

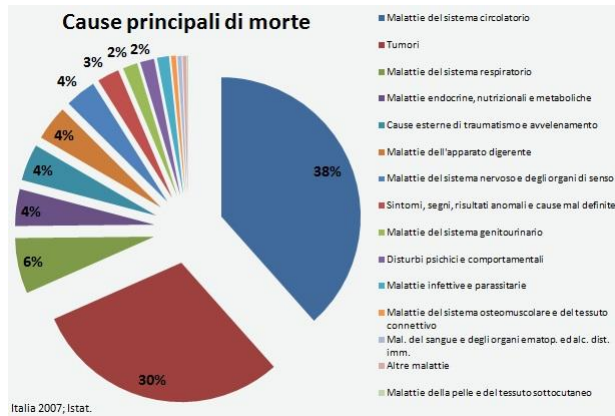


La vita che volge al termine

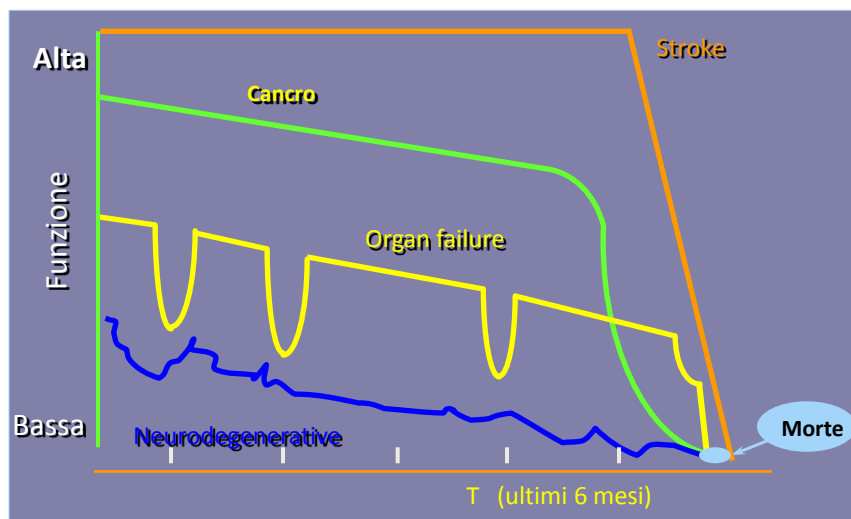
Alessandro Comandone
SC Oncologia Ospedale Gradenigo
Torino

Perché a parlarvi è un Oncologo?

Cause di morte in Italia ISTAT 2007

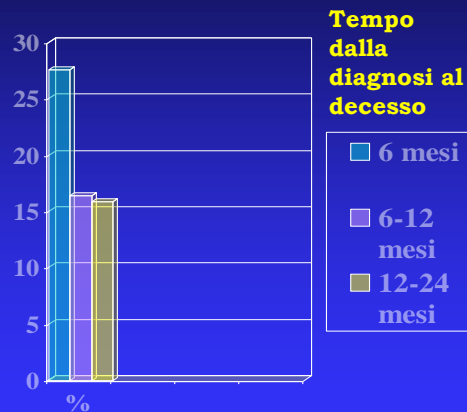


Morte e Qualità di vita



Quando si muore?

Un'analisi su 511.114 morti per cancro negli Stati Uniti durante il 1996 ha evidenziato ↙



Registro tumori di Torino: sopravvivenza 2000-2004, follow-up 31/12/2007:

- Il 41% degli uomini ed il 28% delle donne muoiono entro un anno dalla diagnosi di tumore.
- Il 57% degli uomini ed il 40% delle donne muoiono entro 3 anni.
- Il 61% ed il 44% muoiono entro 5 anni.

Perché il cancro fa più paura?

- Ora tocca al cancro essere la malattia che non bussa prima di entrare, vissuta come una spietata invasione segreta, e ciò continuerà finché la sua eziologia non diverrà chiara e i trattamenti efficaci e meno offensivi

