



San Raffaele
Cassino

XVIII Convegno Nazionale Geriatrico **“Dottore Angelico” - “San Raffaele Cassino”**

L'INTEGRAZIONE OSPEDALE TERRITORIO: Per il recupero e il mantenimento dell'autonomia

Presidente
Luigi Di Cioccio



CASSINO 11-12-13 Giugno
San Raffaele - Cassino

Trattamento del dolore nel fine vita: le cure palliative
tra Hospice ed Assistenza Domiciliare
N. Di Vozzo, A. Apruzzese (Cassino)

Cure Palliative: Definizione

... cura totale della persona affetta da una malattia non più responsiva alle terapie aventi come scopo la guarigione. Lo scopo delle cure palliative è quello di ottenere la massima qualità di vita possibile per il paziente e i familiari.

Ventafriida 1997

Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. *EACP 2002*

Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie affetti da patologie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali. *WHO 2010*

Insieme degli interventi diagnostici, terapeutici ed assistenziali rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più ai trattamenti specifici.

Legge 15 marzo 2010, n 38

Global Atlas of Palliative Care at the End of Life

1. First, ***palliative care is needed in chronic as well as lifethreatening/limiting-conditions.***
2. Second, ***there is no time or prognostic limit on the delivery of palliative care.***
3. Third, ***the Global Atlas describes the need for palliative care at all levels of care.***
4. Fourth, ***palliative care is not limited to any one care setting***
 - Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoonsen B, Vermandere M, Warmenhoven F, et al. Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliative Medicine* 2013; 27(3):197-208. PubMed PMID: 22312010.
 - National Health and Medical Research Council. *Living well with an advanced chronic or terminal condition*. Australia: Australian Government publication, 2011.

Global Atlas of Palliative Care at the End of Life

First, *palliative care is needed in chronic as well as lifethreatening/limiting-conditions.*

- Tutti gli adulti con patologie cronico degenerative possono beneficiare delle cure palliative, ancor più se ne usufruiscono precocemente
- Le cure palliative devono essere somministrate ai bambini con malattie croniche e inguaribili e non solo a quelli che si trovano a fine vita. Le cure palliative pediatriche devono iniziare quando la malattia viene diagnosticata e a prescindere dai trattamenti mirati alla patologia.

Global Atlas of Palliative Care at the End of Life

Second, ***there is no time or prognostic limit on the delivery of palliative care.***

È stato ampiamente sostenuto che le cure palliative dovrebbero essere somministrate sulla base delle necessità e non della diagnosi o della prognosi

Anche se la stima dei numeri è basata sulla mortalità, le cure palliative devono essere fornite «precocemente nel corso della malattia» (OMS definizione di cure palliative) e si stima che le persone che necessitano di cure palliative nell'ultimo anno di vita sono tante quante quelle che ne gioverebbero ancor prima.



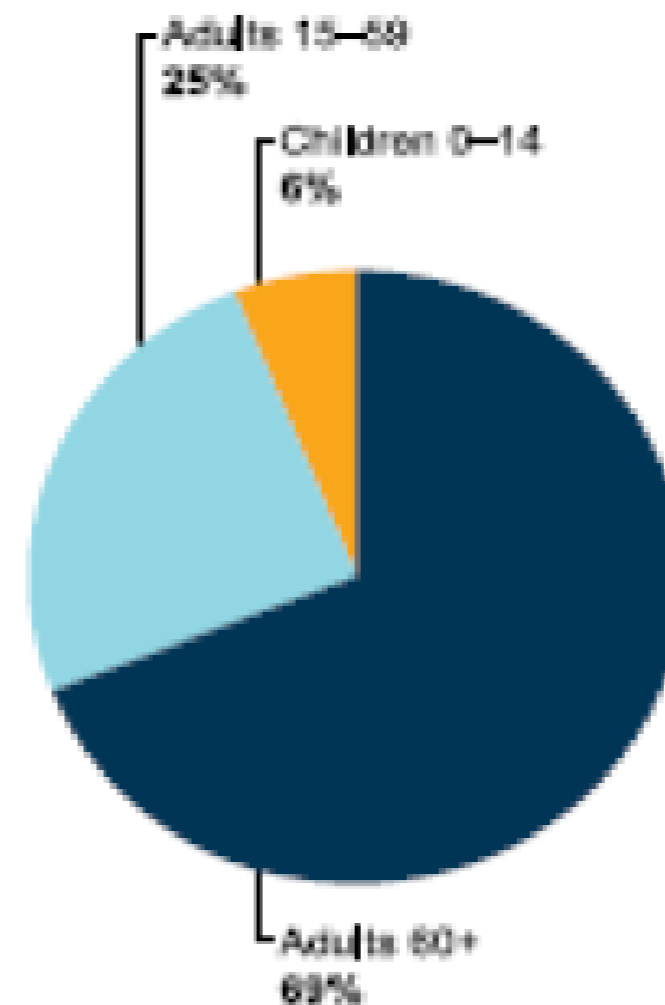
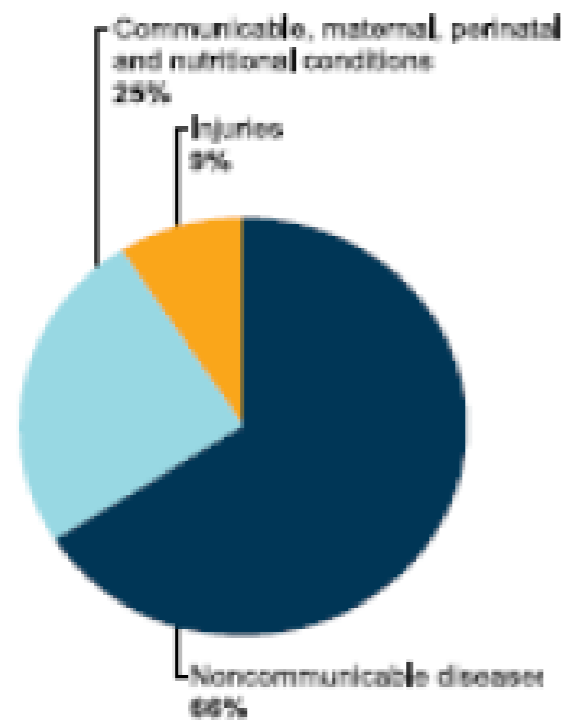
**Global Atlas of Palliative
Care at the End of Life**

Third, the Global Atlas describes the need for palliative care at all levels of care.

Le cure palliative possono essere erogate in tutte le fasi della malattia

How many people at the end of life are in need of palliative care worldwide?

Globally, in 2011, over 29 million (29,063,194) people died from diseases requiring palliative care. The estimated number of people in need of palliative care at the end of life is 20.4 million.

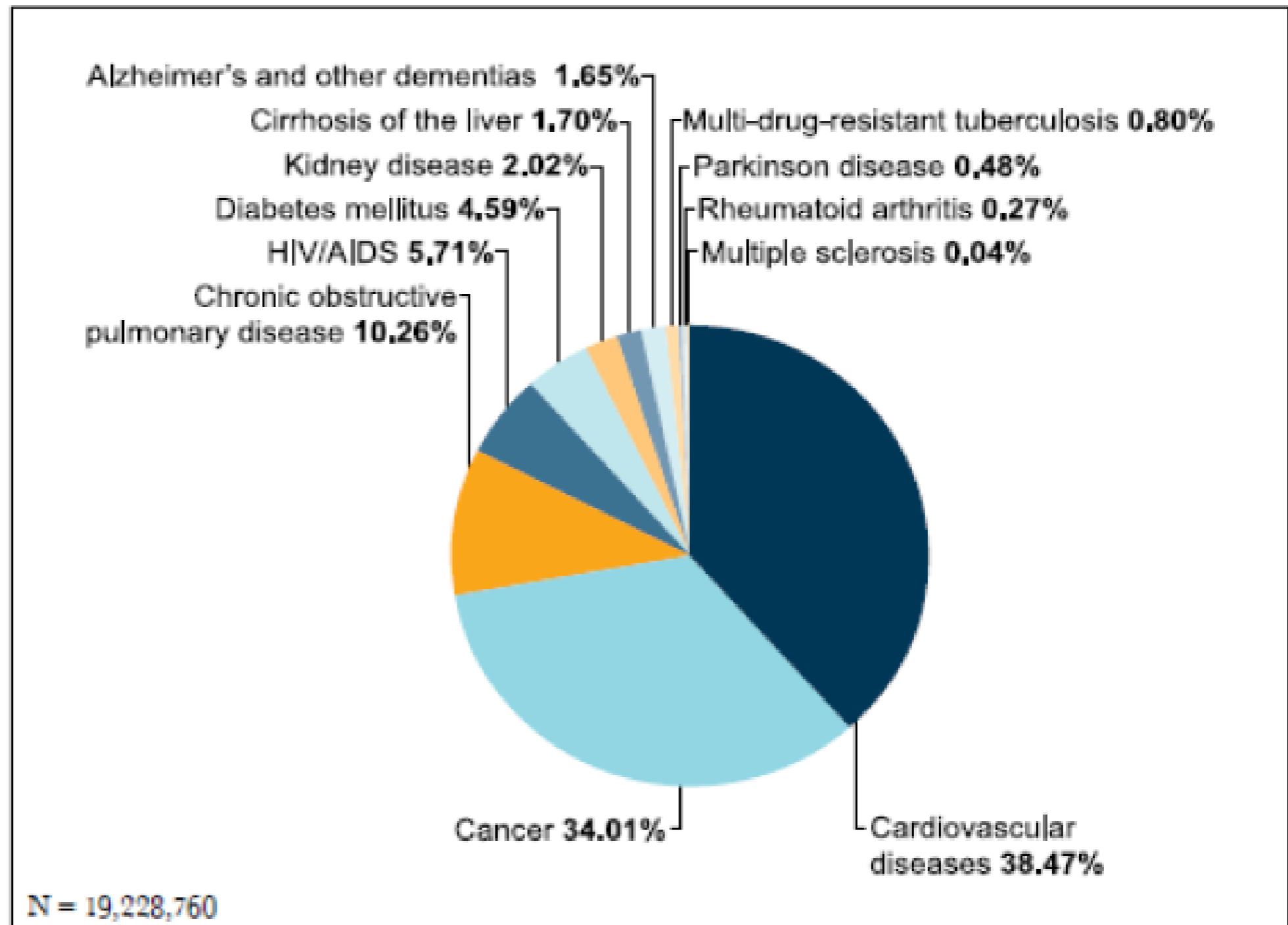


N = 54,591,143

N = 20,398,772

Estimates of adults in need of palliative care at the end of life

Figure 5
Distribution of adults in need of palliative care at the end of life by disease groups



Il modello del *“Palliative Simultaneous Care”*

Questo modello garantisce la continuità assistenziale e attribuisce alle Cure Palliative il medesimo rilievo dei trattamenti attivi nel percorso di malattia, già al momento della diagnosi.



Cure Palliative

Diagnosi



Evoluzione della MALATTIA

Le criticità dell'integrazione tra cure "attive" e cure palliative

Quando è meglio discutere di cure palliative con un paziente?

Il momento varia molto in base alle singole prospettive del paziente e del professionista e questo influisce molto sui tempi.

Barriere di accesso

- Difficoltà di prognosi per la terminalità
- Scarsa conoscenza degli hospice
- Difficoltà di comunicazione sulla terminalità
- Limite culturale degli operatori sanitari
- Difficoltà d'integrazione con la medicina per acuti

LEGGE 38 DEL 15 MARZO 2010

“Vivere senza dolore è un diritto di tutti”

art.1 il diritto per tutti i cittadini di essere curati per la **malattia dolore**

art. 2 sottolinea l'esigenza di avere livelli assistenziali a complessità **differenziati ed adeguati alle necessità del malato** che mutano in modo rapido ed imprevedibile soprattutto nella fase terminale, che come la legge precisa, non è esclusiva della malattia oncologica ma è una costante della fase finale della vita di persone affette da malattie ad andamento evolutivo.

art.7 il dolore è stato riconosciuto come il **V parametro vitale** che come la PA, TC, FR, FC, va rilevato obbligatoriamente all'interno della cartella clinica specificandone le caratteristiche, la sua evoluzione nel corso del ricovero, la tecnica antalgica usata ed i risultati di efficacia ottenuti.

LEGGE 38 DEL 15 MARZO 2010

“Vivere senza dolore è un diritto di tutti”

ART2

La legge definisce due diverse specificità dei percorsi assistenziali distinguendoli in due modelli di cura:

- ❑ ***Cure palliative***: l'insieme di interventi terapeutici e diagnostici assistenziali rivolti sia al nucleo familiare che ai pazienti, sia adulti che in età pediatrica, colpiti da malattie che non rispondono più a trattamenti specifici, risultati inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia e prolungamento significativo della vita e la cui diretta conseguenza è la morte. Il fine di tali interventi è la cura attiva e totale dei pazienti.
- ❑ ***Terapia del dolore***: l'insieme degli interventi diagnostici e terapeutici volti ad individuare ed applicare idonee ed appropriate terapie farmacologiche cliniche e strumentali riabilitative, allo scopo di elaborare idonei percorsi di cura per la soppressione e controllo del sintomo dolore.

LEGGE 38/2010

ARTICOLO 2

“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative ed alle terapie del dolore”

ASSISTENZA

Presso
strutture
specializzate



HOSPICE



Presso il
proprio
domicilio



**ASSISTENZA
DOMICILIARE**

Barriere di accesso

- Difficoltà di prognosi per la terminalità
- Scarsa conoscenza degli hospice
- Difficoltà di comunicazione sulla terminalità
- Limite culturale degli operatori sanitari
- Difficoltà d'integrazione con la medicina per acuti



CHI E' IL MALATO TERMINALE ?

- ▶ ... Si può parlare di fase terminale della vita quando le condizioni cliniche si deteriorano rapidamente, ogni intervento finalizzato alla cura della malattia diviene inefficace.....



CHI E' IL MALATO TERMINALE ?

- **TERAPEUTICI:** assenza, esaurimento o inappropriata di trattamenti specifici volti alla guarigione o al rallentamento della malattia
- **SINTOMATICI:** presenza di sintomi invalidanti con una riduzione del performance status uguale o inferiore al 50%
- **EVOLUTIVI E/O TEMPORALI:** sopravvivenza stimata non superiore a tre mesi

***E' ancora possibile un progetto di vita nella
malattia ?***

**“nel progetto di cura, o meglio, di prendersi
cura”**

Lizzola I. – Aver cura della vita

FINALITA':

- ❑ DANNO **SOLLIEVO AL DOLORE** E AGLI ALTRI SINTOMI CHE PROVOCANO SOFFERENZA
- ❑ OFFRONO UN SISTEMA DI SUPPORTO PER AIUTARE IL PAZIENTE A **VIVERE** QUANTO **PIÙ ATTIVAMENTE POSSIBILE** FINO ALLA MORTE COLTIVANDO GLI **ASPETTI PSICOLOGICI E SPIRITUALI** NELL' ASSISTENZA AL PAZIENTE
- ❑ UTILIZZANO UN **APPROCCIO DI ÉQUIPE** PER RISPONDERE AI BISOGNI DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA
- ❑ OFFRONO UN SISTEMA **DI SUPPORTO** PER AIUTARE LA **FAMIGLIA** A FAR FRONTE ALLA MALATTIA DEL PAZIENTE E AL **LUTTO**
- ❑ SOSTENGONO LA VITA E GUARDANO AL MORIRE COME A UN PROCESSO NATURALE
- ❑ **SONO APPLICABILI PRECOCEMENTE NEL CORSO DELLA MALATTIA INSIEME CON ALTRE TERAPIE** CHE HANNO LO SCOPO DI PROLUNGARE LA VITA, COME LA CHEMIOTERAPIA E LA RADIOTERAPIA

FISICO

CANCRO
EFFETTI COLLATERALI
INSONNIA

SOCIALE

PERDITA POSIZIONE SOCIALE
E RUOLO IN FAMIGLIA
PREOCCUPAZIONI
ECONOMICHE E PER LA
FAMIGLIA
SENSO DI ABBANDONO

DOLORE GLOBALE

PSICOLOGICO

RITARDI NELLA
DIAGNOSI/TRATTAMENTO
INSUCCESSO TERAPIE
ALTERAZIONI DELL'ASPETTO
PAURA DELLA
MORTE/DOLORE

SPIRITUALE

PERCHÉ DIO MI HA
ABBANDONATO?
PERCHÉ È SUCCESSO A ME?
QUAL'È IL SENSO DELLA
VITA?

