

## **ISTITUTO ONCOLOGICO VENETO**



# ORIENTARSI ALLO IOV

CONOSCERE PER PARTECIPARE ALLA CURA

OPUSCOLO
PER PAZIENTI
E FAMILIARI

Terapia del dolore e Cure palliative





#### **INTRODUZIONE**

Questo breve opuscolo nasce dall'idea di dare un aiuto a pazienti e familiari che si trovano ad affrontare la malattia oncologica. Un percorso talora complesso che vede medici, pazienti e famiglia condividere un comune obiettivo: il raggiungimento del miglior benessere del malato lungo tutto il processo di cura per migliorare la sua qualità di vita.

L'opuscolo è diviso in due parti.

La prima affronta il **dolore** che, se presente, indubbiamente limita e condiziona la qualità di vita del malato.

Per questo motivo é importante controllarlo attraverso una terapia farmacologica personalizzata, che può talvolta prevedere l'uso di terapie a base di oppioidi, accettati spesso con difficoltà dai malati per timore degli effetti collaterali e di giungere alla dipendenza.

In questa parte quindi si è cercato di dare una definizione di dolore e di spiegare quali aspetti vengono indagati durante le visite dedicate negli ambulatori di Terapia del dolore, ovvero come si manifesta, quanto é intenso, nonché quali tipologie di farmaci possono essere proposti e quali sono i più frequenti effetti collaterali e come contrastarli.





La seconda parte introduce il concetto di Cure palliative.

Crediamo che il confronto tra diversi professionisti ed il farsi carico delle problematiche fisiche e psicologiche del malato possa contribuire a rendere un po' meno difficile l'esperienza di malattia.

Conoscere per quanto possibile ciò che circonda il paziente (rete familiare e sociale) consente di evidenziare fragilità esterne all'ammalato su cui intervenire compatibilmente con le risorse disponibili. Vi sono ammalati che vivono soli, che sono assistiti da persone anziane, da persone giovani a volte in difficoltà nel conciliare altre necessità quotidiane o da persone di cultura e lingue diverse con difficoltà ad esprimere i loro disagi.

Le Cure palliative raccolgono in sé questo compito, complesso e non sempre facile da realizzare, trasferendo le informazioni raccolte in ambito ospedaliero ai colleghi che operano sul territorio, siano essi il medico curante, medici con maturata esperienza in Cure Palliative o Psicologi.

Il personale medico ed infermieristico dell'UO di Terapia del dolore e Cure palliative collabora quotidianamente con colleghi chirurghi, oncologi, radioterapisti sia nei reparti di degenza sia presso gli ambulatori multidisciplinari di Cure Simultanee e di Osteoncologia per affrontare problematiche relative all'aspetto nutrizionale, psicologico, ortopedico e radioterapico. È sempre presente l'oncologo che con la specifica competenza fornisce puntuale aggiornamento clinico.





## **TERAPIA DEL DOLORE**

#### Cos'è il dolore?

L'Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore (IASP) definisce il dolore come: "un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata ad un danno tissutale reale o potenziale, o descritto come tale". È un segnale inviato dal nostro corpo per indicare che qualcosa non va e che deve essere cercato e curato.

È spesso presente sin dall'inizio della malattia, ma può comparire più tardivamente se la malattia progredisce; questo sintomo può tuttavia verificarsi anche per le complicanze dei trattamenti che si rendono necessari o per gli effetti collaterali di alcuni farmaci. Se infatti colpisce circa il 65% dei pazienti con malattia avanzata, in circa il 15% può essere causato dalle terapie antitumorali; in altri casi è presente per motivi non legati alla malattia. E' perciò importante segnalarlo e descriverlo con la maggior precision possibile per mettere in atto cure farmacologiche efficaci!

La causa del dolore condiziona la scelta del trattamento più opportuno da assumere. La scelta dei farmaci può essere determinata dall'intensità del dolore (cioè quanto è forte). La modalità dell'insorgenza del dolore dà indicazione su come assumere I farmaci (es: il dolore che aumenta durante determinate azioni potrà essere trattato utilizzando analgesici prima di attuare l'azione stessa).





