

La nascita e la morte.

La scienza e la possibilità di scegliere

Marco Maltoni

Direttore UO Cure Palliative, Forlì

Sala Pieratelli, Ospedale Morgagni-Pierantoni, 23 marzo 2019

Indice

- **Un'ipotesi di affronto del dolore totale**
- **Le cure palliative: assistenza, ricerca, formazione**
- **Un'esperienza in atto di cure palliative**
- **Conclusione**

Ipotesi di lavoro diversa da questa



Scienza

«Umanizzazione»

Le possibilità della notte

Marco Venturino, Mondadori, 2010

- **“Ha dolore? Sente male?... “Quanto dolore ha? Due, cinque? Otto?” Un sistema perfetto.**
- **Ma era la faccia che non c’entrava niente.**
Gli chiedevano: “Ha dolore?” con quella faccia che sembrava dire: “Sta piovendo?”
- **...quando il dolore esplodeva era un’emergenza, un’esonazione, un terremoto, una catastrofe.**
Era un’emergenza, cazzo,
una necessità totale, assoluta, immediata.

Dolore totale

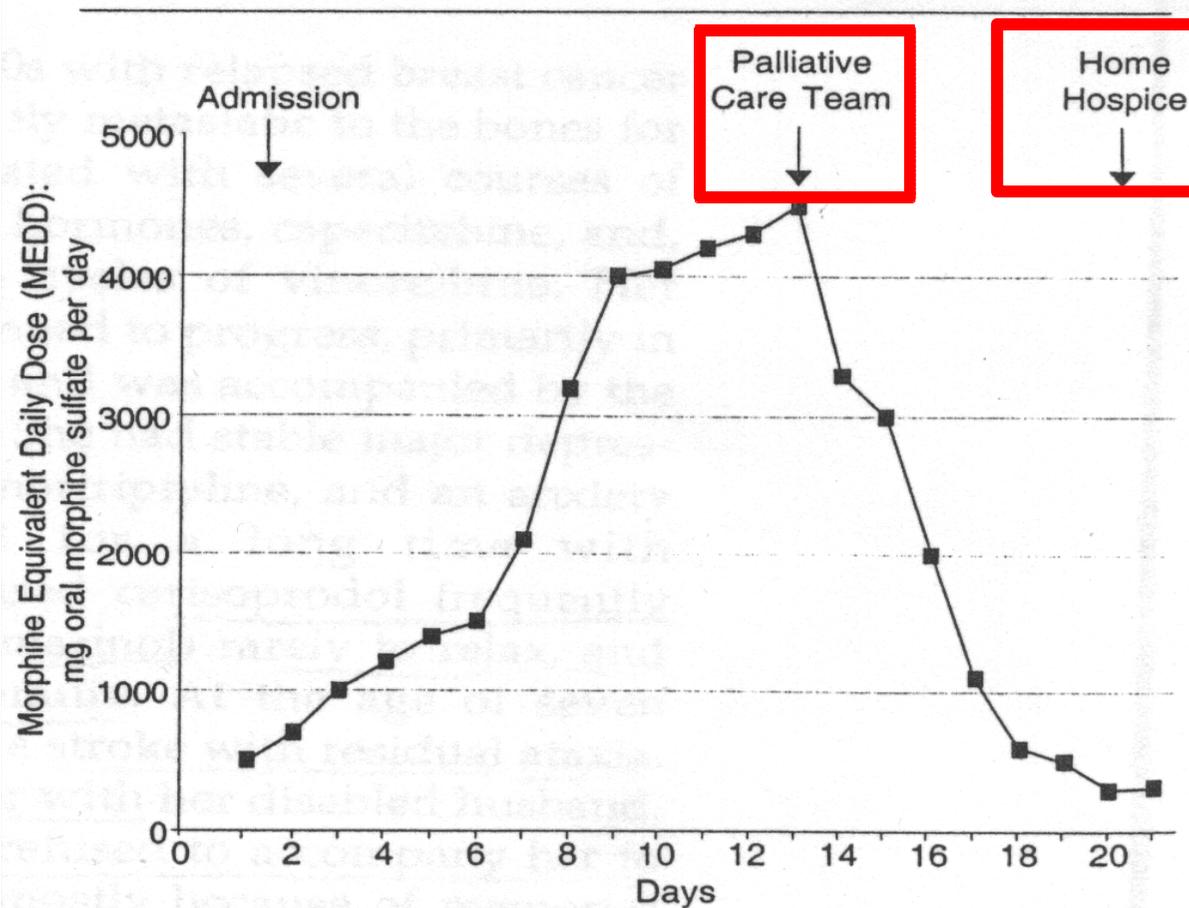


Da Ferrel B. Oxford Textbook of Palliative Medicine

Palliative pain management: when both pain and suffering hurt

(Strasser F, Walker P, Bruera E J Palliat Care. 2005 Summer;21(2):69-79)

Figure 1 / MORPHINE EQUIVALENT DAILY DOSE (MEDD) CURVE OF CASE 1 (ADMISSION UNTIL DISCHARGE TO HOME HOSPICE)



Caso clinico

Una signora di mezza età era pienamente consapevole dello stato di avanzamento della propria neoplasia gastrica, che le provocava uno stato di occlusione intestinale per la carcinosi peritoneale.

