



L'assistenza Domiciliare al Malato Terminale

Milena La Spina
U.O.C. Emato-Oncologia Pediatrica
A.O.U. Policlinico – OVE Catania

Percorsi Pediatrici del Val di Noto
Percorsi in Emato-Oncologia Pediatrica
Vittoria (RG), 19 marzo 2016

GLI ONCOLOGI CREDONO DI SAPER FARE MA NON SANNO SEMPRE FARE

most oncologists think they already do palliative care,¹ although when measured, their performance needs significant improvement.²

1. Abrams JL. Integrating palliative care into comprehensive cancer care. *J Natl Compr Canc Netw* 10:1192-1196, 2012

2. Blayney DW, Severson J, Martin CJ, et al: Michigan oncology practices showed varying adherence rates to practice guidelines, but quality interventions improved care. *Health Aff (Millwood)* 31:716-726, 2012

End-of-life decisions are particularly difficult in paediatrics. Every child's death is premature and every patient especially vulnerable. *Lancet* 2015

Capacità necessarie in cure palliative a livello primario e specialistico

Cure palliative primarie

- Gestione del dolore e altri sintomi
- Gestione della depressione e dell'ansia
- Discussione su:
 - progressi
 - obiettivi del trattamento
 - sofferenza
 - direttive avanzate

Cure palliative specialistiche

- Gestione del dolore refrattario e altri sintomi
- Gestione di depressione, ansia, angoscia e sofferenza esistenziale profonda
- Assistenza nell'affrontare dubbi relativi a obiettivi e metodi della terapia:
 - all'interno della famiglia
 - tra i professionisti e la famiglia
 - tra diversi team di professionisti che hanno in carico il paziente
- Assistenza nell'affrontare casi di trattamento inutile

Quill & Abernethy, *N Eng J Med*, 7 marzo 2011

Cura

Essere in grado di accompagnare alla morte con la stessa tensione professionale ed umana, lo stesso sforzo al continuo miglioramento messo nel sostenere la vita

L'OMS (1998) definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico "globale" di corpo, mente e spirito del bambino con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del paziente e di chi lo circonda.

Le cure palliative non si identificano con le cure terminali (o di fin di vita): le cure terminali si riferiscono infatti alla presa in carico del bambino e della famiglia nel periodo strettamente collegato alla morte (ore, giorni, settimane). Le cure terminali non sono le cure palliative, ma le cure palliative comprendono le cure della terminalità

Definizione di Cure Palliative

We have some good answers for these questions now. As defined by the Center to Advance Palliative Care,²³ palliative care is "specialized medical care for people with serious illnesses, focused on providing patients with relief from the symptoms, pain, and stress—whatever the diagnosis," with an explicit goal to "improve quality of life for both the patient and the family. Palliative care is provided by a team of doctors, nurses, and other specialists who work with a patient's other doctors to provide an extra layer of support, and can be provided together with curative treatment."

J Cheng et al. JGIM, March 2013

Palliativo, non significa inutile
Pallium: mantello, protezione

CPP cominciano quando la patologia viene diagnosticata e devono continuare indipendentemente dal fatto che il bambino sia sottoposto o meno a terapie dirette contro la malattia. Gli operatori sanitari devono valutare ed alleviare i distress fisici, psicologici e sociali del bambino

CPP efficace richiede un'ampia multidisciplinarietà, includendo la famiglia. Utilizza le risorse presenti nella comunità che devono essere implementate quando limitate.

Ci sono ovviamente molte similitudini con la terapia palliativa dell'adulto, ma si rende utile evidenziare le diversità.

- Le cause di morte in età pediatrica sono differenti da quelle dell'adulto
- Le patologie pediatriche possono essere rare, la durata della patologia può essere molto variabile. Il bambino può sopravvivere anche molti anni passando attraverso le diverse fasi di sviluppo (dall'età neonatale all'adolescenza). Necessita dunque di assistenza multidisciplinare anche per lunghi periodi.
- Lo **sviluppo** fisico, psichico e cognitivo deve essere garantito.
- L'intera famiglia viene coinvolta e porta il peso dell'assistenza, rendendo più auspicabile un'assistenza domiciliare piuttosto che residenziale.
- I bambini sono sottoposti a trattamenti più aggressivi rispetto agli adulti che possono rendere necessarie cure particolari nella fase terminale

Peculiarità delle Cure Palliative Pediatriche (CPP)

- Piccolo numero ed ampia tipologia di pazienti e di patologie spesso rare ed esclusive dell'età pediatrica
- Famiglia molto coinvolta nella assistenza e nelle decisioni
 - Impatto emozionale
- Difficoltà di definizione di regole etiche e giuridiche

Dicembre 2006

- la Commissione Ministeriale per le cure palliative pediatriche produce il documento tecnico "Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente"

Giugno 2007

- accordo tra Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di cure palliative pediatriche

Marzo 2008

- pubblicazione di un documento tecnico sulle cure palliative pediatriche

Marzo 2010

- legge 38 che sancisce il diritto della persona al controllo del dolore ed alle cure palliative