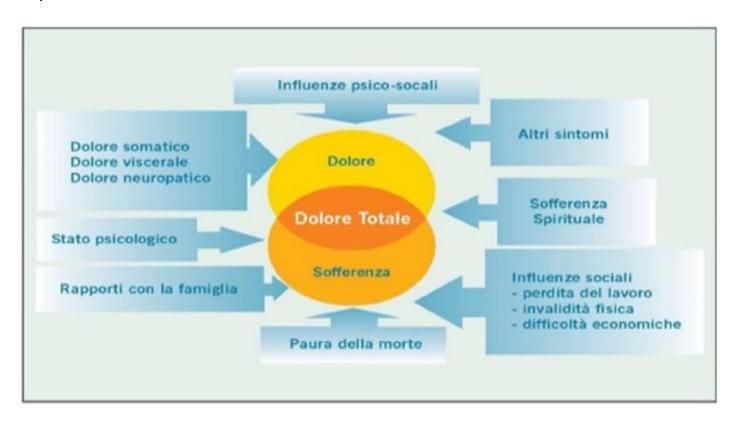
#### Perché è importante curare il dolore?

Perchè il dolore cronico può portare ad altri disturbi.

#### Ad esempio:

- Fa spesso diminuire l'appetito che porta ad un calo del peso che peggiora la stanchezza
- Può interrompere il sonno
- Spesso altera l'umore perchè provoca paura, ansia e/o depressione
- Riduce l'attività motoria, importante per mantenere il benessere del fisico

Se dovessero verificarsi questi disturbi può risultare più difficile proseguire con le cure. Inoltre gli aspetti psicologici negative ad essi legati possono poi ripercuotersi nelle relazioni con familiari ed amici.







### Come farà il medico per capire il mio dolore?

#### Ad ogni visita sarà chiesto:

- Dove é presente il dolore
- Che tipo di dolore è: localizzato o diffuso, a cosa assomiglia (crampo, morsa, scossa elettrica, formicolio, bruciatura ecc.)
- Che cosa lo fa peggiorare o ridurre. Se compare in modo improvviso o se è scatenato da eventi specifici (respiro, tosse, cambi di postura, deambulazione, defecazione, ...)
- Quanto è forte
- Che terapia sta facendo e se è efficace

### Il dolore può essere misurato?

**Sì**, con scale di misurazione del dolore, da scegliere in base alle condizioni cliniche del malato. Ecco alcuni esempi.

Nella pratica clinica si ricorre in genere a scale che misurano esclusivamente l'intensità del dolore. Molto usata è la Scala Numerica (NRS): viene chiesto di indicare con un numero da 0 (dolore assente) a 10 (il peggior dolore immaginabile) quanto dolore viene avvertito al momento della valutazione e nei giorni precedenti.



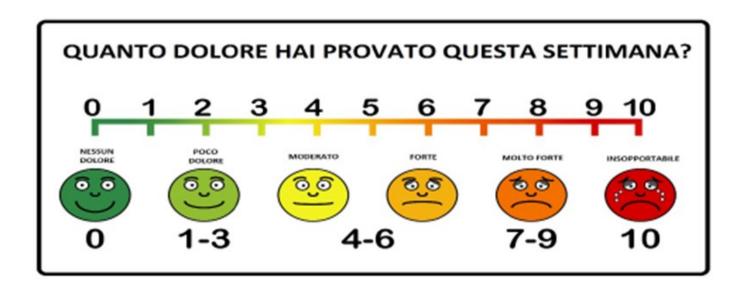




Per persone che presentano alterazioni cognitive o che non possono o non riescono a farsi capire si possono usare le scale descrittive Verbali (VRS) in cui si deve scegliere la descrizione del tipo di dolore che più si avvicina alla sensazione vissuta.



Anche l'espressione del volto (aspetto triste, smorfie, chiusura degli occhi o corrugamento della fronte), le espressioni vocali (pianti, lamenti, gemiti, sospiri), i movimenti del corpo (postura rigida, rifiuto del movimento), il cambio di umore, la presenza di ansia, irrequietezza, la riduzione della comunicazione, l'insonnia, il calo dell'appetito e alcuni segni (pallore, sudorazione, nausea/vomito) possono aiutare il medico a comprendere l'andamento del dolore.







