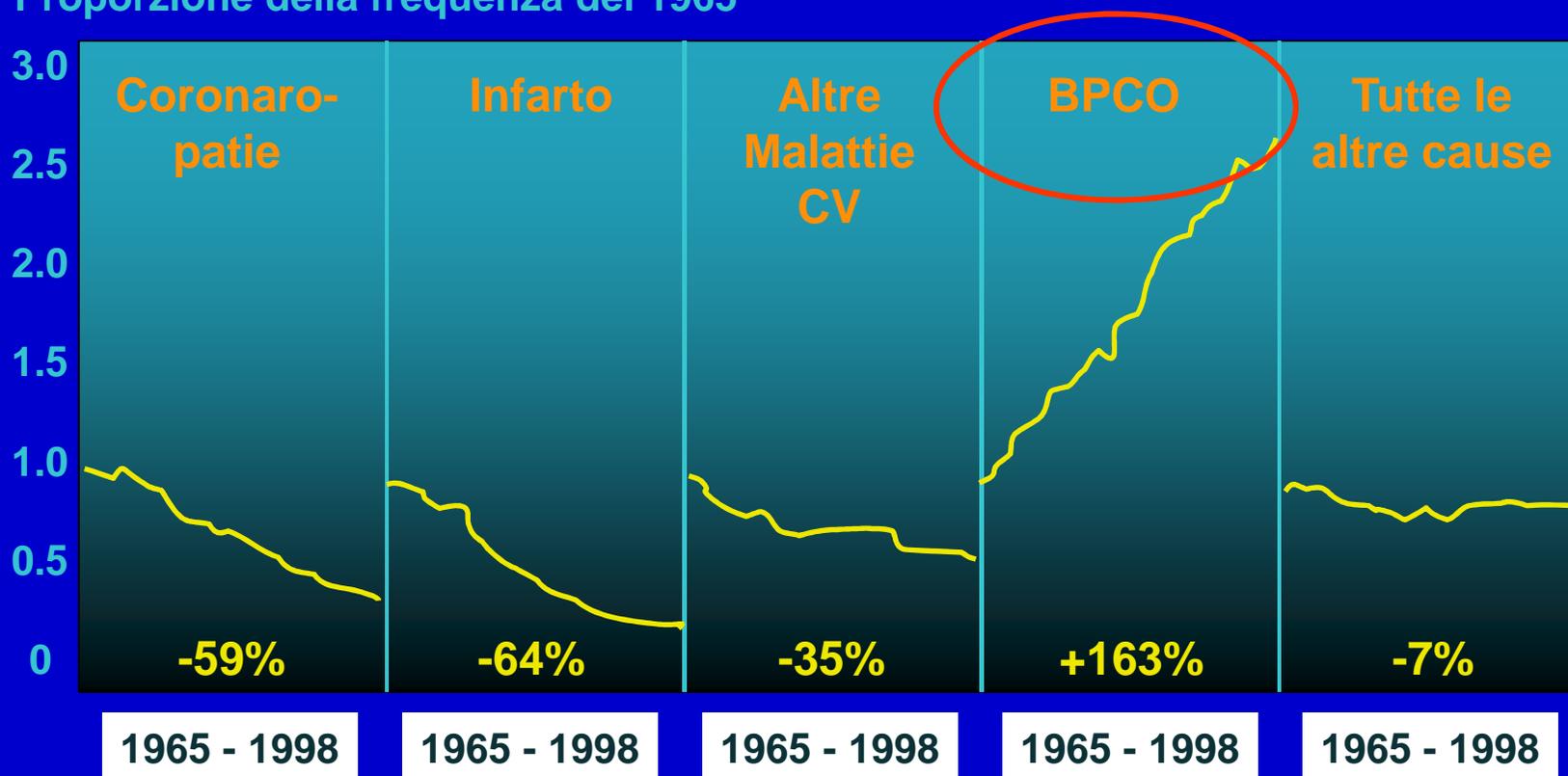


Hobbs FDR, et al. Eur Heart J 2002;23:1867-1876

**BRONCOPNEUMOPATIA
CRONICA OSTRUTTIVA
(BPCO)**

VARIAZIONE PERCENTUALE DELLA MORTALITÀ AGGIUSTATA PER L'ETÀ IN U.S.A.

