



Disponibile online all'indirizzo www.sciencedirect.com

SciVerse ScienceDirect

journal homepage: www.elsevier.com/locate/itjm



EDITORIALE

Buone cure di fine vita in ospedale. Un obiettivo possibile e necessario

Good end-of-life care: a feasible and necessary goal

How people die remains in the memory of those who live on.

(Cicely Saunders, fondatrice del Moderno Movimento Hospice)

Il paziente è affetto da oltre un anno da un carcinoma metastatico del polmone. È gravemente cachettico, un po' disidratato. Viene ricoverato in un reparto di Medicina una mattina come tante. È gravemente dispnoico, per un quadro di edema polmonare acuto, e presenta dolori diffusi. È confuso, a tratti delirante, e molto spaventato. I familiari, pur consapevoli della gravità della situazione, sono fortemente ansiosi e chiedono, magari un po' aggressivamente, come intendiamo comportarci. Come inquadrare questo paziente? Quali obiettivi di cura mi pongo? Più pragmaticamente, che cosa faccio?

Il quadro clinico del paziente può essere facilmente ricondotto ai diversi capitoli di un testo di Medicina Interna. Si prescrive una terapia per l'edema polmonare, si supporta il circolo, si idrata. Visto che è cachettico e non mangia ("I familiari lo ripetono in continuazione...") viene avviata una nutrizione parenterale. Facciamo tutto bene, ciononostante il paziente muore senza che la sua condizione di fine vita sia stata riconosciuta, senza che i suoi bisogni e quelli dei familiari che lo circondano siano stati accolti e appropriatamente affrontati. Dopo il decesso spesso i familiari sono insoddisfatti, hanno l'impressione che non sia stato tentato "tutto il possibile". Anche noi medici ci chiediamo se abbiamo fatto le cose giuste. È difficile rispondere perché nessuno, durante il nostro percorso formativo, ci ha insegnato a riconoscere e ad affrontare in maniera appropriata la fase della fine della vita.

Il caso rappresenta una situazione frequente per un reparto di Medicina. Oltre 50.000 pazienti oncologici l'anno, la metà di tutti i decessi per tumore in ospedale, muoiono in un reparto di Medicina [1]. Mancano dati specifici, ma è probabile che lo stesso succeda per la maggior parte dei

pazienti affetti da una malattia cronico-degenerativa non oncologica.

Che cosa comporta non riconoscere e non affrontare appropriatamente "il fine vita"? Studi condotti in diversi Paesi [2], inclusa l'Italia [3,4], evidenziano l'insufficiente qualità delle cure prestate in ospedale ai malati durante le fasi finali della loro vita. Un'alta percentuale di pazienti muore con dolore e con sintomi fisici poco controllati dalle terapie [3,4]. Il piano di cura dovrebbe focalizzarsi nel garantire il migliore comfort fisico e psicologico possibile, ma tanti pazienti sono sottoposti a inutili e faticose indagini diagnostiche e non di rado ricevono terapie non appropriate [3]. In questo contesto la comunicazione con il paziente e i familiari spesso non è univoca e talvolta è contraddittoria. La scadente qualità della comunicazione del personale del reparto costituisce una delle più frequenti cause di insoddisfazione dei familiari di pazienti oncologici deceduti in ospedale [4].

Cure di fine vita non appropriate hanno un impatto negativo sui pazienti, sui familiari e sugli operatori sanitari. La difficoltà, per medici e infermieri ospedalieri, di riconoscere la morte non come una sconfitta personale, bensì come un'evenienza inevitabile al termine di molti percorsi di malattia, provoca ancora oggi la prosecuzione, sino agli ultimi momenti di vita, di trattamenti invasivi spesso inadeguati. Questo, oltre ad avere ricadute negative dal punto di vista economico-gestionale, peggiora la qualità di vita dei malati. Si rischia, inoltre, di tralasciare la soddisfazione delle esigenze più "vere" della persona morente, quali il controllo dei sintomi, i bisogni psicologici, sociali, spirituali. Al contempo, una comunicazione non efficace con i familiari determina la richiesta di trattamenti inutili e talvolta controproducenti per il loro caro.

Dovrebbe indurre a riflettere il fatto che, in Inghilterra, oltre la metà dei reclami relativi all'assistenza in ospedale pervenuti tra il 2004 e il 2006 si riferisce alle cure ricevute nella fase finale della vita del paziente [5].

Come ha osservato recentemente un giornalista, “il fine vita in ospedale è l’appendice oscura e irrisolta dell’attività ospedaliera. La morte avviene in ospedale, ma non fa parte della sua attività e dunque dei suoi compiti” [6]. Quest’affermazione può essere supportata da molteplici ragioni, ma è indubbio che persistano, nella medicina moderna, forti lacune e resistenze nel comprendere i bisogni di una persona alla fine della vita. Molte riflessioni su tale dimensione sono scaturite dagli hospice, ma stentano ancora a essere trasferite in altri setting di cura.

L’efficacia degli hospice, e più in generale delle cure palliative, nel riconoscere e affrontare appropriatamente i bisogni dei pazienti alla fine della vita e dei loro familiari è ormai documentata da solide revisioni sistematiche [7]. Da un punto di vista deontologico, le cure di fine vita dovrebbero far parte delle competenze del medico internista che lavora in un reparto di Medicina, come peraltro indicato nella maggior parte dei testi di Medicina Interna, primi fra tutti le ultime edizioni dell’Harrison’s.