La paziente era indecisa se effettuare un ulteriore tentativo di chemioterapia come suggerito dall'oncologo e fortemente desiderato dai familiari o se proseguire con sole cure palliative, come voleva..

Family conference

- Il mettere insieme paziente, famiglia, e medici per una discussione finalizzata si è dimostrata efficace per una comunicazione paziente-famiglia-team nel setting di cure palliative specialistiche (Fineberg et al 2011; Hudson et al 2008)
- Questi “family meeting”, o “family conference”, facilitano la discussione sulla esperienza di malattia, le scelte di cura, e il processo decisionale di fine-vita (Fineberg et al 2005; Powazki & Walsh 2013)
- I bisogni non risolti e le preoccupazioni del paziente e della famiglia migliorano significativamente come risultato di family meetings (Hannon et al. 2012)

Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end-of-life

(Chochinov, JCO, 2005)

- **Intervento psicoterapeutico breve e mirato a fare riemergere il senso di valore della persona**
- **Valutazione pre-post intervento:**
 - 76%** accresciuto **senso di dignità**
 - 68%** accresciuto **senso di significato**
 - 81%** ha riferito **utilità e aiuto alla famiglia**
 - misure di **sofferenza** ($p=.023$) e **depressione** ($p=.05$) ridotte
- **Dignity and the eye of the beholder (JCO, 2004)**

Etica femminista

**le relazioni ...dovrebbero essere sostenute affinché
l'espressione dell'autogoverno sia possibile**

(Christman J, Ethic Theory Moral Prac 2014; 17: 369-382)

Ruolo del curante

Autonomia individuale

**Fornire competenza e
conoscenza medica**

Autonomia relazionale

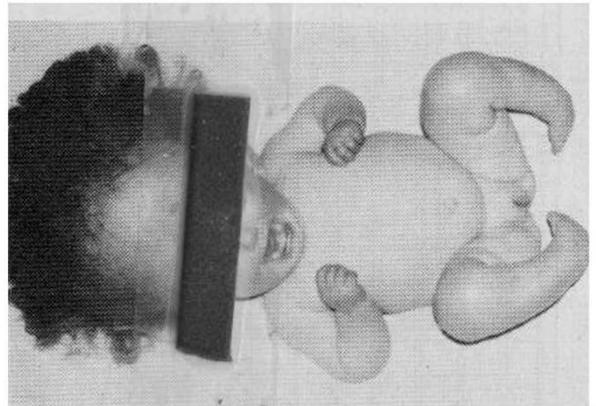
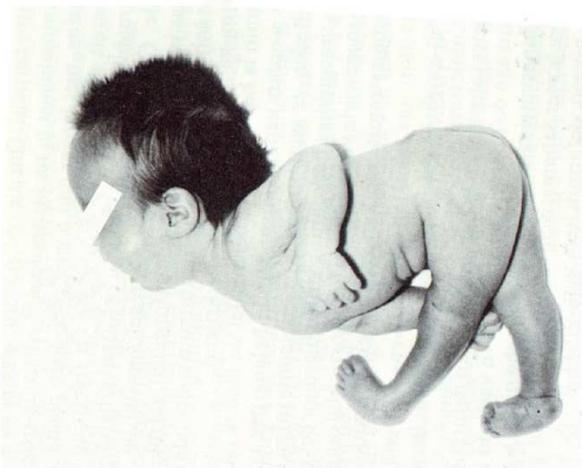
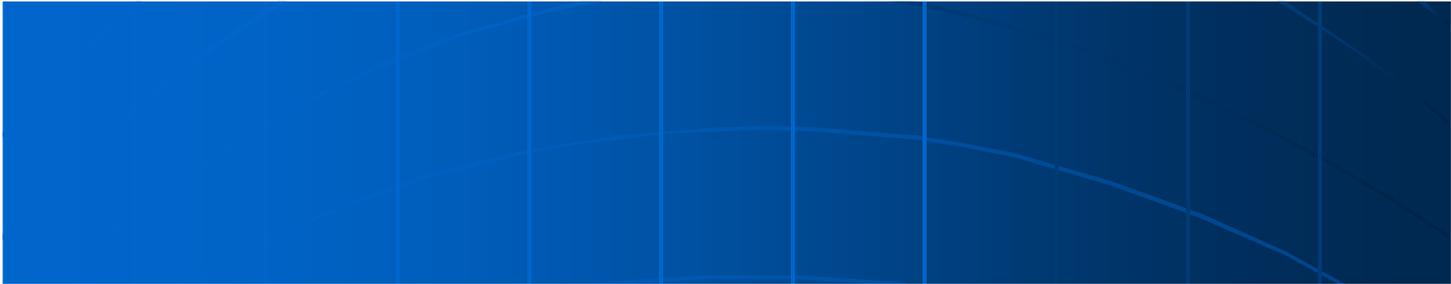
**Fornire competenza e
conoscenza medica, ingaggiarsi
con la esperienza emozionale
del decisore, offrire supporto
nel processo decisionale**

“Avevo preso appuntamento con Exit per morire. Invece sono ancora qui...”