Proporzione della frequenza del 1965



Impatto della terapia nella BPCO

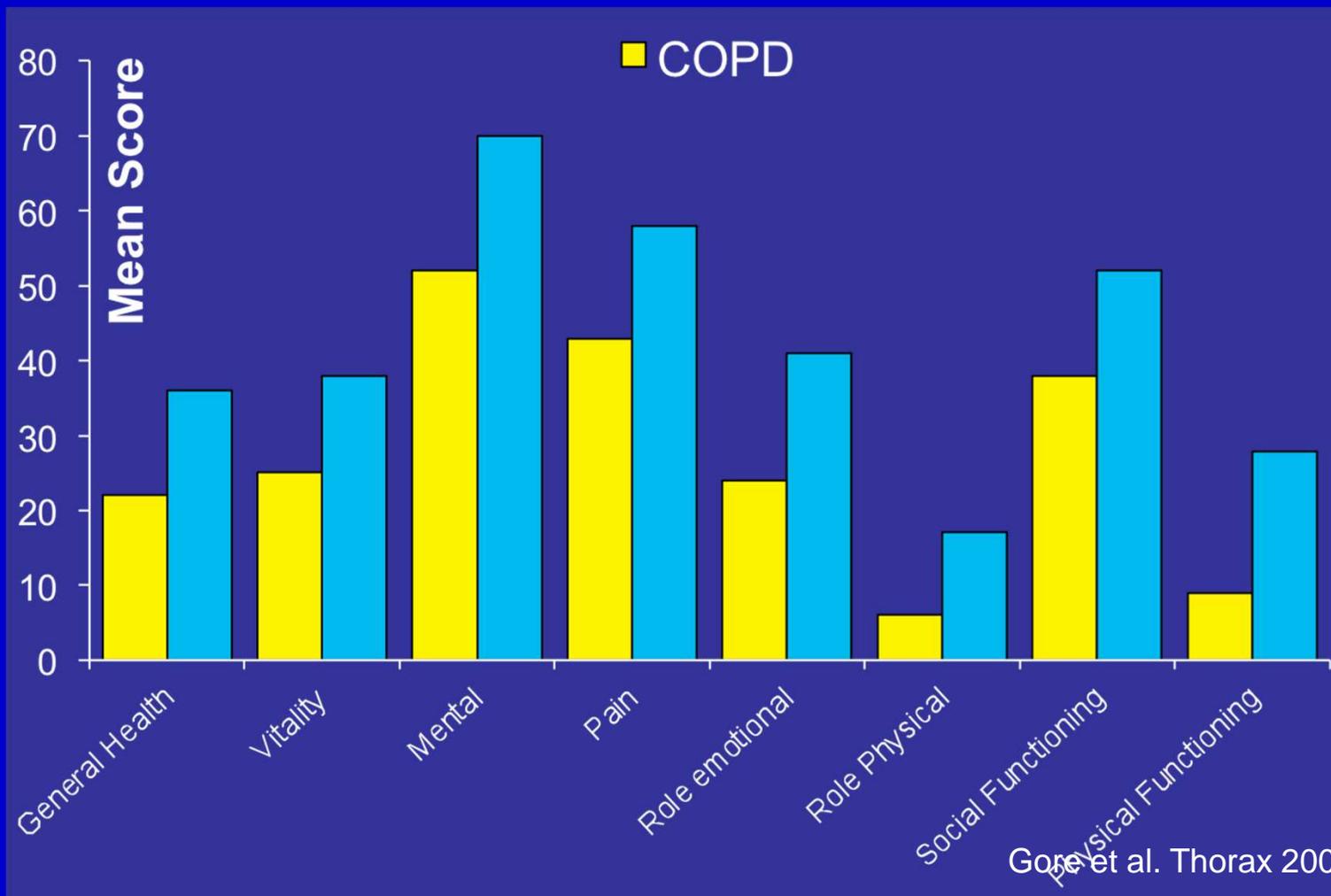
- Solo la cessazione del fumo e l'O₂ terapia (quando indicata) hanno mostrato di prolungare la sopravvivenza
- Le altre terapie si sono dimostrate efficaci nell'alleviare i sintomi, nel ridurre le ospedalizzazioni e le riaccerbazioni

