

volume 5

ISSUE 4

2017 Aprile



SOCIETÀ  
SCIENTIFICA  
DI MEDICINA  
INTERNA

**FADOI**

FEDERAZIONE  
DELLE ASSOCIAZIONI  
DEI DIRIGENTI  
OSPEDALIERI  
INTERNISTI

# QUADERNI

## dell'Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital  
and Internal Medicine*

The official journal of the Federation of Associations  
of Hospital Doctors on Internal Medicine (FADOI)

Editor in Chief  
Roberto Nardi

**Problematiche di fine vita:  
il ruolo della Medicina Interna ospedaliera**

*Guest Editors: F. Zullian, M. Campanini, L. Lusiani, L. Magnani, G. Pinna, R. Nardi*

Società Scientifica FADOI - Organigramma

**PRESIDENTE NAZIONALE**

*Andrea Fontanella, Napoli, Italy*

**PRESIDENTE ELETTO**

*Dario Manfellotto, Roma, Italy*

**PAST PRESIDENT**

*Mauro Campanini, Novara, Italy*

**SEGRETARIO**

*Micaela La Regina, La Spezia, Italy*

**SEGRETARIO VICARIO**

*Andrea Montagnani, Grosseto, Italy*

**STAFF DI SEGRETERIA**

<i>Comunicazione</i>	<i>Paola Gnerre, Savona, Italy</i>
<i>Ricerca</i>	<i>Roberta Re, Novara, Italy</i>
<i>Formazione</i>	<i>Maurizia Gambacorta, Todi (PG), Italy</i>

**TESORIERE**

*David Terracina, Roma, Italy*

**STAFF DI TESORERIA**

*Francesco D'Amore, Roma, Italy*

**PRESIDENTE FONDAZIONE FADOI**

*Mauro Campanini, Novara, Italy*

**COORDINATORE**

*Giuseppe Augello, Canicattì (AG), Italy*

**DIPARTIMENTO PER LA RICERCA CLINICA  
"CENTRO STUDI FADOI"**

<i>Direttore</i>	<i>Giancarlo Agnelli, Perugia, Italy</i>
<i>Direttore vicario</i>	<i>Francesco Dentali, Varese, Italy</i>

**DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE  
E AGGIORNAMENTO**

*Direttore* Mauro Silingardi, *Guastalla (RE), Italy*

**COORDINAMENTO FORMAZIONE  
AREA CENTRO-NORD**

*Francesco Orlandini, La Spezia, Italy*

**COORDINAMENTO FORMAZIONE  
AREA CENTRO SUD**

*Uomo Generoso, Napoli, Italy*

**COORDINATORE COMMISSIONE GIOVANI**

*Flavio Tangianu, Oristano, Italy*

**MEMBRO FISM E RESPONSABILE  
PER L'INNOVAZIONE IN MEDICINA INTERNA**

*Antonino Mazzone, Legnano (MI), Italy*

**"ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE"**

*Editor in Chief* Giorgio Vescovo, *Padova, Italy*

**RESPONSABILE DEI QUADERNI DELL'IJM  
E EDIZIONI ON LINE**

*Roberto Nardi, Bologna, Italy*

**DELEGATO FADOI ITALIAN STROKE ORGANIZATION  
E CONSULTA CARDIOVASCOLARE**

*Michele Stormello, Siracusa, Italy*

**RAPPORTI CON EFIM**

*Gualberto Gussoni, Milano, Italy*  
*Ombretta Para, Firenze, Italy*  
*Giorgio Vescovo, Padova, Italy*

**RESPONSABILE SITO NAZIONALE  
E COMUNICAZIONE**

*Salvatore Lenti, Arezzo, Italy*

**RESPONSABILE SISTEMA GESTIONE QUALITÀ**

*Franco Berti, Roma, Italy*

**RESPONSABILE CLINICAL COMPETENCE**

*Nino Mazzone, Legnano (MI), Italy*

**RESPONSABILE AREA ECOGRAFIA**

*Francesco Cipollini, Ascoli Piceno, Italy*  
*Marcello Romano, La Spezia, Italy*

**RESPONSABILE MEDICINA DI GENERE**

*Cecilia Politi, Isernia, Italy*

**RESPONSABILE AREA NUTRIZIONE**

*Roberto Risicato, Siracusa, Italy*  
*Luciano Tramontano, Praia a Mare (CS), Italy*

**RESPONSABILE AREA DI CLINICAL GOVERNANCE**

*Giovanni Iosa, Cesenatico (FC), Italy*  
*Stefano De Carli, Udine, Italy*

# Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital  
and Internal Medicine*



Fondazione FADOI - Organigramma

## PRESIDENTE NAZIONALE

*Mauro Campanini, Novara, Italy*

## COORDINATORE

Giuseppe Augello, *Canicattì (AG), Italy*

## DIPARTIMENTO PER LA RICERCA CLINICA "CENTRO STUDI FADOI"

*Direttore* Giancarlo Agnelli, *Perugia, Italy*  
*Direttore vicario* Francesco Dentali, *Varese, Italy*

## SEGRETERIA

Grazia Panigada, *Pescia (PT), Italy*

## RESPONSABILE AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

Paolo Verdecchia, *Assisi (PG), Italy*

## STAFF AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

Cecilia Becattini, *Perugia, Italy*  
Pierpaolo Di Micco, *Napoli, Italy*  
Fernando Gallucci, *Napoli, Italy*  
Alessandro Squizzato, *Varese, Italy*

## RESPONSABILE AREA MALATTIE INFETTIVE

Ercole Concia, *Verona, Italy*

## STAFF AREA MALATTIE INFETTIVE

Anna Maria Azzini, *Verona, Italy - (Non FADOI)*  
Gianluca Giuri, *Castelnovo ne' Monti (RE), Italy*  
Matteo Giorgi Pierfranceschi, *Piacenza, Italy*  
Carlo Tascini, *Pisa, Italy*

## RESPONSABILE AREA MALATTIE RESPIRATORIE

Leonardo Fabbri, *Reggio Emilia, Italy*

## STAFF AREA MALATTIE RESPIRATORIE

Bianca Beghè, *Reggio Emilia, Italy*  
Gaetano Cabibbo, *Modica (RG), Italy - (Non FADOI)*  
Francesco Corradi, *Firenze, Italy*  
Francesco Ventrella, *Cerignola (FG), Italy*

## RESPONSABILE AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Carlo Salvarani, *Reggio Emilia, Italy*

## STAFF AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Paola Faggioli, *Legnano (MI), Italy*  
Laura Morbidoni, *Senigallia (AN), Italy*  
Nicolò Pipitone, *Reggio Emilia, Italy*  
Tito D'Errico, *Napoli, Italy - (Non FADOI)*

## RESPONSABILE AREA MALATTIE METABOLICHE

Roberto Vettor, *Padova, Italy*

## STAFF AREA MALATTIE METABOLICHE

Tiziana Attardo, *Agrigento, Italy*  
Giovanni Gulli, *Savigliano (CN), Italy*  
Ada Maffettone, *Napoli, Italy*  
Maurizio Nizzoli, *Forlì, Italy*

## RESPONSABILE AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

Antonio Greco, *San Giovanni Rotondo (FG), Italy*

## STAFF AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

Marco Candela, *Jesi (AN), Italy*  
Valentino Moretti, *San Daniele del Friuli (UD), Italy*  
Filomena Pietrantonio, *Brescia, Italy*  
Elisa Romano, *La Spezia, Italy*

## DIRETTORE DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Mauro Silingardi, *Guastalla (RE), Italy*

## COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO-NORD

Francesco Orlandini, *La Spezia, Italy*

## COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO SUD

Generoso Uomo, *Napoli, Italy*

## STAFF DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Roberto Frediani, *Domodossola (VB), Italy*  
Marco Grandi, *Sassuolo (MO), Italy*

## SEGRETERIA DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Luigi Magnani, *Voghera (PV), Italy*

## BOARD SCIENTIFICO

Clelia Canale, *Reggio Calabria, Italy*  
Fabrizio Colombo, *Milano, Italy*  
Giuseppe De Matthaes, *Città Sant'Angelo (PE), Italy*  
Massimo Giusti, *Torino, Italy*  
Luca Masotti, *Cecina (LI), Italy*  
Nicola Mumoli, *Livorno, Italy*  
Maurizio Ongari, *Porretta Terme (BO), Italy*  
Ruggero Pastorelli, *Colleferro (RM), Italy*  
Fulvio Pomerio, *Savigliano (CN), Italy*  
Roberto Risicato, *Siracusa, Italy*  
Antonio Sacchetta, *Conegliano (TV), Italy*  
Giancarlo Tintori, *Pisa, Italy*

## COMMISSIONE TECNICHE E METODICHE INNOVATIVE DI FORMAZIONE E VERIFICA

*Responsabile dell'Innovazione in Medicina Interna*  
Antonino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

## STAFF

Francesco Dentali, *Varese, Italy*  
Andrea Montagnani, *Grosseto, Italy*  
Filippo Pieralli, *Firenze, Italy*

## DIRETTORE SCIENTIFICO FONDAZIONE FADOI

Gualberto Gussoni, *Grosseto, Italy*

## REFERENTI SLOW MEDICINE

Roberto Frediani, *Domodossola (VB), Italy*  
Luigi Lusiani, *Castelfranco Veneto (TV), Italy*

## RESPONSABILE AREA DOLORE

Domenico Panuccio, *Bologna, Italy*

**PROBLEMATICHE DI FINE VITA: IL RUOLO DELLA  
MEDICINA INTERNA OSPEDALIERA**

*Guest Editors: F. Zulian, M. Campanini, L. Lusiani, L. Magnani,  
G. Pinna, R. Nardi*

**PREFAZIONE**

<b>Etica cristiana e malattia</b> . . . . .	1
<i>E. Bianchi</i>	

**RASSEGNE**

<b>Le problematiche di fine vita: quale consapevolezza da parte degli internisti?</b> . . . . .	5
<i>M. Gambacorta, M. Campanini, R. Nardi</i>	
<b>Il concetto di terminalità: certezze e incertezze.</b> . . . . .	23
<i>L. Lusiani, C. Bullo</i>	
<b>Traiettorie di malattia: non sempre i pazienti e le famiglie sono informati.</b> . . . . .	28
<i>L. Magnani</i>	
<b>La dignità come fattore di cura: pratica clinica nel fine vita nella medicina <i>patient centered</i></b> . . . . .	32
<i>M. Felici, A. Pulerà, S. Lenti</i>	
<b>L'assistenza nel fine vita: quali responsabilità? Un approccio medico-legale al tema</b> . . . . .	36
<i>A. Aprile, M. Bolcato, D. Rodriguez</i>	
<b>Il paziente terminale: aspetti di tipo etico</b> . . . . .	44
<i>R. Cavaliere</i>	
<b>Cure palliative, assistenza domiciliare e <i>caregiver burden</i>: il modello dell'efficienza terapeutica</b> . . . . .	47
<i>L. Occhini, A. Pulerà, M. Felici</i>	
<b>Nutrizione ed idratazione nei malati terminali</b> . . . . .	55
<i>R. Risicato</i>	
<b>La gestione del dolore nel paziente terminale</b> . . . . .	60
<i>G. Civardi, M. Bosco, R. Bertè</i>	
<b>La rimodulazione della terapia negli anziani in fase terminale</b> . . . . .	85
<i>A. Cester, F. Busonera</i>	
<b>Ruolo dell'infermiere nel <i>comfort care</i> del paziente a fine vita in Medicina Interna</b> . . . . .	93
<i>D. Simonazzi, M. Lince, S. Tanzi, G. Bordin</i>	

# QUADERNI - Italian Journal of Medicine

<b>Percorso di fine vita e diagnosi di terminalità: l'esperienza dell'Ausl di Modena e Reggio Emilia . . . . .</b>	102
<i>G. Chesi, E. Scalabrini, P. Vacondio, G. Pinelli, G. Carrieri, G. Cioni</i>	

## APPENDICI

---

<b>APPENDICE I</b>	
<b>Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale. . . . .</b>	111
<i>R. Nardi, G. Belmonte, L. Lusiani, M. Gambacorta, G. Pinna, M. Campanini, A. Fontanella</i>	
<b>APPENDICE II</b>	
<b>RECENSIONE - Riflessioni sul dolore di Umberto Eco . . . . .</b>	146
<i>R. Nardi</i>	

Non-commercial use only

# Etica cristiana e malattia

Torino, Centro Congressi Lingotto, 9 maggio 2015  
XX congresso nazionale FADOI

## PREFAZIONE

Ringrazio il dr. Mauro Campanini, presidente della FADOI, per l'invito rivoltomi ad aprire questo XX congresso nazionale della vostra associazione con una relazione su "Etica cristiana e malattia". Mi sento onorato della presenza del sindaco Piero Fassino, non solo per la carica istituzionale che riveste, ma anche per il suo alto impegno in favore della cultura e per la solidarietà alla quale sa richiamare la città di Torino.