Un paziente di Losanna racconta la sua decisione di mettere fine ai suoi giorni. E le circostanze che gli hanno permesso di riprendere gusto alla vita, malgrado tutto.

di Patrice Favre in La Liberté (quotidiano di Friburgo)





Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Legge 219 del 22/12/2017

- **Art. 1: Consenso informato**
- **Art. 2: Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita**
- **Art. 3 : Minori e incapaci**
- **Art. 4: Disposizioni anticipate di trattamento**
- **Art. 5: Pianificazione condivisa delle cure**

- **Art. 6: Norma transitoria**
- **Art. 7: Clausola di invarianza finanziaria**
- **Art. 8: Relazione alle Camere**

Indice

- Un'ipotesi di affronto del dolore totale
- **Le cure palliative: assistenza, ricerca, formazione**
- Un'esperienza in atto di cure palliative
- Conclusione



**HOSPICE: luogo di vita,
assistenza, ricerca e formazione
con l'obiettivo di favorire la
naturalità della vita e della morte**

Hospice fiorentino, gennaio 2019

Siete stati e siete ancora stupendi, meravigliosi, tutti,
ad ogni modo, con il vostro sorriso, e pazienza li
rimettete al mondo.....

Vi ringrazio personalmente e che Dio ve ne renda
merito, salut cari

GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE": CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE? "DOCUMENTO CONDIVISO"

PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA

Documento approvato e condiviso da:

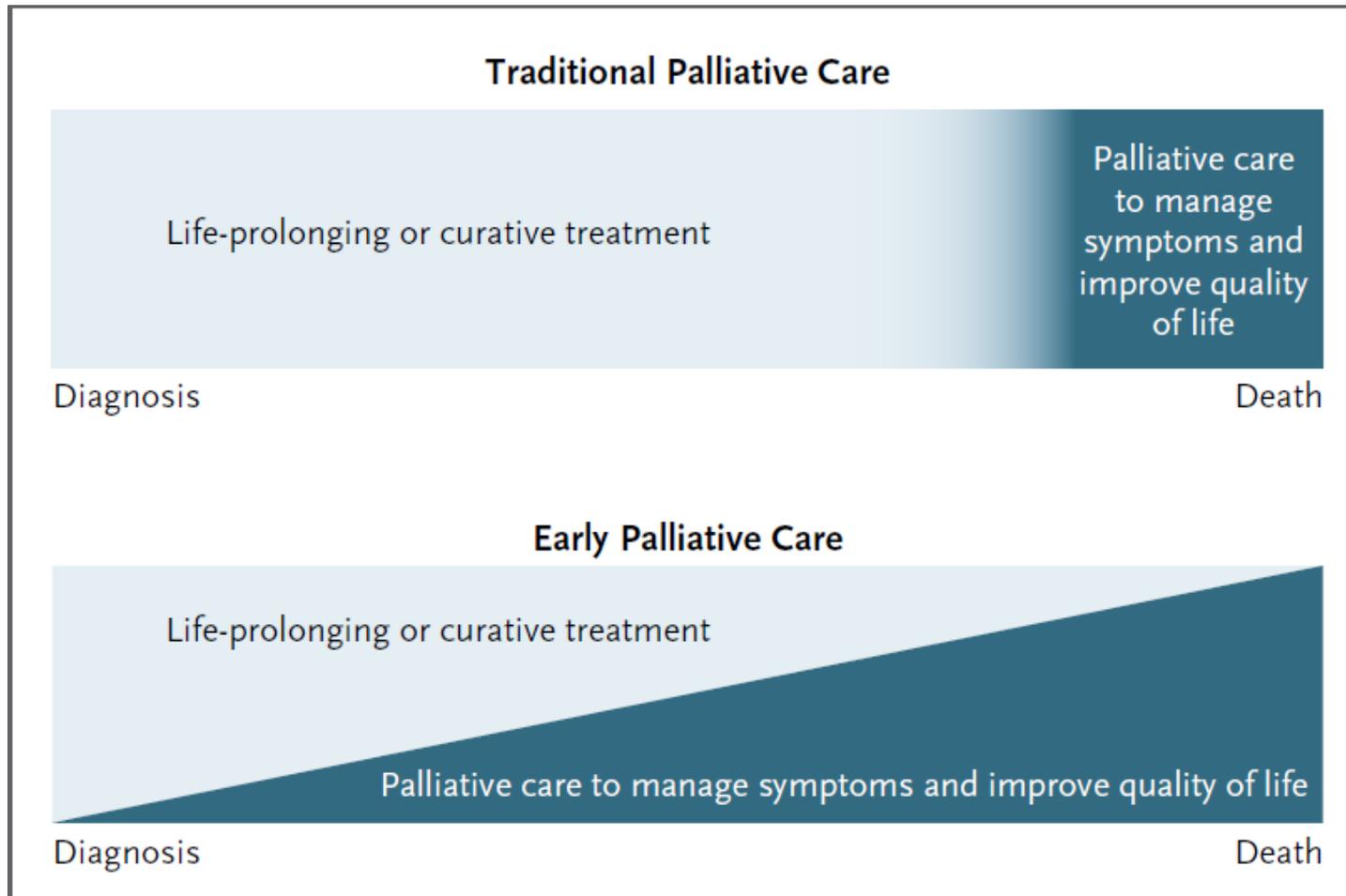
- SOCIETÀ ITALIANA ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE TERAPIA INTENSIVA (SIARTI)
- ITALIAN RESUSCITATION COUNCIL (IRC)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI CARDIOLOGI OSPEDALIERI (ANMICO)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA EMERGENZA URGENZA (SIMEU)
- SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE (SICP)
- SOCIETÀ ITALIANA NEFROLOGIA (SIN)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA GENERALE (SIMG)
- ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)