**Fattori che influenzano
la percezione
del dolore da parte del paziente**

Ritardi nella diagnosi o nel
trattamento

Insuccesso della terapia

Alterazioni fisiche

Paura del dolore e/o della
Morte

Sentimenti di tristezza

Altri sintomi
Effetti avversi del trattamento
Insonnia e fatigue cronica

FISICO

PSICOLOGICO

**DOLORE
TOTALE**

SOCIALE

Preoccupazione per la famiglia
Preoccupazioni economiche
Perdita della posizione sociale
Perdita del prestigio sul lavoro
e di reddito
Perdita del ruolo in famiglia
Sensazione di abbandono e
isolamento

SPIRITUALE

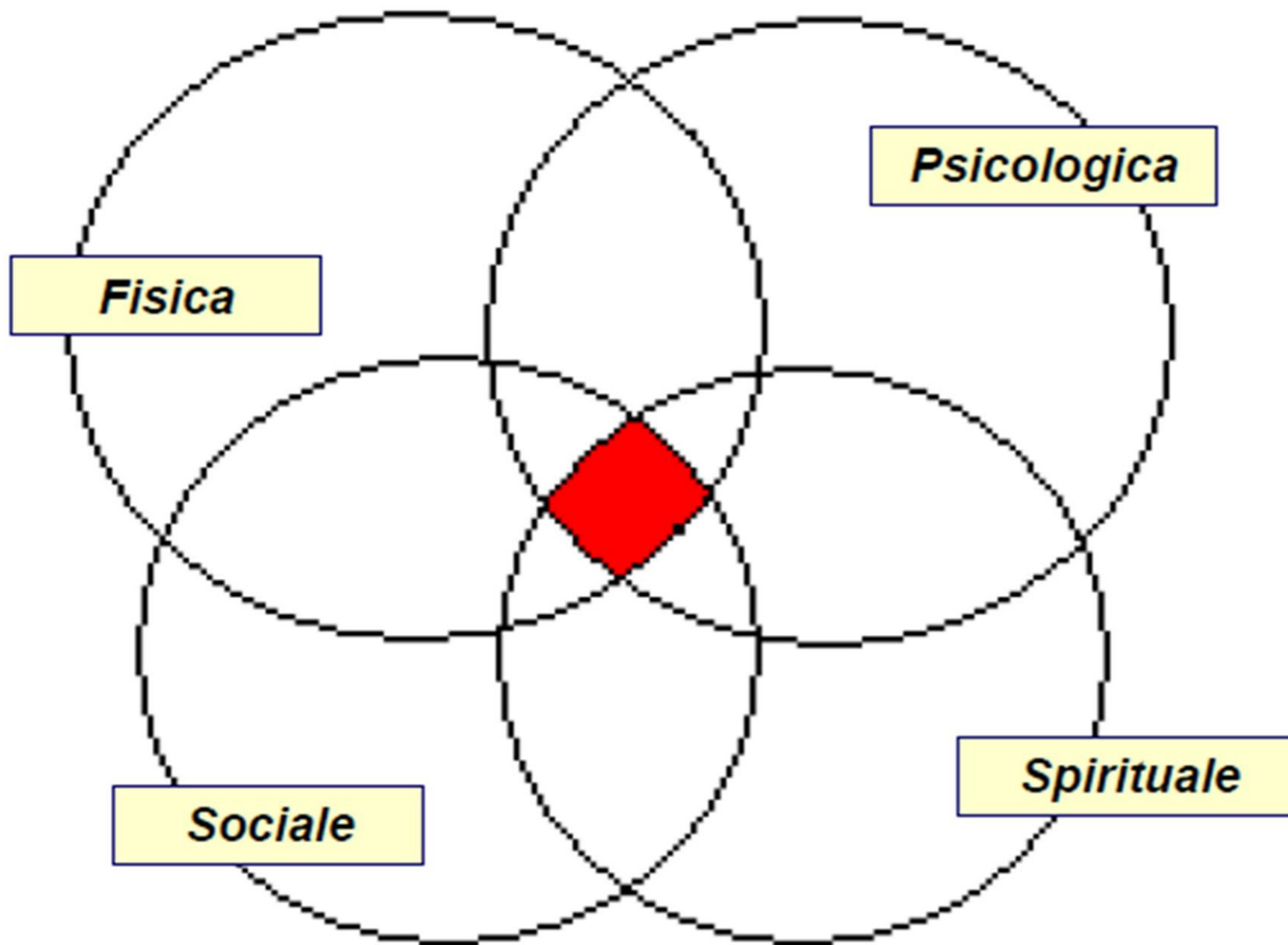
Perché sta succedendo questo
a me?
Perché Dio mi fa soffrire questo?
Quale è il significato o lo scopo
della vita?

Trattare la sofferenza

A world map is centered on the background, which is a gradient of blue. The map is rendered in a light, semi-transparent style. At the bottom center of the image, there is a small, colorful globe showing the continents in various colors.

In tutti i suoi significati

Contesto culturale

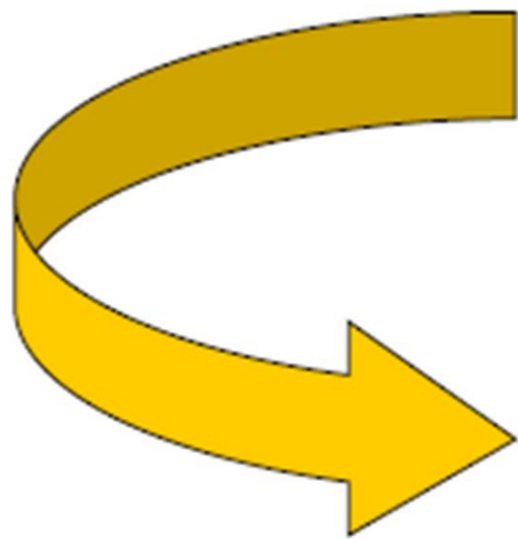


***La sofferenza aggiunge al dolore fisico la dimensione della
solitudine.***

***Anche se il paziente è in compagnia, continua a restare solo a
causa della sua sofferenza e della sua morte***

C. Jasmine

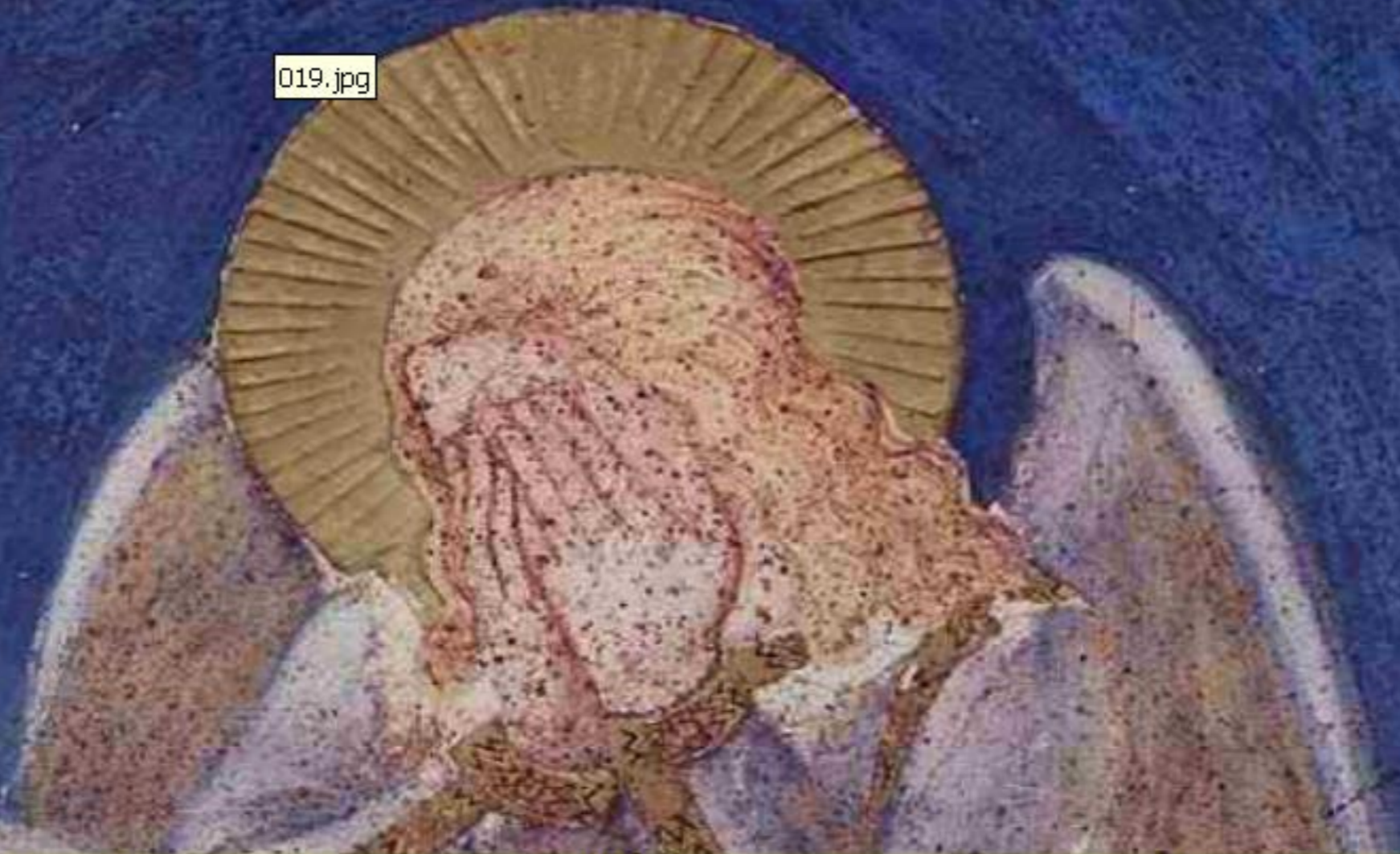
Dal curare al prendersi cura...



**Contro il “dolore globale”
occorre un'équipe competente**

***L'approccio antalgico adeguato
deve concretizzarsi in una scelta terapeutica e medica all'interno
di una forte relazionalità.***

019.jpg



**Quando ad una terapia antalgica valida si aggiunge un clima di attenzione,
di sereno ascolto, di presenza vicino al malato,
il più delle volte il malato affronta più serenamente la sua realtà e il dolore si attenua.**

E. Kubler-Ross - C. Saunders - B. Mount



**Come può essere ottenuto il sostegno della
dignità del paziente,
nel concreto della relazione di cura?**

Conservare la dignità del paziente

http://www.riviera24.it/userdata/immagini/foto/510/violenza-donne1_23360.jpg

A - Attitude
B - Behaviour
C - Compassion
D - Dialogue

Atteggiamento
Comportamento
Empatia
Dialogo

H. M. Chochinov

J Clin Oncol 2004, 22:1336-1340 -Wilson KG , Chochinov H. M. - J Clin Oncol 2007, 25:1691-1698

CRVCIFIGÈ EVM
TOLE EVM
CRVCIFIGE CRVC

CRVCIFIGE EVM
CRVCIFIGE TOBE
EV CRVCIFIGE

COMPASSIONE

La **consapevolezza della sofferenza dell'altro**,
associata alla **volontà di dare sollievo**,
è strettamente correlata ai sentimenti del curante

H. M. Chochinov

J Clin Oncol 2004, 22:1336-1340



DIALOGO

Conoscere aspetti della vita del paziente, essenziali al fine di fornire le migliori cure possibili, rappresenta lo standard indispensabile per le cure che preservano la dignità (...rischio di “operare al buio”)

H. M. Chochinov

J Clin Oncol 2004, 22:1336-1340

Principali motivazioni delle richieste di morte anticipata

- Sofferenza senza speranza di cura
- **La perdita di dignità**
- Assenza di ogni prospettiva di ricupero

Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Muller MT, Van Der Wal G, Van Der Heide A, Van Der Maas PJ. *Relatives' perspective on the terminally ill patients who died after euthanasia or physician-assisted suicide: a retrospective cross-sectional interview study in the Netherlands.* Death Stud. 2007 Jan-Feb;31(1):1-15.

Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. *Physicians' opinions on palliative care and euthanasia in the Netherlands.* J Palliat Med. 2006 Oct;9(5):1137-44.

Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. *Requests to forgo potentially life-prolonging treatment and to hasten death in terminally ill cancer patients: a prospective study.* J Pain Symptom Manage. 2006 Feb;31(2):100-10.

Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G, van der Heide A, van der Maas PJ. *Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia.* Palliat Med. 2005 Dec;19(8):578-86

STATO FUNZIONALE

Lo stato funzionale di un paziente può essere definito come il suo grado di autonomia fisica, intesa:

- sia in termini puramente fisiologici di mantenimento omeostatico delle funzioni biologiche vitali
- sia in termini di attività semplici relative alla cura della propria persona, o più complesse come quella lavorativa

ATTIVITA' LAVORATIVA	ATTIVITA' QUOTIDIANE	CURA PERSONALE	SINTOMI/ SUPPORTO SANITARIO	PUNTEGGIO
COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	100
DIFFICOLTA' LIEVE	LIEVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE	COMPLETA	SEGNI/SINTOMI MINORI Calo ponderale < 5% Calo energie *	90
DIFFICOLTA' LIEVE - GRAVE	DIFFICOLTA' LIEVE - MODERATA (camminare/guidare)	LIEVE DIFFICOLTA'	ALCUNI SINTOMI Calo ponderale < 10% Calo moderato di energie**	80
INABILE	DIFFICOLTA' MODERATA (si muove prevalentemente in casa)	MODERATA DIFFICOLTA'	ALCUNI SEGNI E SINTOMI (calo grave di energie)	70
	GRAVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE/ GUIDARE	DIFFICOLTA' MODERATA - GRAVE	SEGNI/SINTOMI MAGGIORI Grave calo ponderale >10%***	60
	ALZATO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA	GRAVE DIFFICOLTA'	SUPPORTO SANITARIO FREQUENTE Paziente ambulatoriale	50
	A LETTO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA	LIMITATA CURA DI SE'	ASSISTENZA SANITARIA STAORDINARIA (frequenza e tipo di intervento)	40
	INABILE	INABILE	INDICATO RICOVERO OSPEDALIERO/ DOMICILIO SUPPORTO SANITARIO INTENSIVO	30
<p>ASSEGNARE IL LIVELLO COMPLESSIVO IN BASE AL CRITERIO MAGGIORITARIO TENENDO CONTO DELLA VALENZA MAGGIORE (PRIORITA') DI "ATTIVITA' QUOTIDIANE" E "CURA PERSONALE":</p> <p>* saltuari: non condizionanti supporti terapeutici continuativi</p> <p>** saltuari o costanti: spesso supporto terapeutico</p> <p>*** costanti - invalidanti condizionanti: supporto terapeutico</p>			GRAVE COMPROMISSIONE DI UNA O PIU' FUNZIONI VITALI IRREVERSIBILE	20
			RAPIDA PROGRESSIONE PROCESSI BIOLOGICI MORTALI	10
			DECEDUTO	0

STATO FUNZIONALE

Stato di validità secondo WHO (o ECOG) e secondo Karnofsky (KPS)

KPS	ECOG-PS	Descrizione
100	0	Capace di condurre una normale attività e una normale vita di relazione, senza alcuna restrizione
90		
80	1	Capace di condurre una attività lavorativa leggera, in grado di affrontare cure ambulatoriali
70		
60	2	Incapace di compiere una attività lavorativa, capace di accudire a se stesso e di affrontare cure ambulatoriali, in riposo assoluto per meno del 50% delle ore diurne
50		
40	3	Limitato nell'accudire alla propria persona, costretto al letto per più del 50% delle ore diurne
30		
20	4	Totalmente costretto al letto, incapace di accudire a se stesso, necessita di continua assistenza
10		

BISOGNI E NECESSITA' ASSISTENZIALI DEL MALATO TERMINALE

- CONTROLLO DEI SINTOMI (DOLORE, ANORESSIA, NAUSEA, VOMITO, SINGHIOZZO, TOSSE e DISPNEA, VERTIGINI, CRISI EPILETTICHE ED ASTENIA)
- IDRATAZIONE E/O ALIMENTAZIONE
- GESTIONE DEI DRENAGGI E DELLE STOMIE
- VALUTAZIONE E TRATTAMENTO DELLE LESIONE DA PRESSIONE
- TRASFUSIONI
- GESTIONE DEI VERSAMENTI
- RIABILITAZIONE
- SUPPORTO EMOTIVO
- INFORMAZIONE /FORMAZIONE

Cos'è una pianificazione anticipata delle cure(Advance Care Planning)?

- L'ACP è un processo informativo:
 - per gli operatori sulla scala valoriale dei pazienti,
 - per i pazienti sulla gravità della loro malattia, la prognosi, i mezzi diagnostico-terapeutici necessari ad affrontarla, promuovendo così scelte consapevoli.

Curtis JR et al. (2008). CHEST 4:835-843

Romer AL et al. (2004). J Palliat Med 7:335-40

Modelli di ACP ritagliati su condizioni specifiche hanno dimostrato che un approccio coordinato, sistematico, centrato sul paziente e i familiari, che include discussioni riguardanti le cure di fine vita in un processo di scelte condivise ne migliora la qualità e riduce in essi lo stress post-traumatico.

Briggs L (2004). J Palliat Med 7:341-9

Azoulay E et al. (2005). Am J Respir Crit Care Med 171:987-94

Wright AA et al. (2008). JAMA 300:1665-73

The NEW ENGLAND JOURNAL *of* MEDICINE

SOUNDING BOARD

**Early Specialty Palliative Care — Translating Data
in Oncology into Practice**

Ravi B. Parikh, A.B., Rebecca A. Kirch, J.D., Thomas J. Smith, M.D., and Jennifer S. Temel, M.D.

N ENGL J MED 369;24 NEJM.ORG DECEMBER 12, 2013

Table 1. Randomized Trials of Early Specialty Palliative Care Interventions in Patients with Cancer.