Il mio intervento sarà necessariamente una sintesi o, meglio ancora, la presentazione dei fondamenti e delle espressioni maggiori, in relazione a questa tematica: vi presenterò alcuni punti che vorrei fossero costruttivi, nel nostro contesto occidentale, per la qualità della vita personale e della convivenza sociale. Parlare a voi medici, credenti in Dio o non credenti, cristiani o non cristiani, può essere un'operazione difficile, ma personalmente ritengo sia possibile e utile, perché i vostri pazienti appartengono a questa nostra società le cui componenti oggi sono contrassegnate da diverse credenze, spiritualità, religioni, tendenze agnostiche, ma restano pur sempre costituite da uomini e donne appartenenti all'unica umanità che noi siamo. Per parlarvi dell'etica cristiana nei confronti dei malati vorrei seguire due itinerari:

Enunciare alcuni punti che esprimano ciò che l'etica cristiana *non* è oggi.

Mettere in relazione etica cristiana e cammino di umanizzazione – che riguarda tutti –, con particolare attenzione ai risvolti medici.

### Che cosa l'etica cristiana *non* è oggi

Perché partire dalla *pars destruens*? Perché, soprattutto in Italia, ce n'è ancora bisogno, avendo alle spalle un'eredità culturale essenzialmente cristiana che, di fatto, influenza ancora malati e medici, ispira ancora molti comportamenti e, più in generale, è una sorta di spirito che domina in alcune istituzioni mediche. L'etica o, se si vuole, la morale, è il tentativo di rispondere alla domanda: "Che cosa devo fare?", dunque è una questione di dovere, di responsabilità. Ma in vista di che cosa? Della realizzazione umana, della felicità, del gusto del vivere. L'etica è una via per di-

ventare uomo o donna, in particolare di fronte alla sofferenza, alla malattia, alla morte.

La via etica è stata percorsa anche dalle diverse religioni: dal buddhismo, che cerca di eliminare la sofferenza assumendola, liberando il malato dall'ignoranza attraverso l'illuminazione e vivendola nella compassione; dal cristianesimo, che ha sempre combattuto la sofferenza, magari considerandola una strada redentiva, meritoria, con *derive doloriste che hanno significato molto nel cammino della medicina all'interno della nostra cultura*. Basterebbe pensare, al riguardo, che fino alla metà del secolo scorso la lotta contro il dolore non era considerata necessaria e quindi non era un obbligo per la medicina, nonostante la scoperta degli anestetici, dei narcotici e dei calmanti fosse ben anteriore. Credo inoltre che non sia un caso che in Italia, soprattutto in certe istituzioni, fanno fatica ad aprirsi una strada *la cultura del dolore* e, di conseguenza, *il trattamento del dolore*.

Ma in modo sintetico che cosa dobbiamo dire dell'etica cristiana oggi? Oggi, preciso, perché l'etica cristiana ha subito e subisce evoluzioni. Su questo punto nessuna illusione: essa non è data una volta per sempre, non è cristallizzata in formule dogmatiche, ma cresce e si evolve nel cammino dell'umanizzazione, contribuendo a formarla. Innanzitutto occorre affermare che l'etica cristiana non dà alcuna spiegazione al problema del male, della malattia e della morte. A lungo nei secoli ha regnato un mito, cioè un immaginario proposto come una storia che pretendeva di spiegare l'origine del male: il mito che il male, la malattia e la morte derivino da una colpa dei primi esseri umani. Si voleva spiegare ciò che non è spiegabile, e oggi, con la consapevolezza scientifica del divenire dell'uomo e delle sue origini nel frattempo intervenuta, non accettiamo più che il nostro soffrire "deriv" dalla colpa di qualcuno che ci ha preceduto e che, di conseguenza, ci sia stato dato in eredità. Diciamo la verità: *per essere a favore di Dio si è finito per incolpare l'umanità...*

In realtà oggi sappiamo che non siamo interamente padroni della nostra vita e del nostro destino, a cominciare dalle condizioni della nostra nascita: l'esistenza di ciascuno di noi dipende dalla famiglia, dalle condi-

zioni di vita, di educazione, di cultura, di solidarietà sociale, di storia, ecc. Sappiamo anche di essere abitati da pulsioni non coscienti e di essere determinati dall'imprevedibilità del caso. Siamo fragili, precari, deboli... Anche la nostra responsabilità è limitata: siamo responsabili del male, perché liberi, ma c'è un male di cui noi umani non siamo responsabili. Dunque la fede cristiana non risolve il problema dell'origine del male, del soffrire, non lo spiega! Anche per la visione cristiana il male resta un enigma; anche il cristiano, come l'agnostico, si pone la domanda: “*Unde malum?* Da dove viene il male? Com'è possibile un Dio buono, vista l'esperienza del soffrire che noi facciamo?”.

Un tempo si era giunti a dire che Dio mandava la malattia e che, in qualche modo, la malattia era per la nostra salvezza, era redentiva, dunque occorreva offrirgliela a Dio. Senza voler mancare di rispetto a nessuno, anzi inchinandomi davanti a chi si impegna in questo comportamento, come cristiano devo dire che essere “volontari della sofferenza” non è cristiano. Negli scritti di una grande donna caritatevole, diventata recentemente santa, si legge che un giorno disse a un malato di cancro: “Sii contento, perché Dio ti ha baciato donandoti questa malattia”. Ebbene, io vi dico che questa è una bestemmia con la quale si dà a Dio un volto perverso! No, dobbiamo confessarlo con chiarezza: *la malattia è una sofferenza che non viene da Dio, viene dalla nostra condizione umana terrestre, finita*, perché si nasce per morire, nel ciclo della vita su questo pianeta.

La malattia, la sofferenza non serve per la nostra redenzione. Anzi, possiamo dire che il dolore non ha senso e sovente abbruttisce, chiude il malato in se stesso, lo rende egoista, a volte lo trasforma fino a renderlo irricognoscibile. Del resto, voi avete l'esperienza quotidiana di come il dolore possa disumanizzare. Il cristianesimo chiede una sola cosa a chi è nella malattia: che, attraversando la malattia, continui ad amare gli altri e ad accettare di essere amato, perché neppure questo è facile. La sofferenza non è gradita a Dio, altrimenti egli sarebbe sadico, e purtroppo di immagini perverse ne ha ricevute molte, attraverso le proiezioni dei cristiani e della chiesa su di lui! Il malato ha addirittura il diritto di rivoltarsi, di gridare l'assurdo della morte che gli viene incontro, della depressione che non finisce mai o del cancro che lo consuma giorno dopo giorno. Non si dimentichi che Gesù non è morto nell'atarassia, come Socrate, ma gridando: “Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?” (Mc 15,33; Mt 27,46; Sal 22,2).

L'unica cosa che la fede può fare nella malattia – lo ripeto – è ricordare al credente che *ciò che conta è amare quelli che gli sono vicini e accettare il loro amore, anche soffrendo*, perché solo così si può avere fede nell'amore che vince la morte. La fede, però, non sopprime l'assurdo, non dà neppure senso alla malattia,

ma apre alla speranza che l'amore vissuto concretamente è l'unica arma che possediamo per vincere la morte ed essere umani fino alla fine: umani con la nostra grandezza e dignità di uomini e donne, uniche creature che sanno amare e sanno dirlo e giudicarlo, perché per gli umani l'amore non è solo un istinto ma una dotazione specifica. Ecco l'unica etica cristiana, che certo ha come conseguenza il rispetto, l'amore per l'altro: non per la vita in generale, ma per l'altro che vive e che ha come prima vocazione il vivere in questo mondo.

### **Etica cristiana e cammino di umanizzazione, in chiave medica**

Quanto ai medici, che cosa chiede l'etica cristiana? Perdonatemi se sarò breve, ma voglio rispettare il tempo a mia disposizione. In ogni caso, sono convinto che l'essenziale possa essere sempre contenuto nel minimo. Per questo, scelgo di procedere attraverso brevi punti specifici.

#### **Ogni paziente è una persona intera**

L'azione della cura deve riguardare tutta la persona e curare significa sollevare dalla sofferenza, anche quando non si può guarire. La medicina non deve dimenticare questa dimensione di accompagnamento propriamente umano, interessandosi solo alla guarigione corporale e non anche alla guarigione psichica. Nella pratica della cura bisogna imparare cosa significa “*persona intera*” o, come dicono i francesi, “*personne totale*”. Attenzione: ciò non consiste nel conoscere il paziente in tutte le sue dimensioni biologiche, psicologiche, sociali, spirituali. Una tale pretesa sarà fallimentare e il paziente la vivrà come intrusiva. Quando il paziente consulta il medico, non cerca in lui una combinazione di biologo, psicologo, guida spirituale: si attende di trovare chi lo cura dal punto di vista medico ma lo considera come una persona intera.

In questo senso, non deve essere all'opera solo la competenza scientifica dei medici, ma anche la loro capacità di essere persone accanto a un'altra persona; *è determinante non solo ciò che fanno, ma ciò che sono!* Jeanne Garnier, Cicely Saunders, Elisabeth Kübler-Ross, Marie de Hennezel hanno tracciato le linee essenziali di questa *humanitas* o *pietas* da esercitarsi nei confronti dei pazienti. Colui che sa deve rispondere alla volontà di colui che soffre, come dimostrano e testimoniano tante unità di cure palliative. La cura globale della persona contribuisce a “*une morte apaisée*”, a un “*morire meglio che si può*”.

#### **La dignità dell'essere umano è imperitura**

La grandezza e la dignità di ogni persona si devono imporre al medico come una richiesta di responsabilità. Si vive una volta sola e la vita è l'unica di cui ciascuno di noi dispone: non ce ne sono altre! In ogni cultura

della terra questa grandezza della persona umana è affermata, fino a legiferare che nessuna persona può perdere la sua dignità. Oggi questo principio è contestato da una situazione che può venirsi a creare: perdere la capacità di fare le scelte che si desiderano, non avendo più l'autonomia, significherebbe non essere più degni. E se la dignità è fondata sul riconoscimento dell'umanità da parte degli umani, chi non è più riconosciuto sufficientemente umano avrebbe perso la dignità.

Ma la dignità dell'essere umano è imperitura, perché la sua psiche e il suo corpo, la sua persona intera, resta sempre persona che richiede rispetto integrale, in qualunque circostanza. Un vivente non può essere trattato come un morto!

### Le cure palliative

Non può regnare l'aforisma: "Finché c'è vita, c'è speranza", detto della sapienza popolare che induce all'accanimento terapeutico, come atteggiamento e pratica che vuole mantenere in vita una persona con tutti i mezzi resi possibili dalla tecnica. Il curante deve sforzarsi in tutte le circostanze di sollevare dalla sofferenza il malato e deve astenersi da ogni irragionevole ostinazione nell'investigazione e nella terapia: si devono tralasciare trattamenti inutili, sproporzionati, che non hanno altro effetto che il mantenimento artificiale della vita. Sappiamo che, a questo proposito, il medico deve tenere conto di un *aspetto* etico e di uno *giuridico*, sul quale in Italia continuano vergognosamente a regnare, da parte della politica, la latitanza e la dilazione! Purtroppo si dibatte ancora sull'alternativa tra le cure palliative e un certo dolorismo che a volte si vuole cattolico. Ma il dolorismo – va detto a chi non vuole sentirlo – è già stato condannato in modo ufficiale dalla chiesa fin dalla metà del secolo scorso, da parte di Pio XII.