Early Specialty Palliative Care

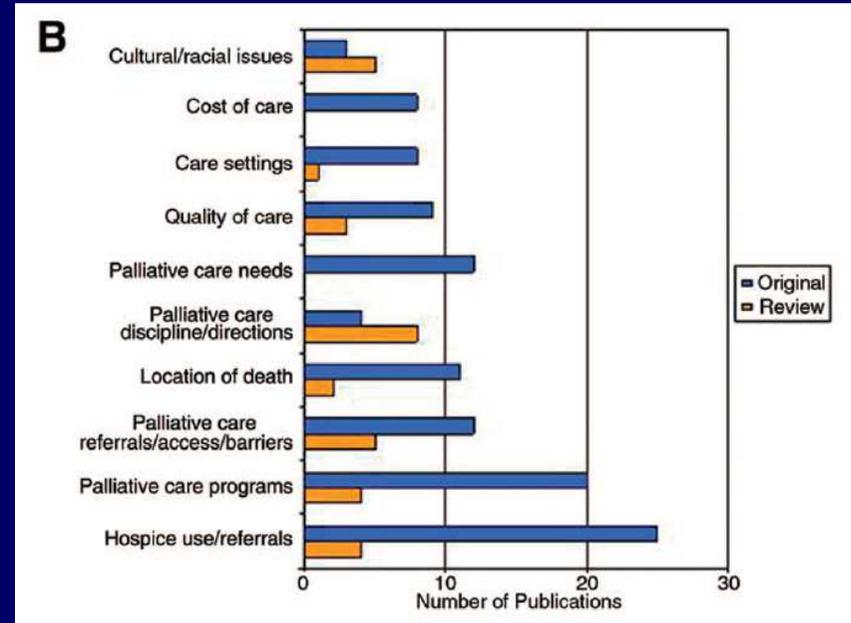
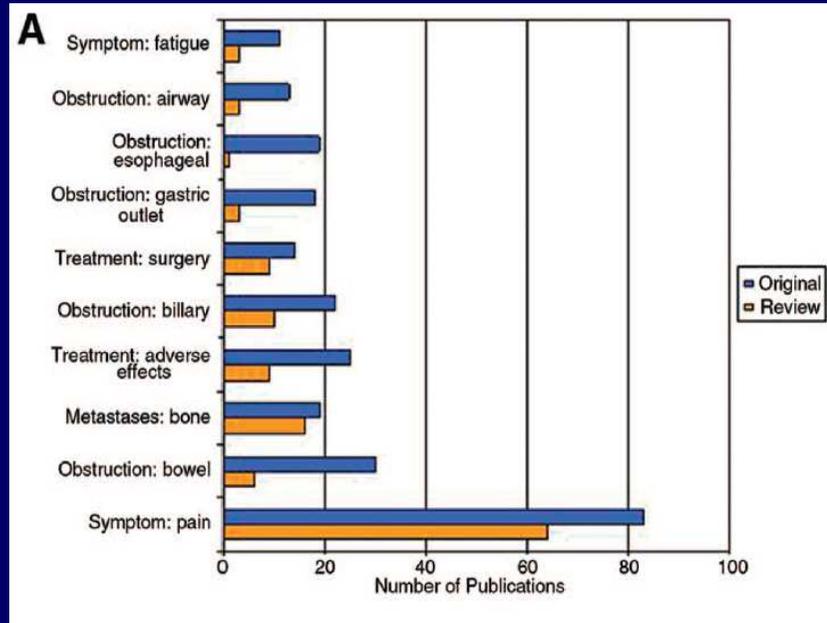
Translating Data in Oncology into Practice

(Ravi B. Parikh, N Engl J Med 2013; 369:2347-2351)



Quantity, design, and scope of the palliative oncology literature

(Hui D, *Oncologist*. 2011;16(5):694-703)



Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care

(Hui D, CA CANCER J CLIN 2018;68:356–376)

TABLE 1. Randomized Clinical Trials Published Since 2009 Comparing Palliative Care and Usual Oncologic Care Versus Usual Care Alone^a