## Quali farmaci si possono utilizzare?

La scelta della terapie del dolore tiene conto delle indicazioni fornite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che determinano l'indicazione all'utilizzo di classi di farmaci a seconda dell'intensità del dolore:

- In caso di dolore lieve, l'indicazione è utilizzare i farmaci non oppioidi, ossia il paracetamolo e gli antinfiammatori non steroidei (FANS), da utilizzare però solo per periodi limitati per i potenziali gravi effetti collaterali che derivano da un uso prolungato (rischio di emorragia digestiva, danno renale, ritenzione idrica, rischio di incidenti cardiovascolari come infarto e/o ictus; inoltre i FANS interferiscono con la coagulazione ed i farmaci anticoagulanti. Per il paracetamolo non si deve superare la dose massima consigliata (3 gr/die)
- In caso di dolore lieve-moderato si può ricorrere ai cosiddetti oppioidi deboli, rappresentati dal Tramadolo e dall'associazione Paracetamolo-Codeina. Anch'essi hanno una "dose tetto" da non superare. Gli effetti collaterali sono gli stessi della categoria degli oppioidi maggiori
- In caso di dolore moderato-severo sono indicati gli oppioidi forti. A differenza degli oppioidi deboli, il loro dosaggio può essere aumentato notevolmente ma con gradualità fino ad ottenere un soddisfacente controllo del dolore. Questi farmaci possono essere utilizzati anche per dolori non dovuti a neoplasia, ma particolarmente intensi come ad esempio per artrosi, artrite o neuropatie (nevralgia post-erpetica, diabete).





Tra gli oppioidi forti ricordiamo:

- Tapentadolo in compresse da assumere due volte al giorno
- Morfina, efficace anche per controllare la tosse e la difficoltà di respirazione. Viene utilizzata in formulazioni liquide (fialoidi, gocce, sciroppo) o in compresse a rilascio prolungato ogni 12 ore; in fiale per uso intramuscolare, sottocutaneo, endovenoso
- Ossicodone in compresse a rilascio prolungato ogni 12 ore oppure nelle formulazioni a rilascio rapido in associazione a paracetamolo. Esiste anche per uso endovenoso
- Idromorfone come capsule da assumere solo 1 volta al dì
- Metadone come soluzione da assumere per bocca
- Fentanyl e Buprenorfina in "cerotti" da applicare sulla pelle e rimuovere ogni 3 giorni. I cerotti sono indicati in genere nel dolore stabilizzato con rari episodi di riacutizzazione ed in particolari situazioni quali la difficoltà ad alimentarsi (come in alcuni tumori della regione capo-collo per estensione della neoplasia o per gravi infiammazioni o mucositi della bocca o dell'esofago in conseguenza dei trattamenti, in situazioni di acceleratotransito intestinale -per gastrectomia totale o ampie resezioni intestinali- o di rallentato transito). Il fentanyl esiste anche in formulazioni orali e nasali a rapido assorbimento per il dolore episodico intenso





## L'OBIETTIVO è scegliere la terapia più indicata

Il tipo di farmaco, la dose e la via di somministrazione sarà scelta in base alle caratteristiche del dolore, alle esigenze del paziente, alle patologie concomitanti (come l'insufficienza epatica o renale) e l'assunzione contemporanea di altri farmaci. Verrà illustrata la modalità di assunzione e gli effetti collaterali più frequenti e la loro gestione. Se il trattamento prevede l'uso degli oppioidi può essere scelta la pratica di utilizzare. La personalizzazione della dose di oppioidi si ottiene a partire da una dose bassa facendo poi progressivi incrementi fino al raggiungimento dell'effetto desiderato che sarà mantenuto con formulazioni a rilascio prolungato ad "orari fissi". Oltre al farmaco da assumere ad orari fissi, ne saranno prescritti altri da assumere al bisogno, quando il dolore inizia a salire, senza tardarne l'assunzione, per evitare che il dolore diventi insopportabile. La necessità di aumentare il dosaggio per raggiungere l'effetto analgesico è una cosa che si osserva frequentemente e non sempre è dovuta al peggioramento della malattia. La risposta al farmaco può anche essere influenzata dalla predisposizione genetica del singolo individuo.