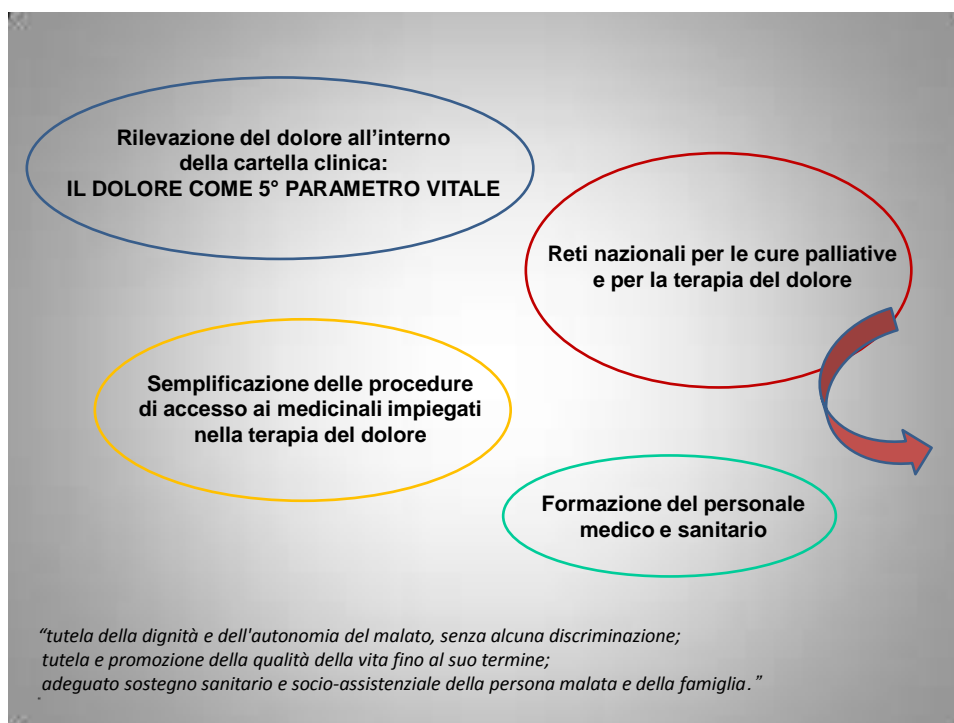
Legge 38 del 15 marzo 2010

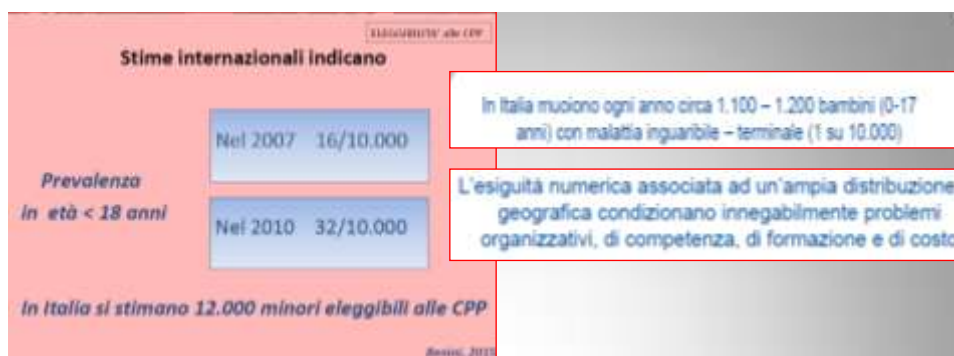
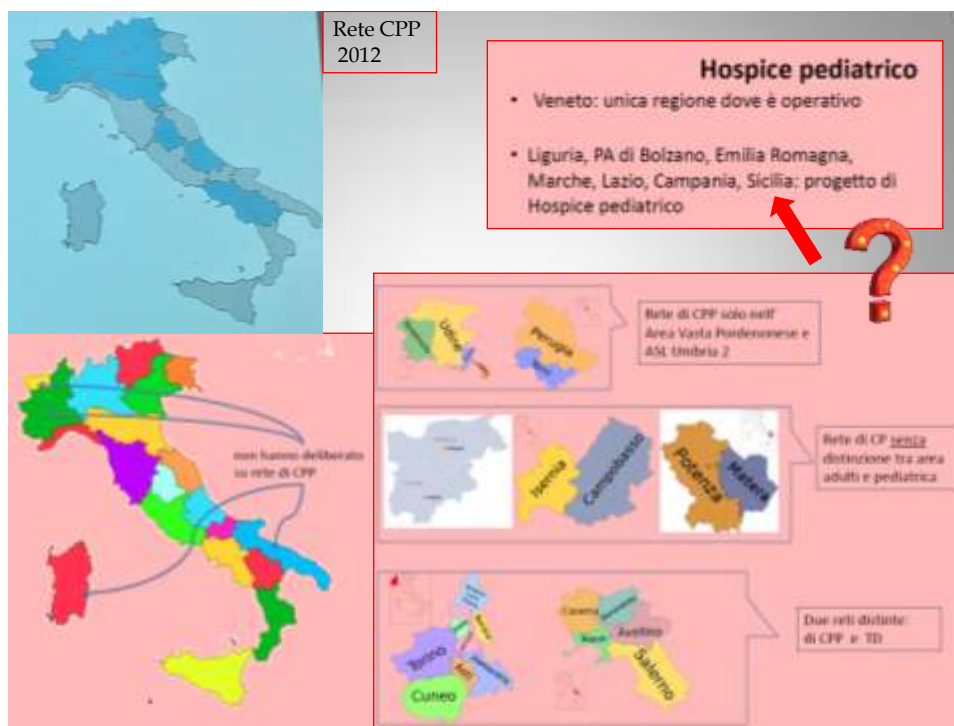
La Legge sancisce il Diritto della persona bambino al controllo del dolore ed alle cure palliative.

Definisce la specificità pediatrica di operatori, servizi, rete e Hospice.

Promuove l'istituzione di Centri regionali di terapia del dolore e cure palliative pediatriche.