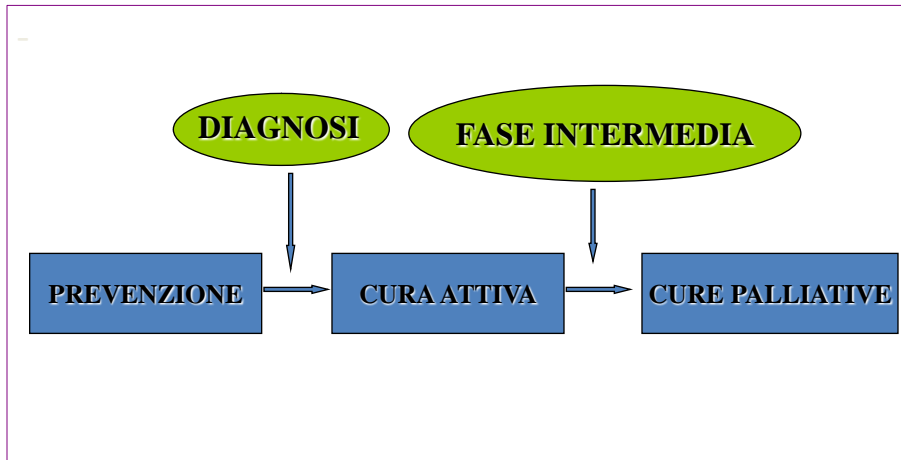
S. Sontag *Illness as a methaphor* 1978

Perché il cancro fa ancora paura

- Spesso associata a morte talora di persone care.
- La morte arriva dopo molte sofferenze
- Spesso descritta come “brutta”.
- Arriva all’improvviso e quando ci sono i sintomi è già tardi
- Che non è mai sconfitta definitivamente
- Che nonostante il miglioramento delle cure si è ancora nelle mani del destino.

(G. Morasso 2001)

Il percorso delle cure oncologiche



CRONICIZZAZIONE

Detto di malattia che diventa persistente, radicata, con scarsa tendenza alla guarigione.

(Zingarelli 2008)

Malattia crónico-degenerativa

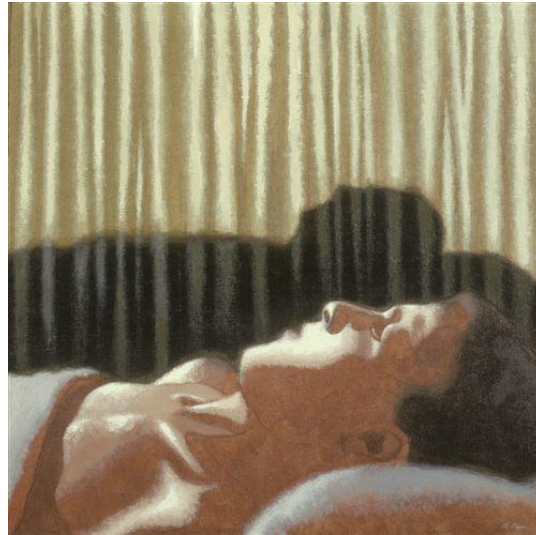
Malattia ad andamento cronico per la quale non è più possibile giungere alla guarigione, né alla restitutio ad integrum.

Si caratterizza anzi per un graduale ma inevitabile peggioramento delle condizioni generali con esito finale nell'exitus.



La Fase Terminale

- E' la fase di malattia di lunghezza variabile in cui le cure attive anticancro lasciano lo spazio ai trattamenti di supporto fisico, psichico e spirituale.
- La finalit  delle cure   di alleviare i sintomi e di non lasciare solo il Malato e la Famiglia.
- E' la fase dell'attesa che qualcosa accada: o il miracolo o la fine.
- La verit  diventa sempre pi  scabrosa: le cure palliative vengono chiamate terapie di supporto a domicilio e l'Hospice   spesso spacciato per una lungodegenza.



La Fase Terminale

- Il tempo che resta è terribilmente breve
- Ma il tempo che passa è terribilmente lungo
- I giorni e le notti sono uguali, scanditi dalle assunzioni dei farmaci ad ore precise
- “Timeo ut, timeo ne”
- La solitudine è il connotato comune
- Si vorrebbe sapere dal Medico quando accadrà....
- Ma quando accade è sempre inatteso e troppo presto...