In caso di episodi di vomito dopo l'assunzione del medicinale "a rilascio prolungato", si dovrebbe verificare la presenza o meno della compressa. Se presente, può essere assunta una nuova dose. Se non si è sicuri, è prudente assumere il farmaco prescritto al bisogno per controllare il dolore.

#### È importante seguire le indicazioni date ad ogni visita!





## Effetti collaterali dei farmaci oppioidi:

Questi farmaci possono dare alcuni effetti collaterali e i più frequenti sono quelli sotto indicati. Se dovessero risultare particolarmente intensi e quindi fastidiosi o non controllabili, verrà valutata una riduzione della dose, oppure verrà scelto un farmaco diverso o una diversa via di somministrazione.

- Sonnolenza, sedazione. Sono frequenti all'inizio della terapia o all'aumentare della dose con una frequenza del 20-60%. Di solito si riducono notevolmente dopo 2-4 giorni
- Stipsi (stitichezza). È l'effetto avverso più comune, presente in percentuale variabile tra il 30-90%.dei pazienti. Non esiste un lassativo migliore rispetto ad un altro. Per minimizzare questo sgradevole sintomo verrà consigliato un trattamento lassativo che andrebbe assunto in modo regolare, modificando la quantità in relazione all'effetto. (è 'possibile infatti che alcuni trattamenti oncologici, od altre terapie concomitanti, comportino stipsi o diarrea). Se non controindicati, parlando con il vostromedico, è bene assumere alimenti ricchi di fibre come pane e pasta integrali, mangiare frutta e verdure. In generale, è' importante cercare di bere il più possibile e di mantenere un'adeguata attività fisica.
- <u>Nausea e vomito</u>. Questi sintomi sono presenti in circa il 20-40% dei pazienti ed in genere sono transitori. Possono andar bene gli stessi farmaci utilizzati durante la chemioterapia anche associati al cortisone





Meno frequenti: <u>prurito</u>, <u>sudorazione</u>, <u>allucinazioni</u>, <u>vertigini</u>, <u>difficoltà ad</u>
 <u>urinare</u> (prevalentemente nei maschi se soffrono di ipertrofia prostatica),
 <u>secchezza della bocca</u> (xerostomia), <u>ipotensione</u>

In alcune situazioni vengono prescritti farmaci che, pur avendo un'indicazione terapeutica propria, hanno dimostrato avere, in particolari circostanze, un effetto analgesico aggiuntivo e contribuiscono all'efficacia del trattamento quando utilizzati da soli o in associazione agli analgesici veri e propri. Per questa loro caratteristica vengono chiamati **farmaci adiuvanti** e sono:

Ansiolitici per ridurre l'ansia.

Antidepressivi e Anticonvulsivanti per il dolore neuropatico.

Cortisonici per l'azione antinfiammatoria e per ridurre l'edema.

Bifosfonati nel dolore da metastasi ossee.

Antispastici per il dolore colico e ureterale.

Octreotide utile nell'occlusione intestinale neoplastica.







#### **CURE PALLIATIVE**

Il termine palliativo è spesso erroneamente usato come sinonimo di "inutile", e le cure palliative come "placebo". In realtà, le cure palliative rappresentano un approccio terapeutico attivo non rinunciatario. Le cure palliative non agiscono sulla causa della malattia (terapia eziologica), ma alleviano sintomi refrattari, cioè difficili, provocati dal tumore o dalle cure necessarie per curare la malattia. Quando il controllo del dolore non è completo, si deve comunque intervenire. In questo caso si agirà sul dolore con una terapia palliativa analgesica specifica.

Il termine deriva dal latino pallium, che significa "mantello". Il pallio, nell'Antica Grecia e nell'Antica Roma era il telo che si poggiava su una spalla drappeggiato intorno al corpo, sopra la tunica. E' simbolo di protezione ed accoglienza.

La giornata delle Cure palliative ricorre infatti l'11 novembre, in occasione della festa di San Martino, che divise il proprio mantello con un povero.



Le Cure palliative rappresentano un approccio clinico specialistico per migliorare la qualità della vita dei malat in ogni fase della malattia, non solo nella terminalità.