Definisce la necessità di una formazione adeguata ed una informazione in grado di portare pazienti e famiglie alla richiesta d'intervento





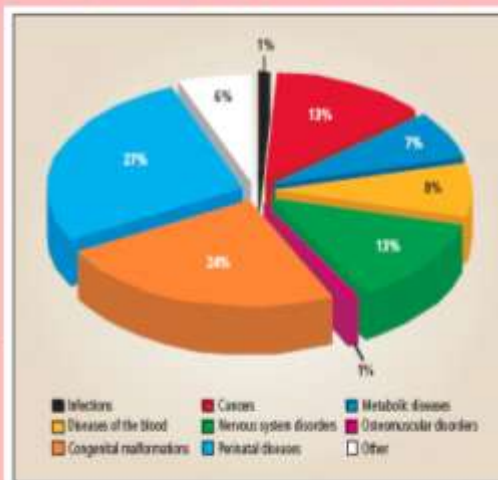
...Al paziente deve inoltre essere garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (ospedaliero e domiciliare), ivi compresa la possibilità di ricevere risposta assistenziale di tipo residenziale alternativa a quella tradizionale ospedaliera, in strutture organizzate sul modello dell'Hospice Pediatrico



ELEGGIBILITA' alle CPP

Estrema varietà delle patologie (cancro < 30%)**Prevalenza 15/10.000**

**Case Mix dei bambini
candidati alle CPP
(F. Benini et Al.
Regione Veneto)**



da M.Orzalesi

Questi pazienti continuano a trascorrere lunghi periodi e morire in ospedale (oltre il 60% dei casi – in alcune realtà fino al 90% - e di questi, circa il 30% muoiono in ambito critico).

Gli interventi palliativi rivolti al minore sono ancora oggi limitati ad esperienze isolate e solo una minoranza di pazienti eleggibili può usufruire di questi servizi e, per lo più, per periodi di tempo limitati

In Italia, la costituzione di una rete di CPP e il suo pieno funzionamento, sia con offerta di hospice pediatrici che di cure palliative specialistiche a domicilio, non verrà a costare più di 80-90 milioni di euro per anno, a fronte dei costi ospedalieri sostenuti per la presa in carico di questi pazienti valutabili in circa 650 milioni di euro.

Piano Sanitario Regionale
"PIANO DELLA SALUTE"

2011-2013

- Nuove diagnosi malattie oncologiche in bambini in Sicilia/anno 150
- Numero di nuovi esordi di malattia oncoematologica per centro/anno 65
- Numero di bambini con prognosi infausta per centro/anno (~25%) 15-20
- **Numero di bambini terminali per centro /anno** 5-10
- Numero totale di bambini con malattia oncologica in carico al centro 700

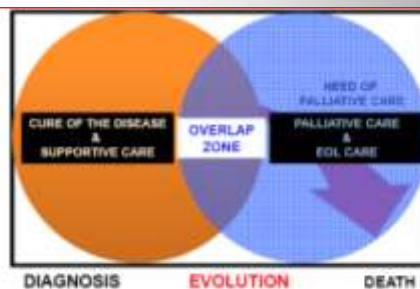
**Percorso-tipo di un
paziente a prognosi "potenzialmente" infausta**

- Sospetto diagnostico
- **Diagnosi: "comunicazione", "progetto terapeutico"** impatto emotivo
- **Iter terapeutico: effetti collaterali, qualità di vita.**
- Risposta clinica insoddisfacente o recidiva
- **Terapia II, III, IV linea: qualità di vita, complicazioni.**
- **Progressione di malattia**
- **Consapevolezza della terminalità**

Cure palliative

End of life care

LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CON MALATTIA AVANZATA



(Barns, Todd, Brown, J Pall Med, 2004, 2012)

Per Rete di Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatrica si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di CP e TD rivolta al minore, Erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale e ospedaliero definito a livello regionale.

La rete pediatrica è volta a garantire la continuità assistenziale (h24) il più vicino Possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio.

Il personale sanitario

La nostra esperienza conferma la prevedibile difficoltà nel reperire personale specializzato (medici, psicologi e soprattutto infermieri) idoneo a svolgere un lavoro così delicato.

A questa difficoltà si associa la naturale diffidenza delle famiglie e dello stesso paziente di fronte a persone estranee, che non hanno condiviso il lungo percorso della malattia.

Fasi del programma

Il programma di assistenza domiciliare si articola in diverse fasi:

- Colloquio con i familiari e con il malato (in rapporto all'età) per verificare la possibilità e l'entità di una collaborazione con gli operatori sanitari
 - Colloquio con il pediatra durante
- Visita a domicilio per valutare la situazione alloggiativa e socio-economica

Cosa pensano i bambini e le famiglie ?

- le famiglie vogliono che il loro bambino rimanga a casa fino alla morte;
- il bambino vuole rimanere a casa;
- le risorse dedicate attualmente alle cure palliative pediatriche sono inadeguate;
- l'accessibilità ad eventuali servizi di cure palliative pediatriche è spesso determinato dal luogo dove il bambino vive e dal tipo di patologia;
- la comunicazione fra i vari professionisti e le istituzioni che seguono un bambino con malattia ineliminabile è povera e deve essere sviluppata;
- vi è un urgente bisogno di formazione per i professionisti e volontari coinvolti nella presa in carico del minore e della sua famiglia.

E sempre a proposito di famiglie

- ~ 70% delle madri smettono di lavorare
- ~ 30% dei padri cambiano lavoro
- ~ 30% delle famiglie entrano in crisi
- ~ 50% delle famiglie cambiano progetti e programmi futuri

L'assistenza domiciliare rappresenta un sistema integrato di interventi domiciliari di assistenza sanitaria e sociale continuativa, che consente ai bambini/ragazzi affetti da malattie onco-ematologiche o in fase terminale, di rimanere il più possibile nel proprio ambiente abituale di vita.