STUDY	WHO (ADVANCED)	WHEN	WHERE	WHAT	QUALITY OF LIFE	SYMPTOMS	MOOD	SATISFACTION	COMMUNICATION	EOL CARE	SURVIVAL	CAREGIVERS
Mainly outpatient clinic												
Temel 2011, ²² Greer 2012, ²⁴ Temel 2010 ²⁴	Lung	Within 8 wk of diagnosis	USA	Outpatient-based	Favors PC		Favors PC		Favors PC	Favors PC	Favors PC	
Zimmermann 2014 ²³	Breast, lung, GI, GU, GYN	Prognosis 6-24 mo	Canada	Outpatient-based	Favors PC	Favors PC		Favors PC	Favors PC			
Temel 2016, ²⁸ B-Jawahri 2017 ²⁹	Lung, GI	Within 8 wk of diagnosis	USA	Outpatient-based	Favors PC		Favors PC		Mixed findings			Mixed findings
Maltoni 2016 ^{26,29}	Pancreas	Within 8 wk of diagnosis; prognosis >2 mo	Italy	Outpatient-based	Favors PC		Did not differ			Mixed findings	Did not differ	
Greenwood 2017 ²⁰	Solid tumors	Symptomatic based on EORTC-QLQ-C30	Denmark	Outpatient-based		Mixed findings					Did not differ	
Nurse-led PC												
Bakitas 2009, ³¹ Dionne-Odom 2016 ³²	Breast, lung, GI, GU	Within 8-12 wk of diagnosis	USA	APN-led, phone based	Favors PC	Did not differ	Favors PC			Did not differ	Did not differ	Mixed findings
Dyar 2012 ³³	Solid tumors	Likely to be referred to hospice within the next 12 mo	USA	APN embedded in oncology	Mixed findings	Mixed findings				Did not differ		
Tattersall 2014 ³⁴	Solid tumors	Newly diagnosed metastatic disease; prognosis <12 mo	Australia	RN-led	Did not differ	Mixed findings	Did not differ			Did not differ	Favors no PC	
McCorkle 2015 ³⁵	Not clearly specified	Within 100 d of diagnosis	USA	APN-led	Did not differ	Did not differ			Favors PC			
Bakitas 2015 ³⁶	Solid and hematologic malignancies	Within 1-2 mo of diagnosis; prognosis 6-24 mo	USA	APN-led, phone based	Did not differ	Did not differ	Did not differ			Did not differ	Favors PC	Favors PC
Vanbutssele 2015 ³⁷	Solid tumors	Within 12 wk of diagnosis or recent progression; prognosis <12 mo	Belgium	RN-led OP team	Favors PC	Did not differ	Did not differ		Mixed findings		Did not differ	
Inpatient												
Grudzen 2016 ³⁸	Solid and hematologic malignancies	On admission	USA	IP team	Favors PC	Did not differ	Did not differ			Did not differ	Did not differ	
B-Jawahri 2016, ³⁹ 2017 ⁴⁰	Stem cell transplantation	On admission	USA	IP team	Favors PC	Favors PC	Favors PC					Mixed findings

Validation of RP-HPLC method to assess the compatibility of metoclopramide and midazolam intravenous mixture used in patients with cancer

Seydou Sanogo,¹ Paolo Silimbani,¹ Raffaella Gaggeri,¹ Romina Rossi,² Lisa Elviri,³ Marco Maltoni,² Carla Masini¹

