

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DEL PIEMONTE ORIENTALE

“Amedeo Avogadro”

Facoltà di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Scienze Mediche

MASTER UNIVERSITARIO DI I LIVELLO
IN CURE PALLIATIVE PER MEDICI E INFERMIERI

A.A. 2002/2003 – 2003/2004

LE CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE

D.ssa Anna DE LUCA

REGIONE PIEMONTE – Linee guida 2002

Le funzioni specifiche che la rete di cure palliative e l'UOCP devono garantire, tenendo conto delle realtà locali nelle quali operano, sono:

- Attività ambulatoriale per malati con sufficiente grado di autonomia;
- Ricovero ospedaliero ordinario e in day-hospital;
- Attività di consulenza di medicina palliativa per pazienti alla fine della vita ricoverati in ospedale o presso strutture residenziali;
- Cure palliative domiciliari collocabili a livello di alta ed altissima complessità assistenziale previste nel modello integrato del servizio di cure domiciliari;
- Degenza presso Centri residenziali di cure palliative – Hospice;
- Mantenimento della continuità assistenziale attraverso l'integrazione delle diverse opzioni in un unico piano assistenziale;

REGIONE PIEMONTE – Linee guida 2002

- Formazione del personale e diffusione della cultura delle cure palliative tra il personale sanitario, sia ospedaliero, sia territoriale:
- Collaborazione organica con le risorse formali e informali esistenti nella società, in particolare con le organizzazioni no-profit operanti nel settore delle cure palliative, nell'ottica di un migliore utilizzo delle risorse:
- Organizzazione e partecipazione a progetti di ricerca specifici in cure palliative;
- Informazione alla popolazione sui problemi legati alla fine della vita e sulle possibilità di accesso alla rete di cure palliative;
- Verifica e valutazione della qualità dei servizi e dei risultati ottenuti, in particolare del gradimento del servizio da parte dei malati e dei loro familiari.

REGIONE PIEMONTE – Linee guida 2002

CURE PALLIATIVE IN OSPEDALE

Una percentuale molto elevata di malati di cancro continua a morire in ospedale e lo stesso avviene per molte altre malattie croniche ad evoluzione fatale.

In Gran Bretagna e in Francia, è stato calcolato che il 10-15% di tutti i malati ricoverati in ospedale è destinato a morire entro 1 anno. È, perciò, necessario che l'UOCP, nell'ambito delle attività della rete di cure palliative, svolga anche all'interno dell'ospedale la propria attività di cura, a supporto dei malati alla fine della loro vita.

Tale attività avviene prevalentemente attraverso:

- una consulenza di medicina palliativa per i malati ricoverati presso i reparti di degenza,
- formazione del personale sanitario sui problemi legati alla fine della vita e sulle possibili strategie terapeutiche assistenziali

LA NORMATIVA IN ITALIA

La normativa nazionale

MINISTERO DELLA SANITÀ - Decreto del 28 settembre 1999

- “ La rete si articola nelle seguenti linee organizzative... e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:
- o assistenza ambulatoriale;
 - o assistenza domiciliare integrata;
 - o Assistenza domiciliare specialistica;
 - o ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital;
 - o assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative e hospice”

MINISTERO DELLA SANITÀ - Decreto del 28 settembre 1999

“ L’organizzazione della rete di assistenza ai pazienti terminali deve prevedere una specifica fase operativa preposta alla valutazione e presa in carico del paziente e alla formulazione del piano terapeutico individualizzato. In tale fase va previsto il coinvolgimento di:

- medico di famiglia del paziente,
- medico della divisione ospedaliera cui afferisce il paziente e/o lo specialista territoriale,
- medico esperto in cure palliative,
- responsabile dell’assistenza domiciliare integrata,
- uno psicologo,
- un infermiere,
- un assistente sociale

nonché di altre figure professionali il cui apporto sia ritenuto utile.”

LA NORMATIVA IN ITALIA

La normativa nelle varie Regioni

REGIONE *Lombardia*

“L’assistenza ospedaliera in regime di degenza ordinaria è organizzata in unità di ricovero dotate di autonomia funzionale e organizzativa, in moduli organizzativi con capacità recettiva compresa tra dieci e quindici posti letto.”