Si tratta dunque di stabilire un patto di fiducia tra medico e paziente. Attraverso le cure palliative, sempre da sviluppare mediante la ricerca medica; le direttive anticipate redatte dal paziente, che non obbligano il medico ma gli chiedono di tenerne conto; la conoscenza e il rispetto della volontà del paziente nel preciso momento dell'incontro con il medico, si deve giungere ad alleviare le sofferenze, fino alla sedazione, che può intervenire quando i sintomi della malattia sono refrattari a qualsiasi trattamento. Sì, c'è diritto alla sedazione profonda e continua, fino alla morte; nessun tentativo di conservare artificialmente la vita: occorre, infatti, evitare ogni sofferenza e non prolungare inutilmente la vita!

Se mi fermo qui e non vado oltre, non è per non entrare in problemi scottanti, ma perché l'etica cristiana si ferma qui. L'etica cristiana non è una casistica morale ma è un orientamento che lascia grande responsabilità al malato, al curante e a quanti sono legati ai malati da relazioni diverse ma comunque significa-

tive. Qualunque sia il modo di concepire la morte da parte del paziente, le cure palliative sono un dovere assoluto, perché il morire fa parte della vita e va addolcito per rendere la morte più mansueta e accettabile. L'accompagnamento del malato si carica di una responsabilità e di un'attenzione curativa ancora più grandi proprio quando la speranza di guarire sfuma e viene meno.

Se l'etica cristiana chiede che la morte non sia rimossa, né negata, non è per un'assunzione del dolore o in vista della "redenzione", ma perché essa sia umanizzata, sia una buona morte, diventi il più possibile sorella, "sora nostra morte corporale", come osava esprimersi Francesco di Assisi. Il malato spesso dice: "Dottore, sono nelle sue mani". Si tratta, di fatto, di una chiamata, che dovrebbe essere percepita in questo modo: "Dottore, come vuole il suo bene, così voglia il mio bene".

### La fragilità è un valore

Recentemente Eugenio Borgna ha dedicato alla fragilità un'attenzione che giustamente vuole essere eloquente nel denunciare una deriva individualistica, che vorrebbe il compimento dell'individuo indipendentemente dalle relazioni con gli altri, e nel far emergere come questa condizione umana che lega tra loro le persone debba essere intesa come un valore. La formula di Emmanuel Lévinas è "dopo di voi" piuttosto che "prima io": ovvero, io sono responsabile dell'altro, e la fragilità dell'altro, che ha nella malattia la sua epifania, mi chiede innanzitutto di prendermi cura di lui, di sentire un dovere verso di lui, non solo personalmente ma come soggettività sociale.

Spetta soprattutto ai medici aiutare una cultura della *cura* nella dimensione dell'etica del *care*. Certo, questo lo fanno molte istituzioni che si prefiggono fini caritatevoli e di dedizione; ma i medici, terapeuti per vocazione, con il loro fare e il loro essere devono diventare un riferimento esemplare a tale riguardo. Se la "persona fragile" costituisce la pietra angolare dell'etica, il medico ne deve tenere conto per il suo lavoro di ricostruzione dell'identità della persona. Una medicina "olistica" prende in conto la fragilità e sa scorgere in essa anche situazioni positive per il malato, per la sua conoscenza di sé, per la lotta contro il male, per l'accoglienza della malattia e della morte.

### Conclusione

Forse qualcuno si attendeva che da questa mia breve esposizione emergessero indicazioni puntuali, "ricette". Ma l'etica cristiana, se vuole essere umanizzazione e accompagnare gli uomini e le donne verso la qualità della vita e della convivenza, deve riconoscere la coscienza come istanza fondamentale delle scelte, nella vita e di fronte alla morte. Non si deve



mai dimenticare che in ogni persona c'è “la coscienza” che – come ha detto il concilio Vaticano II – “è il nucleo più segreto e inviolabile e il sacrario dell'uomo” (*Gaudium et spes* 16), al quale ognuno di noi, dopo aver ascoltato altre voci ed essersi confrontato con esse, deve obbedire. La coscienza dice a ciascuno di noi, uomo o donna, credente o non credente in Dio: “Diventa conforme a ciò che tu sei, fa' il bene, ricerca ciò che umanizza ed evita il male”.

Su questo terreno della coscienza, cristiani e non cristiani dovrebbero confrontarsi e ascoltarsi, per camminare insieme. E la coscienza non è mai una voce che ci ricorda una legge già fatta, da applicare in modo meccanico, ma una voce che ci chiede creatività e responsabilità e stimola la nostra capacità di solidarietà e di compassione: la nostra capacità di amore dell'altro.

**Enzo Bianchi**  
*Priore di Bose*

Non-commercial use only

## Le problematiche di fine vita: quale consapevolezza da parte degli internisti?

Maurizia Gambacorta,<sup>1</sup> Mauro Campanini,<sup>2</sup> Roberto Nardi<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Medicina Interna, Ospedale Mediavalle del Tevere, Todi (PG); <sup>2</sup>Dipartimento di Medicina, Ospedale Maggiore della Carità, Novara; <sup>3</sup>Medicina Interna, Bologna, Italia

### Introduzione

Il notevole ampliamento della potenzialità della medicina a livello diagnostico, terapeutico e riabilitativo e le applicazioni all'ambito medico delle più recenti scoperte tecnologiche hanno permesso di rendere disponibili nuovi strumenti e trattamenti (ad esempio la dialisi, i trapianti d'organo, le terapie intensive, la respirazione e la nutrizione artificiali, ecc.). Se da un lato tale disponibilità ha evidentemente fornito nuovi e fondamentali approcci terapeutici di cura, dall'altro ha anche generato un numero sempre più crescente di pazienti che giungono al decesso in condizioni ampiamente medicalizzate o che sono posti in un stato terminale protratto nel tempo.<sup>1</sup>

Nel corso dell'ultimo decennio si è assistito ad un profondo cambiamento epidemiologico e clinico dei pazienti ricoverati nelle nostre Unità di Medicina Interna. È aumentata l'età media dei malati, insieme alle comorbidità acute e croniche. Ciò ha comportato una variazione anche delle problematiche assistenziali, in quanto sempre più spesso i pazienti sviluppano una progressione della malattia di base o una complicanza grave, sino all'irreversibilità, aprendo quindi spazio alle tematiche tipiche della medicina palliativa.

Una gran parte dei pazienti in stadio terminale, oncologici e non, muore in ospedale, per lo più ricoverata in reparti di Medicina Interna. È dimostrato, ed è esperienza comune, che questi pazienti non ricevono cure ottimali in ospedale, dove si tende a mantenere a oltranza standard di procedure terapeutiche e diagno-

stiche non sempre appropriate, spesso disagiati per i pazienti e di non dimostrato beneficio quanto a sopravvivenza.<sup>2,3</sup> Il miglioramento della qualità dell'assistenza ai malati terminali in Medicina Interna è un'esigenza sentita a ogni livello (pazienti, medici, infermieri, caregiver), ma deve fare i conti con difficoltà e resistenze di diversa natura; in primo luogo, la scarsa formazione accademica e post-laurea in merito,<sup>4,5</sup> in secondo luogo la scarsa flessibilità organizzativa delle UO di Medicina Interna, che riflettono l'organizzazione dei reparti per acuti e quindi non si adattano alla specificità e complessità dei bisogni dei pazienti alla fine della vita.<sup>6-8</sup>

In questo contesto, è evidente come le decisioni cliniche da assumere alla fine della vita divengano inevitabilmente sempre più complesse. Nell'ambito internistico, temi quali la sofferenza, la "terminalità", la morte e il diritto alla cura sono particolarmente salienti, dovendo spesso essere affrontati tenendo conto contemporaneamente dell'obbligo deontologico, giuridico, istituzionale di assistenza e della libertà di rifiuto alle cure e dell'autodeterminazione del paziente.<sup>9</sup>

Coerentemente con quanto appena descritto, uno studio,<sup>10</sup> che ha visto la partecipazione di 656 medici internisti di differenti paesi europei (Norvegia, Svizzera, Italia e Regno Unito) ha evidenziato come la quasi totalità degli intervistati (il 99,4%) si sia trovato ad affrontare un problema di carattere bioetico almeno una volta nella propria esperienza lavorativa. Nello specifico, le criticità più frequenti riguardavano la presa in cura di una persona non competente (94,8%), la mancanza di un'opinione comune tra i colleghi (81,2%) e la decisione di sospendere o non iniziare un trattamento di fine vita (79,3%). Oltre a questi casi, le questioni etiche più difficili da affrontare riguardavano le richieste di eutanasia o suicidio medicalmente assistito, il disaccordo fra i professionisti, l'assistenza di pazienti non competenti e l'incertezza di riferire o meno la diagnosi al paziente.

A fronte di questa situazione, nonostante nel 2006 la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) abbia pubblicato le "Raccomandazioni per l'approccio al malato mo-

Corrispondente: Maurizia Gambacorta, Medicina Interna, Ospedale Mediavalle del Tevere, Todi (PG), Italia.  
E-mail: mauriziagambacorta@yahoo.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright M. Gambacorta et al., 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):5-22

rente”, secondo le quali la decisione di porre un limite al trattamento è lasciata al giudizio del medico, in Italia, soprattutto al di fuori delle unità di terapia intensiva, non è presente una specifica formazione per i medici incentrata sulle cure di fine vita (*end of life care*, EOLs).<sup>11</sup>

Data la complessità e la delicatezza di tali tematiche, è assolutamente necessario che vi sia almeno un accordo sulla definizione dei termini più spesso utilizzati nell’assistenza alla fine della vita. Troppo spesso, infatti, i mass media, la politica e il senso comune hanno contribuito a creare confusione e allarmismo, utilizzando termini medico-scientifici in modo improprio o approssimativo. La letteratura nazionale ed internazionale, di seguito presentata, offre un valido contributo nella costruzione di un glossario che possa favorire un miglior inquadramento dei termini utilizzati all’interno dell’attuale dibattito bioetico.

### ELDs (*end of life decisions*)

Sin dalla sua prima comparsa in letteratura grazie ad un importante studio realizzato in Olanda<sup>12</sup> il concetto di ELDs è stato definito come “Tutte le decisioni assunte dai medici con l’intenzione di affrettare la fine della vita del paziente o assunte con la consapevolezza che potessero potenzialmente affrettarne la fine della vita”.<sup>13</sup>

Tra le ELDs si considerano:<sup>14</sup>

- Le decisioni di non iniziare o di sospendere un trattamento con la possibilità che ciò possa anticipare la fine della vita del paziente.
- L’utilizzo e il potenziamento di terapie palliative con la possibilità che esse accorcino la vita del paziente.
- Il suicidio medicalmente assistito.
- L’eutanasia.
- La soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente.

Da alcuni anni si stanno conducendo studi epidemiologici sulle decisioni di fine vita.<sup>15-19</sup> Uno studio europeo (Eureld), pubblicato su *Lancet*, aveva come obiettivo quello di misurare la variabilità delle pratiche riconducibili a decisioni di fine vita. È emerso che nei Paesi presi in esame, prescindendo dalle morti intervenute in maniera improvvisa ed inaspettata (circa un terzo del totale) più della metà delle rimanenti morti nel periodo in studio sono sopravvenute dopo che erano state prese decisioni mediche. Le decisioni di non trattamento interessavano una percentuale oscillante tra il 4% (in Italia) e il 28% (in Svizzera) di tutti i decessi. Mediamente, il 45% di tali decisioni erano state assunte con l’intenzione precisa di anticipare la fine della vita. La decisione di non iniziare un trattamento era più comune rispetto a quella riguardante la sua sospensione (51% e 38% rispettivamente). In Svizzera e Svezia vi era il più alto numero di decisioni di non trattamento

prese con l’intenzione di anticipare la fine della vita (51% e 52%), mentre in Italia e Olanda queste pratiche occupavano una posizione intermedia (42% e 45%) rispetto agli altri paesi considerati.

Uno studio analogo, rivolto a conoscere le pratiche dei medici nell’assistenza ai pazienti alla fine della vita e le loro opinioni su questi temi, è stato condotto in Italia nel 2007 (Itaeld). Il dato macroscopico riguardo all’Italia è la crescente medicalizzazione del processo del morire: circa un decesso su 4 è accompagnato da decisioni mediche capaci di accorciare (o non prolungare) la vita.