BODE index

Variabili	Punteggio nel "BODE index"(1)			
	0	1	2	3
VEMS (% teorico)	≥65	50-64	36-49	≤35
Metri percorsi in 6min	≥35	250-349	150-249	≤149
Grado di dispnea (MMRC)(2)	0-1	2	3	4
Body-mass index	>21	≤21		

BODE Punteggio	Mortalità a 1 anno	Mortalità a 2 anni	Mortalità a 52 mesi
0-2	2%	6%	19%
3-4	2%	8%	32%
4-6	2%	14%	40%
7-10	5%	31%	80%

Confronto tra la Qualità di vita dei pazienti con BPCO avanzata e quelli con microcitoma



Nel contesto di patologie in cui i nostri interventi non ottengono la guarigione e poco incidono sulla sopravvivenza assume enorme importanza la valutazione dell'impatto degli stessi sulla qualità della vita

**IL CONCETTO DI QUALITA' DELLA VITA
NON VA INTESO IN SENSO NEGATIVO**
*(“ VITA CHE NON E' DEGNA DI ESSERE
VISSUTA”)*

MA SEMPRE IN SENSO POSITIVO
*(“COME RENDERE PIU' DIGNITOSA E
ACCETTABILE LA VITA IN OGNI SUA FASE”)*

Lo scopo **delle cure palliative** è il raggiungimento della **miglior qualità di vita possibile** per i pazienti e le loro famiglie.

Secondo la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità le **cure palliative** si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza.

OMS 1948:

“Lo stato di salute è la condizione di completo benessere, fisico, psichico e sociale, e non la semplice assenza di malattie o infermità”

Questa definizione di cure palliative bene si adatta anche alle patologie croniche non oncologiche end-stage.

Quanti degli interventi che quotidianamente attuiamo sui pazienti ricoverati nei nostri reparti pur non incidendo sulla evoluzione della malattia da cui sono affetti , possono avere un impatto enorme sui sintomi e sulle problematiche psicologiche, emozionali, sociali dei pazienti stessi e dei loro parenti?

<p>Azienda USL Modena</p>  <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	<p>Modello di Accreditemento della Regione Emilia Romagna</p>	<p>Sez 1</p>	<p>Pag 1</p>
<p>Direzione di presidio</p>	<p>Documento di indirizzo</p>	<p>Codice</p>	
	<p>Cure di fine vita</p>	<p>Rev. 02</p>	<p>Data: 30/04/2014</p>

Cure di fine vita

Gruppo di lavoro

Paolo Vacondio
 Barbara Borelli
 Giovanni Pinelli
 Giovanni Carrieri
 Elisabetta Bertellini
 Marco Bertolotti
 Giorgio Cioni
 Giovanni Partesotti
 Gabriele Sempredon
 Paola Dondi
 Maria Cristina Davolio
 Silvia Rosa
 Gianfranco Martucci
 Paolo Santoro
 Silvia Bertucchi
 Iolanda Po
 Luca Sarti
 Domenico Samo