(Speranza R., Peruselli C. – Proposta di criteri e indicatori di qualità – RiCP,1(2),113-119,1999)

“La definizione dei quattro livelli di assistenza che l’UOCP deve assicurare, per accreditarsi:

- Assistenza ambulatoriale;
- Assistenza ospedaliera a ciclo diurno;
- Assistenza ospedaliera in regime di degenza ordinaria....”

Zucco F. – La rete di cure palliative in Lombardia – RiCP,3(4),240-245,2001)

REGIONE *Emilia-Romagna*

“Se vi è indicazione all’accesso in hospice, verrà valutata la natura dei bisogni per individuare l’assetto organizzativo più adeguato all’interno degli hospice ospedalieri (HO) e degli hospice territoriali (HT):

REGIONE *Emilia-Romagna*

Negli hospice ospedalieri (HO) – unità di cure palliative (UCP) – se sanitari ad elevata complessità clinica:
procedure diagnostiche per il chiarimento dell'eziopatogenesi di una sindrome patologica sintomatica, gestione di criticità acuta polidistrettuale e delle fasi critiche di scompenso, gestione delle complicanze di alcune terapie specifiche, esecuzione di manovre invasive quando indicate, squilibrio e instabilità sintomatica, che necessitano di un intervento medico specialistico....”

REGIONE *Emilia-Romagna*

Alcuni bisogni quali l'aggravamento/scompenso delle sintomatologie dolorose e non, nonché la gestione della fase terminale sintomatica andranno affrontati in hospice ospedaliero o in hospice territoriale a seconda del grado di intensità degli stessi.

REGIONE *Emilia-Romagna*

L'ubicazione ospedaliera dei servizi di cure palliative e, in particolare, per le unità di cure palliative, la dislocazione interna al Dipartimento di oncologia – ove possibile – o l'aggregazione alle unità operative oncologiche, può favorire la continuità terapeutica ed assistenziale e organizzativamente si configura, di norma, come struttura organizzativa semplice.

REGIONE *Emilia-Romagna*

Va infatti evitato il rischio che il paziente si senta “scaricato” dall'équipe specialistica che lo aveva in cura, nel momento del passaggio ad un'assistenza domiciliare o residenziale, garantendo Invece la continuità assistenziale.”

Maltoni M. – La rete di cure palliative in Emilia-Romagna - RiCP,2(3),176-180,2000)

REGIONE *Veneto*

“ L’ospedale contribuisce all’assistenza dei malati oncologici gravi formalizzando procedure di accesso facilitato alle prestazioni in regime di ricovero e di day hospital, nonché di consulenza specialistica a carattere diagnostico o di trattamento a scopo palliativo, per tutti gli assistiti in regime domiciliare o di ricovero in hospice.

REGIONE *Veneto*

Le prestazioni di ricovero, in regime ordinario o di day hospital, possono essere richieste dal medico esperto in cure palliative e, nel caso in cui l'assistenza sia fornita in regime di ADI profilo D, anche dal medico di medicina generale, comunque previa valutazione in UOD.

Le consulenze seguono i criteri di richiesta già previsti per l'ADI di profilo D.

Trentin L. – La rete di cure palliative in Veneto - RiCP,3(1),52-57,2001)

RACCOMANDAZIONI DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

REQUISITI MINIMI STRUTTURALI, TECNOLOGICI, ORGANIZATIVI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE UNITÀ DI CURE PALLIATIVE

- A. Requisiti minimi strutturali, tecnologici, organizzativi generali delle unità di Cure Palliative che intendono erogare servizi di cure palliative

- B. Requisiti minimi strutturali, tecnologici, organizzativi per attività
 - 1) Ambulatoriale di cure palliative
 - 2) Ospedalizzazione diurna di cure palliative
 - 3) Cure Domiciliari
 - a) A.D.I. Cure Palliative
 - b) Ospedalizzazione domiciliare in cure palliative
 - 4) Centri Residenziali di cure palliative-hospice

Palliative Care in Hospitals: *Making the Case*

Diane E. Meier, MD

Director

Center to Advance Palliative Care
in Hospitals and Health Systems

a Robert Wood Johnson Foundation - Mount Sinai School of Medicine initiative

www.capcmssm.org



Palliative Care

Interdisciplinary care that aims to relieve suffering and improve quality of life for patients and families

Hospital-based palliative care: Why is it necessary?