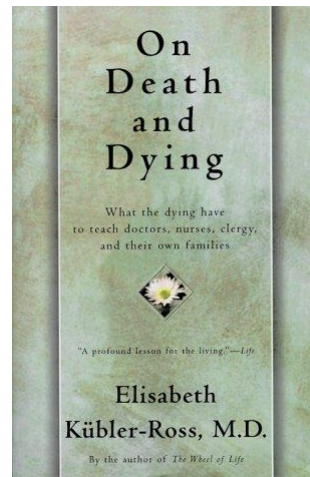
La Fase terminale

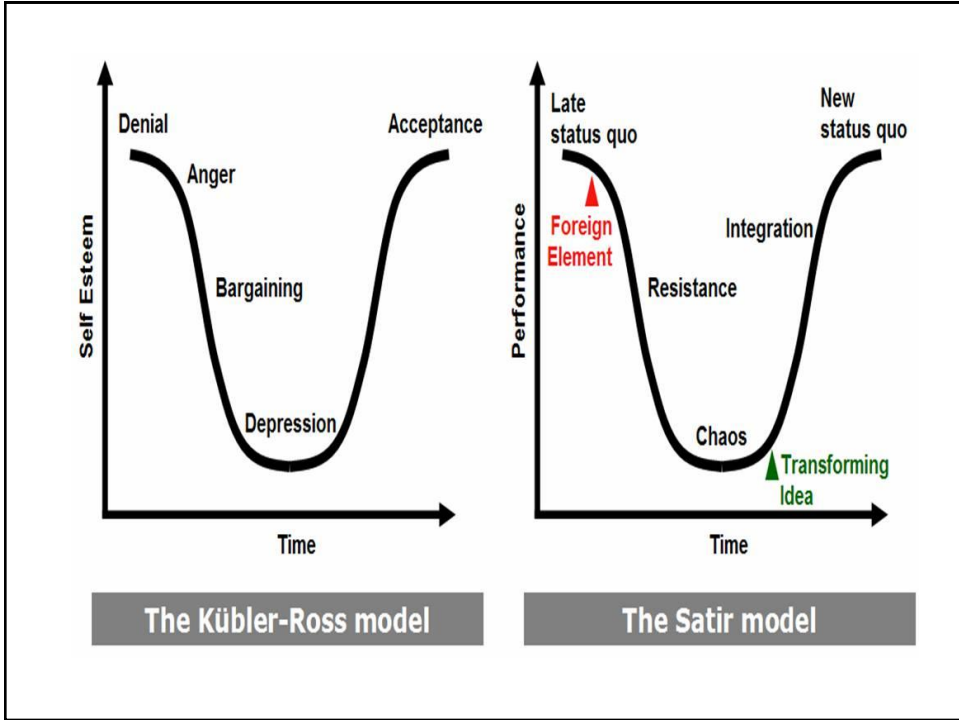
- Ma è anche il momento dei grandi eroismi e degli immensi atti d'amore
- E' il momento della solidarietà
- E' il momento in cui ogni attimo può essere una riscoperta e una rivisitazione
- E' il momento in cui "compatire" assume una valenza assoluta.

Il Coping

- Il coping è stato considerato a lungo un tratto stabile della personalità e solo in tempi recenti è stato compreso come reazione flessibile a fronte di situazioni pericolose o gravi .

A. Alberisio Manuale di Psiconcologia 2001





Modalità di coping

- Ridefinizione della propria esistenza
- Soppressione: rimuovere la malattia
- Spostamento: concentrarsi su altri eventi
- Proiezione: incolpare qualcuno per la malattia
- Razionalizzazione: cercare informazioni
- Compliance: fidarsi delle indicazioni ricevute
- Confronto: confrontarsi con il problema
- Riflessione: considerare le possibili alternative

Modalità di coping

- Minimizzazione: sottovalutare la situazione
- Isolamento: ridurre i contatti sociali
- Rassegnazione fatalistica: accettazione passiva
- Internalizzazione: auto colpevolizzazione
- Esternalizzazione: abuso di sostanze
- Condivisione: raccontare ad altri l'esperienza
- Acting out: reazione impulsiva

La sofferenza (P. Scoppola)

“La sofferenza può essere via alla beatitudine?

Ma mi dibatto fra dolori per le ossa, insonnia per il cortisone, depressione e una terribile debolezza che rende problematico ogni movimento. Come è difficile, Signore, sentire il tuo invito alla beatitudine in queste circostanze! “

P. Scoppola “ Un cattolico a modo suo”2008

Tipi di Malato

- Completamente consapevole
- Consapevole che razionalizza
- Consapevole che nega
- Consapevole introverso
- Consapevole con incongruenze
- informato non consapevole
- Completamente non consapevole

Che cosa sono le Cure Palliative

Le cure palliative sono la cura attiva, globale, multidisciplinare dei pazienti affetti da malattia che non risponde più a trattamenti specifici e di cui la morte è la diretta conseguenza.

Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza.

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

(Franco Toscani 2002)

Obiettivi delle Cure Palliative (C. Ripamonti)

- Curare i sintomi fisici indipendentemente dalle cause
- Dialogo e comunicazione continua con il paziente.
- Rifiuto dell'accanimento terapeutico.
- Arricchimento di significati e di senso ad ogni istante di vita.
- Capacità di ascoltare, dare presenza , restaurare i rapporti umani
- Condivisione delle gioie, delle emozioni, e delle paure del malato.
- Assistenza spirituale.
- Garanzia di una morte dignitosa.
- Rifiuto dell' eutanasia e del suicidio assistito.
- Sostegno della famiglia nella fase del distacco e del lutto.



I bisogni della persona morente (OMS)

- Sicurezza: contro la minaccia imminente
- Appartenenza: alla vita, alla famiglia
- Amore: bisogno di amare e di essere amato
- Comprensione: sentirsi ascoltato
- Accettazione: nonostante le condizioni fisiche
- Autostima: essere coinvolto nei processi decisionali
- Fiducia: nei curanti e nella famiglia

**Sintomi più comuni a un mese dal decesso.
Nostra casistica**

- Dolore 178 (78.7%)
- Dispnea 111 (48.9%)
- Emorragia, anemia 56 (24.7%)
- Ansia non controllata 38 (16.9%)
- Occlusione intestinale 28 (12.3%)
- Astenia-anoressia 115 (51.1%)
- Morti a casa/in ospedale 130/97 (57.3%/42.7%)

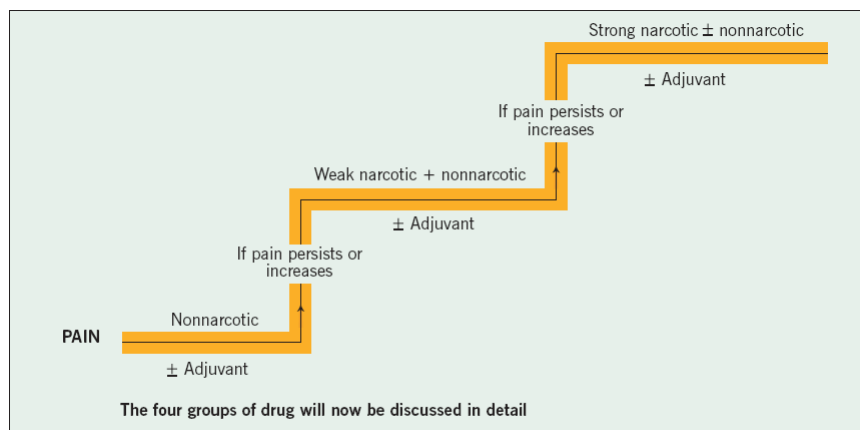
Vittorio Ventafridda (1927 -2008)



FILOSOFIA DELLE LINEE GUIDA OMS 1981

- Produrre un documento sull'utilizzo dei vari tipi di farmaci per i vari tipi di dolore che potesse andare bene per tutti i continenti come filosofia, cultura medica e costi finanziari.
- Un documento semplice, che riducesse a pochi passaggi le molteplici tematiche del problema.
- Intervista al Prof Ventafridda 2004

Dolore : i tre gradini



■ **Figura 2.** La scala analgesica OMS a tre gradini nella sua formulazione originale

Che cosa dire al Malato?

- Il Medico deve fornire al Paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi e sulle prospettive e alternative terapeutiche.
- Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste ... devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere alcun elemento di speranza.

(Codice Deont 2006 art 30)

Necessità della Famiglia

- Essere con la Persona morente
- Essere d'aiuto al morente
- Essere rassicurati sul controllo dei sintomi
- Essere costantemente informati
- Scambiare emozioni con altri
- Ricevere conforto e supporto dai famigliari
- Essere informati e accettati dai medici e infermieri
- Essere supportati nel lutto

(Hinds 1985)

Carico familiare e cause di disagio all'interno della famiglia

- ✓ Il cancro unisce alcune famiglie.
- ✓ Altre si disgregano, ma nessuna sfugge ai cambiamenti che derivano dall'intrusione di questa malattia pericolosa

(Weihs K. 1996)

Carico familiare e cause del disagio nella famiglia

1) Aspetti relativi al rapporto con il coniuge malato

- Aspetti fisici: perdita dell'autonomia, dolore, fatica
- Aspetti psicosociali: modificazione dei ruoli sociali

2) Aspetti relativi alla famiglia

- Spostamento dell'attenzione e delle riserve psicologiche sul malato
- Fatica, esaurimento fisico
- Problemi economici, riorganizzazione dei ritmi di lavoro, dipendenza dagli altri.