Sanogo S, et al. *Eur J Hosp Pharm* 2018;0:1–6. doi:10.1136/ejpharm-2018-001544

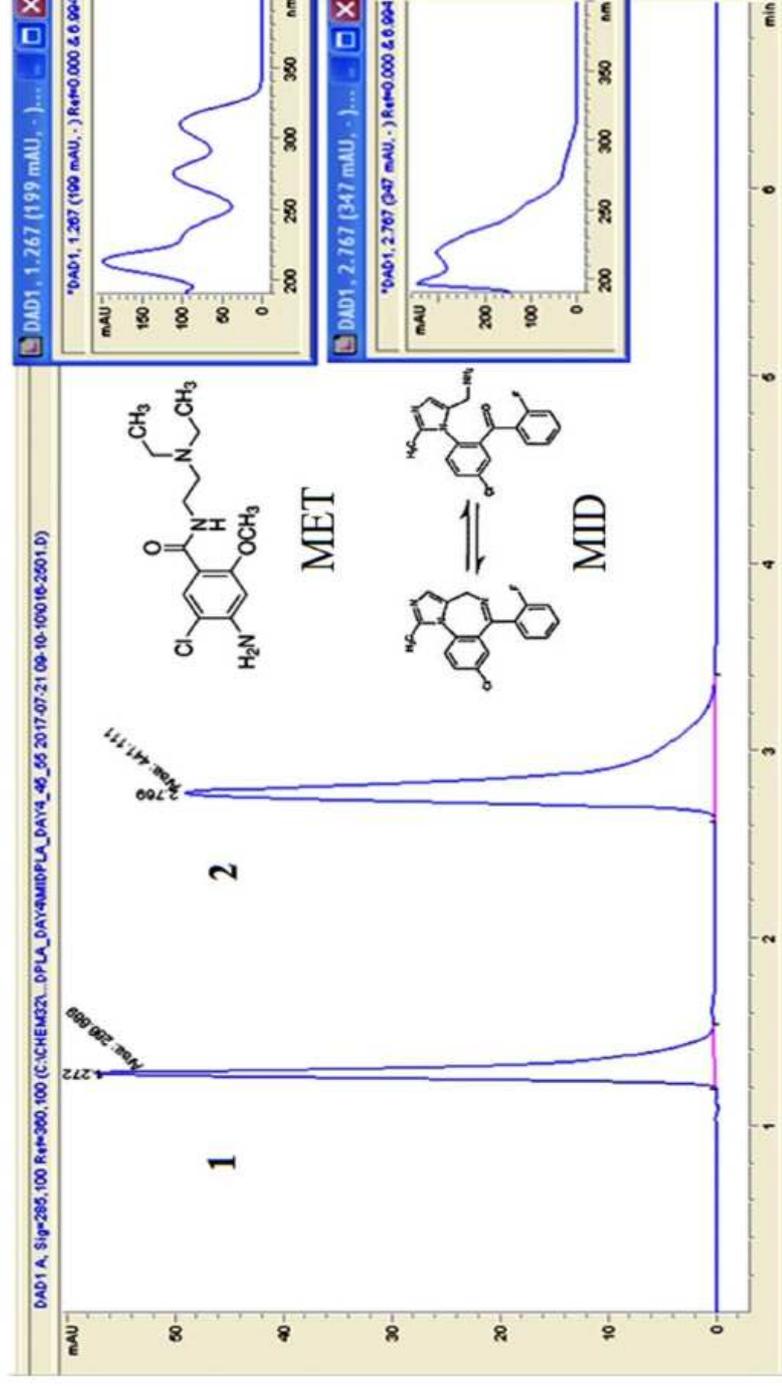
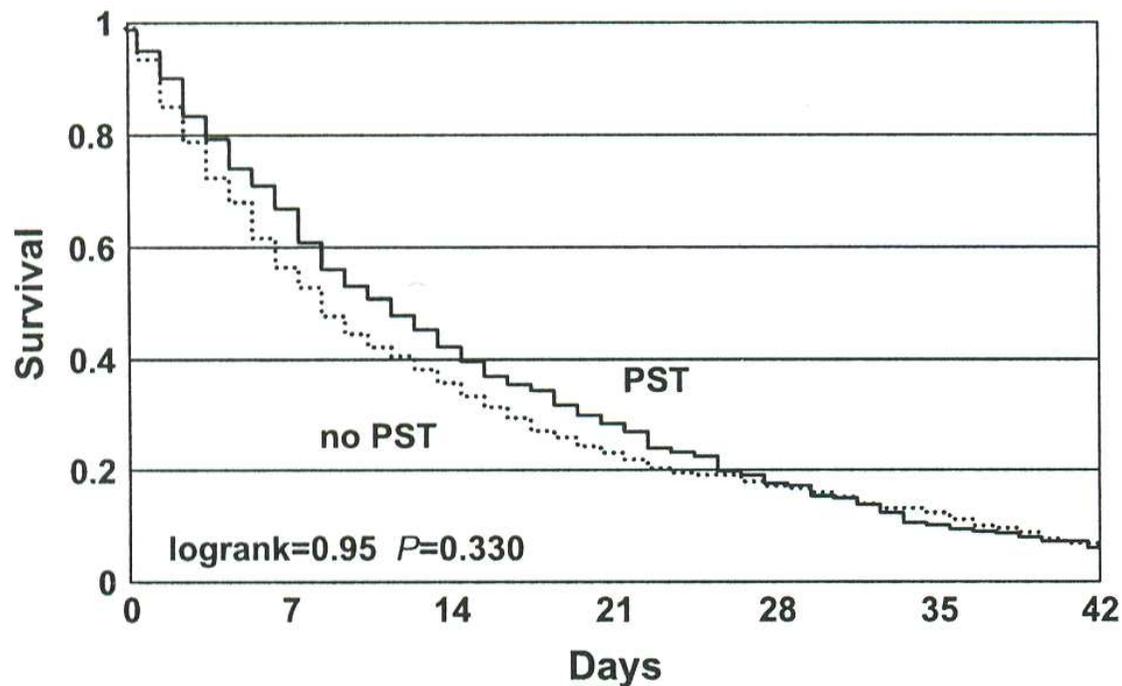


figure 1 Chromatogram of a mixture of metoclopramide (MET; 0.12 mg/mL) peak 1 and midazolam (MID; 0.27 mg/mL) peak 2 with UV diode array detector spectrum at 285 nm

Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study

(Maltoni M, Ann Oncol 2009 Jul;20(7):1163-9)



No. pts at risk

PST	267	189	120	79	50	27	18
No PST	251	154	95	60	44	32	17

Figure 1. Kaplan–Meier survival curves for cohort A [palliative sedation therapy (PST)] and cohort B (no PST).

Multiple Loci Modulate Opioid Therapy Response for Cancer Pain

Antonella Galvan¹, Frank Skorpen², Pål Klepstad^{2,3}, Anne Kari Knudsen², Torill Fladvad², Felicia S. Falvella¹, Alessandra Pigni¹, Cinzia Brunelli¹, Augusto Caraceni^{1,2}, Stein Kaasa^{2,4}, and Tommaso A. Dragani¹

Abstract

Purpose: Patients treated with opioid drugs for cancer pain experience different relief responses, raising the possibility that genetic factors play a role in opioid therapy outcome. In this study, we tested the hypothesis that genetic variations may control individual response to opioid drugs in cancer patients.

Experimental Design: We tested 1 million single-nucleotide polymorphisms (SNP) in European cancer patients, selected in a first series, for extremely poor (pain relief $\leq 40\%$; $n = 145$) or good (pain relief $\geq 90\%$; $n = 293$) responses to opioid therapy using a DNA-pooling approach. Candidate SNPs identified by SNP-array were genotyped in individual samples constituting DNA pools as well as in a second series of 570 patients.