Condizioni necessarie per una assistenza domiciliare palliativa

- Stato e necessità cliniche del malato
- Adeguata compliance familiare
- Adeguata compliance degli operatori sanitari

Stato e necessità cliniche del malato

La qualità dell'assistenza garantita a domicilio del malato deve essere pari a quella raggiungibile tra le mura ospedaliere in termini di terapie di sostegno medico, psicologico e spirituale

Compliance familiare

- Difficoltà di accettare la condizione di "terminale" del proprio figlio
- Desiderio di proseguire le terapie antitumorali anche senza prospettive realistiche di cura
- Speranza di un "miracolo", desiderio di prolungare la vita del proprio figlio o volontà di mitigare i sintomi legati alla malattia

Compliance degli operatori sanitari

- Medesima difficoltà degli operatori di accettare la condizione di "terminale" in un malato, soprattutto se bambino
- Scarsa preparazione nel campo della "palliazione": solo il 10% dei pediatri oncologi ha una formazione specifica in tal senso (J Clin Oncol 2001)

ITALIA - 2014
1° Master in CPP e TD



"Oscar e la dama in rosa" di Eric Emmanuel Schmitt (Rizzoli Editore)

Io non faccio più piacere. Da quando sono stato sottoposto al trapianto di midollo osseo, sento proprio che non faccio più piacere. Quando il dottor Düsseldorf mi visita, la mattina, lo fa di malavoglia, lo deludo. Mi guarda senza dire nulla, come se avessi commesso un errore. Eppure ho affrontato con impegno l'operazione; sono stato bravo, mi sono lasciato addormentare, ho avuto male senza gridare, ho preso tutte le medicine. Certi giorni ho voglia di insultarlo, di dirgli che è stato forse lui, il dottor Düsseldorf, con le sue sopracciglia nere, a sbagliarla, l'operazione. Ma ha un'aria talmente infelice che gli insulti mi restano in gola. Più il dottor Düsseldorf tace con lo sguardo sconcolato, più mi sento colpevole.

Ho capito che sono diventato un cattivo malato, un malato che impedisce di credere che la medicina sia straordinaria.

Aggiungere vita agli anni e non anni alla vita

Il bambino è una persona speciale anche per la sua ridotta autonomia di scelta....

Nel momento in cui si prende atto di non avere a disposizione nessun trattamento con la finalità della guarigione, l'equipe dovrebbe realizzare che lo scopo della cura, a partire da quel momento, è sostanzialmente rappresentato dal tentativo di prolungare la vita con l'obiettivo di preservare il più a lungo possibile la qualità della vita stessa del bambino.

Dovrebbe esplicitare tale finalità alla famiglia.

Progetto di cura
CONDIVISO

Uniformità di "approccio"

Un punto cruciale è rappresentato dal fatto che, proprio nell'ambito dell'equipe, non tutti concordano sull'obiettivo delle cure ed inevitabilmente queste differenze possono ripercuotersi sul contenuto della comunicazione con i genitori del bambino.



Slow medicine

Non parlare di sospensione /interruzione delle cure, ma di cambiamento dell'obiettivo. e degli scopi della cura, dalla guarigione alla palliazione

Le decisioni sul fine vita devono essere di "equipe"

Dare la opportunità di un secondo parere

Alcuni elementi che rendono particolarmente difficili le decisioni in oncologia pediatrica da parte dei medici sono riconducibili ai seguenti aspetti:

- la maggior parte dei bambini in questa fase di malattia sono in buone condizioni cliniche ed il loro performance status è spesso paragonabile a quello di bambini sani.
- la risposta alle terapie antitumorali cosiddette di salvataggio è molto spesso imprevedibile e i risultati possono essere molto più favorevoli di quanto ci si possa aspettare.



End-of-life decisions are particularly difficult in paediatrics. Every child's death is premature and every patient especially vulnerable.

Lancet 2015



CHEMIOTERAPIA VS TERAPIA DI SUPPORTO

Il goal rimane quello di massimizzare la qualità e la quantità di vita del bambino, nel rispetto dei desideri della famiglia

Esiste una discordante prospettiva tra Care team e Genitori, questa discrepanza può essere causa di insoddisfazione ed ansia

Alcuni studi hanno dimostrato come il timore della disapprovazione dello staff sia un fattore negativo nel processo decisionale.

Fattori che più influenzano la scelta del Care team

- Qualità di vita
- Esperienza professionale

Fattori che più influenzano la scelta dei Genitori

- Speranza di incrementare la sopravvivenza
- Qualità di vita
- Opinione del bambino
- Precedenti esperienze

©1. Benvenuti et al. 2004/2001, 2010, 2011

54.5% dei genitori preferisce una chemioterapia palliativa vs il 15.6% dello staff medico

- I genitori sposati scelgono la terapia di supporto più che i genitori single
- I genitori di bambini di età maggiore valutano di più la qualità che la durata di vita
- I genitori di pazienti recentemente sottoposti a chemioterapia ev prediligono la chemioterapia palliativa, anche se la qualità di vita non è buona
- La decisione dei genitori è generalmente influenzata dall'opinione dei medici
- L'opinione del bambino è per i genitori più importante di quella dei medici



L'assistenza domiciliare rappresenta un sistema integrato di interventi domiciliari di assistenza sanitaria e sociale continuativa, che consente ai bambini/ragazzi affetti da malattie onco-ematologiche o in fase terminale, di rimanere il più possibile nel proprio ambiente abituale di vita.