Programma Cure Palliative AUSL Modena
 Resp Ufficio Infermieristico NOCSE
 U.O. Medicina d'Urgenza
 U.O. Post Acuzie Pavullo
 U.O. Terapia intensiva
 U.O. Geriatria
 U.O. Medicina Interna Pavullo
 U.O. Oncologia Nuovo Ospedale Civile Sassuolo
 Consulente spirituale NOCSE
 Servizio di psicologia NOCSE
 U.O. Medicina Legale
 U.O. Geriatria
 Medico in formazione di Medicina di Comunità
 DITRA
 U.O. Neurochirurgia
 DITRA
 U.O. Medicina cardiovascolare
 Servizio Qualità e Accreditemento

fine vita in Italia

Lo studio Senti-MELC, che ha analizzato le "traiettorie" dei malati in fine vita nell'ambito della medicina generale italiana, ha rilevato che un medico di medicina generale con circa 2000 assistiti, vede in media 20 decessi/anno;

10% causa improvvisa e non prevedibile

25% causa oncologica

65% per un insieme di cause correlate a insufficienza cronica d'organo, fragilità, demenza.

AVV Come si muore in Italia: Storia e risultati dello studio Senti-MELC. Rivista SIMG 2012; 2: 17-34.

Negli ultimi tre mesi la gran parte dei trasferimenti è diretta “da casa a ospedale”

- solo un malato su dieci compie il tragitto inverso “da ospedale a casa”
- solo uno su dieci cambia la sua destinazione “da casa a hospice”
- il 59% dei pazienti viene spostato una o più volte, con una crescita esponenziale del numero di malati che accedono all'ospedale con l'approssimarsi della morte nel tentativo, più spesso, di prolungare la sopravvivenza.