Results: Association analysis in 1,008 cancer patients identified eight SNPs significantly associated with pain relief at a statistical threshold of $P < 1.0 \times 10^{-3}$, with rs12948783, upstream of the *RHBDF2* gene, showing the best statistical association ($P = 8.1 \times 10^{-9}$). Functional annotation analysis of SNP-tagged genes suggested the involvement of genes acting on processes of the neurologic system.

Conclusion: Our results indicate that the identified SNP panel can modulate the response of cancer patients to opioid therapy and may provide a new tool for personalized therapy of cancer pain. *Clin Cancer*

Res; 17(13); 4581–7. ©2011 AACR.

Rimodulazione terapeutica

“Drugs centered”

FARMACI ESSENZIALI	FARMACI dei quali considerare l'interruzione	Farmaci NON appropriati o futili
Analgesici Sedativi Antiemetici Ansiolitici Anticolinergici Steroidi	Ipoglicemizzanti Diuretici Antiepilettici Antiaritmici Antiacidi - IP	Antipertensivi Lassativi Ferro, vitamine Antibiotici Anticoagulanti Antidislipidemic Amine simpatico mimetiche !!

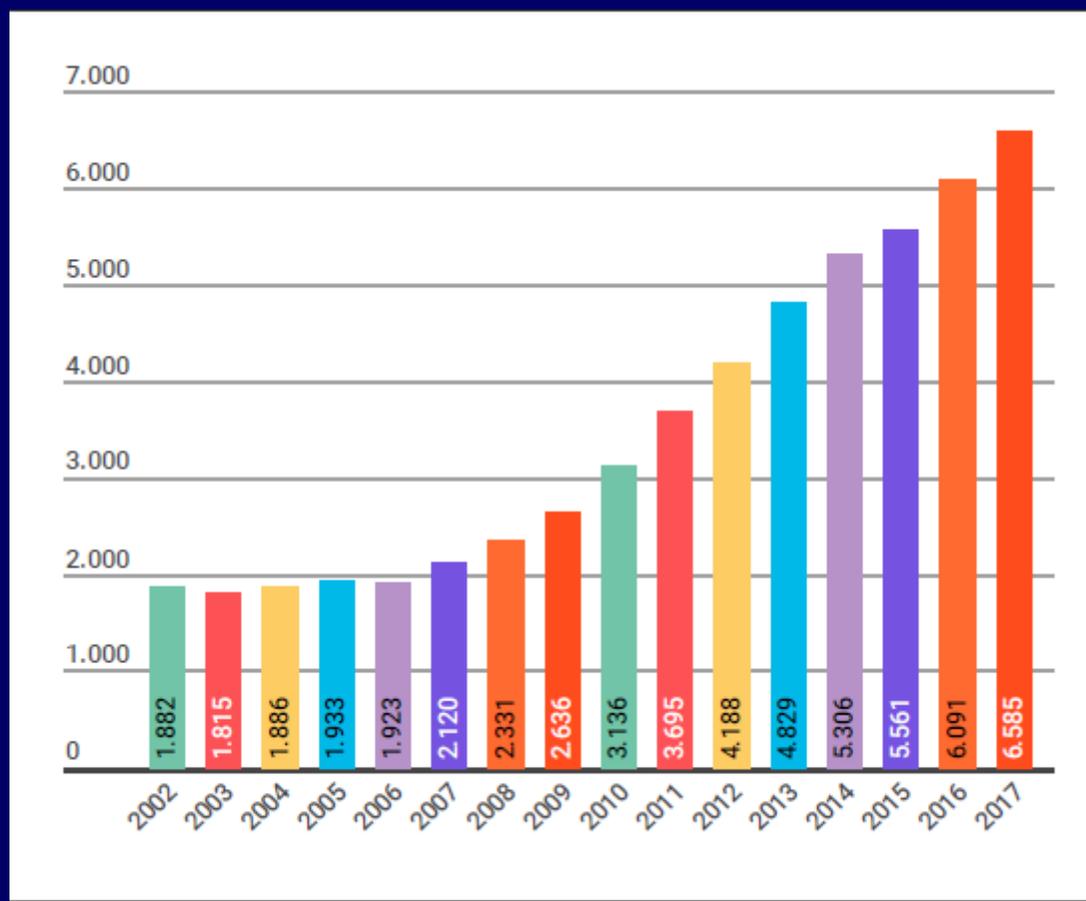
**Association between clinician factors
and a patient's wish to hasten death:
terminally ill cancer patients and their doctors**

(Kelly BJ, Psychosomatics, 2004)

- **Desiderio di anticipare la morte correlato significativamente con:**
- **Paziente: percezione di essere peso per gli altri; depressione; bassa coesione familiare**
- **Medico: volontà del medico di assistere il paziente nell'accelerare la morte; basso training in psicologia; incapacità del medico a far fronte al livello emozionale del paziente**

Regional Review Committees Euthanasia. Annual report, 2017.

