

CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE IN ONCOEMATOLOGIA

L'esperienza di un progetto AIL Milano e provincia in collaborazione con il Policlinico di Milano e il servizio di Cure Palliative dell'ASST Nord Milano

Elisa SAMBRUNA (Matricola 893437)

Relatore: Chiar.mo Prof. Francesco ONIDA

Correlatrice: Dott.ssa Camilla LUCHESINI

INTRODUZIONE

Le Cure Palliative sono, un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.

Le Cure Palliative inoltre non coincidono esclusivamente con le cure di fine vita, l'approccio palliativo è applicabile potenzialmente in ogni fase della malattia, anche dal momento della diagnosi e anche contemporaneamente all'erogazione di terapie attive.

Si è riscontrato che i pazienti con neoplasie ematologiche presentano spesso una sintomatologia molto importante che richiederebbe un'assistenza palliativa, tuttavia, rispetto ai pazienti con neoplasie solide:

- accedono meno frequentemente ai servizi offerti in hospice;
- hanno meno probabilità di essere visitati dai servizi ambulatoriali di Cure Palliative;
- hanno una maggiore probabilità di morire in ospedale o in un'unità di terapia intensiva;
- hanno una maggiore probabilità di ricevere chemioterapie nelle ultime settimane di vita.

IPOTESI

Viste tali premesse nel mese di giugno 2021 è stato avviato il progetto *Cure Palliative precoci e simultanee e assistenza domiciliare in oncoematologia*. Si tratta di un progetto di AIL Milano e Provincia realizzato tramite la collaborazione tra il reparto di Ematologia del Policlinico di Milano e l'Unità Operativa di Cure Palliative dell'ASST Nord Milano volto a potenziare l'approccio multidisciplinare tra le Cure Palliative e l'oncoematologia e a creare continuità terapeutica nella gestione dei pazienti affetti da neoplasie ematologiche.

OBIETTIVI

Obiettivi del progetto:

- garantire prese in carico precoci in modo da creare un percorso di cure simultanee più duraturo e proficuo;
- favorire un rapporto di comunicazione tra gli oncoematologi e i palliativisti;
- permettere un passaggio di presa in carico alle Cure Palliative che ispiri sicurezza nei pazienti.

Obiettivi dello studio:

- descrivere le principali caratteristiche dei pazienti con neoplasie ematologiche e bisogni di Cure Palliative;
- analizzare i risultati prodotti ad un anno dall'avvio del progetto, dimostrandone la fattibilità;
- descrivere alcuni scenari di Cure Palliative precoci e simultanee con particolare attenzione alla loro applicazione nei pazienti sottoposti a trapianto di midollo osseo.

PAZIENTI E METODI

Il processo di presa in carico si svolge secondo i seguenti passaggi:

- 1) Segnalazione ai palliativisti da parte degli oncoematologi dei pazienti con importanti bisogni assistenziali e/o in fase terminale di malattia.
- 2) Definizione del tipo di percorso più adatto al paziente. Le tre opzioni di supporto al paziente sono le seguenti:
 - **CA** → consulenza o visita ambulatoriale
 - **CP DOM** → attivazione di un percorso di Cure Palliative Domiciliari
 - **HOSPICE** → ricovero in hospice.
- 3) Colloquio con la famiglia del paziente
- 4) Avvio della presa in carico e attivazione del percorso concordato.

A seguito dell'avvio del percorso di Cure Palliative, si mantiene una presa in carico congiunta tra ematologi e palliativisti. Il presente lavoro di tesi si è basato sulla raccolta e sull'analisi dei dati di tutti i pazienti segnalati dal 15 giugno 2021 al 15 giugno 2022.

RISULTATI

Complessivamente nell'arco di un anno sono stati **segnalati un totale di 74 pazienti** (37 uomini e 37 donne) con un'età media di 71 (\pm 18) anni.

31 pazienti hanno ricevuto esclusivamente consulenze ambulatoriali (Solo CA), 7 pazienti hanno ricevuto consulenze ambulatoriali e successivamente hanno beneficiato dell'attivazione di cure palliative domiciliari (CA + CP DOM), un paziente ha beneficiato di tutti e tre i servizi proposti (CA + CP DOM + HOSPICE), 19 pazienti hanno beneficiato solo di cure palliative domiciliari (Solo CP DOM), 5 pazienti sono stati ricoverati in hospice dopo un percorso di cure palliative domiciliari (CP DOM + HOSPICE) e 11 pazienti sono stati esclusivamente ricoverati in hospice (Solo HOSPICE).