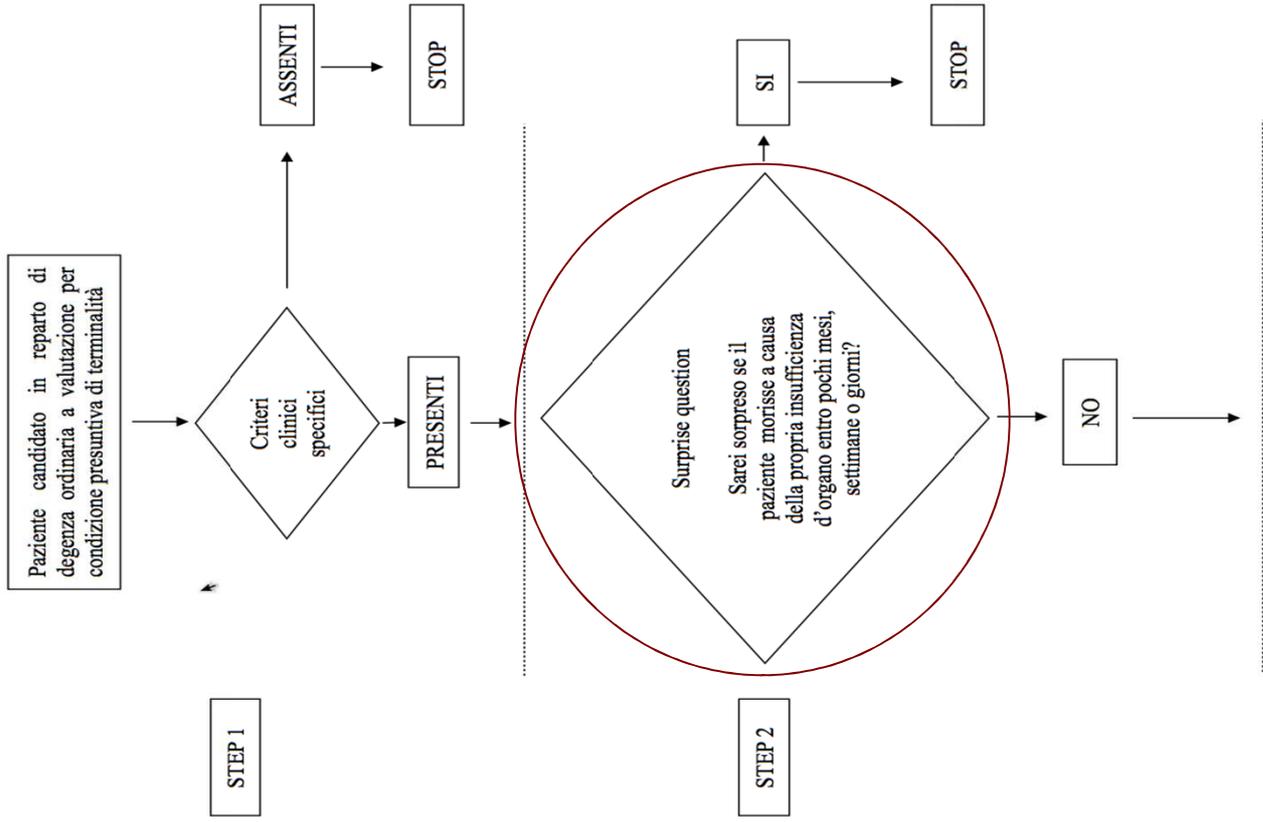
1° STEP - Criterio clinico

Presenza di uno o più criteri specifici per patologia

Insufficienza cardiaca cronica
Insufficienza respiratoria cronica
Insufficienza renale cronica
Insufficienza epatica
Stroke
Morbo di Parkinson
SLA
Demenza
Malattia oncologica avanzata