Trial	Population	Intervention	Results
Brumley et al. ⁶	298 homebound patients with a prognosis of <1 yr to live and a recent hospital or ED visit; included 138 patients with cancer	Usual care + in-home multidisciplinary PC (frequency of visits based on individual needs of patients) vs. usual care	Patients assigned to PC had lower rates of ED visits ($P=0.01$) and hospital admissions ($P<0.001$) and lower medical costs (difference in mean cost, \$7,552; $P=0.004$) and were more likely to die at home ($P<0.001$). There was no significant between-group difference in hospice enrollment.
Gade et al. ⁹	517 patients with ≥ 1 life-limiting diagnosis and their physician "would not be surprised" if the patient died ≤ 1 yr; included 159 patients with cancer	Usual care + inpatient multidisciplinary PC consultation vs. usual care	Patients receiving PC reported more satisfaction with care ($P<0.001$), had fewer ICU stays on hospital readmission ($P=0.04$), and had a 6-mo net cost savings of \$4,855 per patient ($P=0.001$). There were no significant between-group differences in hospice use, completion of advanced directives, symptoms and quality of life, or survival.
Bakitas et al. ¹⁰	322 patients with a life-limiting cancer and a prognosis of approximately 1 yr to live	Usual care + phone-based PC administered by advanced-practice nurse in 4 structured sessions and at least monthly follow-up vs. usual care	Patients assigned to PC reported better quality of life ($P=0.02$) and mood ($P=0.02$). There were no significant between-group differences in symptom burden or intensity of service (hospital and ICU days or number of ED visits).
Temel et al. ¹¹	151 patients within 8 wk after diagnosis of metastatic lung cancer	Usual care + outpatient PC (provided by physician or advanced-practice nurse) at least monthly and PC consultation if patient hospitalized vs. usual care	Patients receiving early PC had better quality of life ($P=0.03$), lower rates of depression ($P=0.01$), less aggressive end-of-life care ($P=0.05$), and longer median survival ($P=0.02$).
Zimmermann et al. ¹²	442 patients with metastatic cancer and a physician-provided prognosis of 6 mo to 2 yr to live	Usual care + early ambulatory PC at least monthly vs. usual care with routine PC	Patients receiving early PC reported greater satisfaction with care ($P<0.001$), better quality of life ($P=0.008$), and less severe symptoms ($P=0.05$) at 4 mo.

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.

ABSTRACT

BACKGROUND

Patients with metastatic non–small-cell lung cancer have a substantial symptom burden and may receive aggressive care at the end of life. We examined the effect of introducing palliative care early after diagnosis on patient-reported outcomes and end-of-life care among ambulatory patients with newly diagnosed disease.

METHODS

We randomly assigned patients with newly diagnosed metastatic non–small-cell lung cancer to receive either early palliative care integrated with standard oncologic care or standard oncologic care alone. Quality of life and mood were assessed at baseline and at 12 weeks with the use of the Functional Assessment of Cancer Therapy–Lung (FACT-L) scale and the Hospital Anxiety and Depression Scale, respectively. The primary outcome was the change in the quality of life at 12 weeks.

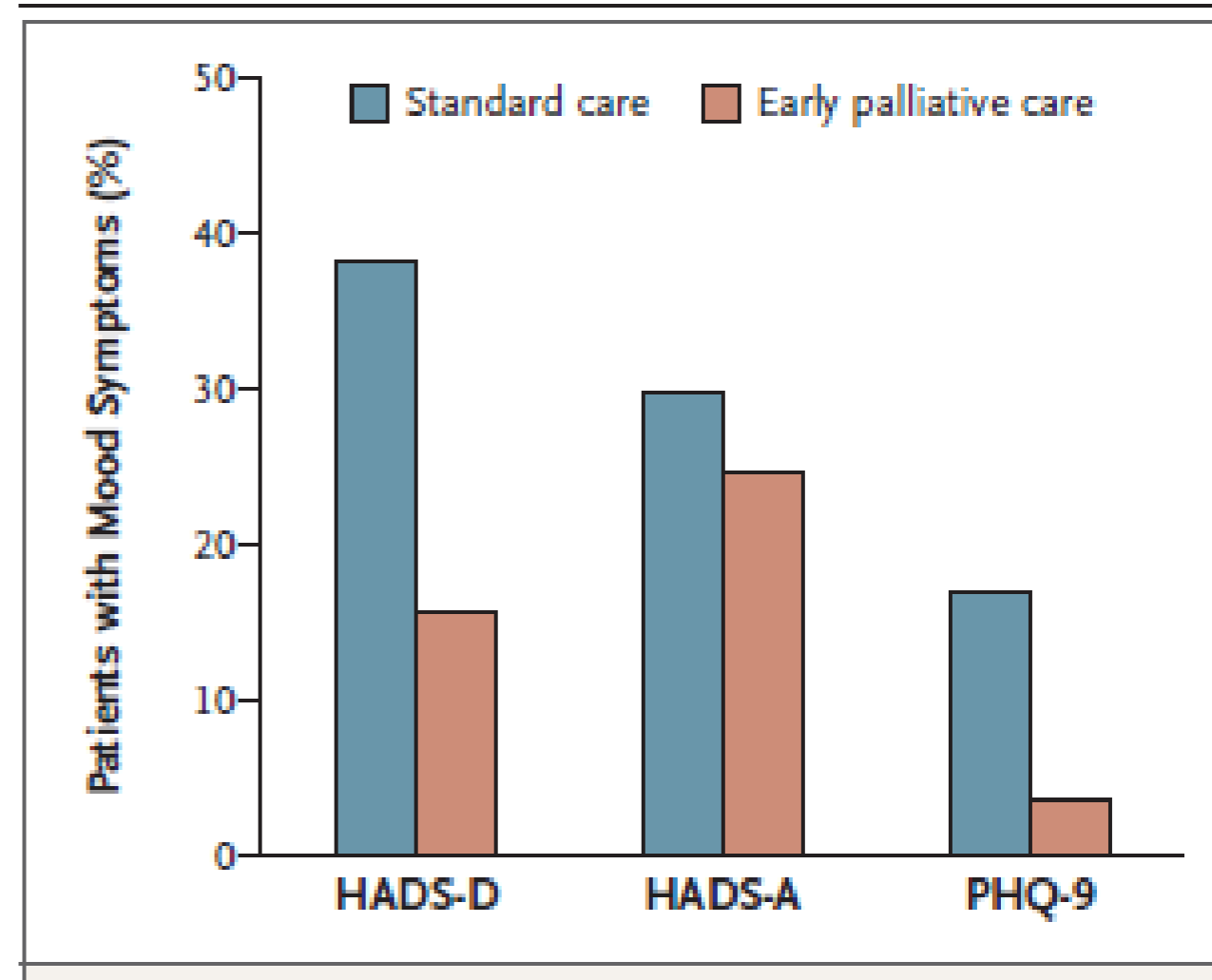
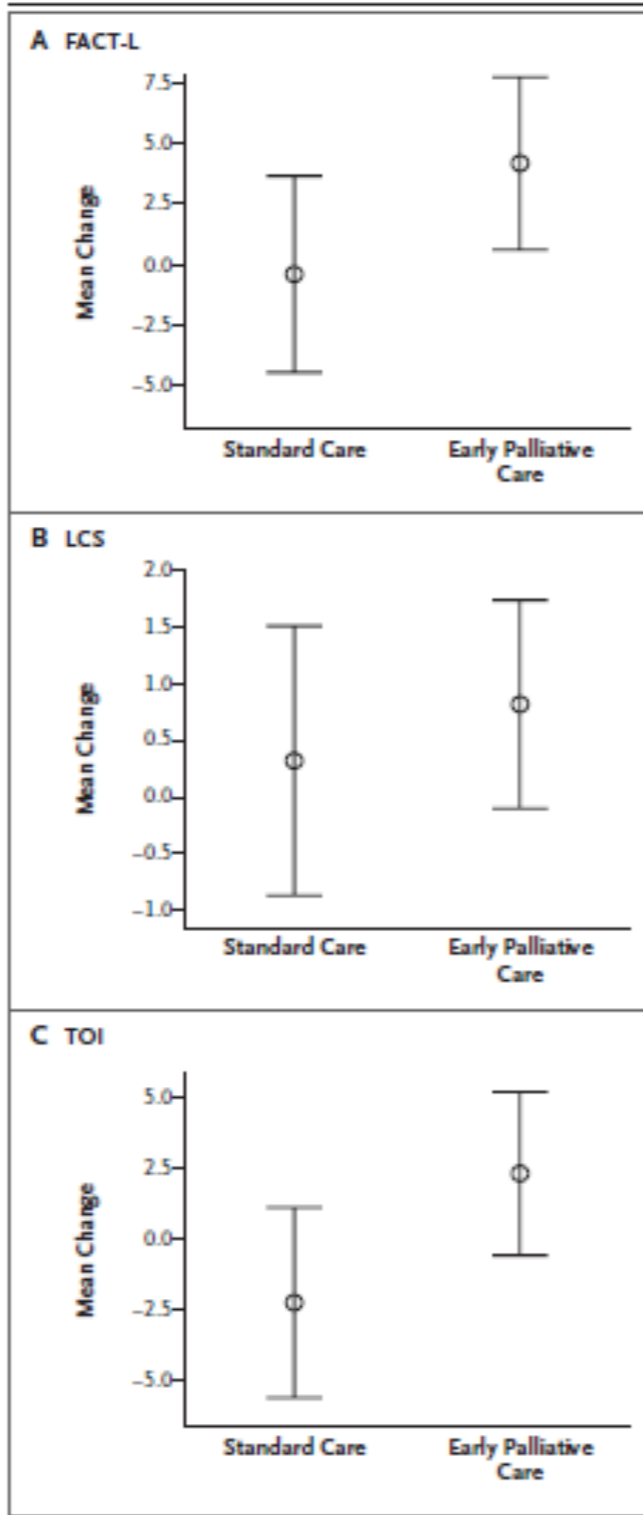
From Massachusetts General Hospital, Boston (J.S.T., J.A.G., A.M., E.R.G., V.A.J., C.M.D., J.J., W.F.P., J.A.B.); the State University of New York, Buffalo (S.A.); Adult Palliative Medicine, Department of Anesthesiology, Columbia University Medical Center, New York (C.D.B.); and Yale University, New Haven, CT (T.J.L.). Address reprint requests to Dr. Temel at Massachusetts General Hospital, 55 Fruit St., Yawkey 7B, Boston, MA 02114, or at jtemel@partners.org.

N Engl J Med 2010;363:733-42.

Copyright © 2010 Massachusetts Medical Society.

Figure 1. Mean Change in Quality-of-Life Scores from Baseline to 12 Weeks in the Two Study Groups.

Quality of life was assessed with the use of the Functional Assessment of Cancer Therapy–Lung (FACT-L) scale, on which scores range from 0 to 136, with higher scores indicating a better quality of life; the lung-cancer subscale (LCS) of the FACT-L scale, on which scores range from 0 to 28, with higher scores indicating fewer symptoms; and the Trial Outcome Index (TOI), which is the sum of the scores on the LCS and the physical well-being and functional well-being subscales of the FACT-L scale (scores range from 0 to 84, with higher scores indicating a better quality of life). With study group as the independent variable, two-sided independent-samples Student's t-tests showed a trend toward a significant between-group difference in the mean (\pm SD) change in scores from baseline to week 12 on the FACT-L scale (-0.4 ± 13.8 in the standard care group vs. 4.2 ± 13.8 in the palliative care group; difference between groups, 4.6; 95% confidence interval [CI], -0.8 to 9.9; $P=0.09$) (Panel A), no significant between-group difference in the mean change in scores on the LCS (0.3 ± 4.0 and 0.8 ± 3.6 in the two groups, respectively; difference between groups, 0.5; 95% CI, -1.0 to 2.0; $P=0.50$) (Panel B), and a significant between-group difference in the mean change in scores on the TOI (-2.3 ± 11.4 vs. 2.3 ± 11.2 ; difference between groups, 4.6; 95% CI, 0.2 to 8.9; $P=0.04$) (Panel C). Data are from the 47 patients in the standard care group and the 60 patients in the palliative care group who completed the 12-week assessments. I bars indicate 95% confidence intervals.



DISCUSSION

This study shows the effect of palliative care when it is provided throughout the continuum of care for advanced lung cancer. Early integration of palliative care with standard oncologic care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer resulted in survival that was prolonged by approximately 2 months and clinically meaningful improvements in quality of life and mood. Moreover, this care model resulted in greater documentation of resuscitation preferences in the outpatient electronic medical record, as well as

Table 2. Bivariate Analyses of Quality-of-Life Outcomes at 12 Weeks.*

Variable	Standard Care (N=47)	Early Palliative Care (N=60)	Difference between Early Care and Standard Care (95% CI)	P Value†	Effect Size‡
FACT-L score	91.5±15.8	98.0±15.1	6.5 (0.5–12.4)	0.03	0.42
LCS score	19.3±4.2	21.0±3.9	1.7 (0.1–3.2)	0.04	0.41
TOI score	53.0±11.5	59.0±11.6	6.0 (1.5–10.4)	0.009	0.52

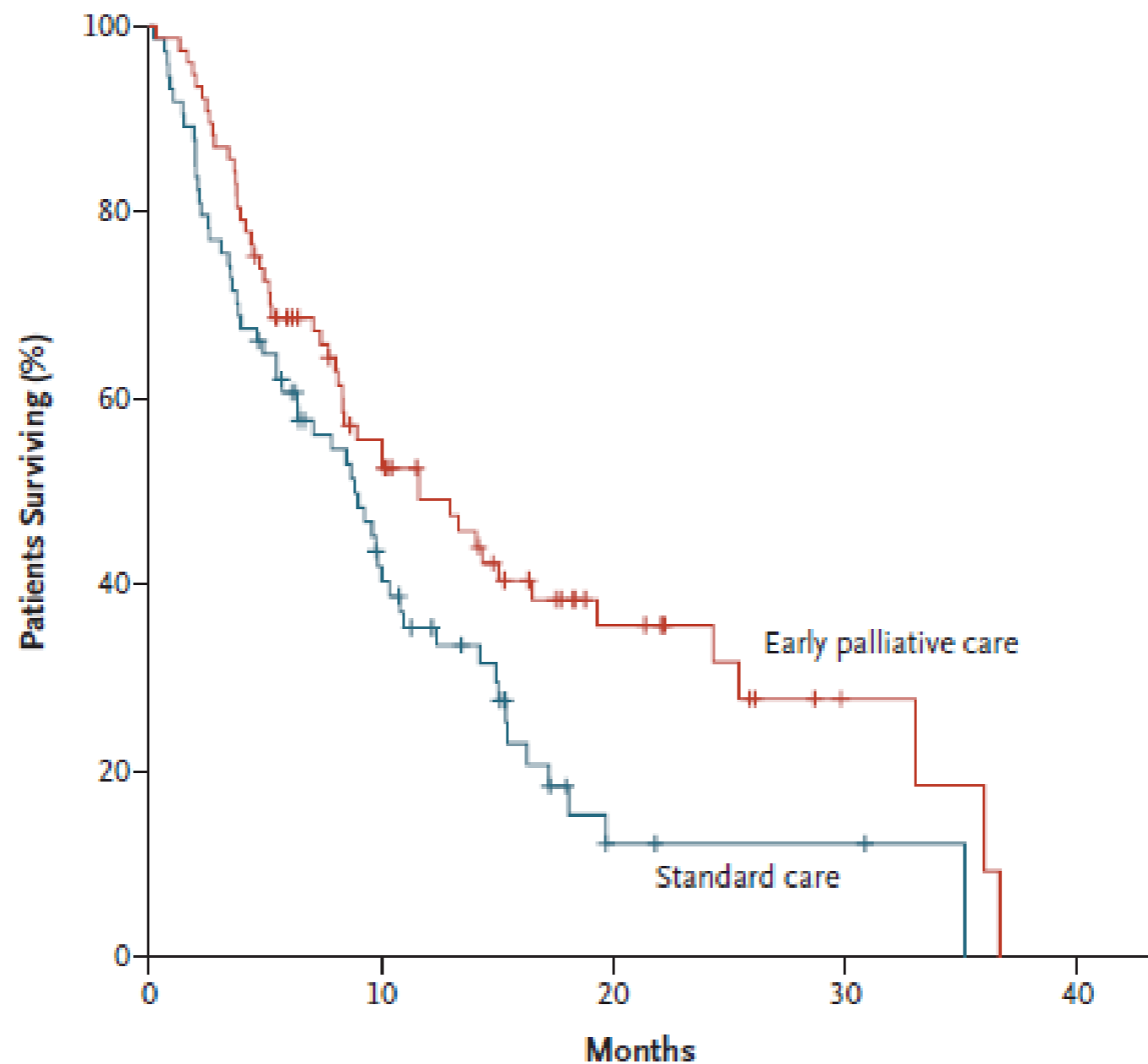


Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.

Survival was calculated from the time of enrollment to the time of death, if it occurred during the study period, or to the time of censoring of data on December 1, 2009. Median estimates of survival were as follows: 9.8 months (95% confidence interval [CI], 7.9 to 11.7) in the entire sample (151 patients), 11.6 months (95% CI, 6.4 to 16.9) in the group assigned to early palliative care (77 patients), and 8.9 months (95% CI, 6.3 to 11.4) in the standard care group (74 patients) ($P=0.02$ with the use of the log-rank test). After adjustment for age, sex, and baseline Eastern Cooperative Oncology Group performance status, the group assignment remained a significant predictor of survival (hazard ratio for death in the standard care group, 1.70; 95% CI, 1.14 to 2.54; $P=0.01$). Tick marks indicate censoring of data.