Buone cure di fine vita, che garantiscano una morte dignitosa e priva di sofferenze evitabili sono possibili, ma è impensabile che vengano erogate solo in un contesto specialistico di cure palliative. È possibile trasferire il modello assistenziale e di cura degli hospice in un reparto di Medicina? L’hospice, al di là delle definizioni formali, dovrebbe essere una struttura in cui lavora personale con formazione di livello specialistico in cure palliative e con un modello organizzativo rappresentato dall’*équipe* multiprofessionale. Dal punto di vista strutturale, gli hospice, come definito dalla Legge 39 del 1999, presentano caratteristiche ambientali specifiche che difficilmente è possibile riscontrare in un reparto di Medicina (per esempio, la camera singola per ogni degente). Ciononostante, un miglioramento è possibile.

Riflessioni simili condotte in altri Paesi negli ultimi vent’anni hanno portato allo sviluppo di specifici percorsi integrati (“care pathways”) volti a migliorare la qualità delle cure di fine vita per i pazienti ricoverati in ospedale [8,9]. Il loro obiettivo è riuscire a rendere competente l’intero reparto nell’affrontare tali complessi bisogni. La diffusione di questi programmi è sempre maggiore, grazie alla capacità di modificare in senso positivo atteggiamenti e comportamenti degli operatori sanitari.

Fra i diversi “care pathways” di fine vita proposti, il più promettente sembra essere il programma *Liverpool Care Pathway for the dying patient* (LCP) [8]. Sviluppato in Inghilterra per trasferire il modello degli hospice in ospedale e in altri setting di cura, è attualmente diffuso in oltre 20 Paesi, inclusa l’Italia. I risultati provenienti da studi qualitativi [10] e da valutazioni quasi sperimentali [11] suggeriscono che l’LCP sia potenzialmente in grado di migliorare la qualità delle cure di fine vita in ospedale. In Italia è in via di conclusione uno studio randomizzato di fase III che ha coinvolto 16 ospedali in 5 regioni con lo scopo di valutare l’efficacia del programma LCP nel migliorare la qualità delle cure di fine vita erogate in reparti di Medicina [12]. L’implementazione del programma nei reparti è guidata da un Servizio di Cure Palliative che realizza la formazione e affianca il personale in un complesso percorso di cambiamento della durata di 6 mesi.

L’articolo che viene pubblicato su questo numero dell’*Italian Journal of Medicine* descrive il processo di

implementazione di un care pathway sulle cure di fine vita in un reparto di Medicina Interna di Castelfranco Veneto (TV) [13]. Il care pathway, denominato *Percorso di Cure di Fine Vita* (PCFV), è un adattamento del programma LCP. Analogamente a quanto succede con altri care pathway, il PCFV è stato introdotto in reparto con la collaborazione di membri dell’*équipe* di cure palliative della Fondazione Sue Ryder di Roma. I risultati preliminari dello studio sono incoraggianti e dimostrano che qualcosa sta cambiando anche nel nostro Paese.

Buone cure alla fine della vita in ospedale e negli altri setting di cura dovrebbero essere la norma e non l’eccezione nella nostra società. Il modello delle cure palliative e degli hospice dimostra che questo è possibile. La sfida consiste nel riuscire a trasferire le pratiche assistenziali e di cura degli hospice nei setting ospedalieri, prioritariamente nei reparti di Medicina, ove muore la maggior parte dei pazienti con malattie cronico-degenerative. È un cambiamento necessario e, alla luce delle evidenze della letteratura scientifica sull’argomento, possibile con investimenti relativamente limitati.

Bibliografia

- [1] Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P, ISDOC Study Group. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health* 2006; 60(5):412–6.
- [2] Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 2004;291(1):88–93.
- [3] Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D, End-of-Life Observatory Group. How people die in hospital general wards: a descriptive study. *J Pain Symptom Manage* 2005;30(1):33–40.
- [4] Beccaro M, Caraceni A, Costantini M, ISDOC Study Group. End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers’ point of view—Results from the Italian Survey of the Dying of Cancer. *J Pain Symptom Manage* 2010;39(6):1003–15.
- [5] Department of Health. End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. London: NHS, 2008.
- [6] Volpi Roberto. La spersonalizzazione ospedaliera della morte, estranea a noi. Il Foglio.it 2011 24 febbraio. <http://www.ilfoglio.it/soloqui/7902> (accesso 3 settembre 2011).
- [7] Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J* 2010;16(5):423–35.
- [8] Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003;326(7379):30–4.
- [9] Bailey FA, Bugio KL, Woodby LL, Williams BR, Redden DT, Kovac SH, et al. Improving processes of hospital care during the last hours of life. *Arch Int Med* 2005;165:1722–7.
- [10] Di Leo S, Beccaro M, Finelli S, Borreani C, Costantini M. Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliat Med* 2011; 25:293–303.
- [11] Chan R, Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev* 2010;(1):CD008006.
- [12] Costantini M, Ottonelli S, Canavacci L, Pellegrini F, Beccaro M. The effectiveness of the Liverpool care pathway in improving end of life care for dying cancer patients in hospital. A cluster randomised trial. *BMC Health Serv Res* 2011;11:13.

- [13] Lusiani L, Bordin G, Mantineo G, Roncato P, Favaro L, Tessaro L, et al. Cure di fine vita nei pazienti oncologici terminali in Medicina Interna. *It J of Med* 2012;6(2):110–5.

Massimo Costantini^{a,*}, Danila Valenti^b,
Giuseppe Civardi^c, Roberto Nardi^d

^aSC Coordinamento Regionale Cure Palliative,
IRCCS AOU san Martino – IST, Genova

^bRete Cure Palliative AUSL Bologna,

Hospice M.T.C. Seragnoli, Hospice Bellaria

^cSC Medicina Interna di Fiorenzuola, Azienda USL di Piacenza

^dSC Medicina Interna, Azienda USL di Bologna

*E-mail: massimo.costantini@istge.it