### Le decisioni di non trattamento

Le decisioni di non trattamento si riferiscono alle pratiche relative all’astensione o alla sospensione di un trattamento.<sup>15,17,18</sup> Tali trattamenti possono essere di diverse tipologie e includono ad esempio l’idratazione, la nutrizione, la ventilazione, la chemioterapia, eventuali interventi chirurgici, la dialisi. Il tema del non trattamento è da tempo al centro della riflessione etica e deontologica in campo medico. Relativamente all’utilizzo di tali procedure, il 24 ottobre 2008 il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) si è pronunciato in merito all’importante questione del *rifiuto* (richiesta di non inizio) e della *rinuncia* (richiesta di sospensione) di trattamenti sanitari salva-vita da parte del paziente competente. Il tentativo di ricercare una sintesi comune tra i professionisti ha evidenziato come, all’interno dello stesso CNB, vi siano opinioni divergenti: se da una parte vi è chi ritiene la vita un bene da tutelare e preservare sempre, quindi indisponibile, dall’altra vi sono coloro che considerano di maggior importanza il valore che il singolo individuo attribuisce alla propria vita. Al di là di tali divergenze, il comitato, in larga maggioranza, ha riconosciuto come lecito il diritto da parte del paziente di decidere rispetto all’interruzione della propria cura, pur garantendo al medico la possibilità di astenersi da azioni non coerenti con i propri principi etici e professionali.

Quest’ultima posizione, inoltre, è in linea con quanto il Codice Italiano di Deontologia Medica afferma all’articolo 14, relativo all’*accanimento diagnostico-terapeutico*, in cui si legge “il medico deve astenersi dall’ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita” e coerente anche con l’articolo 32 della Costituzione italiana, dove si dichiara che “Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

Similmente, la British Medical Association sostiene che “l’obiettivo della medicina non debba es-

sere il prolungamento della vita a tutti i costi, qualora si vada ad intaccare la qualità della vita e che non esista una differenza di punibilità legale né di approccio morale tra il mancato inizio e la sospensione del trattamento” (BMA, 2001).

In modo coerente, la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), nelle sue “Raccomandazioni per l’ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva” del 2003 afferma che, è “eticamente appropriato porre dei limiti alle cure se, nel corso della degenza, diventa evidente che la loro prosecuzione non conduce a un esito favorevole, ma prolunga il processo del morire comportando un aggravio di sofferenze per il paziente”.

Tale documento afferma inoltre che un trattamento in eccesso è scorretto, poiché determina un utilizzo inappropriato dei mezzi di cura, è inutilmente doloroso per il paziente, arrecandogli danni fisici e psichici, e non rispettoso della dignità nel morire. Oltre a ciò l’eccesso di trattamenti è considerato moralmente illecito perché “aumenta la sofferenza dei familiari, risulta frustrante per i curanti e genera un’iniqua distribuzione delle risorse sottraendole ad altri pazienti. Pertanto il comitato reputa i medici non moralmente obbligati a iniziare o proseguire trattamenti che mantengano una mera vita biologica prolungando il processo del morire e quando ritenuta appropriata, la limitazione terapeutica va attuata con modalità tali da non generare sofferenze o disagi al paziente” (SIAARTI, 2003).

## Eutanasia

Ormai più di venti anni fa il Comitato Nazionale di Bioetica ha dato una chiara interpretazione del concetto di di eutanasia, definendola come “l’uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta”. Quindi per eutanasia si deve intendere esclusivamente la soppressione intenzionale della vita di un paziente.

Tale posizione coincide anche con quella assunta dalla task force sull’etica dell’Associazione Europea per le Cure Palliative,<sup>20</sup> che peraltro esclude dalla definizione di eutanasia l’astensione e la sospensione di trattamenti futuri, così come la sedazione terminale.

Un recente studio condotto nel contesto italiano ha esplorato quali fossero le opinioni dei medici italiani circa le decisioni di fine vita attraverso un questionario inviato a 70.000 medici (con tasso di risposte del 32%, ossia 22.219 medici coinvolti): la metà dei rispondenti (50%) ha assunto una posizione a sfavore dell’eutanasia, rispetto ad una comunque significativa percentuale di colleghi dichiaratisi favorevoli (42%). L’8% ha assunto, invece, una posizione neutrale.<sup>21</sup>

Per quanto riguarda la posizione dei medici nei confronti delle decisioni di fine vita, dati presenti in

letteratura mostrano come essa sia influenzata principalmente da convinzioni religiose, fattori socio-demografici e tradizioni nazionali.<sup>18,22-26</sup>

L’eutanasia è vietata dal Codice di Deontologia Medica (CDM) che all’art. 17 dichiara: “Il medico anche su richiesta del malato non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte”. Il divieto di eutanasia è inoltre assimilabile alle norme del Codice Penale che puniscono l’omicidio volontario (art. 575), l’omicidio del consenziente (art. 579), l’istigazione o l’aiuto al suicidio (art. 580).

## Il paziente internistico terminale

Sono molteplici le definizioni presenti in letteratura che descrivono il processo relativo alla fase terminale della vita. Sostanzialmente con essa ci si riferisce a pazienti affetti da patologie croniche evolutive in fase avanzata, per le quali le terapie mirate alla stabilizzazione della malattia e/o al prolungamento significativo della vita non siano “proporzionate”. La durata di questa fase ultima è orientativamente stabilita solo per il paziente oncologico con un parametro temporale di 90 giorni.

Non sono disponibili, invece, indicazioni precise e largamente condivise circa le patologie croniche degenerative non oncologiche, quali ad esempio la Sclerosi Laterale Amiotrofica, le malattie cardiovascolari gravi, ecc.

Con il concetto di *inguaribilità* si definisce invece uno stato clinico indotto dalla progressione di una patologia cronico-degenerativa, per la quale ogni tipo di terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica o ogni altro intervento non sia più in grado di modificare lo stato e l’evoluzione della patologia stessa e che porterà verso una morte prevista.

Sul piano clinico si considerano pazienti terminali (o morenti) pazienti di ogni età, per le quali i segni clinici portino alla convinzione che la patologia di cui sono affetti o gli effetti della lesione traumatica siano irreversibili e, nonostante il trattamento medico, conducano alla morte in tempi prevedibilmente brevi (OMS, Definition of Palliative Care, 1998).

Come autorevolmente viene enunciato in ambito internistico da Weissman,<sup>27</sup> riconoscere quando è il momento di passare da interventi per salvare la vita a interventi palliativi, avendo di mira la qualità di vita e l’attenuazione della sofferenza, è emozionalmente e clinicamente difficile sia per i pazienti, la loro famiglia, sia per i medici. Cogliere l’esordio della fase terminale di malattia in un paziente internistico significa individuare il momento nel quale ogni atto clinico-terapeutico specifico risulta afinalistico, destinato unicamente a protrarre un’inutile sofferenza; per tale paziente, contraddistinto per la prognosi infausta da un breve periodo di sopravvivenza, il comportamento clinico appropriato è quello orientato alla palliazione.<sup>28-30</sup>

Il CDM, all'art. 39, prescrive il comportamento da assumere nelle circostanze cliniche che sottendono le condizioni patologiche giunte nella fase di fine vita: "In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona". Inoltre all'art. 18 del CDM possiamo leggere: "I trattamenti che incidono sulla integrità e sulla resistenza psico-fisica del malato possono essere attuati, previo accertamento delle necessità di cura, e solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico al malato o di alleviarne le sofferenze". È lecito l'intervento per lenire le sofferenze (fino alla sedazione profonda e continua) anche se la fine della vita viene accelerata, purché il primo effetto sia inteso e il secondo (la morte del paziente) non sia voluto o ricercato, seppure si abbia la consapevolezza di correrne il rischio per una ragionevole causa.

D'altra parte va scongiurato il cosiddetto *abbandono assistenziale*, così stigmatizzato dall'art. 23 del CDM:<sup>10</sup> "Il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche solo al fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica".

L'impiego di mezzi sproporzionati rappresenta invariabilmente una decisione eticamente scorretta in quanto il medico ha il dovere di non ricorrere all'impiego di tali mezzi, neppure dietro esplicita richiesta del paziente; quando questo si verifica ci troviamo il comportamento clinico degenera nell'*accanimento diagnostico-terapeutico*.

L'art. 16 del CDM esprime nei seguenti termini la riprovazione per l'accanimento in clinica: "Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondamentalmente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità di vita".

L'accanimento terapeutico, a cui spesso assistiamo nei nostri reparti, trova le sue basi in alcune considerazioni:

- Una Medicina propagandata come infallibile crea nei pazienti (e nei familiari) delle aspettative sempre crescenti e non proporzionate alla realtà.
- La completa perdita del carattere personale della malattia, in gran parte dovuta allo sviluppo della specializzazione medica: disattendendo il precetto di Ippocrate secondo il quale è più importante sapere che tipo di persona ha una patologia piuttosto che sapere che tipo di patologia ha una persona, si tende a curare non il malato bensì i processi organici alterati che determinano la malattia.
- Infine, non può essere trascurato il progressivo affermarsi del modello contrattualistico del rapporto

medico-paziente: ci si accanisce perché bisogna fare sempre tutto nel timore di venire accusato dai parenti di omissioni o negligenze; la condotta clinica assume, pertanto, carattere difensivo.<sup>31</sup>

A partire dalla Karnofsky Performance Scale introdotta nel 1949, numerosi sistemi sono stati proposti per obiettivare la condizione terminale e il suo grado di problematicità in funzione prognostica (Palliative Performance Status, Palliative Prognostic Index, Palliative Prognostic Score); concepiti originariamente per i pazienti oncologici, sono ritenuti applicabili anche per patologie croniche in fasi avanzate quali lo scompenso cardiaco, la broncopneumopatia cronica ostruttiva, l'insufficienza renale e l'encefalopatia post-anoressica, tutte di precipuo interesse internistico.

La precoce identificazione di questi malati, si è dimostrata efficace sia per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro familiari, sia per una riduzione dei costi a fronte di una migliore appropriatezza degli interventi.<sup>32-34</sup>

La precoce identificazione delle persone vicine alla fine della vita e la loro inclusione in un registro conduce ad una precoce pianificazione delle cure e ad un loro migliore coordinamento.<sup>35</sup>

Un utile strumento che può guidare le decisioni del medico di fronte ad un paziente potenzialmente giunto nella fase finale della sua vita è il Gold Standards Framework (GSF) con il suo Prognostic Indicator Guidance (PIG).<sup>36</sup> Questo strumento combina la percezione degli operatori sanitari rispetto alla possibile aspettativa di vita dei malati, la "*domanda sorprendente*", all'utilizzo di *indicatori clinici generali* di progressione della malattia e di *indicatori specifici per singola patologia*.

L'identificazione precoce di un malato con patologie croniche in fase avanzata che presenti dei bisogni di cure palliative consente di evitare un modello che "insegue" le criticità (cliniche, assistenziali) quando si presentano, per concentrarsi su modalità di intervento proattive.

Il passo successivo è costituito dalla valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni con cui garantire le cure più appropriate e allineate con le preferenze del paziente e dei suoi familiari, al 'momento giusto' e nel 'setting assistenziale giusto'. Una VMD olistica presuppone una buona capacità comunicativa, tempo e spazio dedicati. Alcuni strumenti di VMD sono somministrati dal personale sanitario e seguono criteri oggettivi, altri, affidati all'auto compilazione da parte del malato, hanno una connotazione soggettiva (Figura 1).

Alcuni elementi possono suggerire che i malati si stiano avvicinando al fine vita:

- Indicatori generali di deterioramento delle condizioni cliniche, di incremento dei bisogni o la scelta del malato di non essere più sottoposto a trattamenti attivi.

- Indicatori clinici specifici correlati ad alcune patologie.
- Occorre valutare anche condizioni legate non solo alla prognosi ma anche alla difficoltà di controllo dei sintomi e alla complessità del coordinamento delle cure (criteri socio-assistenziali).

La risposta alla domanda sorprendente dovrebbe essere intuitiva, mettendo insieme elementi clinici, comorbidità, fattori sociali e altri elementi che danno un quadro completo del deterioramento. Se il medico non sarebbe sorpreso, deve subito passare a chiedersi quali potrebbero essere le misure da adottare per migliorare la qualità della vita del paziente ora e in preparazione di un possibile ulteriore deterioramento.