American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care

Thomas J. Smith, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Amy P. Abernethy, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Betty R. Ferrell, Matt Loscalzo, Diane E. Meier, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Mark Somerfield, Ellen Stovall, and Jamie H. Von Roenn

involvement of palliative care. Therefore, it is the Panel's expert consensus that combined standard oncology care and palliative care should be considered early in the course of illness for any patient with metastatic cancer and/or high symptom burden. Strategies to optimize concurrent palliative care and standard oncology care, with evaluation of its impact on important patient and caregiver outcomes (eg, QOL, survival, health care services utilization, and costs) and on society, should be an area of intense research.



Unità Cure Palliative

Hospice: 15 posti

Assistenza domiciliare: 60 Posti

Cure Palliative: Luogo

Hospice:

Punto nodale del progetto strutturato ed organico di assistenza a pazienti inguaribili in fase avanzata di malattia, in grado di fornire cure adeguate, nel setting adeguato e preferito dal paziente, con la possibilità di prendersi cura anche della sua famiglia





Place of Death and the Differences in Patient Quality of Death and Dying and Caregiver Burden

Hiroya Kinoshita, Isseki Maeda, Tatsuya Morita, Mitsunori Miyashita, Akemi Yamagishi, Yutaka Shirahige, Toru Takebayashi, Takuhiro Yamaguchi, Ayumi Igarashi, and Kenji Eguchi

Hiroya Kinoshita, National Cancer Center Hospital East, Chiba; Isseki Maeda, Osaka University Graduate School of Medicine, Osaka; Tatsuya Morita, Seirei Mikatahara General Hospital; Akemi Yamagishi, Hamamatsu University School of Medicine, Shizuoka; Mitsunori Miyashita and Takuhiro Yamaguchi, Tohoku University Graduate School of Medicine, Miyagi; Yutaka Shirahige, Shirahige Clinic, Nagasaki; Toru Takebayashi, Keio University School of Medicine; Ayumi Igarashi, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo; and Kenji Eguchi, Graduate School of Medicine, Teikyo University, Tokyo, Japan.

Published online ahead of print at www.jco.org on December 22, 2014.

Supported by a grant from Third Term Comprehensive Control Research for Cancer, Health and Labor Sciences Research Grants of the Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan.

Terms in [blue](#) are defined in the glossary, found at the end of this article and online at www.jco.org.

Authors' disclosures of potential conflicts of interest are found in the article online at www.jco.org. Author contributions are found at the end of this article.

A B S T R A C T

Purpose

To explore the associations between place of death and quality of death and dying and caregiver burden in terminally ill patients with cancer and their families.

Methods

Two bereavement surveys were conducted in October 2008 and October 2011. A total of 2,247 family caregivers of patients with cancer who were deceased responded to the mail surveys (response rate, 67%). Family members reported patient quality of death and dying and caregiver burden by using the Good Death Inventory and Caregiving Consequences Inventory.

Results

Patient quality of death and dying was significantly higher at home relative to other places of dying after adjustment for patient and/or family characteristics (adjusted means): 5.0 (95% CI, 4.9 to 5.2) for home, 4.6 (95% CI, 4.5 to 4.7) for palliative care units, and 4.3 (95% CI, 4.2 to 4.4) for hospitals. For all combinations, pairwise $P < .001$; the size of the difference between home and hospital was moderate (Hedges' g , 0.45). Home was superior to palliative care units or hospitals with respect to "dying in a favorite place," "good relationships with medical staff," "good relationships with family," and "maintaining hope and pleasure" ($P < .001$ for all combinations of home v palliative care units and home v hospitals). Home death was significantly associated with a lower overall ($P = .03$) and financial caregiver burden ($P = .004$) relative to hospital death.

Conclusion

Dying at home may contribute to achieving good death in terminally ill patients with cancer without causing remarkably increased caregiver burden. Place of death should be regarded as an essential goal in end-of-life care.

Table A3. Family-Reported Concordance Between Patients' Actual and Preferred Place of Death

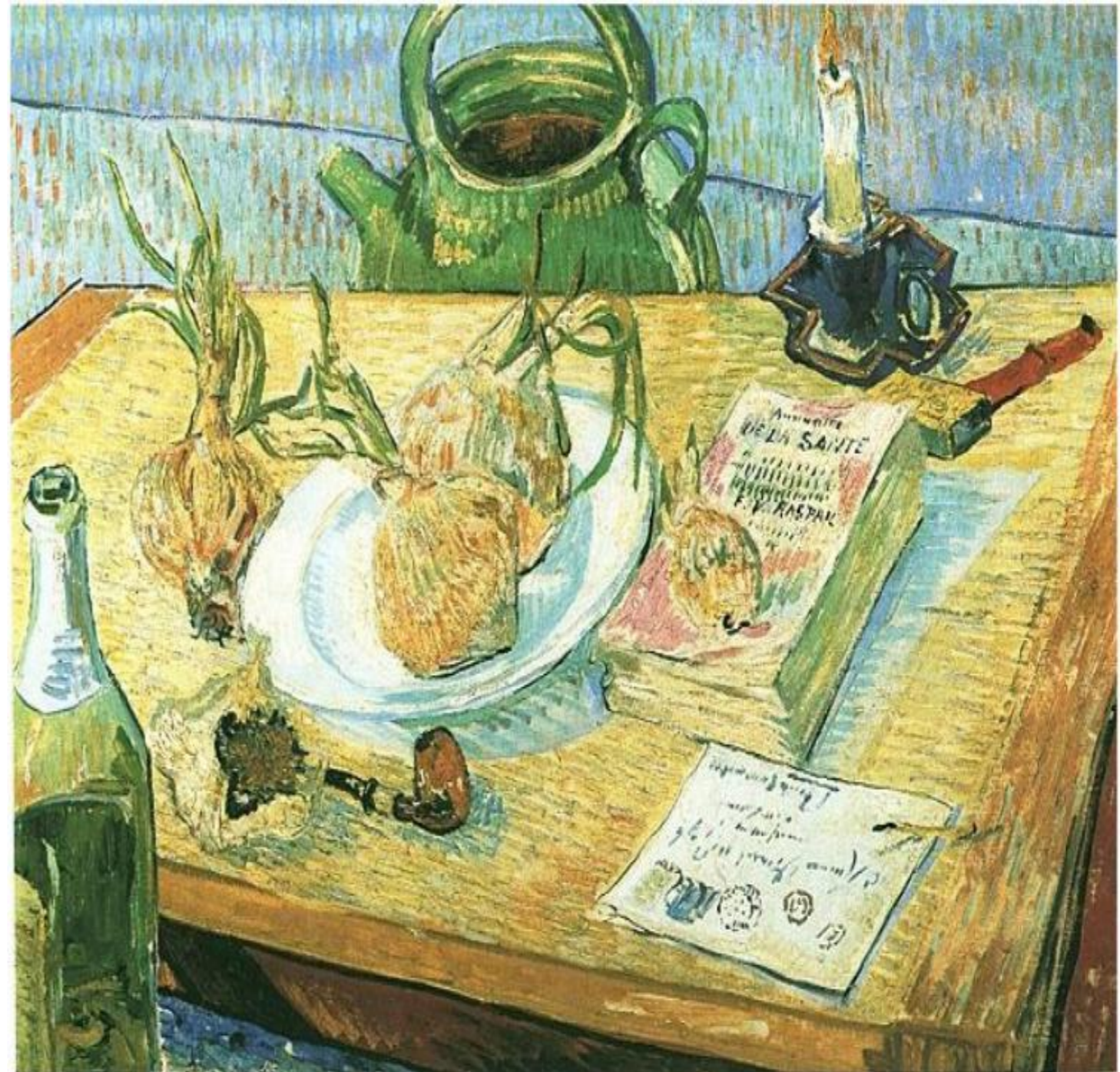
Concordance	Home		Palliative Care Unit		Hospital	
	No.	%	No.	%	No.	%
Strongly agree	160	55.7	76	18.0	72	5.1
Agree	99	34.5	128	26.9	285	20.1
Somewhat agree	10	3.5	44	9.3	169	11.9
Unsure	6	2.1	101	21.3	338	23.9
Somewhat disagree	4	1.4	37	7.8	142	10.0
Disagree	7	2.4	55	11.6	237	16.7
Strongly disagree	1	0.3	34	7.2	173	12.2

Place of Death: Correlations With Quality of Life of Patients With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health

Results: In adjusted analyses, patients with cancer who died in an intensive care unit (ICU) or hospital experienced more physical and emotional distress and worse QoL at the EOL (all $P \leq .03$), compared with patients who died at home with hospice. ICU deaths were associated with a heightened risk for posttraumatic stress disorder, compared with home hospice deaths (21.1% [four of 19] v 4.4% [six of 137]; adjusted odds ratio [AOR], 5.00; 95% CI, 1.26 to 19.91; $P = .02$), after adjustment for caregivers' preexisting psychiatric illnesses. Similarly, hospital deaths were associated with a heightened risk for prolonged grief disorder (21.6% [eight of 37] v 5.2% [four of 77], AOR, 8.83; 95% CI, 1.51 to 51.77; $P = .02$), compared with home hospice deaths.

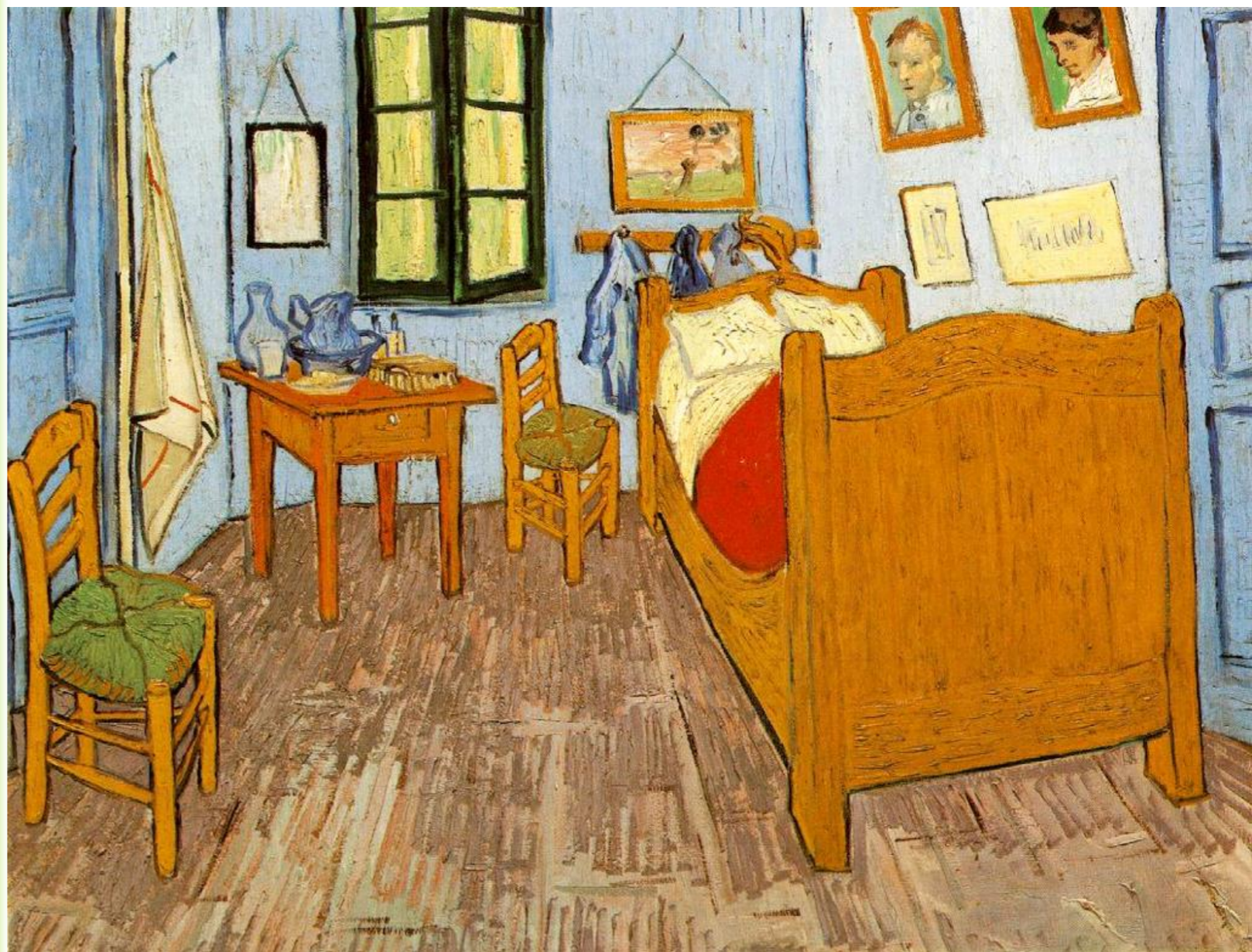
ASSISTENZA DOMICILIARE

- LA QUALITÀ DI VITA DI UN MALATO TERMINALE È INTRINSECAMENTE LEGATA ALLA POSSIBILITÀ DI **MANTENERE I CONTATTI CON IL PROPRIO MONDO** RELAZIONALE E IL PROPRIO CONTESTO SOCIALE.
- IL **DISTACCO DALLA PROPRIA ABITAZIONE** PUÒ RAPPRESENTARE UNA SCELTA **DOLOROSA** PER LA PERSONA AMMALATA CHE SI TROVA A VIVERE IN UNA REALTÀ NUOVA, CON PERSONE E ABITUDINI DIVERSE DA QUELLE FAMILIARI.



ASSISTENZA DOMICILIARE

- IL LUOGO DOVE **OLTRE IL 75%** DEI PAZIENTI DESIDERANO TRASCORRERE LA FASE FINALE DELLA LORO VITA È IL **DOMICILIO** E RAPPRESENTA IL PERNO DI TUTTO IL PROCESSO ASSISTENZIALE PALLIATIVO
- ASSISTERE UN MALATO A DOMICILIO SIGNIFICA **CONSENTIRGLI LA VICINANZA AI FAMILIARI ED EVITARE L'ISOLAMENTO** CHE CARATTERIZZA OGNI FORMA DI ISTITUZIONALIZZAZIONE.



ASSISTENZA DOMICILIARE: REQUISITI

REQUISITI

- **CONSENSO** ALLE CURE DOMICILIARI
- INDICAZIONI, IN PAZIENTI IN **FASE AVANZATA DI MALATTIA**, AL TRATTAMENTO DI TIPO PALLIATIVO FINALIZZATO AL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA ED AL CONTROLLO DEI SINTOMI
- **AMBIENTE ABITATIVO E FAMILIARE IDONEO**
- LIVELLO DI COMPLESSITÀ ED INTENSIVITÀ DELLE **CURE COMPATIBILI CON L'AMBIENTE DOMESTICO**
- **DISPONIBILITÀ DELLA FAMIGLIA A COLLABORARE**



In Hospice il **valore della vita e il senso della vita** sono sviluppati e coltivati da tutta l'equipe.

MEDICO DI CURE PALLIATIVE

SI PRENDE CURA DELLA PERSONA MALATA, OCCUPANDOSI DEL CONTROLLO DEL DOLORE E DEGLI ALTRI SINTOMI. PONENDO L'ATTENZIONE SUGLI OBIETTIVI FINALIZZATI AD UN RAGGIUNGIMENTO DI UNA MAGGIORE QUALITÀ DI VITA POSSIBILE.

EFFETTUA LE VALUTAZIONI MEDICHE ED IMPOSTA IL PERCORSO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE



INFERMIERE

È LA FIGURA PIÙ VICINA AL PAZIENTE E AI FAMILIARI. OFFRE SUPPORTO E COMUNICA AI FAMILIARI I PRINCIPI ASSISTENZIALI E LA SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI. RILEVA LE PRIORITÀ E INDIVIDUA LE SITUAZIONI DI URGENZA, VALUTANDO LA RISPOSTA ALLE TERAPIE.

ASSISTENTE SOCIALE

AIUTA A CONSERVARE UNO STATUS SOCIALE ALL'INTERNO DELLA LORO FAMIGLIA, AMBIENTE SALVAGUARDIA I DIRITTI E DOVERI DELLA PERSONA MALATA.

OPERATORE SOCIO SANITARIO

PARTECIPA ALLA SODDISFAZIONE DEI BISOGNI PRIMARI DEL PAZIENTE SIA DAL PUNTO DI VISTA FISICO CHE DA QUELLO RELAZIONALE.

COLLABORA CON L'INFERMIERE NELLE PRATICHE DI IGIENE E CURA DEL PAZIENTE.