The Hague: Regional Review Committees Euthanasia



2002 – 2017: + 250% (2017: 18 al giorno) 6.250.000 abitanti nel 2018
Stima In Italia: 180 al giorno, 65.700 all'anno

Report on Euthanasia and Physician Assisted Suicide in the Netherlands

by Prof. Dr. Theo A. Boer

Professor of Health Care Ethics at Kampen Theological University

Associate Professor of Ethics at the Protestant Theological University, Groningen

Associate Researcher at the Ethics Institute of Utrecht University

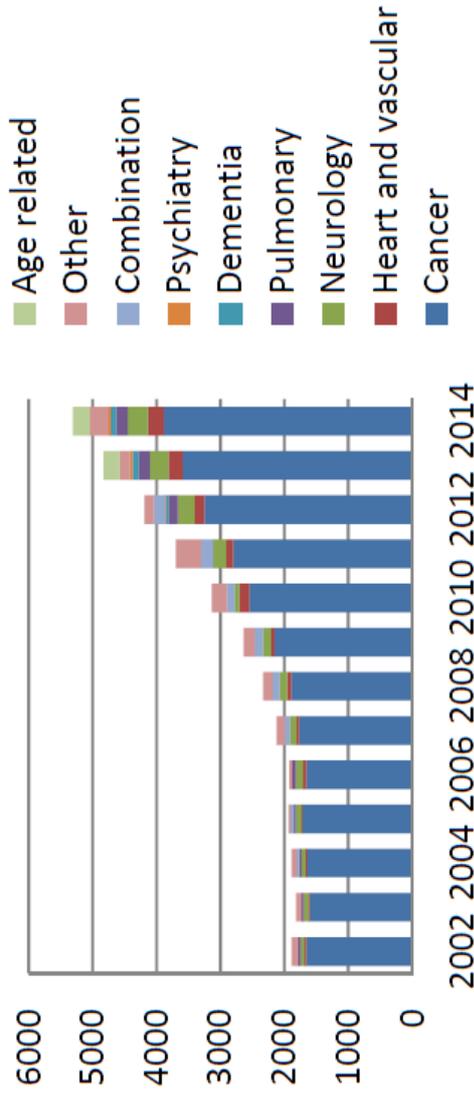
Regional Euthanasia Review Committee Member in the Netherlands, 2005-2014

Groningen, March 22, 2016

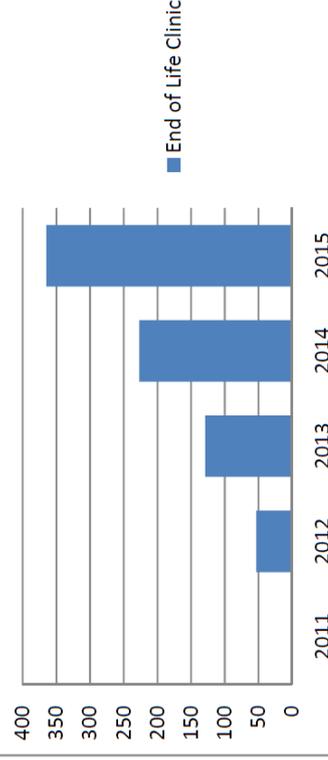
From 2005 until 2014, I served as a member of the Regional Euthanasia Review Committee (Region 2 – Overijssel, Gelderland, Flevoland and Utrecht), during which period I personally reviewed 4,000 cases of euthanasia and physician assisted suicide.

It is my opinion that the fact that PAD has been made legal has contributed to a paradigm shift from PAD as a last resort to PAD as a default way to die. The marked improvement in the

Medical context



End of Life Clinic



The Path of Cicely Saunders: The “Peculiar Beauty” of Palliative Care

Guido Miccinesi¹, Augusto Caraceni², Ferdinando Garetto³,
Giovanni Zaninetta⁴, Raffaella Bertè⁵, Chiara M. Brogna⁶, Bruno Farci⁷,
P. Lora Aprile⁸, Massimo Luzzani⁹, Annamaria M. Marzi¹⁰,
Sebastiano Mercadante¹¹, Luigi Montanari¹², Matteo Moroni¹³,
Elena Piazza¹⁴, Cristina Pittureri¹⁵, Davide Tassinari¹⁶,
Leonardo Trentin¹⁷, Adriana Turriziani¹⁸, Vittorina Zagonel¹⁹,
and Marco Maltoni²⁰

Indice

- **Un'ipotesi di affronto del dolore totale**
- **Le cure palliative: assistenza, ricerca, formazione**
- **Un'esperienza in atto di cure palliative**
- **Conclusione**

Hospice



Lo sguardo di cura



- **Bisogno di significato nel vivere il presente**
 - **Bisogno di compagnia nel presente**

Mai così vicini: il tempo della dedizione



Mai così vicini: il tempo della dedizione



Il valore dell'istante presente



Hospice romagnolo



Attenzione al dettaglio!



Indice

- **Un'ipotesi di affronto del dolore totale**
- **Le cure palliative: assistenza, ricerca, formazione**
- **Un'esperienza in atto di cure palliative**
- **Conclusione**

Ben Mattlin, giornalista e pubblicitista freelance, liberal, affetto da una grave malattia neuromuscolare congenita

- *Se nessuno ti vuole alla festa perché dovresti restare?*
- *Chi sceglie la morte non lo fa in un ambiente neutrale*
- *Siamo assolutamente influenzati dall'ambiente che ci circonda*