#### Una malattia, per quanto inguaribile, non è mai da considerarsi incurabile!

Non si tratta solo di somministrare antidolorifici, ma di *prendere in carico il* dolore totale del paziente e la sua famiglia.

Chi lavora nell'ambito delle Cure palliative riconosce che il percorso di cura è spesso lungo, intercalato da momenti buoni ed altri più difficili, in cui le speranze possono affievolirsi; anche chi vive accanto alla persona malata può aver bisogno di aiuto. Ecco quindi che l'obiettivo delle Cure palliative è quello di cercare di migliorare la qualità di vita del malato e della sua famiglia mediante un approccio multidisciplinare in un lavoro di gruppo che comprende diverse figure professionali: medici palliativisti, medici di medicina generale, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistentisociali, volontari.

Le Cure palliative rappresentano un salto culturale, Il passaggio dal "curare" al "prendersi cura"

#### Come si realizza tutto questo?

Attraverso un'integrazione delle specifiche figure professionali indicate, sia in ambito ospedaliero che territoriale; figure che comunicando, condividono la presa in carico fornendo un'assistenza continuativa e progressivamente modulata dai bisogni.

Integrazione da raccomandare, il più precocemente possibile in quella che viene oggi definita "simultaneità di cura".





#### Dove avviene la simultaneità di cura?

- ⇒ In strutture ospedaliere. All'interno dell'Istituto Oncologico Veneto (IOV) opera l'Unità Operativa di Terapia del dolore e Cure palliative svolgendo attività ambulatoriale (dal lunedì al venerdì), attività di briefing con i medici dei reparti di Oncologia, Radioterapia e Chirurgia oncologica ed attività di consulenza ai reparti stessi. Collabora inoltre con altri professionisti negli ambulatori multidisciplinari di Cure Simultanee (Nutrizionisti, Oncologi e Psicologi) e di Osteoncologia (Oncologi, Ortopedico e Radioterapista). Due infermieri provvedono a segnalare, con strumenti telematici, al distretto di competenza le necessità cliniche/assistenziali dei pazienti ricoverati o valutati in ambulatorio. Il distretto di competenza successivamente piò attivare il percorso di assistenza domiciliare (ADI) più adeguato ai bisogni del malato attraverso prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche e sociali. Se necessario il personale infermieristico avvia la richiesta per la fornitura di preparati per la nutrizione artificiale, di presidi o per la richiesta di ricovero in Hospice. Altra figura presente settimanalmente è il medico fisiatra per supportare ed avviare a specifici programmi riabilitativi qualora si sia in presenza di disabilità conseguenti a patologia oncologica
- ⇒ <u>Sul territorio</u>, secondo una modulazione di interventi in regime di ADI, ADIMED con supporto del medico palliativista o NCP (nuclei di cure primarie) a seconda delle necessità o complessità clinico/assistenziali
- ⇒ In strutture residenziali (Hospice), qualora subentrino condizioni di difficile gestione domiciliare o per aggravamento dei sintomi





# Gli obiettivi delle Cure Palliative sono essenzialmente tre:

- 1. Migliorare la qualità di vita in ogni stadio di malattia, ponendo attenzione agli aspetti fisici, psicologici, sociali del paziente e della famiglia
- 2. Assicurare la continuità delle cure attraverso la riduzione dei bisogni e la pianificazione degli interventi
- 3. Evitare il senso di abbandono nelle fasi avanzate di malattia







Vogliamo concludere ricordiamo una frase di Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e poi medico britannico. Ha dato vita alla diffusione degli Hospice, ha fatto comprendere l'importanza delle Cure palliative nella medicina moderna, assistendo i malati terminali fino alla fine della loro vita nel modo più confortevole possibile.

"Inguaribile non significa incurabile.

Un paziente che non può guarire ancora di più ha bisogno di essere curato, anzi, quando non rimane più nulla da fare è lì che bisogna fare il lavoro più grosso che non solo allevi il dolore del paziente, ma che prenda per mano e accompagni la persona nel cammino più difficile della propria vita"

Le Cure Palliative sono un diritto sancito dalla legge italiana N° 38/2010





# IOV: FORMA