OPERATORE AMMINISTRATIVO

GESTIONE PARTE BUROCRATICA



PSICOLOGO

SI PRENDE CURA DEL VISSUTO INTERIORE DEL PAZIENTE E DEI FAMILIARI. AIUTA A SCIogliere INCERTEZZE E PAURE CIRCA IL DECORSO DELLA MALATTIA E A SUPERARE LA FASE DI ISOLAMENTO, I SENSI DI COLPA E DI IMPOTENZA DI FRONTE AL SOPRAGGIUNGERE DELLA MORTE. È DISPONIBILE PER COLLOQUI INDIVIDUALI E DI GRUPPO

EQUIPE

EQUIPE

**IN CASI DI PARTICOLARE NECESSITÀ O SU RICHIESTA
DEL PAZIENTE O DEI FAMILIARI È POSSIBILE
PROGRAMMARE L'INTERVENTO DI ALTRE FIGURE
PROFESSIONALI COME IL FISIOTERAPISTA E
L'ASSISTENTE SPIRITUALE**

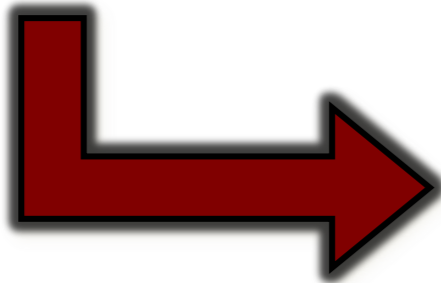
OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE

- "PRESA IN CARICO" DEL PAZIENTE DA PARTE DELLA EQUIPE DI CURE PALLIATIVE OSPEDALIERA CON RESPONSABILITÀ DIRETTA E COMPLETA DEL PERCORSO CLINICO-TERAPEUTICO
- VANNO GARANTITE LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE, INTERVENTI PROGRAMMATI ED ARTICOLATI SUI SETTE GIORNI, DEFINITI DAL PROGETTO DI ASSISTENZA INDIVIDUALE (PAI) NONCHÉ LA PRONTA DISPONIBILITÀ MEDICA SULLE 24 ORE, ANCHE PER LA NECESSITÀ DI FORNIRE SUPPORTO ALLA FAMIGLIA E/O AL CARE-GIVER.
- FORNITURA DI FARMACI, MEDICAZIONI, AUSILI E PRESIDI

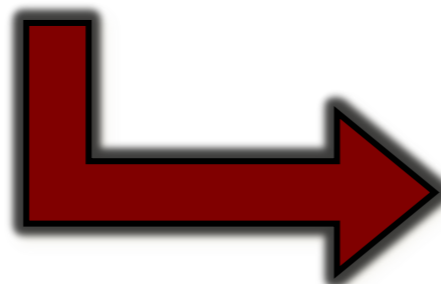
P.A.I.

(PIANO DI ASSISTENZA INDIVIDUALE)

BISOGNI/PROBLEMI



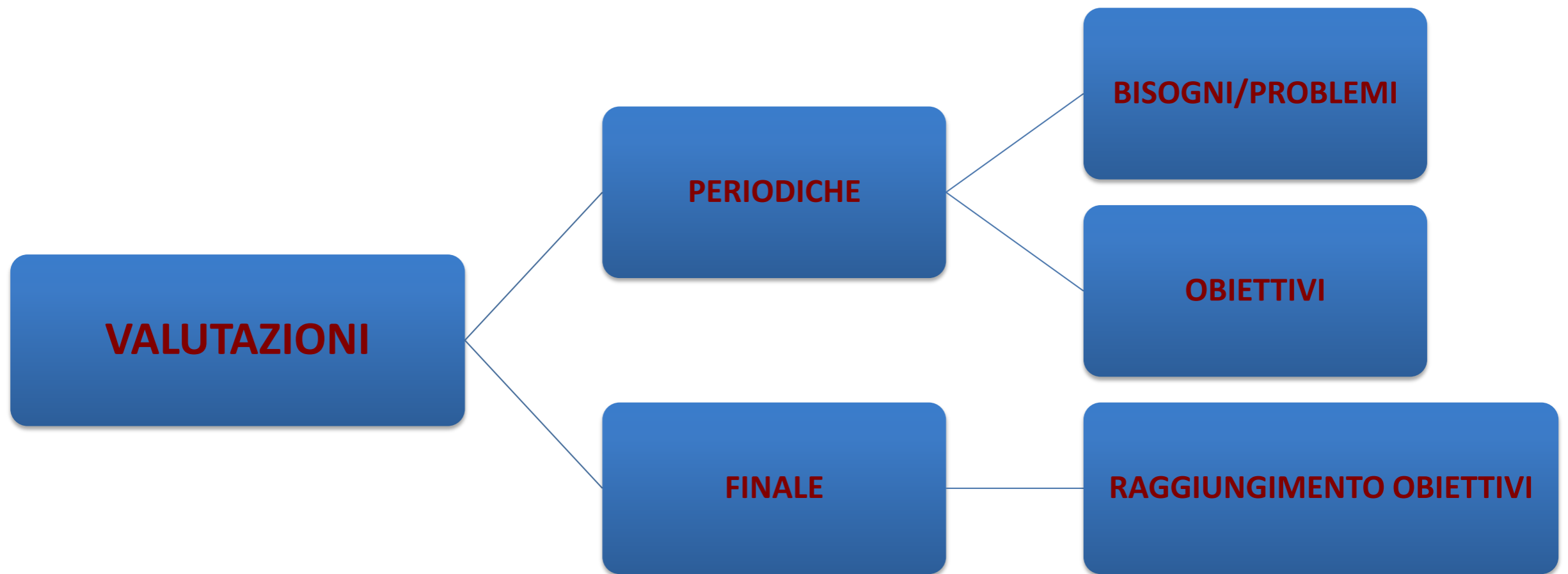
OBIETTIVO



STRATEGIA

P.A.I.

(PIANO DI ASSISTENZA INDIVIDUALE)



Setting assistenziale: domiciliare

- Presa in “carico globale”
- Valutazione delle necessità assistenziale della persona malata e della famiglia
- Assistenza specialistica
- Lavoro d’equipe
- Accesso quotidiano del personale Hospice
- Reperibilità H 24 e 365 giorni l’anno
- Consegna Farmaci a domicilio
- Cartella Clinica Informatizzata

PRESTAZIONI RELATIVE ALL' ATTIVITA' CLINICA DI TIPO TERAPEUTICO

PRESTAZIONI RELATIVE AI TRATTAMENTI FARMACOLOGICI

- 👁️ PRESCRIZIONE TERAPEUTICA**
- 👁️ TERAPIA INIETTIVA INTRAMUSCOLARE**
- 👁️ TERAPIA INIETTIVA SOTTOCUTANEA, ENDOVENOSA**
- 👁️ GESTIONE CATETERISMO VENOSO PERIFERICO, VENOSO CENTRALE, GESTIONE POMPA INFUSIONALE**
- 👁️ EMOTRASFUSIONE**
- 👁️ GESTIONE DRENAGGI**
- 👁️ PARACENTESI/TORACENTESI**

PRESTAZIONI RELATIVE ALLA FUNZIONE ALIMENTARE

- ⑥ **VERIFICA PARAMETRI NUTRIZIONALI**
- ⑥ **ANAMNESI DIETOLOGICA**
- ⑥ **VALUTAZIONE DELLA DISFAGIA**
- ⑥ **IMPOSTAZIONE E MONITORAGGIO DI UN PROGRAMMA DI NUTRIZIONE ARTIFICIALE ENTERALE/PARENTERALE**
- ⑥ **ISTRUZIONE ALLA PREPARAZIONE DI DIETE A CONSISTENZA MODIFICATA E ALLA SOMMINISTRAZIONE DI PASTI CON POSTURE FACILITANTI**
- ⑥ **POSIZIONAMENTO/SOSTITUZIONE SNG**
- ⑥ **GESTIONE SNG/PEG**
- ⑥ **SOMMINISTRAZIONE DI TERAPIA TRAMITE SNG-PEG**

PRESTAZIONI RELATIVE ALLA FUNZIONE RESPIRATORIA

- 👁️ GESTIONE TRACHEOSTOMIA**
- 👁️ SOSTITUZIONE CANNULA TRACHEALE**
- 👁️ BRONCOASPIRAZIONI**
- 👁️ CONTROLLO PARAMETRI VENTILATORI**

PRESTAZIONI RELATIVE ALL' ATTIVITA' EDUCATIVO/RELAZIONALE/AMBIENTALE

- 👁️ EDUCAZIONE DEL CARE GIVER ALLA ATTIVITÀ DI NURSING (CURE IGIENICHE, ASSISTENZA AI BISOGNI PRIMARI ECC.) E ALL' UTILIZZO DI AUSILI PER LA MOBILIZZAZIONE DEL PAZIENTE
- 👁️ EDUCAZIONE DEL CARE GIVER ALLA CORRETTA MOBILIZZAZIONE/CORRETTA POSTURA DEL PAZIENTE
- 👁️ EDUCAZIONE DEL CARE GIVER ALLA PREVENZIONE DI LESIONI CUTANEE
- 👁️ ISTRUZIONE DEL CARE GIVER ALLA GESTIONE DI UNA TERAPIA
- 👁️ IGIENE A PERSONE ALLETTATE O CON LESIONI CUTANEE, BAGNO ASSISTITO

PRESTAZIONI RELATIVE ALL' ATTIVITA' EDUCATIVO/RELAZIONALE/AMBIENTALE

- 👁️ PRESCRIZIONE AUSILI E PROTESI
- 👁️ EDUCAZIONE DEL CARE GIVER ALLA BRONCOASPIRAZIONE
- 👁️ COLLOQUIO CON IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE
- 👁️ COLLOQUIO CON MEDICO SPECIALISTA
- 👁️ SUPPORTO PSICOLOGICO E SUPERVISIONE DELLE ÉQUIPES
- 👁️ SUPPORTO PSICOLOGICO PER IL PAZIENTE E PER LA FAMIGLIA
- 👁️ VISITA DI CORDOGLIO - SUPPORTO AL LUTTO

Proposte di presa in carico 2012: 36

Proposte di presa in carico 2013: 386

Proposte di presa in carico 2014/22 gen 2015: 662

Totale Proposte: 1084

Prese in carico: 85,7%

Prese in carico Totali: 929

Non Prese in carico: 14,3%

Totale 155

Totale Proposte: 1084

Prese in carico 85,7%

Prese in carico Totali 929

Non Prese in carico 14,3%; Totale 155

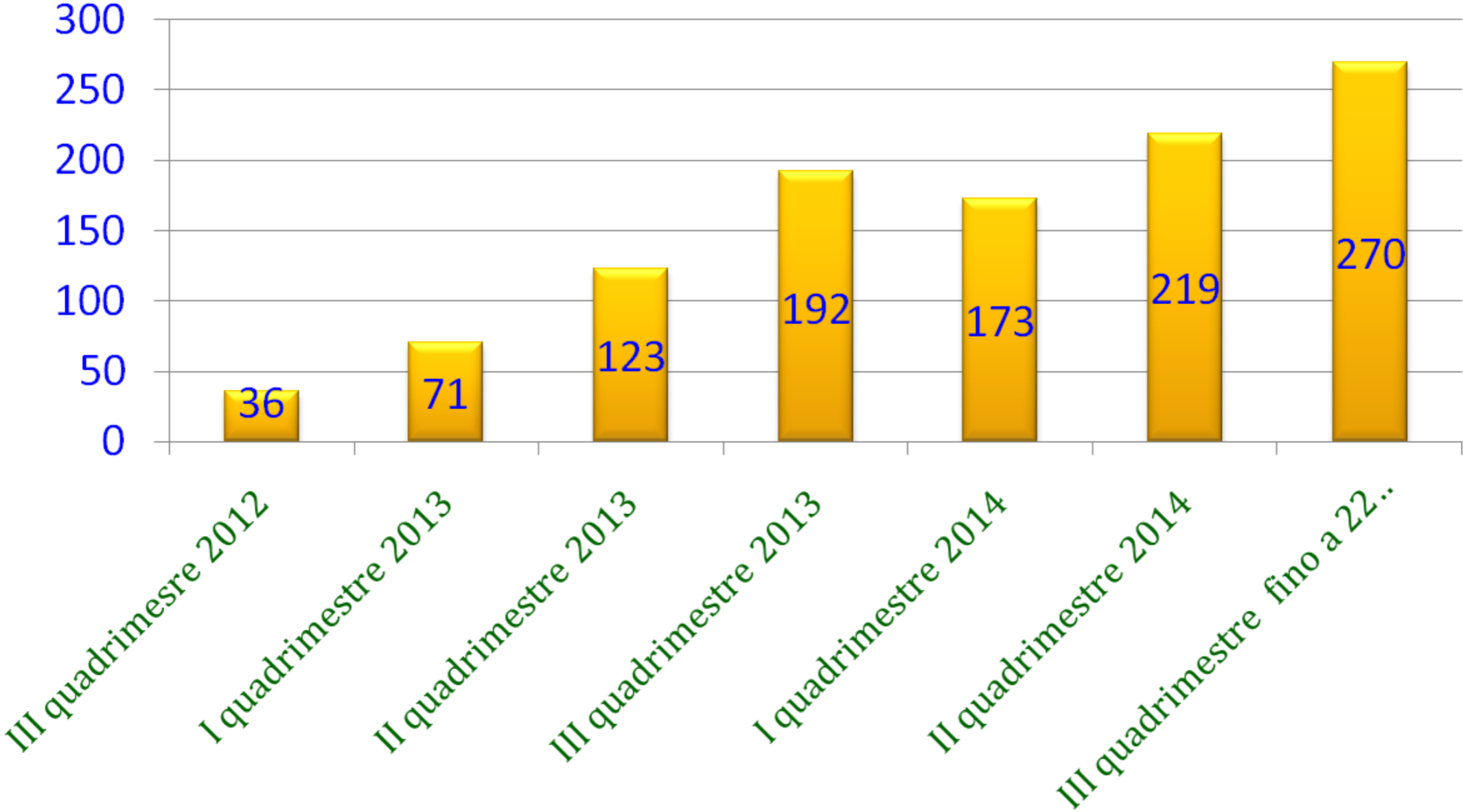
MOTIVAZIONI NON PRESA IN CARICO:

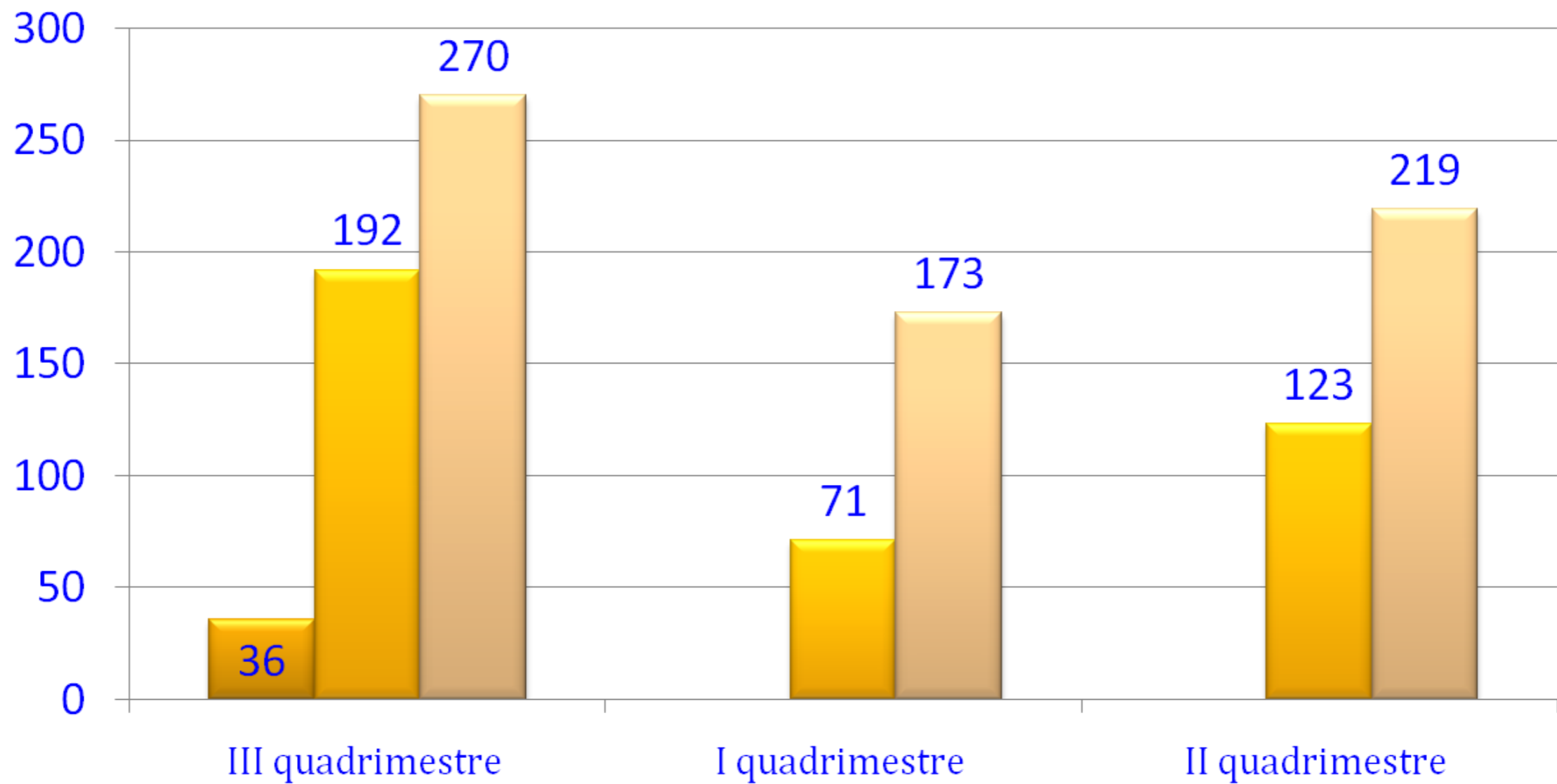
- i. Mancata Autorizzazione (fuori regione)
 - ii. Non dimissibilità
 - iii. Decesso

Proposte di presa in carico 2012: 36
Proposte di presa in carico 2013 386
Proposte di presa in carico 2014/22 gen 2015: 662