- Clinical imperative
- Concordance with patient and family preferences
- Educational imperative
- Cost avoidance, improved hospital capacity

Why palliative care?

1. Clinical imperative:
the quality of the care given to
persons with serious and
complex illnesses

Why hospital-based palliative care? The clinical imperative

- Hospitals remain the site of death for many.
- The overwhelming majority of seriously ill persons spend at least some time in a hospital.
- Care of the dying is inadequate.

Death in the hospital: What do we know about it?

- Physical suffering
- Poor to non-existent communication about the goals of medical care
- Lack of concordance of care with patient and family preferences
- Huge financial, physical, and emotional burdens on family caregivers
- Suffering in professional caregivers
- Fiscal impact on hospitals

Why palliative care?

2. Needs of patients and families

What is the impact of serious illness on patient's families? And what do persons with serious illness say they want from our healthcare system?

What Do Patients With Serious Illnesses Want?

- Pain and symptom control
- Avoid inappropriate prolongation of the dying process
- Achieve a sense of control
- Relieve burdens on family
- Strengthen relationships with loved ones

Singer et al, JAMA 1999

What do family caregivers want

Study of 475 family members 1-2 years after bereavement

- Loved one's wishes honored
- Inclusion in decision processes
- Support/assistance at home
- Practical help (transportation, medicines, equipment)
- Personal care needs (bathing, feeding, toileting)
- Honest information
- 24/7 access
- To be listened to
- Privacy
- To be remembered and contacted after the death

Tolle et al. Oregon report card.1999

www.ohsu.edu/ethics

Why palliative care?

3. The educational imperative

Every doctor and nurse-in-training learns in the hospital.

Why hospital-based palliative care? The educational imperative

Teaching hospitals are the site of training for most clinicians.

Acknowledged deficits in skills/knowledge and attitudinal barriers abound.

Medical school and residency curricula offer little to no teaching in palliative care.

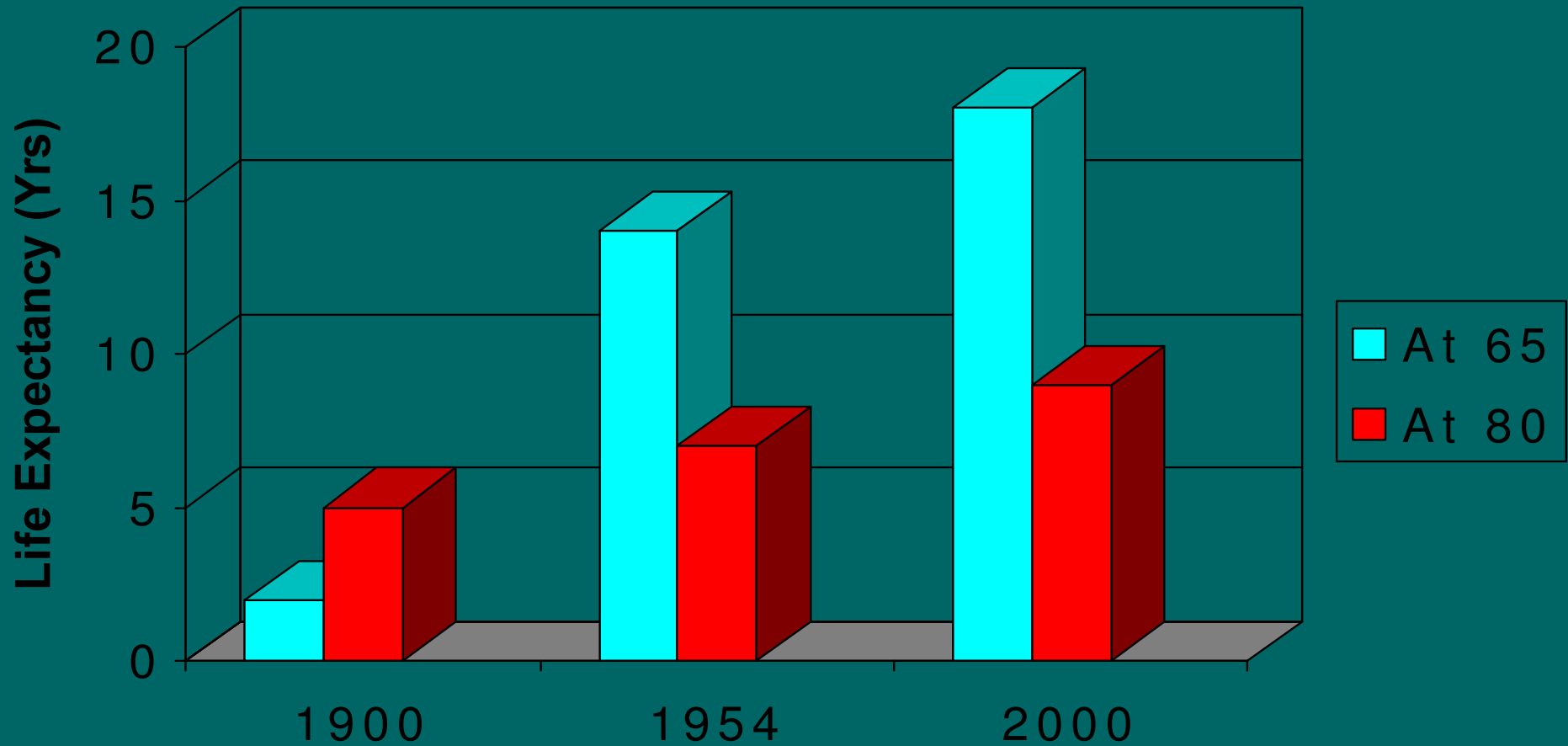
Meier, Morrison & Cassel. *Ann Intern Med*
1997;127:225-30.