Se invece la risposta è sì si passa a valutare gli indicatori di peggioramento generale, che sono:

- Riduzione dell'autonomia, difficoltà alla cura di sé, permanenza a letto o in poltrona per più del 50% della giornata, sempre maggiore dipendenza dagli altri per le attività della vita quotidiana.
- Co-morbidità (rappresentano il più importante indicatore di mortalità).
- Malattia in fase avanzata/instabile, con sintomi complessi causa di sofferenza.
- Ridotta efficacia dei trattamenti eziologici.
- Scelta di non essere più sottoposto a trattamenti attivi.
- Progressiva perdita di peso (>10%) negli ultimi 6 mesi.

- Ripetuti ricoveri in ospedale in urgenza.
- Albumina sierica <25 g/L.

Se anche qui non si trovano elementi sufficienti a far presagire la morte del paziente entro un anno, si passa alla valutazione degli indicatori di peggioramento specifici per la/e patologia/e di cui è affetto il paziente (vedi Appendice I).

### Desistenza terapeutica

È in questo scenario che si introduce la desistenza terapeutica come quell'atto che completa l'alleanza medico-paziente all'interno dell'accompagnamento terapeutico.

Con desistenza terapeutica s'intende l'atteggiamento terapeutico con il quale il medico desiste dalle terapie futili ed inutili. La desistenza terapeutica è un concetto che proviene all'ambito medico della anestesia-rianimazione e si applica nei confronti dei pazienti malati terminali ed ha la sua base nel concetto di *accompagnamento alla morte* secondo i criteri bioetici e di deontologia medica già stabiliti. La desistenza terapeutica non ha niente a che fare con l'eutanasia, da cui anzi prende le distanze ed inoltre vuole combattere l'accanimento terapeutico.

Per accompagnamento alla morte si intendono una serie di azioni mediche che hanno come obiettivo:

- Sedare il dolore.

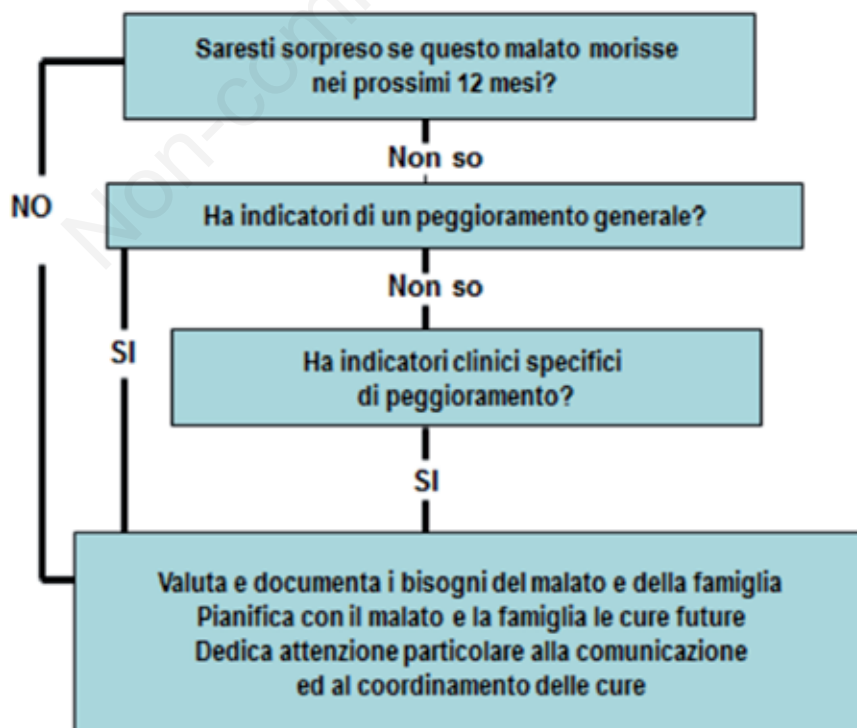


Figura 1. Strumenti di VMD.

- Riconoscere i limiti della medicina decidendo di astenersi e di interrompere trattamenti sproporzionati.
- Spostare gli obiettivi terapeutici dal guarire al prendersi cura.
- Restare vicini al malato inguaribile.
- Fare fronte alla tentazione di affrettarne il decorso.
- Dare sostegno alla sua famiglia.

Nella definizione di desistenza terapeutica sono insiti i principi fondanti della medicina palliativa, che rappresenta lo strumento attraverso il quale si prende cura del paziente terminale, sempre nell'ambito della alleanza medico-paziente.

## Le cure palliative

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce le cure palliative come un approccio in grado di migliorare "la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale".<sup>37</sup>

Lo Stato italiano ha sancito il diritto di accesso alle Cure palliative attraverso la Legge del 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.

La legge n. 38/2010 definisce le Cure Palliative come "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".

Le cure palliative si rivolgono a tutte le persone portatrici di patologie croniche evolutive senza esclusivo riferimento alle fasi ultime della vita. Dalla recente letteratura l'orizzonte temporale di intervento delle cure palliative si è esteso fino a 12-24 mesi dalla morte.

Obiettivo principale delle cure palliative è dare senso e dignità alla vita del malato fino alla fine, alleviando prima di tutto il suo dolore, e aiutandolo con i supporti non di ambito strettamente medico che sono altrettanto necessari, come si evince dalla precedente definizione. Gli obiettivi delle cure palliative sono ben riassunti così:

- Affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale;
- non prolungano né abbreviano l'esistenza del malato;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- considerano anche gli aspetti psicologici e spirituali;
- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino al decesso;

- aiutano la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto.

L'aumento a livello internazionale dei programmi e servizi di cure palliative è un dato molto positivo, ma non sempre coerente con la realtà. In diversi paesi occidentali, infatti, la metà dei decessi avviene negli ospedali per acuti,<sup>38-40</sup> luogo non sempre adeguatamente preparato per una valutazione delle sofferenze fisiche e al trattamento delle stesse ed in cui si possa anche prestare la giusta attenzione ai bisogni emotivi, esistenziali, spirituali e comunicativi dei morenti e dei familiari.

Nello stesso ambito di ricerca, un'indagine tutta italiana ha studiato la prevalenza del dolore, la gestione e la sua risoluzione in un campione di pazienti oncologici in fase avanzata con un'aspettativa di vita di 3 mesi. I risultati mostrano come solo il 60% dei pazienti con dolore moderato/severo riceva analgesici (oppioidi) a fronte di una risoluzione solo parziale o assente registrata nel 54% di coloro che accusavano un dolore particolarmente debilitante.<sup>41</sup>

## La survey FADOI

Per valutare la conoscenza del problema relativo alle cure palliative e il grado di abilità gestionali e relazionali degli operatori sanitari al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti ricoverati nelle Unità di Medicina Interna è stato somministrato un questionario specifico a tutti i Soci FADOI. Il questionario è stato strutturato in 10 domande, alcune tratte dalla letteratura, altre adattate al contesto della Medicina Interna (vedi Questionario completo e relative risposte a pp. 13).

Sono state ottenute in totale 428 risposte su un totale di circa 2500 iscritti alla Società: questo dato può risultare non del tutto soddisfacente, ma, messo a confronto con la partecipazione ad altre surveys che avevano come obiettivo l'indagine conoscitiva di argomenti puramente clinico-diagnostici, si è rivelato essere invece un ottimo risultato. Ciò a dimostrazione che le problematiche di fine vita toccano da vicino il Medico internista, che probabilmente è consapevole da un lato dell'impegno richiestogli e dell'altro della scarsa preparazione fornitagli dalla formazione universitaria e post-universitaria.

Circa 3/4 degli intervistati hanno chiaro il significato di "traiettoria tipica della malattia", ma solo la metà di coloro che hanno risposto è stato in grado di considerare tutte e tre le traiettorie di declino tipiche dei pazienti terminali ricoverati nelle nostre Unità Operative. Un dato interessante è che gli intervistati si sono concentrati maggiormente nell'identificazione del paziente terminale come quello affetto da grandi insufficienze di organo: questo probabilmente perché questi pazienti rappresentano la fetta preponderante

dei pazienti in fase di vita ricoverati nelle Medicine Interne. Sono normalmente pazienti anziani o molto anziani, in cui la presenza di multiple comorbidità e di frequenti peggioramenti spesso limita anche l'accesso alle strutture residenziali (RSA, hospice), inducendo invece numerosi ricoveri in urgenza.

Altro dato interessante è che circa un terzo degli intervistati ha dichiarato di non avere una chiara visione e concettualizzazione delle differenze tra le definizioni di palliative care, supportive care, simultaneous care e end-of-life care, mentre oltre l'80% non conosce la "domanda sorprendente" e solo un 5% degli intervistati ha ben chiari i principi fondanti delle Liverpool Care Pathways. Questo dato sottolinea la mancanza di un insegnamento della medicina palliativa nelle scuole di formazione italiane ed evidenzia una differenza sostanziale con quello che è invece il programma curricolare a livello europeo, dove l'insegnamento della medicina palliativa è attualmente integrato all'interno delle scuole mediche.<sup>42</sup> Ciò conferma inoltre il dato secondo cui le conoscenze relative alla medicina palliativa vengono acquisite non solo e non tanto in ambito accademico, ma soprattutto al di fuori di esso, nell'ambiente in cui medico vive e lavora, secondo quello che viene definito "hidden curriculum".<sup>43</sup> Diversi studi hanno dimostrato che la capacità di comunicare cattive notizie ai pazienti affetti da patologia in fase avanzata, così come l'abilità di riuscire a discutere con loro del personale stato di salute, è per la maggior parte acquisita, dai medici in formazione, in modo del tutto "informale",<sup>44</sup> anche in relazione a una carenza di modelli di educazione standardizzati volti a insegnare queste capacità.

Gli intervistati si sono dimostrati consci di questa carenza formativa, dichiarando nella maggior parte dei casi che non si sentono completamente in grado di gestire le problematiche di fine vita ed auspicando quindi un percorso formativo ad hoc.

## Bibliografia

- Seale C. Changing patterns of death and dying. *Social Science & Medicine* 2000; 51: 917-930.
- 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.
- Wennberg JE, Fisher ES, Stukel TA, Skinner JS, Sharp SM, Bronner KK. Use of hospitals, physician visits, and hospice care during last six months of life among cohorts loyal to highly respected hospitals in the United States. *BMJ* 2004; 328(7440):607.
- Schroder C, Heyland D, Jiang X, Rucker G, Dodek P, Canadian Researchers at the End of Life Network. Educating medical residents in end-of-life care: insights from a multicenter survey. *J Palliat Med* 2009;12(5): 459-70.
- Rhodes-Kropf J, Meier D, Adelman R. Interns learning to care for dying patients. *J Palliat Med* 2003;6(6):865-72.
- Jerzan J, Benton K, Linnebur S, O'Bryant C, Kutner J. Variation in pain medication use in end-of-life care. *J Palliat Med* 2010;13(5):501-4.
- Buckman R. How to Break News: A guide for health care professionals.
- Lusiani L, Bordin G, Mantineo G et al. End-of-life care for cancer patients in an Internal Medicine department. *Ital Jour Med* 2012 (6) 110-115
- de Paduanis GA, Marietti D, Giani A, Santoro MC, Peruzzi G, Losi S, Barbi A, Bartalini M, Bicchì M, Boschi S, Cappelli R. Self-determination of elderly patients in acute care hospitals. *G Gerontol* 2011; 59: 4-16.
- Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Ford R, Slowther AM, Garrett-Mayer E, Danis M. Ethical difficulties in clinical practice: Experiences of European doctors. *J Med Ethics* 2007; 33: 51-57.
- Rubulotta F, Rubulotta G, Santonocito C, Ferla L, Celestre C, Occhipinti G, Ramsay G: End-of-Life care is still a challenge for Italy. *Minerva Anestesiologica* 2010; 76: 203-208.
- van der Maas PJ, van Delden JJ, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet* 1991; 338: 669-674.
- Bonito V, Caraceni A, Borghi L, Mori NMM, Porteri C, Casella G, Gasparini RCM, Colombi L, Defanti C. The clinical and ethical appropriateness of sedation in palliative neurological treatments. *Neurological Sciences* 2005; 26: 370-385.
- Löfmark R, Nilstun T, Cartwright C, Fischer S, van der Heide A, Mortier F, Norup M, Simonato L, Onwuteaka-Philipsen BD. Physicians' experiences with end-of-life decision-making: Survey in 6 European countries and Australia. *BMC Medicine* 2008; 6:4.
- van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas PJ. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362: 345-350.
- Paci E, Miccinesi G. *UO Epidemiologia Clinica e Descrittiva CSPO-Istituto scientifico Prevenzione Oncologica*, Firenze 2007.
- Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D, Lippert A, Maia P, Phelan D, Schobersberger W, Wennberg E, Woodcock T. End-of-life practices in European intensive care units. The ethics study. *JAMA* 2003; 290: 790-797.
- Miccinesi G, Fischer S, Paci E, Onwuteaka-Philipsen BD, Cartwright C, van der Heide A, Nilstun T, Norup M, Mortier F. Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1961-74.
- Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J. Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries. *Arch Intern Med* 2006; 165(4): 401-407.
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravaard AM, Müller-Busch HC, Sales J, Rapin CH. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task force. *Palliative Medicine* 2003; 17: 97-101.
- Solarino B, Bruno F, Frati G, Dell'Erba A, Frati P. A national survey of Italian physicians' attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro.