Totale Proposte: 1084

Numero Proposte di Presa in Carico



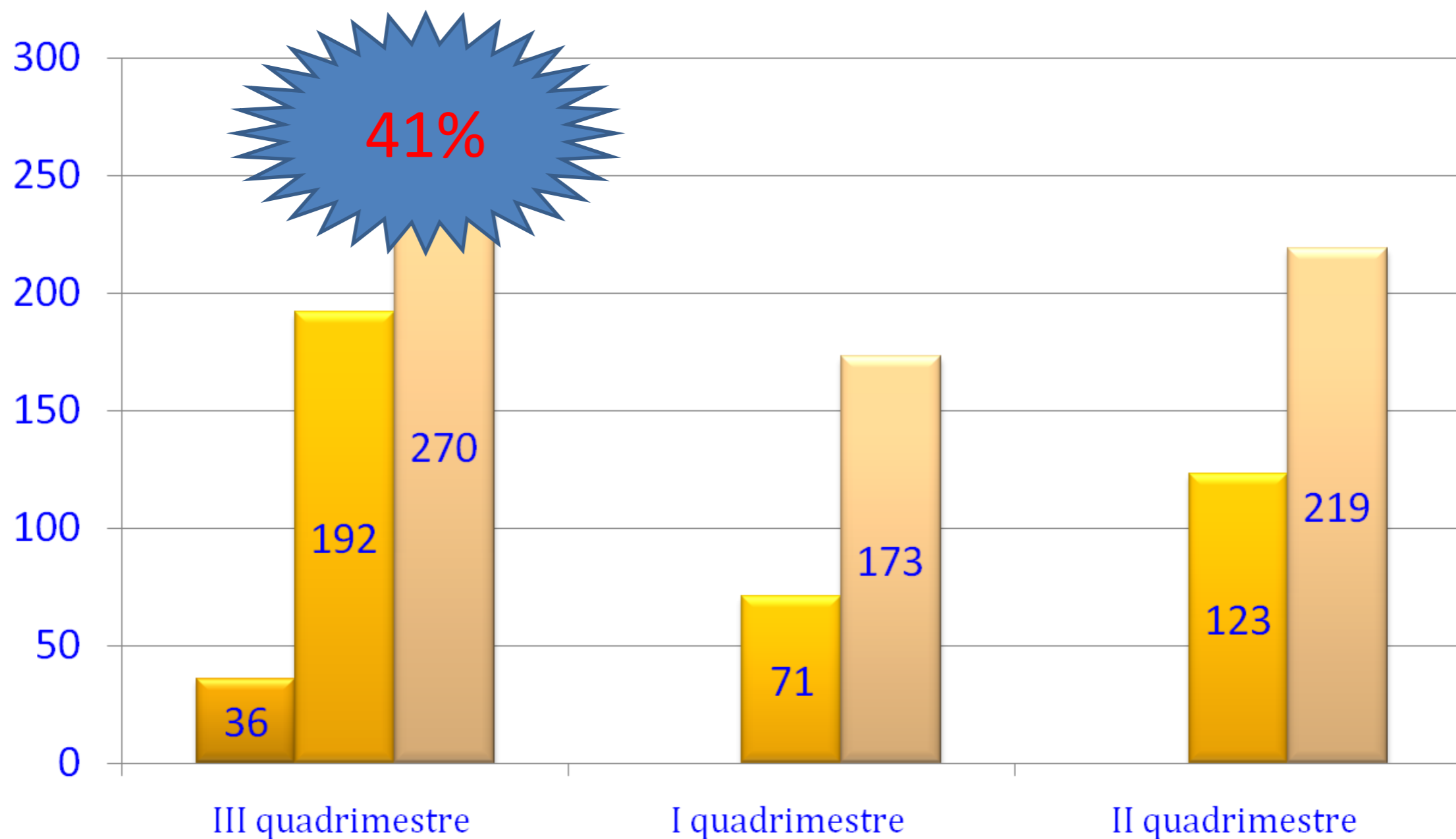


Proposte di presa in carico 2012: 36

Proposte di presa in carico 2013 386

Proposte di presa in carico 2014/22 gen 2015: 662

Totale Proposte: 1084



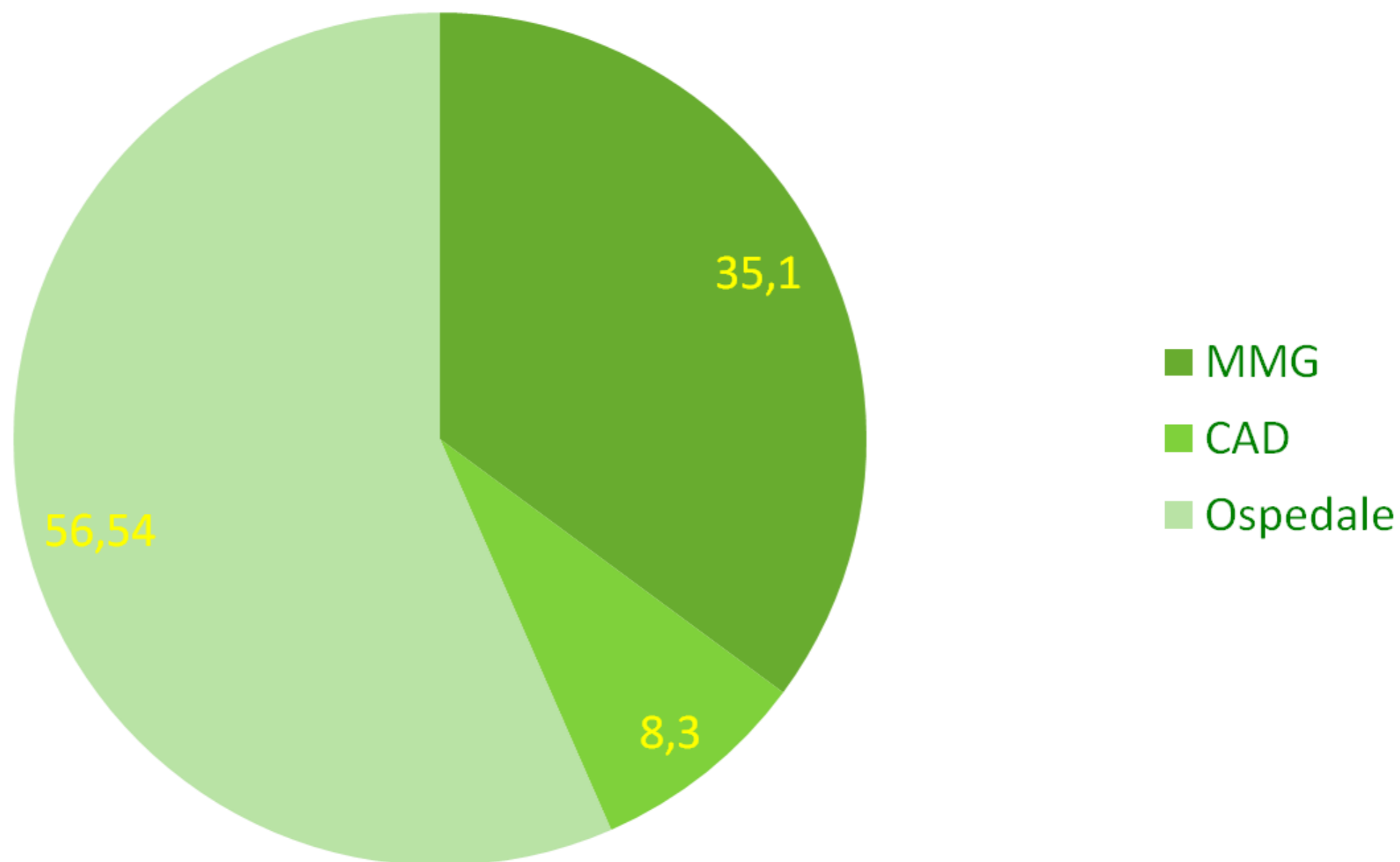
Proposte di presa in carico 2012: 36

Proposte di presa in carico 2013 386

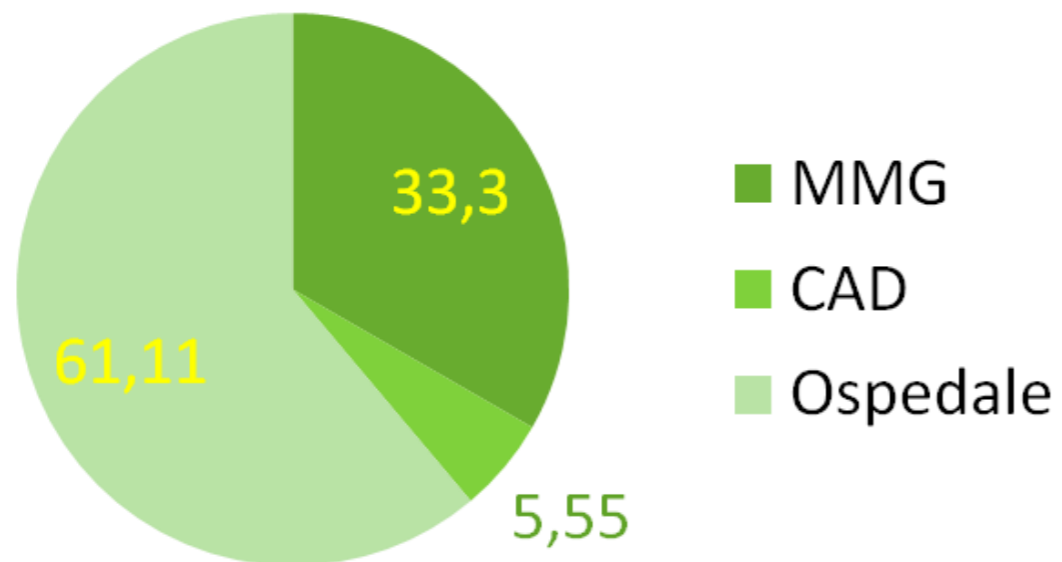
Proposte di presa in carico 2014/22 gen 2015: 662