Why palliative care?

4. The fiscal imperative

Population aging, growth in effective technologies, and antiquated payment system = financial crisis for healthcare

Average Life Expectancy



Who is dying in the U.S. in 2002?

- Median age of death is 78 years, and rising
- Among survivors to age 65, median age at death is 82 years
- Among survivors to age 80, median age at death is 88 years

Summary: Care for serious illness at the turn of the century (2002)

- Unprecedented gains in life expectancy
- Cause of death shifted from acute sudden illness to chronic episodic disease
- Untreated physical symptoms
- Unmet patient/family needs
- Future doctors and nurses untrained
- An unresponsive health care and payment system

How do we get there?

Starting with first principles...

Does our healthcare system respond to the needs of our sickest patients and their families?

What are the goals of medical care?

What should they be?

Potential Goals of Care:

The current system

- Cure of disease
- Avoidance of premature death
- Maintenance or improvement in function
- Prolongation of life

What else is needed?

- Relief of suffering
- Quality of life
- Staying in control
- A peaceful death
- Support for families and loved ones

A different kind of care

Palliative care in hospitals aims to:

- Relieve physical and emotional suffering
- Support family caregivers
- Train future health professionals
- Meet the needs of the growing population of the chronically ill and elderly
- Begin to make the system responsive to the patients it intends to serve

The Current Cure - Care Model: the old system

Life Prolonging
Care

Palliative/
Hospice
Care

D

E

A

T

H

Disease Progression



Leading Causes of Death: 1997

Heart disease:	33%
Malignant neoplasm:	23%
Cerebrovascular disease:	7%
COPD:	5%
Accidents:	4%
Pneumonia:	4%