National Consensus Project for Quality Palliative Care



**L'ospedalizzazione può rendere evanescente il
senso d'identità.
Quando l'obiettivo è la guarigione tutto ciò è
sopportabile**

La casa

**Come la coperta di
Linus è quel
luogo
rassicurante dove
affrontare
l'indicibile**







La fase terminale pietrifica

Sometimes, even with the best care, cancer continues to spread. It is hard to accept, but the best thing for you at that point may be to stop cancer treatment

Cure palliative e Cure terminali

Pazienti in cura

Chemioterapia
Supporto trasfusionale
Supporto nutrizionale
Terapia anti infettiva



Erogare al domicilio l'assistenza di cura per limitare il peso dell'ospedalizzazione

Diminuire l'afflusso di pazienti in DH

Pazienti terminali

Supporto trasfusionale
Supporto nutrizionale
Terapia antalgica
Supporto psicologico



Accompagnare il bambino terminale
Sostenere la famiglia
Consentire il mantenimento di una dimensione domestica

Operatività

Le prestazioni erogabili in regime di assistenza domiciliare saranno in funzione del modello e del percorso assistenziale scelto.

In pratica dai semplici prelievi ematochimici, manutenzione CVC, terapie sottocutanee, si potrà arrivare alla somministrazione di terapie di supporto ev (emoderivati, terapie antinfettive ...), nutrizione parenterale, somministrazione di chemioterapie sc o ev, fino alla gestione della terapia del dolore e della terminalità.

- Dati dell'OMS rivelano che il 30-50% dei malati di tumore in trattamento prova dolore e la percentuale arriva al 70-80% per i malati in fase avanzata.
- Astenia, dispnea e dolore sono i sintomi più frequenti nelle fasi terminali della malattia.
- Un trattamento sintomatico efficace rappresenta la priorità assoluta in questi malati.

Astenia

L'astenia è il sintomo più frequente nei bambini con tumore in fase terminale.

La sua eziologia è multifattoriale ed a essa contribuiscono fattori diversi: la malattia di base, le terapie ad essa correlate, fattori intercorrenti come anemia, infezioni, malnutrizione, compromissione respiratoria o di altri organi e parenchimi, disturbi del sonno, ansia, dolore, effetti collaterali dei farmaci.

Le possibilità d'intervento terapeutico sono pertanto minime, ma talora un riesame delle medicine somministrate soprattutto se agiscono a livello centrale, può essere utile

Dispnea

La dispnea secondaria a pneumopatia può essere trattata efficacemente con terapie antibiotiche adeguate.

La dispnea secondaria a scompenso cardiaco, sebbene rara in pazienti pediatriche, può giovare di terapie diuretiche e cardiotoniche.


La restrizione di liquidi e il drenaggio di liquido pleurico può alleviare la dispnea secondaria a versamento pleurico.

La causa più frequente di dispnea nei bambini con tumore è però la presenza di metastasi polmonari.

In questo caso l'uso di oppioidi, l'ossigenoterapia e una terapia ansiolitica possono essere utili al malato.


DOLORE oncologico → **TOTAL PAIN**

"Alleviare il dolore è un dono divino"
Ippocrate 400 anni avanti Cristo



psychological

physical



spiritual

social

I protagonisti della valutazione del dolore

Bambino
Genitori, caregiver
Curanti



SCALE SELF REPORT (di autovalutazione): GOLD STANDARD

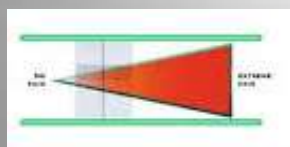
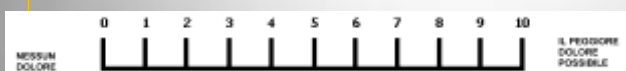
presentare anticipatamente le scale rispetto al dolore, linguaggio semplice, non suggerire le risposte, il piccolo paziente rivela l'intensità del suo dolore

Bambino di età > 3 anni: scala di Wong-Baker



Bambino di età ≥ 8 anni: VAS, Scala Analogica Visiva

NRS, numerical rating scale



1° STEP per dolore lieve: analgesici non oppioidi

PARACETAMOLO E IBUPROFENE e altri FANS

Inibizione centrale (ipotalamica) di COX-1
(no antinfiammatorio, antiaggregante, gastrolesivo)

Blocco rec bradichinino-sensibili

Somministrazione os, rettale, ev

Dose antidolorifica > dose antipiretica

Epatotossico > 150 mg/kg

→ N-acetilcisteina 150 mg/kg
seguita da 50 mg/Kg nelle successive 4 ore,
poi 100 mg/Kg in altre 16 ore

Inibizione reversibile COX-1 e 2
analgesici/antinfiammatori/antipiretici
tossicità GI, sanguinamenti, IR
→ no cronicamente

- vanno somministrati a **dose piena**
- hanno una dose massima consentita
- presentano un effetto "tetto"
- terapia ad intervalli regolari

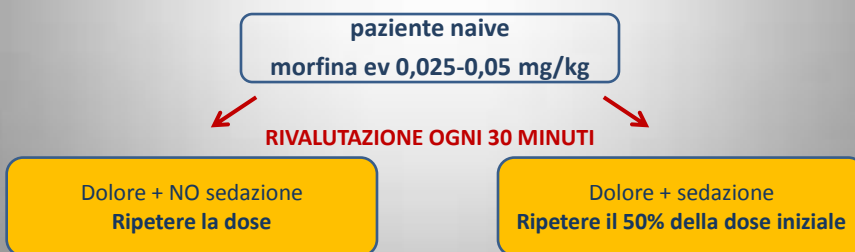
Farmaco	Dose (via orale)			Dose massima giornaliera
	Neonati da 0 a 29 giorni	Lattanti da 30 giorni a 3 mesi	Lattanti da 3 a 12 mesi o bambini da 1 a 12 anni	
Paracetamolo	5-10 mg/kg ogni 6-8 ore ^a	10 mg/kg ogni 4-6 ore ^a	10-15 mg/kg ogni 4-6 ore ^a	Neonati, lattanti e bambini: 4 dosi/giorno
Ibuprofene			5-10 mg/kg ogni 6-8 ore	Bambini: 40 mg/kg/giorno

2° STEP per dolore moderato e severo: aggiungere oppioidi forti

MORFINA

Raccomandata come oppioide forte di prima linea nel dolore cronico moderato-grave del bambino. E' un agonista puro sui recettori degli oppioidi δ , κ e μ .