3) Aspetti relativi alle istituzioni

- Comunicazioni con lo staff clinico
- Rapporti con la burocrazia sanitaria

Modalità di reazione della coppia alla malattia

- Protezione
- Iperprotezione, abnegazione, autoannullamento
- Paralisi, blocco emotivo
- Crisi coniugale, disinteresse, reciproca aggressività
- Chiusura alla relazione con l'esterno

Fattori influenzanti il coping familiare

- Storia precedente della famiglia
- Stadio di sviluppo della famiglia
- Struttura familiare
- Coesione e adattabilità della famiglia
- Risorse di supporto



I luoghi del morire

- La casa
- Il Reparto di Oncologia
- Il Reparto di Medicina
- Il Pronto Soccorso
- L'Hospice
- Gli Altri Luoghi

I posti del morire Costantini 2010

	1970	1999	2009
CASA	62%	60%	52%
OSPEDALE	38%	35%	40%
HOSPICE	0	5%	8%

I malati preferirebbero come luogo del decesso:

Nel 65% dei casi la propria abitazione

Nel 20% l'ospedale

Nel 15% le strutture residenziali

Attualmente le morti per tumore avvengono:

Nel 55% dei casi in ospedale

Nel 25% a casa

Nel 20% in strutture residenziali

La presenza di un servizio di cure palliative è in grado di raddoppiare la possibilità di morire presso il luogo prescelto dal paziente

Solo il 15 % dei centri di cure palliative oggi è in grado di fornire le cure secondo i diversi livelli di assistenza:

1. Ambulatorio
2. Assistenza domiciliare
3. Strutture di degenza per cure palliative
4. Hospice
5. Day-hospice

Studio epidemiologico sul luogo di decesso per neoplasia dal 1986 al 1990 (*Costantini IMO 1996*)

La percentuale dei deceduti a domicilio:

- Aumenta con l'età
- E' più frequente nelle donne
- E' più frequente nelle persone coniugate
- E' più frequente nelle persone con un titolo di studio ed agiate condizioni economiche



La Regione Piemonte e le cure palliative

1997 – In anticipo sulla normativa nazionale, viene istituita una commissione tecnico-consulativa per le cure palliative

1998 – Prime linee guida regionali sulle cure palliative

2000 – Programma regionale per le cure palliative

2002 – Nuove linee guida aggiornate sulle cure palliative

LA CASA

- La casa rappresenta uno spazio di individuazione, un luogo attraverso cui ci definiamo.
- La casa ci accoglie, ci contiene, ci delimita, ci dà sicurezza e protezione.
- La casa rappresenta un'immagine, un riflesso della nostra personalità. E' immagine metaforica di noi stessi.
- La casa ci circonda ci isola dall'esterno e se lo desideriamo ci difende.
- Qualche volta serve per erigere barricate difensive, forse eccessive: "la casa fortezza".

C'è ancora un abitare?

Non è più un luogo da quando ha cessato di accogliere le due figure cardinali dell'esistenza: la nascita e la morte.

Solo un luogo dove si è vissuto è un luogo moribile: non ti trattiene ad ogni costo, ti indica l'ora, al momento giusto, se è veramente casa, affettuosa presenza di segni, ti lascia andare".

Guido Ceronetti

Etica di Fine vita

- Accanimento terapeutico
- Abbandono e Solitudine
- Interruzione delle cure
- Proporzionalità della cura
- Testamento biologico
- Cure palliative
- Eutanasia

- La Medicina si pone sempre al servizio della vita. Anche quando sa di non poter debellare una malattia, dedica le proprie capacità a lenirne le sofferenze. Lavorare con passione per aiutare il paziente in ogni situazione significa aver coscienza dell'inalienabile dignità di ogni essere umano, anche nelle estreme condizioni dello stato terminale. In questa dedizione al servizio di chi soffre, il cristiano riconosce una dimensione fondamentale della propria vocazione: nell'adempimento di tale compito, infatti, sa di prendersi cura di Cristo stesso.

(Giovanni Paolo II 2004)