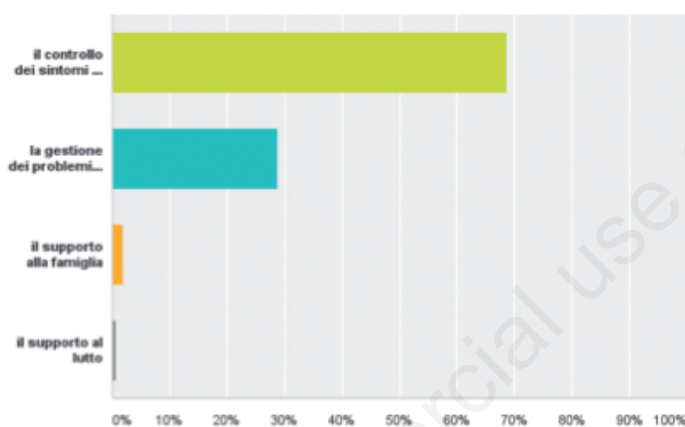
- Intensive Care Med 2011; 37: 542-549.
22. Baume P, O'Malley E, Bauman A. Professed religious affiliation and the practice of euthanasia. *J Med Ethics* 1995; 21: 49-54.
  23. Kaldjian LC, Jekel JF, Bernene JL, Rosenthal GE, Vaughan Sarrazin M, Duffy TP. Internists' attitudes towards terminal sedation in end of life care. *J Med Ethics* 2004; 30: 499-503.
  24. Wenger NS, Carmel S. Physicians' religiosity and end-of-life care attitudes and behaviors. *Mt Sinai J Med* 2004; 71: 335-43.
  25. Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L. Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981-1999). *Eur J Public Health* 2006; 16: 663-669.
  26. Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, Wennberg E, Reinhart K, Cohen SL, Fries DR, Nakos G, Thijs LG. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2007a; 33: 1732-1739.
  27. Weissman DE. Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA* 2004;292(14):1738-43.
  28. British Medical Association. Withholding and withdrawing life prolonging medical treatment: guidance for decision making. London: BMJ Books; 2001.
  29. Morrison RS, Meier DE. Clinical practice. Palliative care. *N Engl J Med* 2004;350(25):2582-90.
  30. Casini M, Comoretto N, Traisci E, Persano F, Spagnolo AG. La riflessione sul "fine vita". Aspetti giuridici ed etico-clinici dell'eutanasia. *Medicina e Morale* 2010;6:987-1006.
  31. Traisci G. The bioethics of end-of-life care in Internal Medicine: decision making and setting of care. *Ital Jour Med* 2012(6), 133-138
  32. Temel J.S., Greer JA, Muzikansky A, et al. "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer." *N. Engl.J.Med* 2010;363:733-42.
  33. Greer J.A., Pirl W.F. et al. "Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer" *J. Clin Oncol.*2012;30:394-400.
  34. McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al. "Early admission to community-based palliative
  35. GSF National Primary Care Snapshot Audit 2010
  36. Thomas K. The GSF Prognostic Indicator Guidance. *End Life C* 2010;4: doi:10.1136/eolc-04-01.10
  37. World health organization, National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2002, p. 84.
  38. Pantilat SZ, Billings JA. Prevalence and structure of palliative care services in California hospitals. *Arch Intern Med* 2003; 163: 1084-1088.
  39. van den Block L, Deschepper R, Driessens K. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Serv Res* 2007;7: 69.
  40. Beccaro M, Caraceni A, Costantini M, on behalf of the 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. *Journal of Pain and Symptom Management* 2010; 39: 1003-1015.
  41. Costantini M, Ripamonti C, Beccaro M, Montella M, Borgia P, Casella C, Miccinesi G. Prevalence, distress, management, and relief of pain during the last 3 months of cancer patients' life. Results of an Italian mortality follow-back survey. *Annals of Oncology* 2009; 20: 729-735.
  42. Realdi G, Danieli G, Dammarco F. Il percorso formativo del tronco comune per le scuole di specializzazione area medica. *COL-Med* 09 2009; 3: 10-20
  43. Ozolins I, Hall H, Peterson R. The student voice: recognising the hidden and informal curriculum in medicine. *Med Teach* 2008; 30: 606-611
  44. Orlander JD, Fincke BG, Babar Z et al. Medical residents' first clearly remembered experiences of giving bad news. *J Gen Intern Med* 2002; 17: 825-831.

# Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di “fine vita”

Mercoledì 12 agosto 2015

## Q1: Secondo la Tua opinione il "core" delle cure palliative presuppone prevalentemente:

Hanno risposto: 425 Hanno saltato la domanda: 3



Powered by SurveyMonkey

## Q1: Secondo la Tua opinione il "core" delle cure palliative presuppone prevalentemente:

Hanno risposto: 425 Hanno saltato la domanda: 3

Opzioni di risposta	Risposte
il controllo dei sintomi del paziente	<b>68,71%</b> 292
la gestione dei problemi psicologici, spirituali ed emozionali del paziente	<b>28,71%</b> 122
il supporto alla famiglia	<b>1,88%</b> 8
il supporto al lutto	<b>0,71%</b> 3
<b>Totale</b>	<b>425</b>

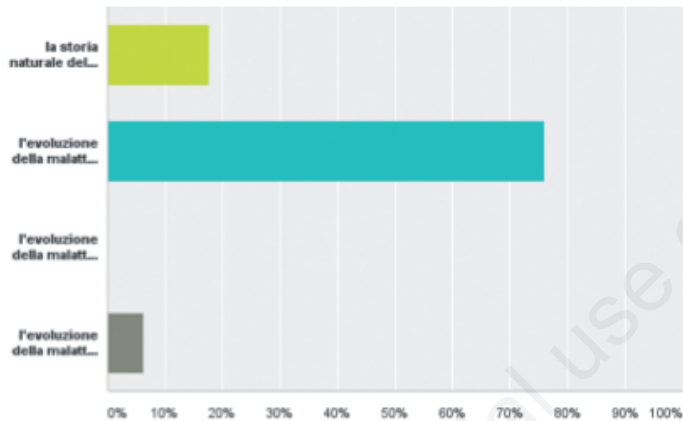
Powered by SurveyMonkey

## Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di "fine vita"

Mercoledì 12 agosto 2015

## Q2: Cosa significa "Traiettoria tipica della malattia"?

Hanno risposto: 428 Hanno saltato la domanda: 0



Powered by SurveyMonkey

## Q2: Cosa significa "Traiettoria tipica della malattia"?

Hanno risposto: 428 Hanno saltato la domanda: 0

Opzioni di risposta	Risposte
la storia naturale della malattia lasciata a sé stessa	<b>17,76%</b> 76
l'evoluzione della malattia anche quando trattata in maniera ottimale	<b>75,93%</b> 325
l'evoluzione della malattia trattata in maniera non consona	<b>0,00%</b> 0
l'evoluzione della malattia in cui sia stata praticata sin dall'inizio la medicina palliativa	<b>6,31%</b> 27
<b>Totale</b>	<b>428</b>

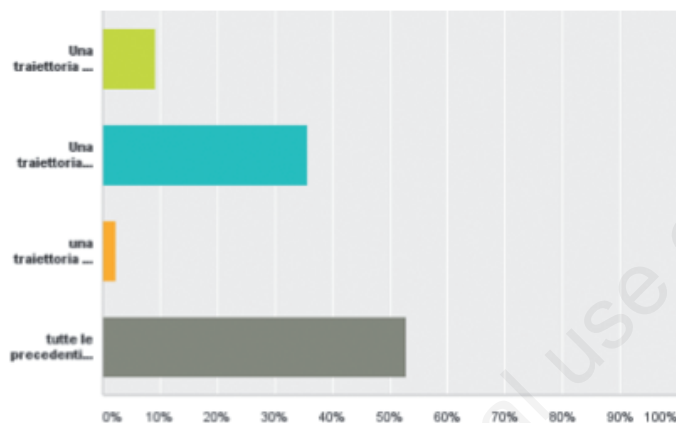
Powered by SurveyMonkey

## Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di “fine vita”

Mercoledì 12 agosto 2015

## Q3: Secondo il Tuo parere nei pazienti internistici è più frequente:

Hanno risposto: 424 Hanno saltato la domanda: 4



Powered by SurveyMonkey

## Q3: Secondo il Tuo parere nei pazienti internistici è più frequente:

Hanno risposto: 424 Hanno saltato la domanda: 4

Opzioni di risposta	Risposte
Una traiettoria in cui la malattia consente un relativo buono stato di performances funzionali, poi causa un rapido declino e sopraggiunge la morte	<b>9,20%</b> 39
Una traiettoria caratterizzata da un declino lento, segnato da bruschi peggioramenti seguiti da recuperi non completi	<b>35,61%</b> 151
una traiettoria di declino frastagliata e irregolare, prolungata per molti anni, dieci e anche di più, fino all'obitus	<b>2,36%</b> 10
tutte le precedenti opzioni	<b>52,83%</b> 224
<b>Totale</b>	<b>424</b>

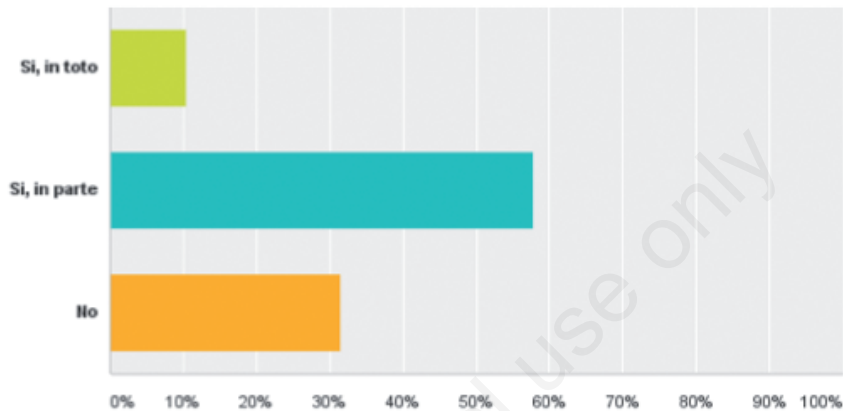
Powered by SurveyMonkey

## Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di “fine vita”

Mercoledì 12 agosto 2015

### Q4: Hai una chiara visione e concettualizzazione delle differenze tra PALLIATIVE CARE, SUPPORTIVE CARE, SIMULTANEOUS CARE, END-OF-LIFE CARE?

Hanno risposto: 427 Hanno saltato la domanda: 1



Powered by SurveyMonkey

### Q4: Hai una chiara visione e concettualizzazione delle differenze tra PALLIATIVE CARE, SUPPORTIVE CARE, SIMULTANEOUS CARE, END-OF-LIFE CARE?