- iniziare con **dose minima** adeguata al peso
- non presentano effetto "tetto"
- **titolazione**: individuare il dosaggio di farmaco più efficace con i minori effetti collaterali possibili, prevede quindi un aumento progressivo della dose di oppioidi, fino a ottenere un equilibrio favorevole tra analgesia ed effetti collaterali



- terapia ad intervalli regolari
- terapia con morfina ev ad infusione continua: 0,02 mg/kg/h → valutazione oraria del dolore ed eventuale rescue con bolo ev 50-100% della dose oraria
- qualora il dolore non sia sufficientemente trattato (più di 4 dosi extra/die)

incremento della dose in infusione continua (aumentato graduale di non più del 50% nelle 24 ore)

aggiustamento delle dosi in bolo

- dolore episodico intenso, "breakthrough pain" → morfina a rilascio immediato in bolo con "dose extra" = 5-10% della necessità giornaliera totale di oppioidi

Dosaggio iniziale di analgesici oppioidi per neonati naive agli oppioidi

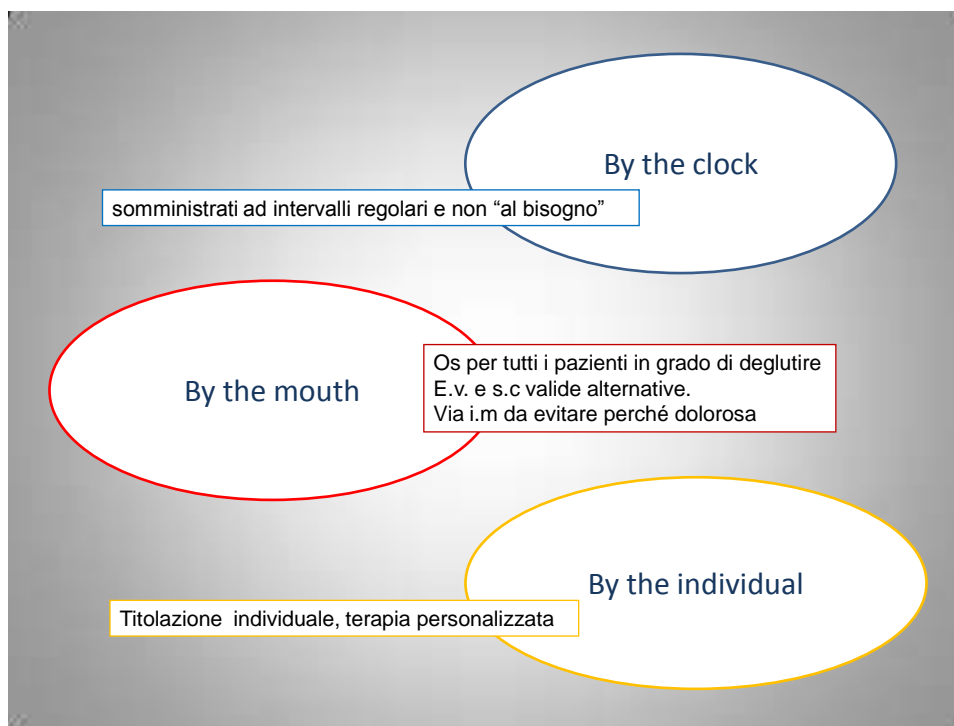
Farmaco	Via di somministrazione	Dose iniziale
Morfina	IV iniezione ^a	25-50 mcg/kg ogni 6 ore
	iniezione SC	
	Infusione IV	Dose iniziale IV ^a 15-50 mcg/kg, poi 5-10 mcg/kg/ora

oppioidi (3 mese - 1 anni)

Via di somministrazione	Dose iniziale
Dose (a rilascio prolungato)	80-200 mcg/kg ogni 4 ore
Iniezione IV ^a	1-4 mesi: 100 mcg/kg ogni 6 ore 6-12 mesi: 100 mcg/kg ogni 4 ore (max 2,5 mg/bolo)
Iniezione SC	
Infusione IV ^a	1-4 mesi: dose iniziale IV: 50 mcg/kg, poi 10-20 mcg/kg/ora 6-12 mesi: dose iniziale IV: 100-200 mcg/kg, poi 20-30 mcg/kg/ora
Infusione SC	1-4 mesi: 10 mcg/kg/ora > 12 mesi: 20 mcg/kg/ora

bambini naive agli oppioidi (1-12 anni)

Farmaco	Via di somministrazione	Dose iniziale
Morfina	Orale (a rilascio immediato)	1-2 anni: 200-400 mcg/kg ogni 4 ore 2-12 anni: 200-500 mcg/kg ogni 4 ore (max 5 mg)
	Orale (a rilascio prolungato)	200-800 mcg/kg ogni 12 ore
	Iniezione IV ^a	1-2 anni: 100 mcg/kg ogni 4 ore 2-12 anni: 100-200 mcg/kg ogni 4 ore (max 2,5 mg)
	Iniezione SC	
	Infusione IV	Dose iniziale IV: 100-200 mcg/kg ^a , poi 20-30 mcg/kg/ora
	Infusione SC	20 mcg/kg/ora