Account for 75% of all deaths

Natl. Ctr. Health Statistics, CDC, 1998

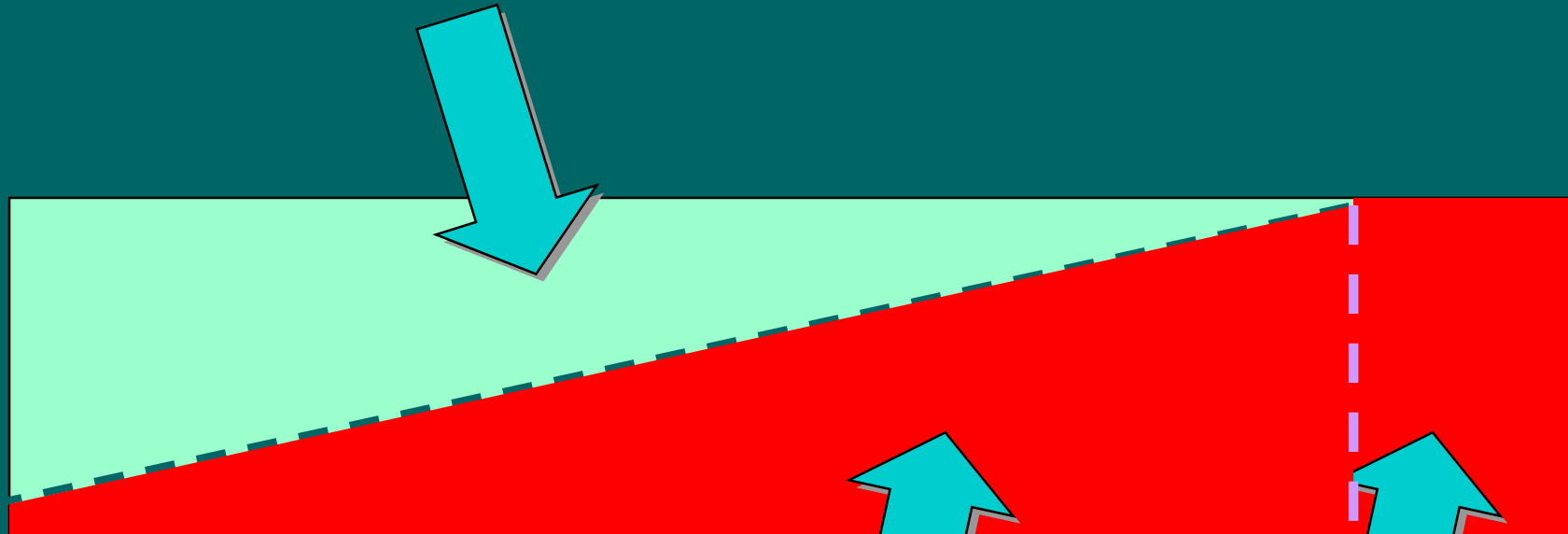
Life Prolonging Therapy

Presentation

Death

Palliative Care

Hospice



Role of the hospital-based palliative care consultation team

- Advice and support to ward team on symptom control and psychosocial/existential issues
- Support to families
- Support and advice to staff
- Education of hospital staff
- Liaison between hospital and hospice/home care services or other institutions
- Auditing and research

Dunlop and Hockley 1998

Clinical benefits of hospital-based palliative care: the evidence base

Evidence-based:

- Reduction in symptom burden
- Improved patient and family satisfaction
- Reduced costs

Impact of palliative care teams on clinical care of hospitalized patients

Evaluative study on the impact of 16 hospital-based palliative care teams (US, UK, Canada, Belgium):

Mostly uncontrolled studies

Multiple assessment instruments employed

Reduction in symptom distress

Satisfaction improved

Decreased hospital cost/resource utilization

Franke AL. Patient Ed and Couns 2000;41:83-91

Summary

Hospital-based palliative care teams will play an essential role in improving end of life care

- Common site of death
- Universal site of medical care for seriously ill
- Important teaching setting

Clinical evidence

- Pain and symptom burden can be reduced
- Satisfaction can be improved
- Improves quality of care for patients and their families

Summary, continued

Educational evidence

- Positive impact on knowledge/skills/attitudes
- Palliative care is now a requirement for under- and postgraduate medical education

Fiscal evidence

- Costly, prolonged hospital and ICU stays associated with serious illnesses that precede death
- Multiple studies of varied palliative care interventions point to cost savings

Challenges to hospital based palliative care services

No clear funding stream (yet)

Counter cultural approach to the goals of
'mainstream' medicine

Patient/family/professional fears of
implications of palliative care

Deficiency of adequately trained
professionals

Strategies for increasing hospital-based palliative care programs

A core strategy: effective and widespread collaborations between local hospices and hospitals

Why Promote Hospice-Hospital Collaborations?

That's where the patients are.