Totale Proposte: 1084

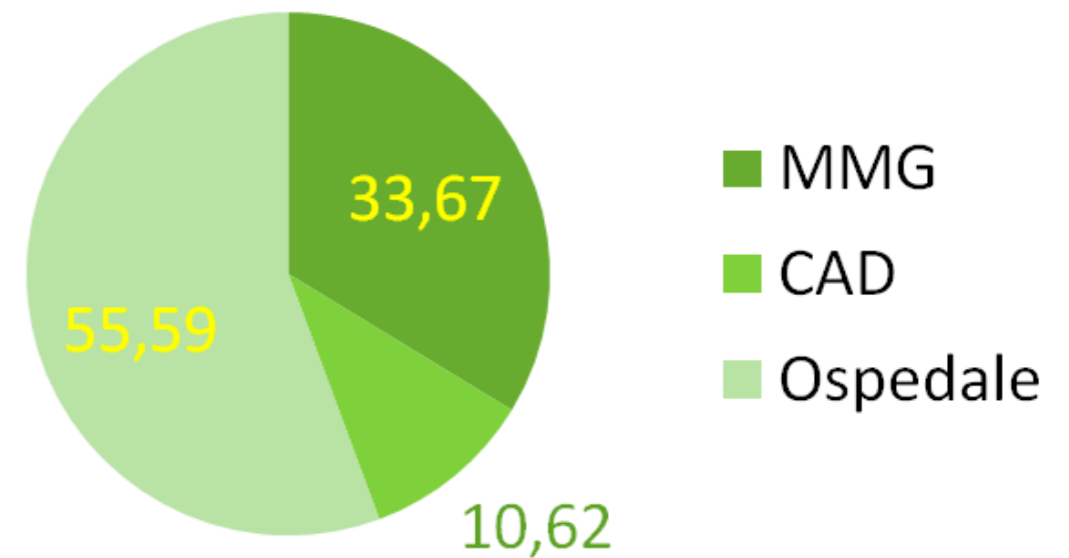
Provenienza Proposte : Percentuale



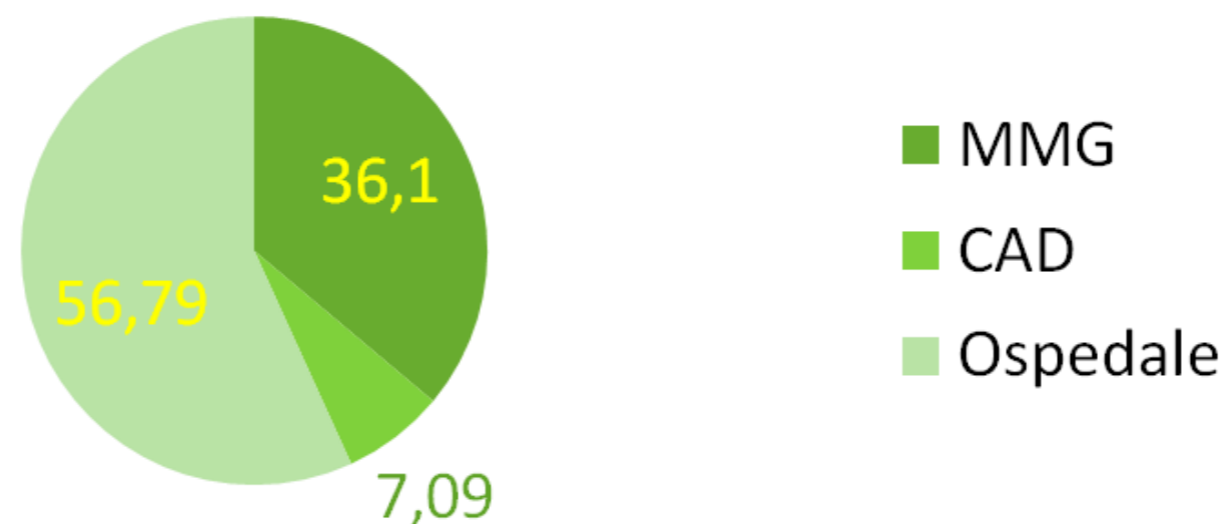
Provenienza Proposte 2012: Percentuale



Provenienza Proposte 2013: Percentuale

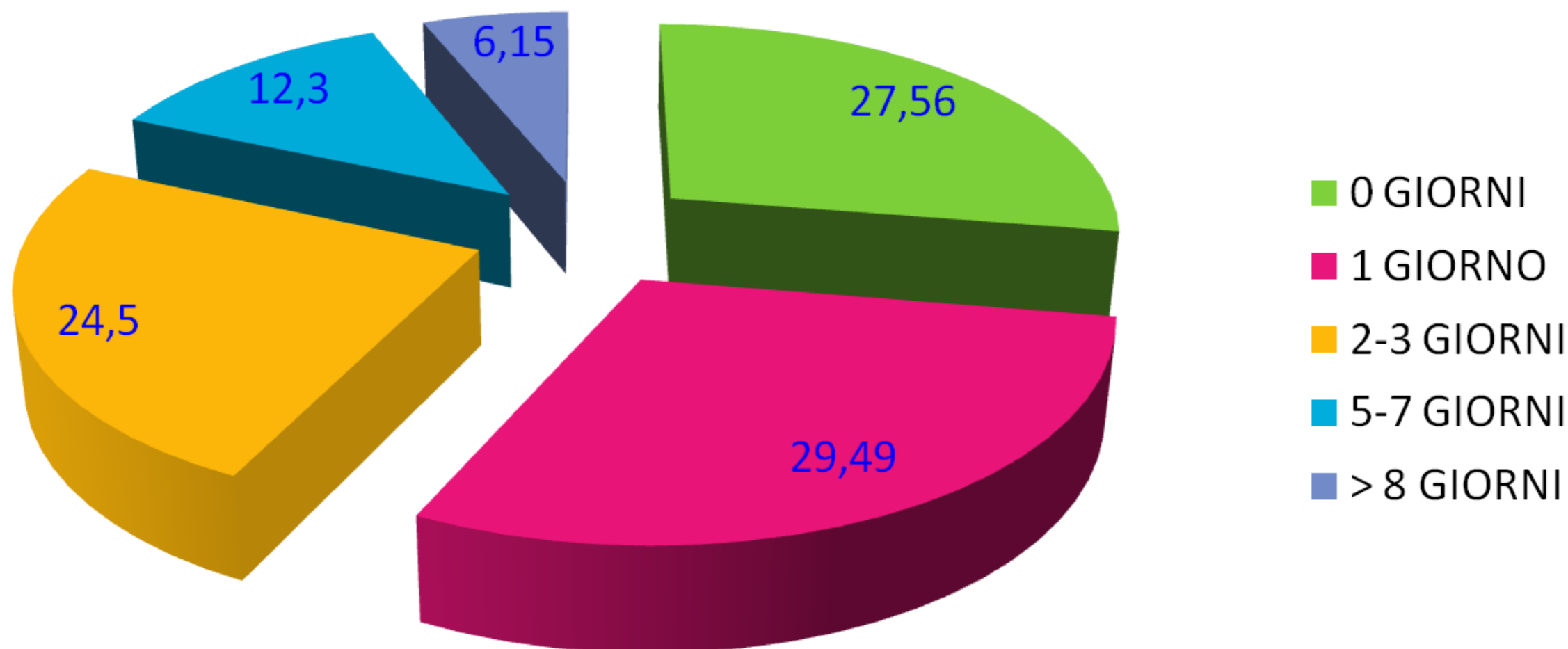


Provenienza Proposte 2014: Percentuale

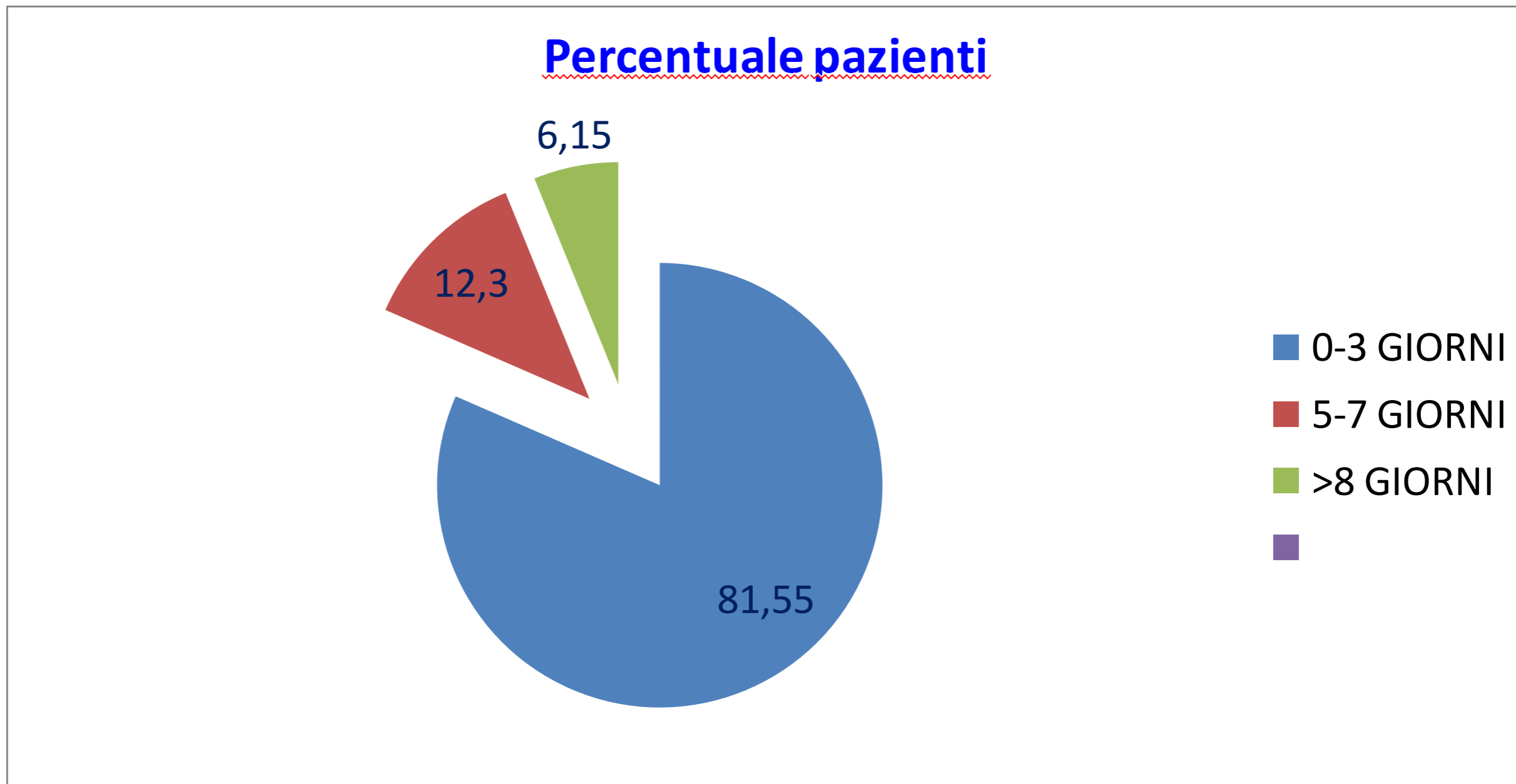


TEMPI D'ATTESA PRESA IN CARICO

PERCENTUALE PAZIENTI

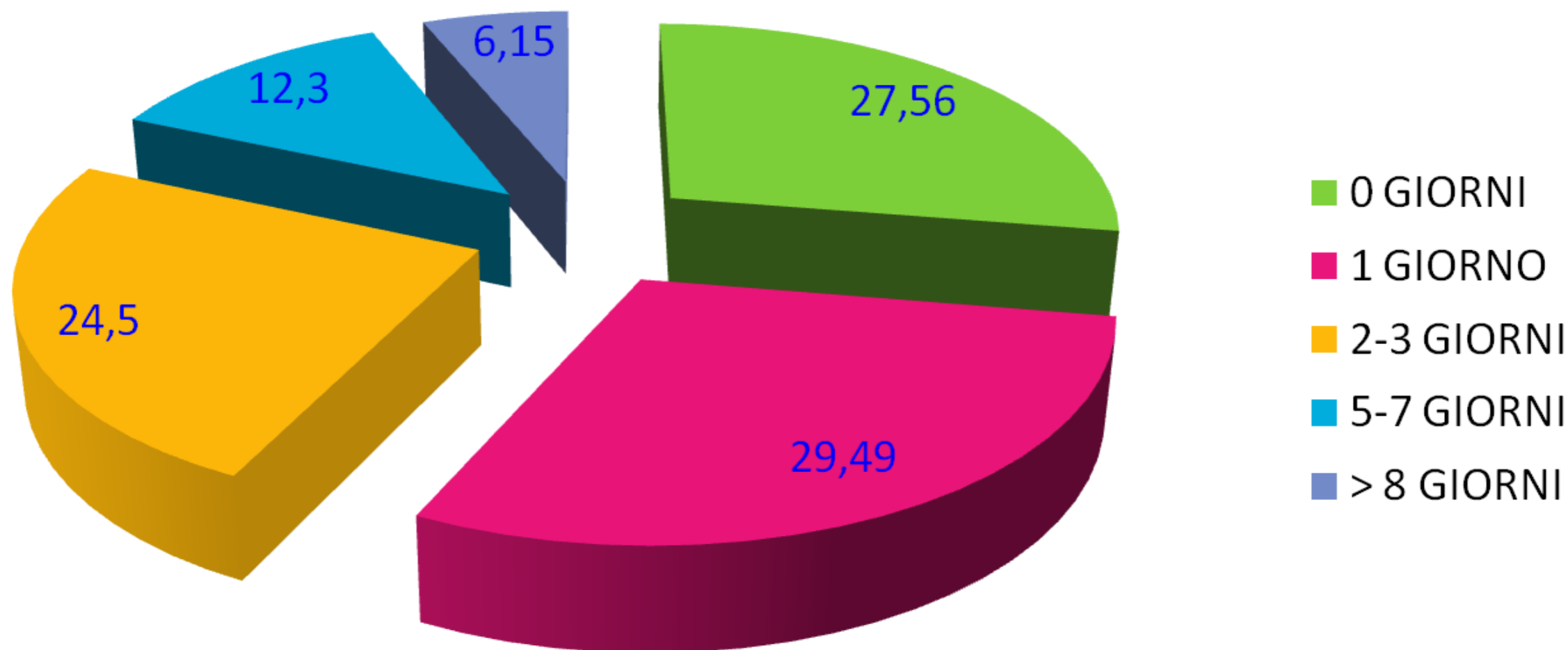


TEMPI D'ATTESA PRESA IN CARICO



TEMPI D'ATTESA PRESA IN CARICO

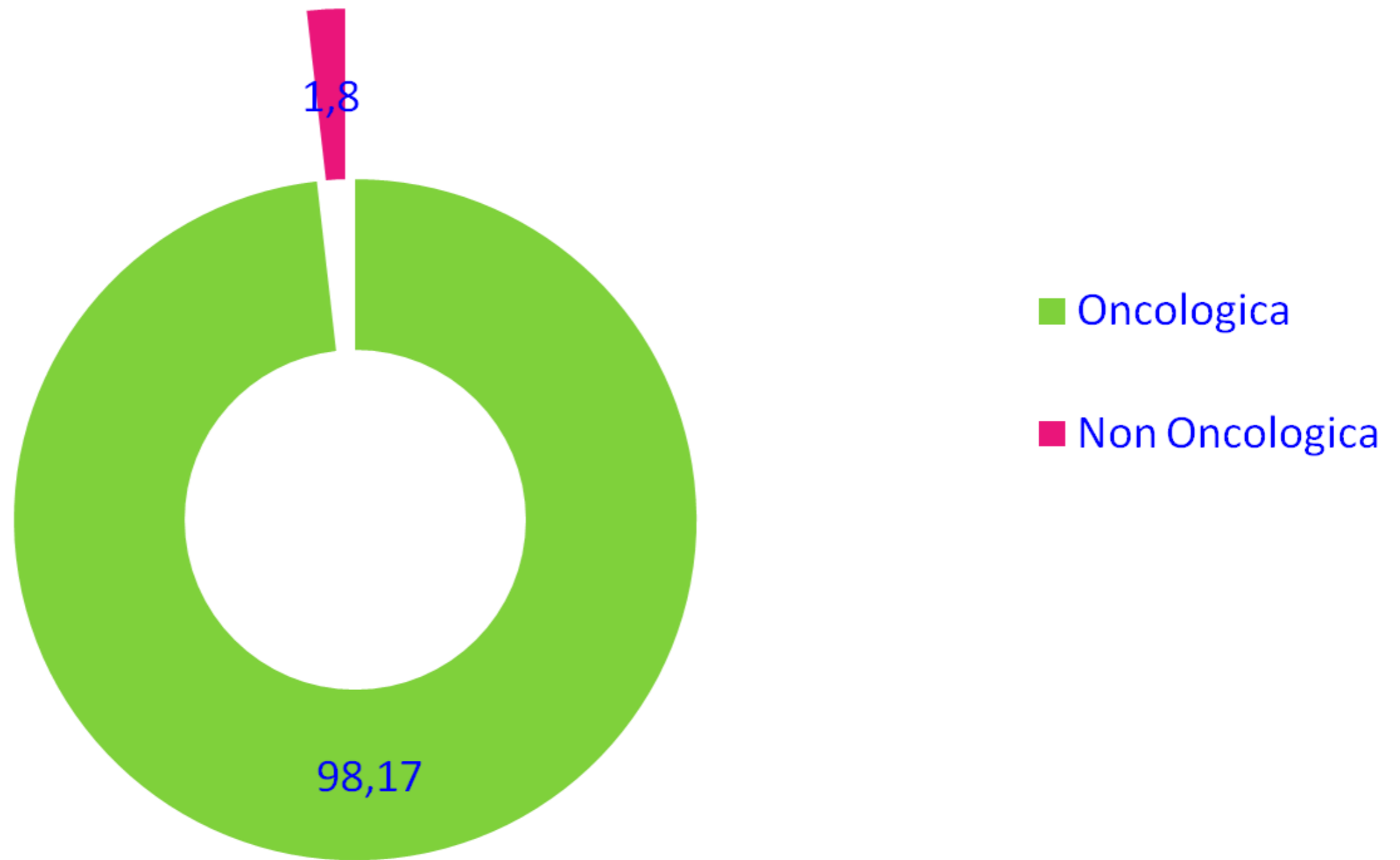
PERCENTUALE PAZIENTI



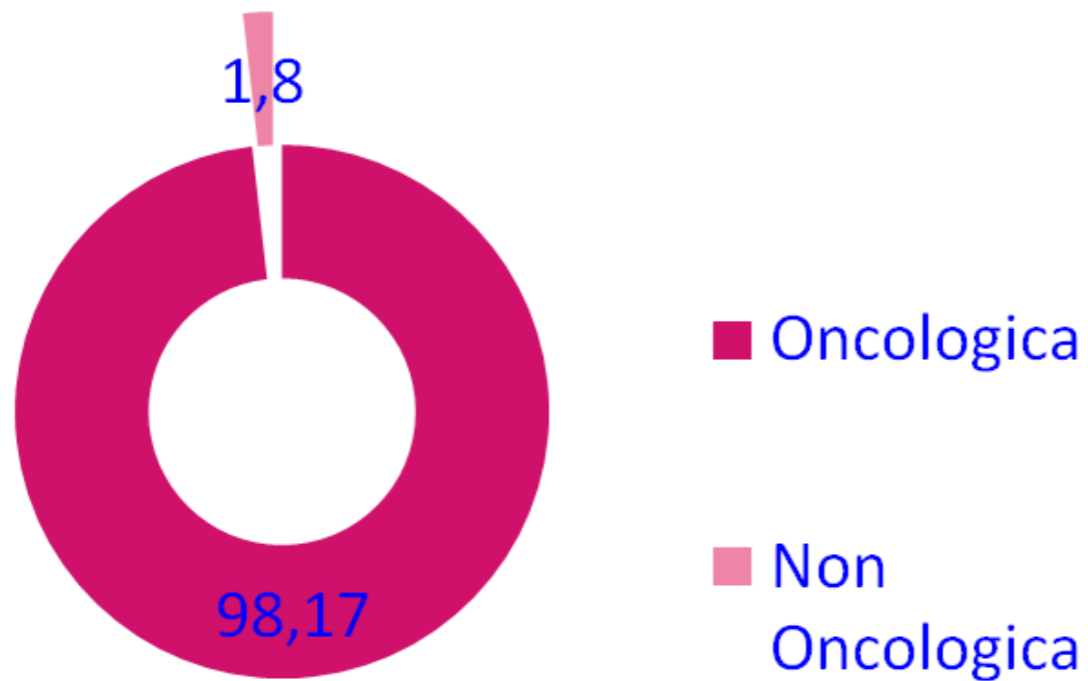
CARATTERISTICHE

	Pazienti (n=929)	
Sesso		
M	524	
F	405	
Età		
< 20	3	
21-40	6	
41-60	129	
61-80	499	
>80	292	
	(range 16-94)	
IK (%)		
50	242	
40	351	
30	243	
20	75	
10	18	

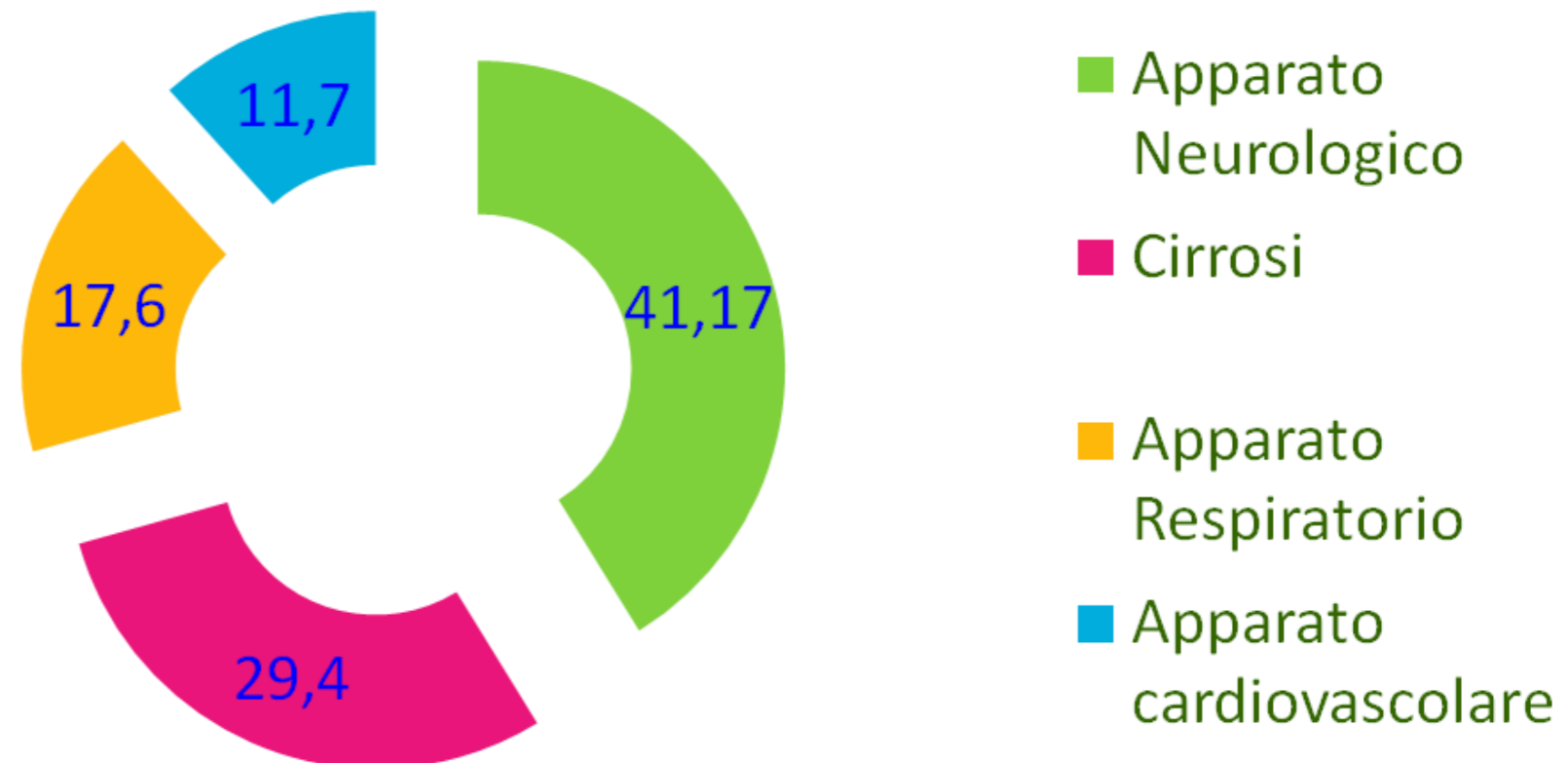
PATOLOGIA DI BASE (%)