Gestione degli effetti collaterali

- Stipsi → profilassi con ammorbidente delle feci (Macrogol)
- Nausea e vomito x stimolazione CTZ → Ondansetron, Metoclopramide
- Spasmi del tratto biliare e urinario /globo vescicale
- Secchezza delle fauci
- Eruzioni cutanee, orticaria, prurito → Defenidramina
- Palpitazioni, bradicardia, ipotensione posturale, sudorazione
- Sonnolenza, sedazione, disforia, euforia, cefalea, vertigini, miosi
- Aumento PRL e ADH (SIADH) e riduzione ACTH, glucocorticoidi, FSH e LH
- Depressione respiratoria lieve o moderata (rara) → sostegno respiratorio naloxone

TOLLERANZA: bisogno di aumentare progressivamente la dose per produrre l'effetto ottenuto originariamente con dosi minori

Cambiamento: passaggio da un oppioide ad un altro o cambiamento della via di somministrazione per effetto analgesico inadeguato e/o comparsa di effetti collaterali che ne limitano il dosaggio

→ fortemente raccomandato

Rotazione/switch

Tabelle di equianalgesia

- **Fentanyl (Durogesic)** → agonista rec μ , 80 volte > morfina.
- **Ossicodone**, oppioide forte, agonista puro sul recettore μ e κ . Potenza circa 10 volte > morfina
- **Idromorfone**, agonista puro del recettore μ . Potenza 5 volte > morfina e vi sono significative differenze tra il dosaggio orale ed endovenoso. Usare estrema cautela quando si passa da una via di somministrazione all'altra.
- **Buprenorfina (Transtec, Temgesic)**
Buprenorfina è un agonista parziale del recettore oppioide μ
- **Metadone**, natura complessa e grande variabilità individuale Il suo uso deve essere iniziato solo da medici esperti.

Quantità	FARMACO								
	MORFINA ORALE (mg)	MORFINA sc. ev. (mg)	Ossicodone ORALE (mg)	Idromorfone ORALE (mg)	Fentanyl TTS (ug/hr)	Buprenorfina TTS (ug/hr)	Buprenorfina s. l. (mg)	Buprenorfina sc. ev (mg)	TRAMADOLO ORALE, SR (mg)
20			10						
30	10						0,4	0,3	200
40		20	8						
60	20	30		25	35	0,8	0,6	400	
80		40	16						
90	30				52,5	1,2	0,9		
120	40	60	24	50	70	1,6	1,2		
150	50				87,5	2,0	1,5		
160		80	32						
180	60	90		75	105	2,4	1,8		
210	70	100	40		122,5	2,8	2,1		
240	80	120	48	100	140	3,2	2,4		
270	90								
300	100	150		125					
320		160	64						
330	110								
360	120	180							

Depressione respiratoria

Non si manifesta se gli oppioidi sono impiegati correttamente

Esiste un antidoto: il Naloxone (Narcan)

Diluire 1 fiala di naloxone (0,4 mg) in 10 cc di fisiologica per preparazioni iniettabili

- Somministrare 0,5 ml di soluzione (0,02 mg per via endovenosa ogni 2 minuti) fino a raggiungere una condizione respiratoria soddisfacente

Sovradosaggio

Ventilazione assistita

+

Antidoto (Naloxone 1 mcg/kg) con titolazione ogni 3 minuti

Overdose

Nausea, vomito, tremori, disforia
 ipotermia, flaccidità muscolare, miosi
 Grave depressione respiratoria, circolatoria
 e dello stato di coscienza → arresto
 respiratorio, cardiaco, coma

FARMACI ADIUVANTI

Corticosteroidi per la riduzione dell'edema peritumorale, in caso di ipertensione intracranica nei tumori del SNC, edema cerebrale e polmonare, per il trattamento del dolore neuropatico dovuto alla compressione del midollo spinale, da compressione di nervi e tessuti molli, in caso di metastasi ossee

Anticonvulsivanti nel dolore neuropatico periferico lancinante
 (Carbamazepina) (Tegretol), Fenitoina (Dintoina),
 Acido valproico (Depakin), Topiramato (Topamax)

Gabapentin per il dolore neuropatico nei bambini

Benzodiazepine: Midazolam (Ipnovel), Clonazepam (Rivotril) e **melatonina**
 per le cure palliative

Baclofen in pazienti con spasmi muscolari o spasticità

TERAPIA NON FARMACOLOGICA

Tecniche di supporto-relazione

Le metodiche di supporto sono intese a promuovere adeguate cure di supporto sostegno a bambino e famiglia, offrendo comunicazione, accoglienza e logistica adeguata

Metodi fisici

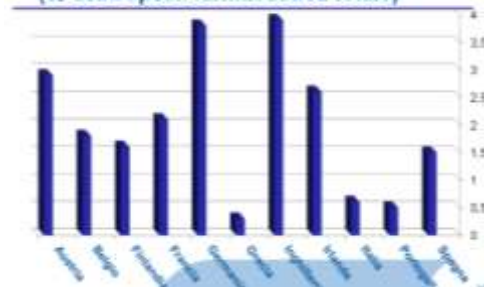
- contatto corporeo
- elettro neuro stimolazione transcutanea (TENS)
- fisioterapia
- crioterapia

Metodi cognitivi/comportamentali

Obiettivo principale dei metodi cognitivi è quello di deviare l'attenzione dal dolore, focalizzandola selettivamente su stimoli diversi o incompatibili con esso: questo rallenta/inibisce il processamento delle componenti sensoriale e affettiva del dolore. I metodi comportamentali hanno invece l'obiettivo di modificare alcuni fattori emozionali, comportamentali, familiari e situazionali che interferiscono con la risposta del bambino alla sintomatologia dolorosa.