Per quanto riguarda la patologia ematologica di base: 21 con Leucemia Mieloide Acuta, 6 con Leucemia Linfoblastica Acuta, 7 con Leucemia Linfoblastica Cronica, 18 con Linfomi Non Hodgkin, 2 con Linfomi di Hodgkin, 10 con Mieloma Multiplo, 3 con Sindromi Mieloproliferative, 6 con Mielodisplasie e uno con Leucemia Mielomonocitica Cronica.

Dei 74 pazienti segnalati in totale 27 stanno attualmente seguendo il loro follow-up ematologico e palliativo, 23 sono deceduti al domicilio, 17 sono deceduti in hospice e 7 sono deceduti in ospedale.

I pazienti che hanno ricevuto consulenze ambulatoriali sono risultati mediamente più giovani rispetto a coloro che hanno beneficiato dell'attivazione di percorsi di cure palliative domiciliari o di ricoveri in hospice.

Sono state erogate un totale di **60 consulenze ambulatoriali per 39 pazienti** e nella maggior parte dei casi i pazienti non in fase terminale di malattia sono stati segnalati per la presenza di una sintomatologia dolorosa non controllata. 11 sono stati segnalati dal Centro Trapianti Midollo Osseo, 9 per dolore e 2 per condizioni di terminalità.

È stato attivato un percorso di **cure palliative domiciliari per un totale di 32 pazienti**, la durata della presa in carico domiciliare è risultata in media di 37 giorni con un minimo di 3 giorni e un massimo di 179.

Il CIA è un indicatore pensato ad hoc per l'assistenza domiciliare e si ottiene dal rapporto tra numero di Giornate Effettive di Assistenza (GEA) e numero di Giornate di Cura (GdC), ovvero tra il numero di giornate in cui viene eseguito almeno un accesso al domicilio e il numero totale di giornate di presa in carico. Il valore del CIA può variare da 0 (nessuna assistenza) a 1 (assistenza quotidiana); tanto più vicino ad 1 è il CIA tanto maggiore è l'intensità assistenziale di cui il paziente necessita.

Il **CIA medio è risultato pari a 0,56**, 20 pazienti hanno beneficiato di cure palliative domiciliari con CIA maggiore di 0,5 (livello specialistico) e i pazienti con LMA hanno presentato il CIA maggiore con un valore medio di 0,65.

Sono stati **ricoverati in hospice un totale di 17 pazienti**, 9 di questi con LMA. In 6 casi su 17 il motivo del ricovero è stato la presenza di rischio emorragico e in 12 casi su 17 oltre a motivi clinici il ricovero in hospice è stato preferito alle cure palliative domiciliari per la presenza di motivi non clinici aggiuntivi come l'assenza di un caregiver o un domicilio non adeguato. Molti pazienti hanno richiesto l'erogazione di più macroprestazioni e le più necessarie sono risultate il controllo del dolore, l'accudimento del paziente e il supporto alla famiglia. La durata media del ricovero in hospice è risultata di 8,6 giorni con un minimo di 29 ore e un massimo di 35 giorni.

CONCLUSIONI

I pazienti con neoplasie ematologiche rappresentano una popolazione estremamente variegata e complessa ma hanno bisogni di Cure Palliative paragonabili a quelli dei pazienti con neoplasie solide. L'integrazione tra assistenza ematologica e Cure Palliative è, non soltanto possibile ma anche auspicabile. La presenza di un canale di comunicazione diretto ha consentito una presa in carico più precoce, un passaggio più fluido tra presa in carico ematologica e presa in carico palliativa e in conclusione una migliore gestione complessiva dei sintomi. Inoltre, l'erogazione di visite e colloqui ambulatoriali congiunti tra ematologi e palliativisti alla presenza dei pazienti ha consentito una visibile trasmissione di fiducia nei confronti del servizio di cure palliative.

Gli scenari di cure simultanee descritti nei pazienti con neoplasie ematologiche e/o sottoposti a trapianto di midollo osseo sono validi esempi di come anche pazienti molto lontani da una fase di terminalità e trattati con l'obiettivo della guarigione possano beneficiare di supporti specialistici nella gestione dei sintomi o nel monitoraggio degli stessi.

L'esperienza positiva maturata nel corso di quest'anno di collaborazione, rappresenta un esempio di come una buona pratica possa trovare spazio e possibilità di applicazione nella realtà clinica di tutti i giorni e potenzialmente anche in realtà territoriali differenti rispetto a quella milanese qui descritta.

È auspicabile che sia sempre più stretta la collaborazione tra ematologi e palliativisti consentendo un'integrazione precoce e simultanea delle Cure Palliative nei pazienti con neoplasie ematologiche e sintomi di difficile gestione. Tale concezione è proprio ciò che ha rappresentato il cuore di questo progetto di tesi.