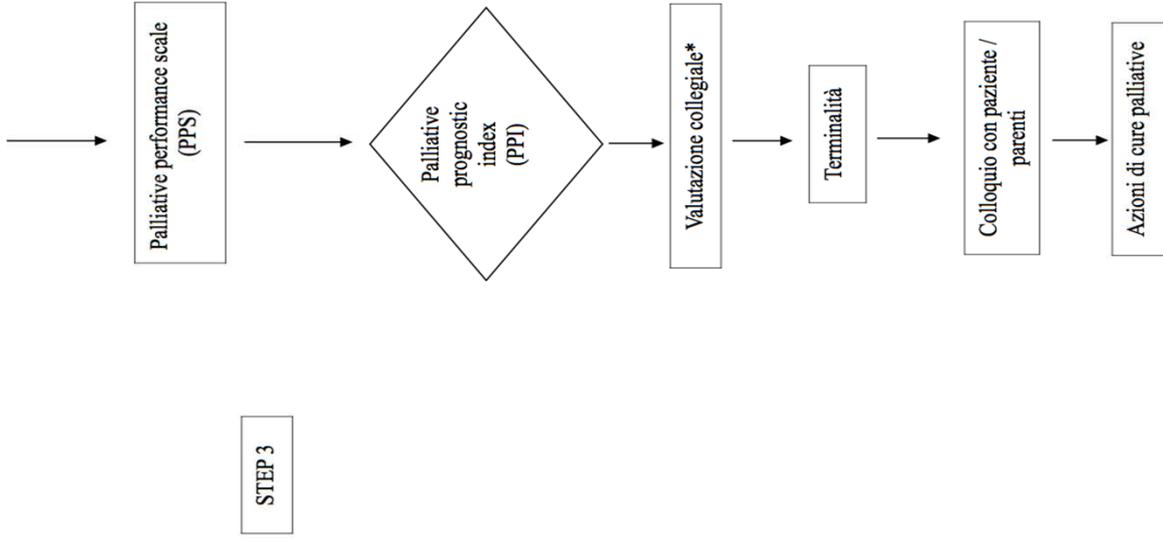


Schema riassuntivo di percorso clinico assistenziale



STEP 1

STEP 2

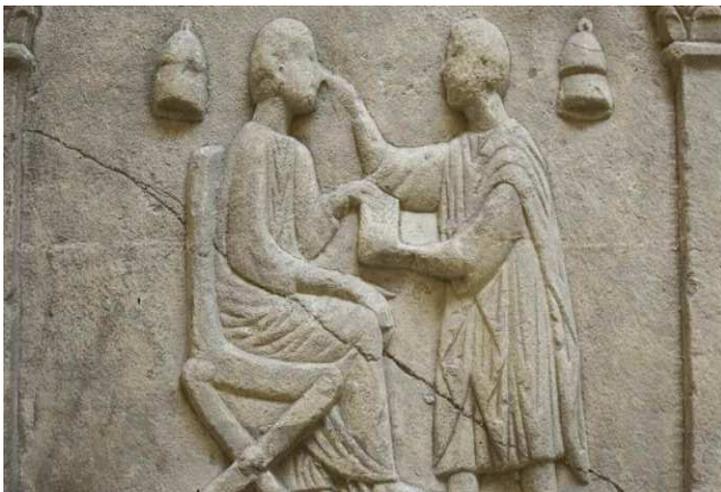


STEP 3

* team cure palliative di U.O: vedi paragrafo successivo

La domanda sorprendente

Quando visiti un malato, domandati se saresti sorpreso se morisse entro pochi mesi. Se la risposta è 'no' dai la precedenza alle sue preoccupazioni, al controllo dei sintomi, all'aiuto alla famiglia, alla continuità di cure, al supporto spirituale. Per eliminare paure e ansie, i malati cronici devono capire cosa sta accadendo. Quando vedi un malato sufficientemente malato per morire, parlagli, aiutalo e discuti con lui questa possibilità”



The “surprise question”: Lynn J 2005

The “Surprise question”: Lynn J 2005
Altarum Institute Center for Elder Care and Advanced
Illness

www.thehastingscenter.org/pdf/living-long-in-fragile-health.pdf

(last accessed Sept 2014)

Controllo dei sintomi verso terapia attiva

- Questo atteggiamento è più comprensibile in relazione ad alcune insufficienze d'organo end-stage (IRC in dialisi) rispetto ad altre(BPCO)
- Vanno considerati in questo contesto anche i trattamenti che possono peggiorare la prognosi(es. oppiacei nella BPCO e nello scompenso cardiaco)

ATTORI

PARENTI

PAZIENTE

ALTRI
(SERVIZI SOCIALI,
AMICI, RELIGIOSI, ECC)

PERSONALE
SANITARIO

In conclusione..

- Dobbiamo prendere coscienza che molti degli interventi terapeutici sui pazienti che riempiono i nostri reparti di Medicina Interna incidono più sulla QDV(es. dispnea nella BPCO, edemi nello scompenso cardiaco, controllo del dolore), che sulla prognosi, ma questo non deve sminuirne l'importanza
- Anche l'attenzione agli aspetti psicologici e sociali dei pazienti e dei loro care-givers incide pesantemente sulla loro QDV e fa parte integrante del nostro intervento terapeutico

"Non possiamo dedurre la qualità della vita di un paziente da ciò che riesce a fare. Dobbiamo affidarci alla sua soggettività , che è il prodotto della fatica di adattarsi alla sofferenza, per proteggersi, per andare avanti, per rendersela tollerabile.

E merita, per ciò stesso, rispetto.

Chi l'ha capito sostiene la medicina centrata sul paziente . Ma attenzione: la medicina centrata sul paziente è necessariamente medicina centrata anche sul medico, sulle sue doti umane, sulla sua sensibilità.

E' vero che ci vuole tempo da dedicare al paziente e il tempo è poco,ma è anche vero che basta mettere l'accento sul dedicare e non sul tempo. Il tempo va ottimizzato proprio perché è poco. Il fatto che sia poco non ci autorizza a usarlo male.

Facciamo entrare anche la soggettività del paziente in reparto e leggiamola insieme a lui. Lì troveremo la sua qualità di vita."

C. Opasich