...art-therapy, clown-therapy, musicoterapia, volontari, maestre, psicologi...

Consumo di oppioidi in Europa nel 2005
(% della spesa farmaceutica totale)



Survey retrospettiva centri AIEOP anno 2014 uso morfina e.v.

- Nei centri AIEOP, il consumo annuo per pz si attesta a livelli 4 volte superiore a quello della popolazione italiana adulta (4 mg/persona/anno).
- somministrazione media di 19,2 mg/paziente
- Nel 60% dei centri la somministrazione della terapia del dolore è stata stabilita sulla base della misurazione del dolore con scale adeguate

La sedazione terminale

Il malato terminale

In base alla DGR 2989/2000, per definire un malato terminale è necessario che siano soddisfatti contemporaneamente i seguenti tre criteri:

- **terapeutico**: assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti alla guarigione o al rallentamento della malattia.
- **sintomatico**: presenza di sintomi invalidanti con una riduzione del performance status inferiore a 50, secondo la scala di Karnofsky.
- **temporale**: previsione di sopravvivenza inferiore a 3 mesi.

Sedazione palliativa e sedazione terminale

La Sedazione Palliativa (SP) è rivolta ad alleviare sintomi refrattari riducendo lo stato di coscienza in misura proporzionale alle necessità

La Sedazione Palliativa degli Ultimi Giorni (SILD: palliative sedation in the last days) è la stessa pratica, ma effettuata quando la morte è attesa entro un lasso di tempo compreso tra poche ore e pochi giorni, secondo una valutazione del medico. A questa pratica ci si riferisce tradizionalmente con la definizione di "Sedazione Terminale"

• Sedazione terminale

- Intenzione di dare sollievo a sofferenze insopportabili
- Uso di farmaco sedativo per il controllo dei sintomi, a dosaggio idoneo
- Risultato del sollievo

• Eutanasia

- Intenzione di anticipare la morte del paziente
- Somministrazione di farmaco letale
- Risultato la morte immediata

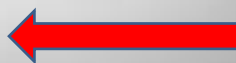
La scelta dei farmaci

- **Midazolam**
farmaco di prima scelta per indurre una sedazione
- **Morfina**
gli oppioidi maggiori devono essere impiegati come farmaci utili per il controllo del dolore e della dispnea ma non come farmaci sedativi
- **Sedativi** (tiopentale sodico, propofol, ...) ed oppioidi (fentanil, sufentanil) diversi da midazolam e morfina
vengono presi in considerazione come alternativa ai precedenti, nei casi in cui questi non siano indicati o non raggiungano lo scopo

Durata e tempi della sedazione terminale

Da una recente revisione della letteratura risulta che la durata dell'intervento di ST/SP è pari in media a 2.8 giorni

La sopravvivenza di pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati



Preso atto delle notizie cliniche del paziente, il Comitato Etico ha maturato la convinzione che l'impiego di metodiche invasive per il supporto della ventilazione (tracheostomia e VM), anche se allo stato attuale può migliorare la situazione clinica, non può essere considerato eticamente corretto poiché in prospettiva si verrebbe a configurare una situazione di accanimento terapeutico ed un penoso prolungamento della vita

E' opportuno affrontare il problema delle crisi respiratorie di volta in volta il più rapidamente possibile con pallone di Ambu, vista la marcata opposizione del bambino al ventilatore, e prevenirle, almeno in parte, attraverso un'accurata e costante aspirazione delle secrezioni catarrali

Tale decisione non esime dal dovere di assistenza e di accompagnamento verso una morte inevitabile, nell'ambito dell'assistenza sono comprese le cure minimali (alimentazione, idratazione, cure igieniche), l'aspirazione regolare delle secrezioni catarrali, l'antibioticoterapia e quant'altro i medici curanti riterranno opportuno, in base all'evolversi della malattia, per alleviare la sofferenza del paziente.



La fase terminale pietrifica

Sometimes, even with the best care, cancer continues to spread. It is hard to accept, but the best thing for you at that point may be to stop cancer treatment

PERCHE'...

*Mi chiamo Mario...conducevamo una vita felice...
poi la sentenza,
glioblastoma...
non accanirsi terapeutamente...
viziarla, riempirla di tutte le coccole
che il destino vigliacco
le avrebbe impedito di avere piu' avanti...*



Take home messages

I bisogni dei bambini in cure palliative sono complessi e determinati dall'età, dal corso della malattia, dall'unione familiare e dall'ambiente culturale e richiedono risposte sia sanitarie che della collettività.

L'assistenza domiciliare integrata ed i programmi di CPP migliorano la qualità di vita del bambino e della famiglia utilizzando al meglio le risorse disponibili.

Troppi bambini soffrono a causa di dolori inutili e angoscia dovuti ad una cattiva gestione dei sintomi.

E' urgente e necessario programmare e organizzare servizi di cure palliative pediatriche che rispondano adeguatamente alle esigenze dei bambini e delle famiglie. E' inoltre necessario assicurare un'istruzione ed una formazione adeguate a coloro che forniscono servizi di cure palliative.

Il bambino è una persona speciale anche per la sua ridotta autonomia di scelta e di giudizio

La qualità della comunicazione sin dall'inizio riveste una grande importanza nella gestione della sofferenza e della angoscia del bambino e della famiglia

Piani di cura anticipati e direttive sul fine vita (utili per gli adolescenti.....)

Comunicare non è soltanto informare, ma anche CONDIVIDERE il significato di quello che accade.

Il fine vita è ancora vita

Nessun uomo è così alto.... come quando si china per aiutare un bambino“

Abraham Lincoln

GRAZIE