Hanno risposto: 427 Hanno saltato la domanda: 1

Opzioni di risposta	Risposte	
Si, in toto	<b>10,54%</b>	45
Si, in parte	<b>57,85%</b>	247
No	<b>31,62%</b>	135
<b>Totale</b>		<b>427</b>

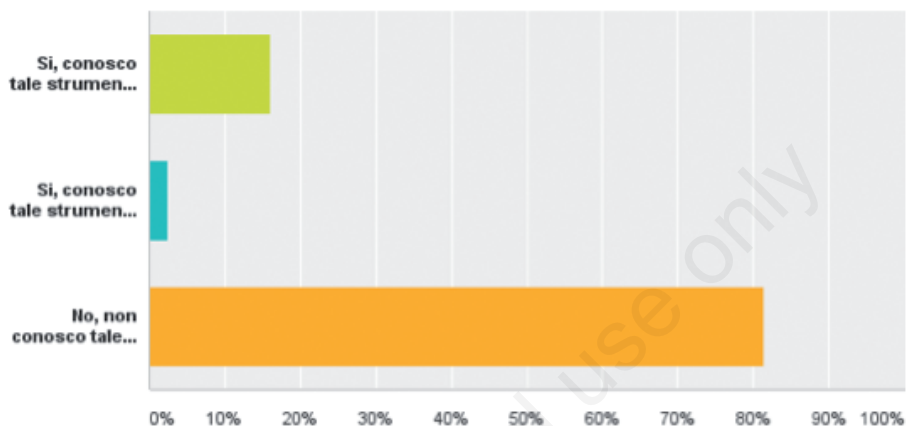
Powered by SurveyMonkey

## Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di “fine vita”

Mercoledì 12 agosto 2015

## Q5: "Surprise Question": conosci tale strumento? Lo ritieni utile nel modificare i vostri comportamenti prescrittivi e nella gestione complessiva del paziente?

Hanno risposto: 425 Hanno saltato la domanda: 3



Powered by SurveyMonkey

## Q5: "Surprise Question": conosci tale strumento? Lo ritieni utile nel modificare i vostri comportamenti prescrittivi e nella gestione complessiva del paziente?

Hanno risposto: 425 Hanno saltato la domanda: 3

Opzioni di risposta	Risposte
Si, conosco tale strumento e lo ritengo utile nella gestione complessiva del paziente	<b>16,00%</b> 68
Si, conosco tale strumento e NON lo ritengo utile nella gestione complessiva del paziente	<b>2,59%</b> 11
No, non conosco tale strumento	<b>81,41%</b> 346
<b>Totale</b>	<b>425</b>

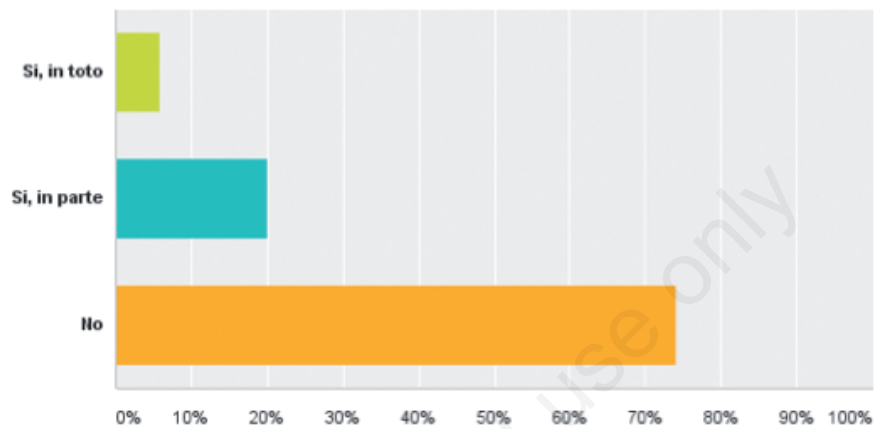
Powered by SurveyMonkey

## Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di “fine vita”

Mercoledì 12 agosto 2015

## Q6: Conosci i principi fondamentali delle LCP (Liverpool Care Pathways)?

Hanno risposto: 428 Hanno saltato la domanda: 0



Powered by SurveyMonkey

## Q6: Conosci i principi fondamentali delle LCP (Liverpool Care Pathways)?

Hanno risposto: 428 Hanno saltato la domanda: 0

Opzioni di risposta	Risposte	
Si, in toto	5,84%	25
Si, in parte	20,09%	86
No	74,07%	317
<b>Totale</b>		<b>428</b>

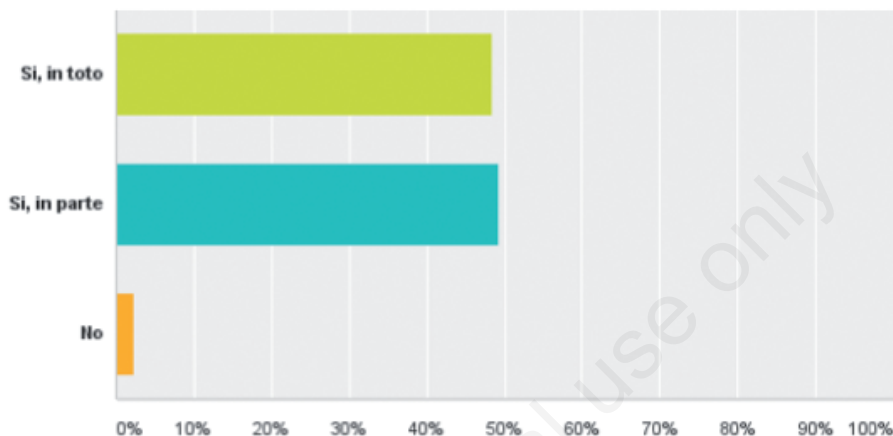
Powered by SurveyMonkey

## Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di “fine vita”

Mercoledì 12 agosto 2015

## Q7: Ritieni realisticamente possibile arrivare a limitare gli interventi diagnostico-terapeutici nei pazienti in fase di fine vita...?

Hanno risposto: 425 Hanno saltato la domanda: 3



Powered by SurveyMonkey

## Q7: Ritieni realisticamente possibile arrivare a limitare gli interventi diagnostico-terapeutici nei pazienti in fase di fine vita...?

Hanno risposto: 425 Hanno saltato la domanda: 3

Opzioni di risposta	Risposte	Conteggio
Si, in toto	48,47%	206
Si, in parte	49,18%	209
No	2,35%	10
<b>Totale</b>		<b>425</b>

Powered by SurveyMonkey

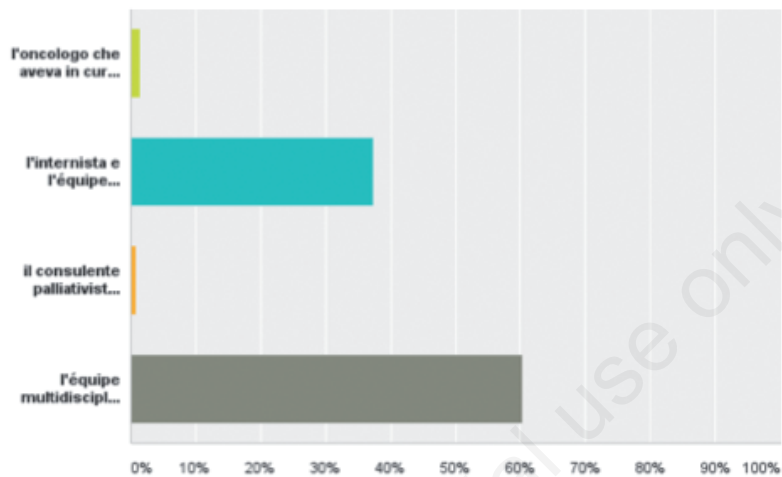


## Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di “fine vita”

Mercoledì 12 agosto 2015

## Q8: Nei reparti di Medicina Interna chi dovrebbe gestire i pazienti terminali?

Hanno risposto: 426 Hanno saltato la domanda: 2



Powered by SurveyMonkey

## Q8: Nei reparti di Medicina Interna chi dovrebbe gestire i pazienti terminali?

Hanno risposto: 426 Hanno saltato la domanda: 2

Opzioni di risposta	Risposte
l'oncologo che aveva in cura il paziente prima dell'ingresso in Medicina Interna	1,41% 6
l'internista e l'équipe infermieristica del reparto opportunamente formati all'uopo	37,32% 159
il consulente palliativista chiamato ad hoc, cui delegare la gestione del paziente	0,94% 4
l'équipe multidisciplinare, nell'ambito della rete delle cure palliative	60,33% 257
<b>Totale</b>	<b>426</b>

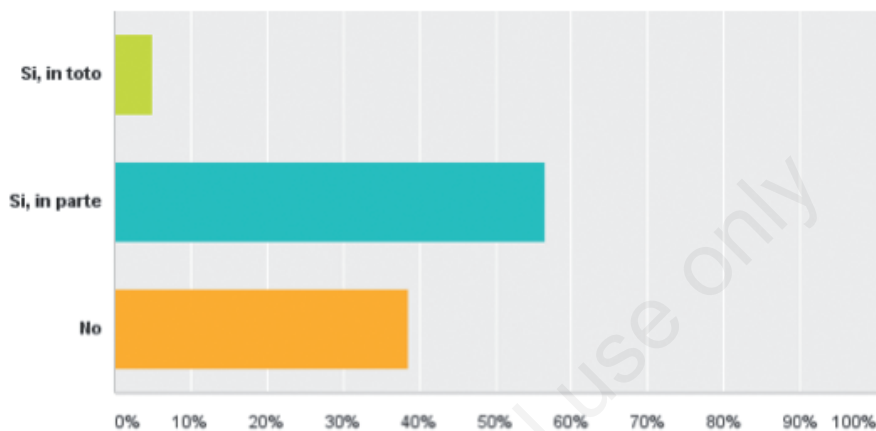
Powered by SurveyMonkey

## Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di “fine vita”

Mercoledì 12 agosto 2015

### Q9: Ritieni che il livello di competenze dell'Internista Ospedaliero sia oggi adeguato alla gestione dei pazienti ricoverati in fase di fine vita?

Hanno risposto: 428 Hanno saltato la domanda: 0



Powered by SurveyMonkey

### Q9: Ritieni che il livello di competenze dell'Internista Ospedaliero sia oggi adeguato alla gestione dei pazienti ricoverati in fase di fine vita?

Hanno risposto: 428 Hanno saltato la domanda: 0

Opzioni di risposta	Risposte
Si, in toto	4,91% 21
Si, in parte	56,54% 242
No	38,55% 165
<b>Totale</b>	<b>428</b>

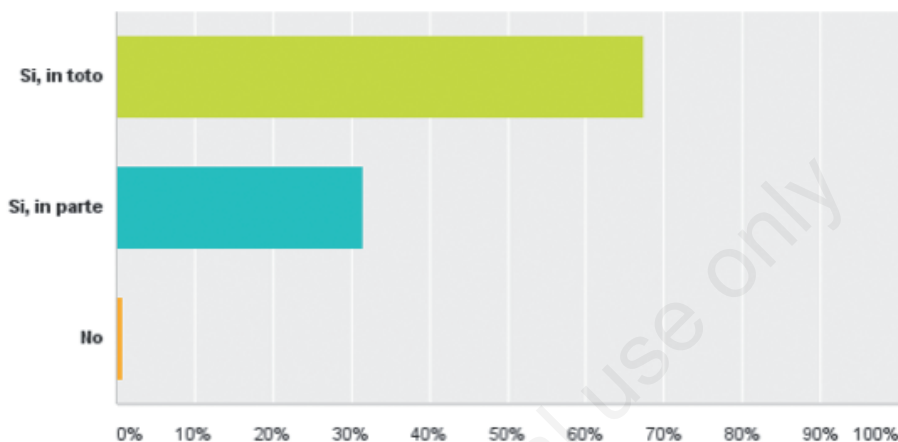
Powered by SurveyMonkey

## Survey FADOI sulla gestione dei pazienti internistici nella fase di “fine vita”

Mercoledì 12 agosto 2015

## Q10: Ritieni necessario un percorso formativo per ottimizzare le competenze del medico Internista Ospedaliero nella gestione dei pazienti in fase di fine vita?

Hanno risposto: 428 Hanno saltato la domanda: 0



Powered by SurveyMonkey

## Q10: Ritieni necessario un percorso formativo per ottimizzare le competenze del medico Internista Ospedaliero nella gestione dei pazienti in fase di fine vita?