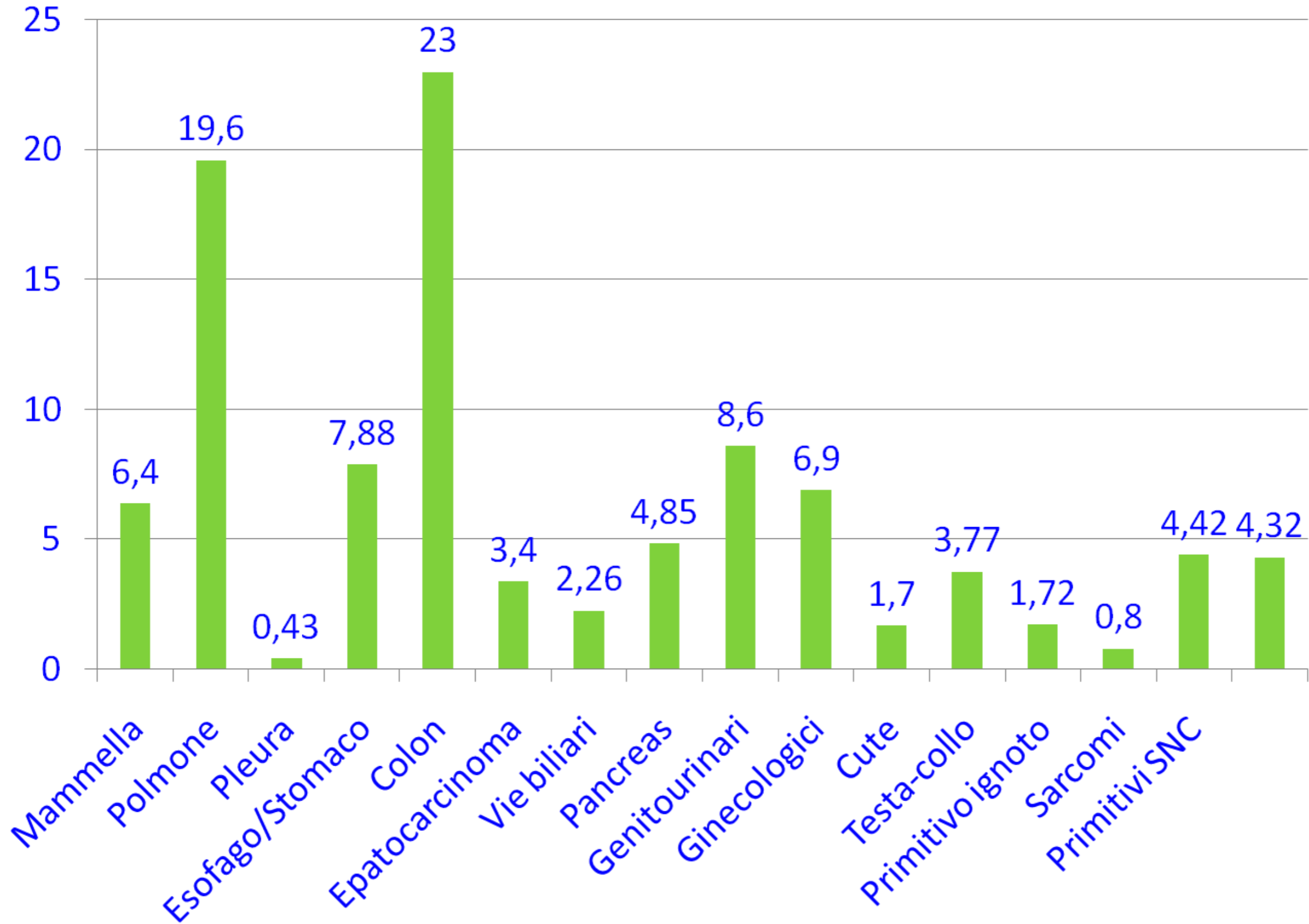
Patologia di base (%)



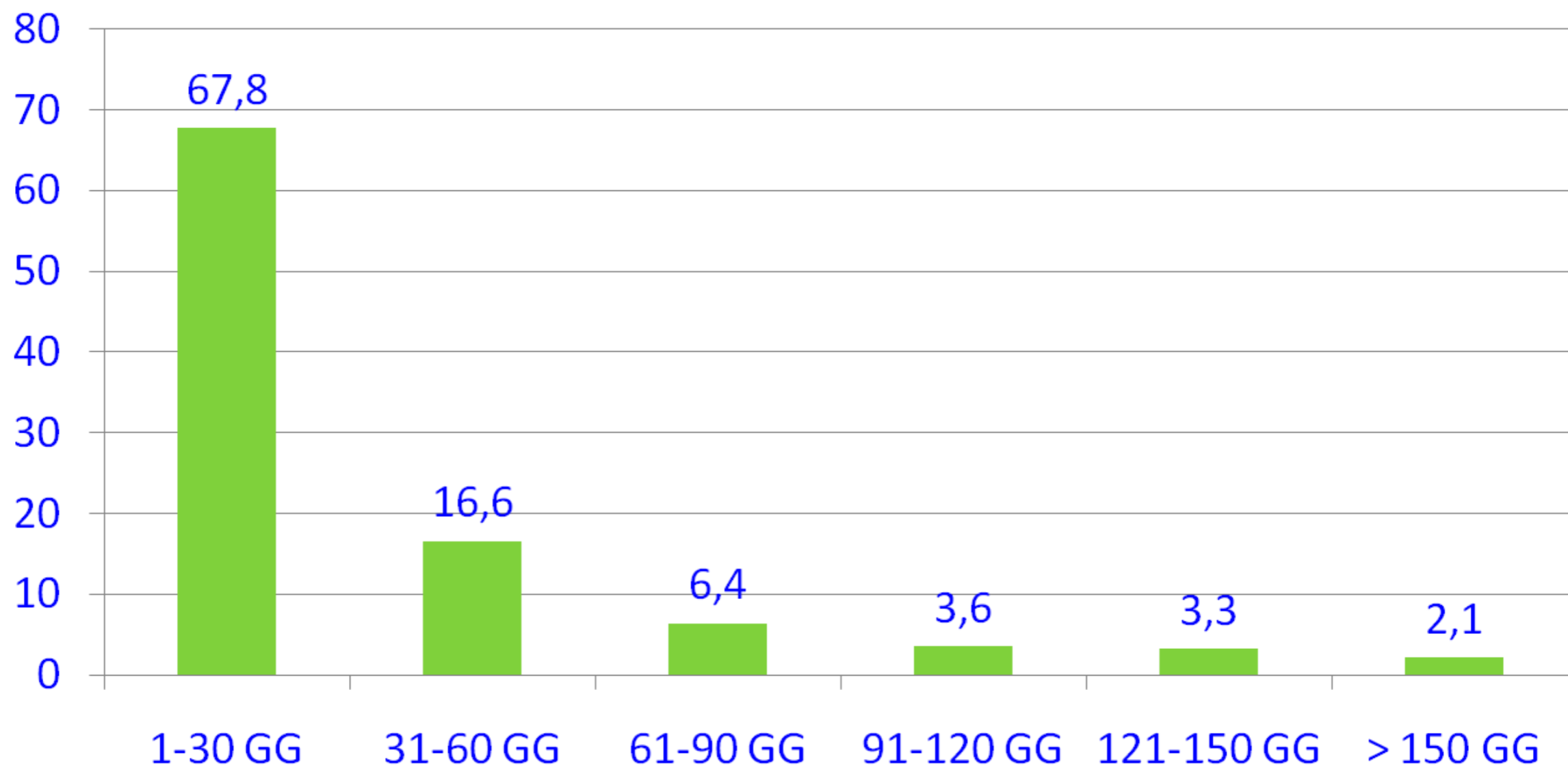
Pazienti Non Oncologici (%)



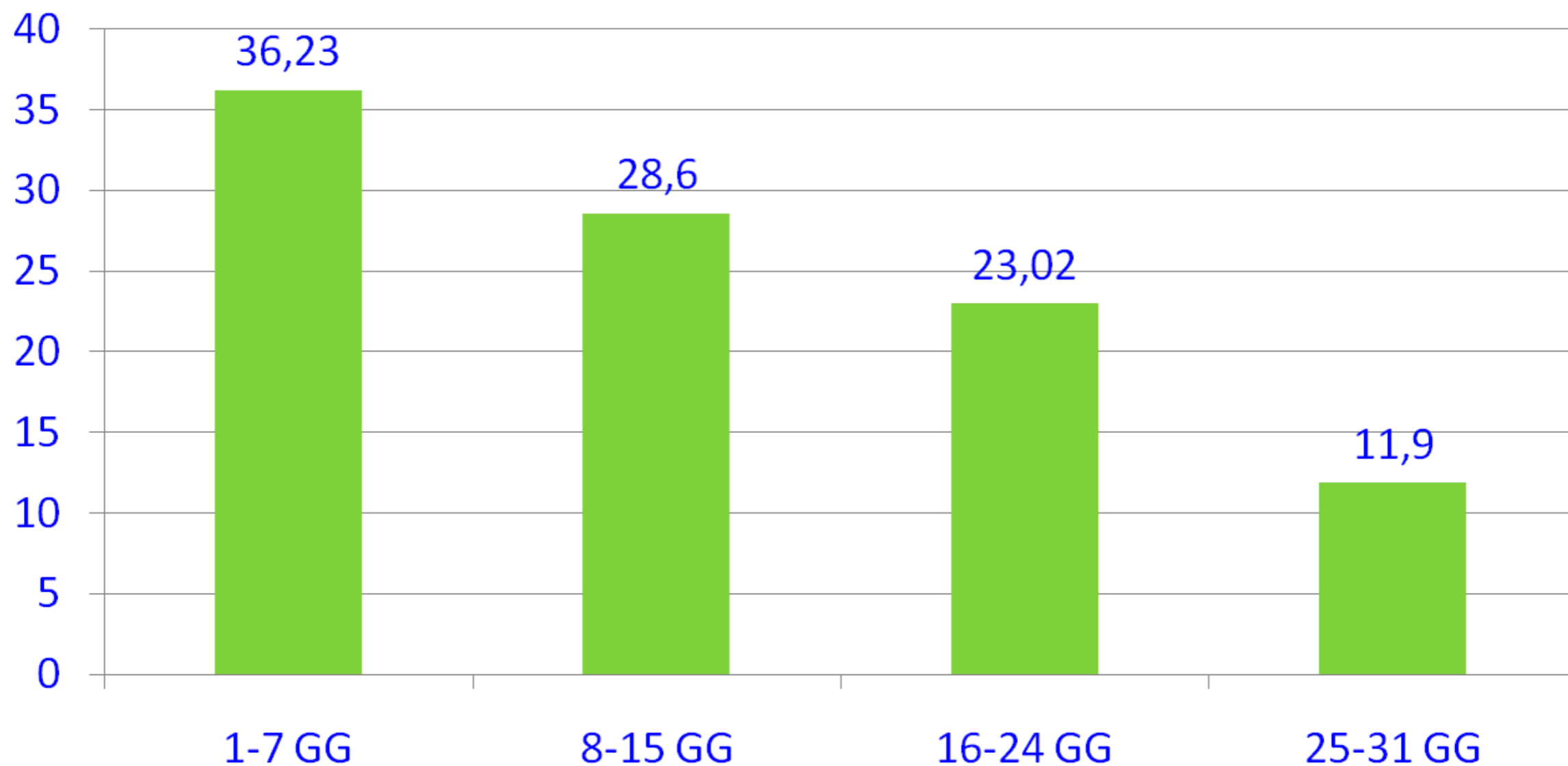
Patologia Oncologica(%)



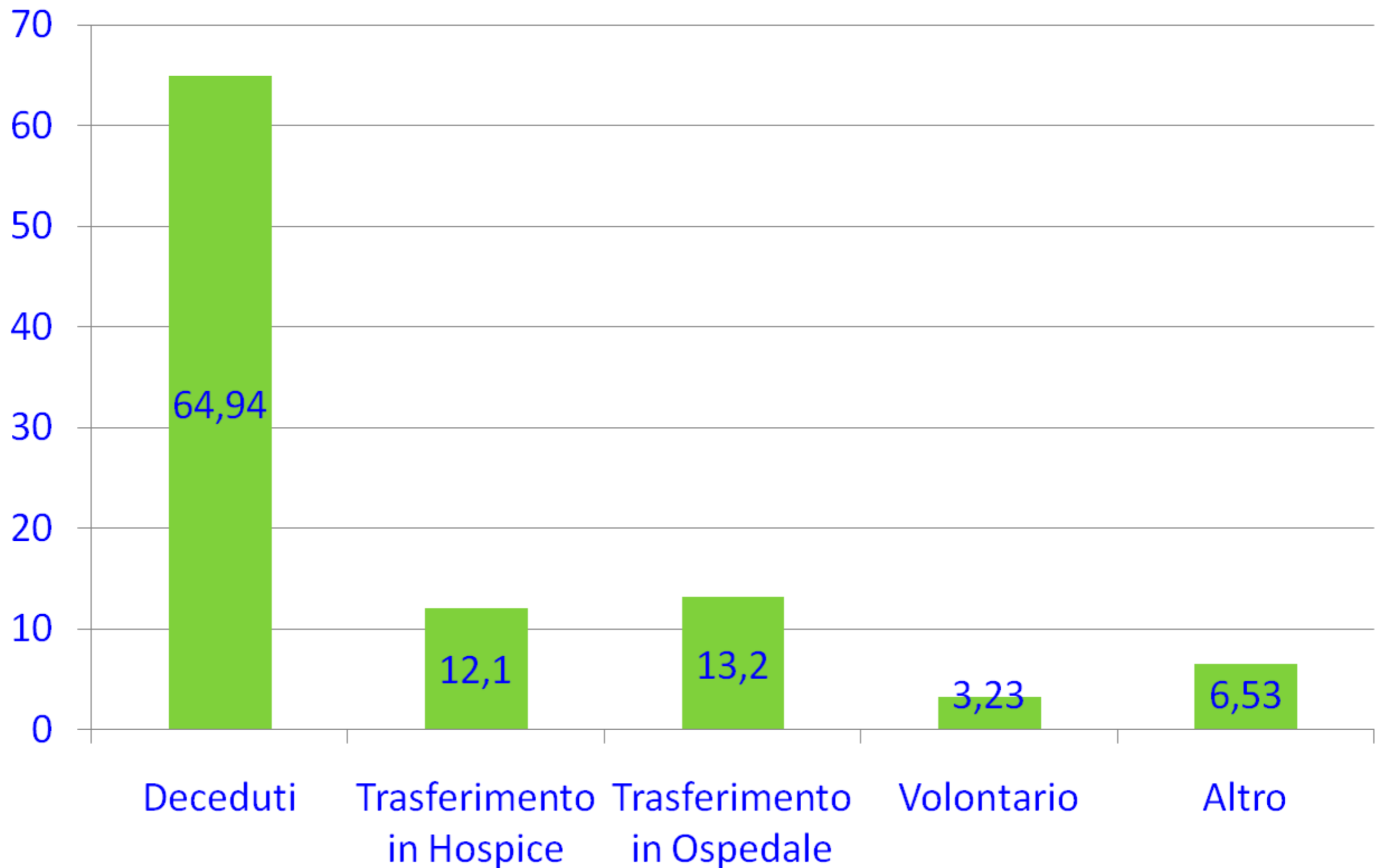
Durata dell'assistenza domiciliare (%)



Durata dell'assistenza domiciliare (%)



Interruzione presa in carico (%)



Modalità di presa in carico		Pazienti (n=238)	Provenienza
Continuous Care	2013	92	Oncologia Medica Ospedale Sora/Frosinone
	2014	146	
Modalità di presa in carico		Pazienti (n=17)	Provenienza
Simultaneus Care	2013	5	Oncologia Medica Ospedale Sora/Frosinone
	2014	12	

CONCLUSIONI



Le CURE PALLIATIVE

PERMETTONO AL PAZIENTE

- ✓ DI MANTENERE LE PROPRIE ABITUDINI QUOTIDIANE**
- ✓ DI RIMANERE ACCANTO AI PROPRI CARI**
- ✓ DI NON ABBANDONARE IL “RIFUGIO SICURO” RAPPRESENTATO DALLA PROPRIA CASA**

Le CURE PALLIATIVE

PERMETTONO ALLA FAMIGLIA

- ✓ DI NON SENTIRSI “ABBANDONATA”**
- ✓ DI PARTECIPARE ATTIVAMENTE ALLA CURA**
- ✓ DI RIMANERE ACCANTO AL PROPRIO CARO
MANTENENDONE L’AUTONOMIA**

Le CURE PALLIATIVE

PERMETTONO ALL'OPERATORE SANITARIO

- ✓ **DI ENTRARE NEL VISSUTO QUOTIDIANO DEL PAZIENTE**
- ✓ **DI ALLACCIARE RAPPORTI MOLTO "INTENSI" CON IL PAZIENTE E LA SUA FAMIGLIA, FACILITANDO IL PROCESSO DI COMPrensIONE E CONFORTO**

LA VITA E LA MORTE OGGI: STILI ESISTENZIALI

“È con lo stesso timore della
morte che ti sei resa impossibile
la vita”

Epicuro

“Perché il corpo non
soffra né l’anima
si sgomenti”

Epicuro