- Patients and families need help.
- Primary source of palliative care expertise in the U.S. is in hospice.
- Every community has one or more hospice programs
- Very few physicians and nurses trained in palliative care in U.S.
- Hospitals need help- hospice staff are needed to train and serve as role models for hospital staff

Why promote hospice-hospital collaborations as a means of increasing hospital-based palliative care?

- Multiple pre-existing models of successful hospice-hospital relationships, precedent for contractual relationships
- Substantial percentage of U.S. hospices are already hospital-based
- Enhanced continuity of care between old and new providers
- Mutually rational financial relationships, serves best-business interests of both parties

Strategies to increase palliative care availability: Hospital-hospice partnerships

Joint NHPCO-CAPC Monograph

Hospital-Hospice Partnerships in Palliative Care: Creating a Continuum of Service

9 sites visited

Diversity of settings, partners, and partnerships

Model programs, financial/legal/regulatory elements, start-up blueprints

Publication available and posted on CAPC Website

www.capcmssm.org

The hospital of the future will have a palliative care program

- Serious illness and death is a universal human experience and a universal health professional obligation
- Palliative care improves quality of care for our sickest and most vulnerable patients and their families

Hospital palliative medicine services and inpatient units can facilitate symptom control, management of complications, patient and family understanding and disposition with placement in a community care setting, as needed.^{3, 4} Palliative services are economical. The duration of hospitalization is shortened, resources are used appropriately (unnecessary testing is eliminated), and readmissions are limited due to effective disposition.⁵⁻⁷ However, for palliative medicine inpatient units to be developed, economic viability is necessary.⁸

Inadequate care of patients and the families of patients with advancing chronic illness in hospitals is well documented. Twelve percent or more of patients in acute hospital wards have advancing chronic disease and are appropriate for palliative medicine services.^{1, 2} These patients may have metastatic cancer, severe chronic obstructive lung disease, multiple organ failure or HIV/AIDS. Pain is present in 39 percent, weakness in 33 percent, constipation in 31 percent, agitation in nearly 25 percent and dyspnea in 22 percent.^{1, 2} Nearly one-quarter have worries or concerns beside their medical illness, and almost one-third of relatives' concerns are about the patient and not directly related to his or her medical condition.¹

L'approccio per sviluppare un programma di cure palliative ospedaliere prevede un processo a lungo termine, articolato in molteplici progetti

- Migliorare la **comunicazione** tra i membri dell'équipe di cure palliative
- Migliorare la **comunicazione** tra l'équipe di cure palliative e il paziente con il suo care giver
- Migliorare la **comunicazione** tra l'équipe di cure palliative e il medico curante di riferimento



Sviluppare un approccio multidisciplinare per il controllo dei sintomi anche nelle cure domiciliari attraverso:

- Riunioni di équipe con il medico di medicina palliativa
- Consulenze a domicilio
- Formazione degli infermieri

2

Creare un team per la gestione multidisciplinare dei sintomi per i pazienti ricoverati, che opera come un servizio di consulenza, valutando i pazienti solo su richiesta dei medici curanti

3

Questa modalità operativa dà i migliori risultati in programmi a lungo termine.

Infatti:

- Aiuta a minimizzare la paura e le false credenze
- Aiuta a diffondere la filosofia delle cure palliative negli altri operatori sanitari
- Promuove la formazione nel personale sanitario

Tuttavia l'uso di un modello di consulenza risulta frustrante

Perché:

- Le raccomandazioni fornite non vengono sempre seguite
- Le raccomandazioni, a volte, vengono seguite in ritardo
- Il modello può limitare la continuità assistenziale

La multidisciplinarietà presenta molti vantaggi teorici, fornendo sinergia e miglioramento delle cure ai pazienti, ma è difficile applicare le sue regole in modo adeguato.

Richiede:

- tempo e sforzi
- Focus sulla comunicazione
- Suddivisione dei compiti
- Integrazione tra i punti di vista degli operatori sanitarie e di altre figure professionali coinvolte
- Disponibilità a non esercitare ruoli dominanti sugli altri componenti del team
- Non sottovalutare l'importanza delle cure infermieristiche e i programmi di formazione di tutto il personale sanitario.