Hanno risposto: 428 Hanno saltato la domanda: 0

Opzioni di risposta	Risposte
Si, in toto	67,52% 289
Si, in parte	31,54% 135
No	0,93% 4
<b>Totale</b>	<b>428</b>

Powered by SurveyMonkey

## Il concetto di terminalità: certezze e incertezze

Luigi Lusiani, Cristina Bullo

U.O.C. Medicina Generale 1, Ospedale S. Giacomo Apostolo, Castelfranco Veneto (TV), AULSS2 Marca Trevigiana, Italia

### Morte di qualità e comfort medicine

È imperativo che gli internisti si occupino della *morte di qualità* nei pazienti terminali.<sup>1</sup>

A prima vista, il binomio morte-qualità può risuonare come una contraddizione di termini, quasi un ossimoro. Ciò rispecchia il modo di vedere diffuso, per cui la morte è comunque concepita come un definitivo fallimento da esorcizzare, in qualsiasi contesto.<sup>2</sup> Ma se pensiamo al percorso che precede una morte imminente e ineluttabile dopo una malattia cronica, e pensiamo al morire concreto dei nostri malati terminali, allora la parola qualità assume una rilevanza straordinaria, e il binomio una legittimità autentica, a prescindere dai contenuti metafisici o dalle credenze religiose con cui ciascuno può pensare alla morte in generale.<sup>3</sup>

Una morte di qualità in medicina si realizza quando, una volta che questa evenienza si erge nella traiettoria di una malattia irreversibile come una conclusione concretamente possibile, sequenziale e prevedibile, di morte si comincia a parlare esplicitamente nella comunicazione fra medico, paziente e familiari intesi nel senso più largo del termine (ovviamente nei modi dovuti alla sensibilità, alla cultura, allo stato di sofferenza degli interessati) e, a partire da ciò, in maniera concorde, si ripensa al percorso di cura che resta, orientandolo primariamente verso il controllo dei sintomi disturbanti, piuttosto che verso il prolungamento dell'esistenza con sforzi diagnostici e terapeutici futili e sproporzionati. Questo ripensamento comporta un radicale cambio di paradigma per l'internista: impostare le cure nella prospettiva dell'accompagnamento del paziente (cure palliative e di fine vita), e non nella

prospettiva della guarigione delle malattie o della sopravvivenza ad oltranza.

La nostra legislazione definisce le cure palliative come "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata, sia al suo nucleo familiare finalizzato alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici" (Legge 15 marzo 2010, n. 38). L'OMS nella sua definizione sottolinea in particolar modo l'importanza del controllo del dolore<sup>4</sup> ("...early identification and impeccable assessment and treatment of pain..."). Il Codice Deontologico Medico del 2016<sup>5</sup> e quello Infermieristico del 2009<sup>6</sup> dettano le caratteristiche della assistenza al malato con prognosi infausta.

A scanso di qualsiasi equivoco, va subito sottolineato che esiste una demarcazione nitida fra le cure di fine vita da un lato e la eutanasia o la morte/suicidio medicalmente assistiti dall'altro: non entra nelle cure di fine vita il dominio intenzionale sulla dimensione tempo. Le due cose, dunque, si collocano su piani diversi e non omologhi. E anche se fa parte delle cure di fine vita prendere in considerazione e rispettare ogni rifiuto a specifici trattamenti espresso dal paziente, e contemplare la astensione o la sospensione di forme artificiali di sostegno vitale quando ciò corrisponde a decisioni concordate, viceversa non entrano misure intenzionali e attive di induzione o accelerazione della morte. Queste svalorizzano le cure di fine vita.<sup>7</sup>

I sintomi disturbanti, oggetto delle cure di fine vita, sono ben definiti, e comprendono, oltre al dolore, la dispnea, la astenia, la anoressia, i disturbi dell'alvo, la nausea e il vomito, la ansietà, la depressione, il delirio, i disturbi del sonno, la secchezza delle fauci e le eccessive secrezioni respiratorie, senza trascurare i bisogni spirituali di un paziente.<sup>8,9</sup> Il controllo di tutto questo è compreso nel termine di "comfort medicine", che è quindi l'insieme degli interventi rivolti a dare una risposta immediata ai pazienti di fronte ai sintomi tipici dello stato terminale, secondo una gerarchia dettata dal grado di disturbo soggettivo del paziente, non dalla loro presunta gravità o dal grado di minaccia sancite dal medico.

Risulta ambiguo tradurre il termine "comfort", che

Corrispondente: Luigi Lusiani, U.O.C. Medicina Generale 1, Ospedale S. Giacomo Apostolo, Castelfranco Veneto (TV), AULSS2 Marca Trevigiana, Italia.  
E-mail: luigi.lusiani@aulss2.veneto.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright L. Lusiani e C. Bullo, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):23-27

etimologicamente (“cum fortis”) significa “sostegno rinforzante”; infatti, i sinonimi italiani che usiamo correntemente nei diversi contesti (conforto, consolazione, agio, comodità, benessere, ristoro, sollievo...) suonano deboli, se non addirittura fuorvianti, parlando di fine vita. Il termine “palliazione” (di per sé accettabilissimo) richiama subito la problematica oncologica e ne risulta, in un certo senso, saturato. Ci sembra opportuno, dunque, mantenere questo termine (“comfort medicine”) con la sua carica di novità, non per esterofilia, ma per lasciar intendere che c’è qualcosa da intraprendere in questo ambito nella Medicina Interna, da molti non ancora sperimentato.

### Le dimensioni del problema e il ruolo della medicina interna

Gli internisti devono occuparsi, dunque, della *morte di qualità*, per considerazioni di ordine sociologico (congiunturali), e di ordine sostanziale (pregnanti).

Nella congiuntura attuale, la maggior parte delle morti prevedibili avvengono in ospedale<sup>10,11</sup> e la maggior parte delle morti ospedaliere avvengono in Medicina Interna.<sup>12</sup>

Una volta interpellati sul fine vita, i malati manifestano la preferenza di terminare la loro esistenza a casa propria, circondati dagli affetti familiari, piuttosto che in un ospedale<sup>11,13</sup> (il che, peraltro, non coincide sempre con il pensiero dei familiari, nel momento di decidere). E non si può non concordare, visto che, allo stato delle cose, la ospedalizzazione dei malati critici terminali diventa una complicazione piuttosto che un ausilio ad alleviarne i problemi, perché l’ospedale è mal preparato ad offrire cure centrate sui bisogni reali di questo tipo di pazienti, e finisce con aggravare le sofferenze fisiche e psichiche, senza effettivi benefici.<sup>14</sup> Per questo stanno crescendo anche nel nostro paese i programmi per le cure terminali tipo Hospice, soprattutto per i malati neoplastici, in alternativa agli ospedali.<sup>15,16</sup> Ciò nondimeno, il ricorso all’ospedale negli ultimi 6 mesi di vita dei malati neoplastici resta maggioritario anche nei paesi più avanzati.<sup>17</sup> E dunque, finché l’ospedale continua ad essere un luogo dove si va anche a morire, sussiste l’esigenza di migliorare questa tipo di cura nei reparti internistici, perché non vi è ragione intrinseca per cui la qualità delle cure per i morenti debba essere di qualità inferiore in ospedale che altrove.

È chiaro che la medicina per acuti non può essere prolungata anche nei pazienti terminali (ciò che regolarmente avviene in realtà), e che gli internisti non possono continuare a trascurare di adeguarsi ai diversi bisogni di una porzione quantitativamente considerevole dei loro malati, semplicemente non occupandosi di assumere nuovi paradigmi assistenziali. Nella età

avanzata, prolungare la vita ad ogni costo con terapie aggressive non è clinicamente appropriato, non risponde neppure alle aspettative reali dei malati ed è improduttivamente dispendiosa.<sup>18</sup> È scarsamente accettabile dal punto di vista sociale quello che mostrano i dati della assistenza Medicare negli USA, dove una proporzione ingente delle risorse sanitarie sono spese negli ultimi 12 mesi di vita delle persone, in un crescendo che porta a vedere concentrato il 60% del totale della spesa degli ultimi 6 mesi nel mese finale, spesso per terapie intensive.<sup>19</sup> Una inerzia micidiale conduce anche noi in questa direzione, e va invertita.

Ciò che rende pregnante che sia la Medicina Interna a occuparsi di un tale sforzo in ospedale, è il fatto che nella maggior parte dei casi le morti ospedaliere riguardano malati portatori di molteplici condizioni morbose correlate con l’età, che interagiscono e retroagiscono reciprocamente, in quadri complessi, per i quali neppure esistono denominazioni universalmente accettate (malati ospedale-dipendenti, insufficienti-cronici, cronici riacutizzati, critici-cronici...). In questi malati sbiadisce l’importanza delle competenze specifiche degli specialisti di organo, e diventa preponderante quella di una visione di insieme tipica dell’internista (e di chi, comunque, ne assuma la logica), rivolta a dare spessori diversi ai diversi problemi clinici, a ripensare le priorità, con orientamento alla salute residua più che alle malattie singolarmente valutate.<sup>20</sup>

Tuttavia, le Medicine Interne non nascono preparate a questo tipo di lavoro. Le cure di fine vita, però, non chiamano in causa solamente la propensione personale dei singoli medici, le loro qualità umanistiche individuali e la loro buona volontà: sono un fatto certo di cultura e di competenze, ma prima ancora e soprattutto di organizzazione, e come tali andrebbero insegnate, imparate e attuate.

### Modelli organizzativi ospedalieri per le cure di fine vita

Secondo l’OMS, le cure palliative e di fine vita dovrebbero essere offerte a tutti coloro che soffrono di malattie croniche minacciose per la vita, e dovrebbero essere iniziate precocemente.<sup>4</sup> In realtà, in linea generale, esse vengono dilazionate e ristrette ai malati neoplastici<sup>21</sup> anche se è dimostrato che sono i pazienti portatori di insufficienze d’organo gravi e irreversibili che ricevono cure di peggiore qualità nelle fasi terminali.<sup>22,23</sup>

Diversi modelli organizzativi volti a offrire programmi per le cure palliative e di fine vita all’interno degli ospedali sono stati sviluppati nella scena internazionale. Il modello più tradizionale è quello della Unità di Cure Palliative come strutture di degenza dedicate. Largamente implementato è il modello della consulenza specialistica del palliativista (oncologo dedicato, ovvero

intensivista per lo più specializzato nella terapia antalgica) su richiesta. Esperienze più mature sono quelle dei teams di consulenti interdisciplinari (infermieri compresi), che entrano in scena a richiesta dei reparti di degenza, facendosi carico della cogestione dei pazienti. Questi modelli hanno dato prova di efficacia nel migliorare la qualità delle cure dei malati terminali, in termini di riduzione dei sintomi, miglioramento della qualità di vita, sollievo spirituale.<sup>24</sup> Ma contengono un concetto di delega che, se da un lato favorisce la specializzazione, dall'altro impedisce la propagazione di una cultura diffusa sulle cure di fine vita, e una capacità di risposta prontamente estesa a tutti i morenti in ospedale, per i quali è irrealistico pensare a un intervento sistematico di specialisti, di cui peraltro ancora non disponiamo largamente.<sup>25</sup> Non è una responsabilità che si può esternalizzare.

Nel Regno Unito si è pensato di trasferire all'interno degli ospedali (Medicine e Geriatria in particolare) il programma di cure di fine vita denominato Liverpool Care Pathway, originariamente strutturato per le organizzazioni territoriali.<sup>26</sup> Il programma è connotato dai seguenti punti di forza "evidence based":

1. chiari *criteri di eleggibilità* (morte imminente come diagnosi);
2. precisa *definizione dei bisogni* dei malati su cui focalizzare le azioni;
3. *astensione* esplicita e programmata da terapie e pratiche assistenziali non rivolte al "comfort" del paziente (pratiche rianimatorie, ma anche le più routinarie pratiche infermieristiche di rilevazione dei parametri vitali);
4. intensa e costante *comunicazione* con pazienti e familiari, tracciata e documentata;
5. *atteggiamento pro-attivo* rivolto ai bisogni fondamentali (non attendere le chiamate);
6. prescrizione di *terapia anticipatoria* (cioè la programmazione precisa dei farmaci al bisogno);
7. predilezione della *via sotto-cutanea* per la terapia parenterale;
8. *integrazione multidisciplinare* e multiprofessionale, con ampia valorizzazione della autonomia degli infermieri nella valutazione e nei momenti decisionali.

Criticato in patria, quando questo percorso di cura è diventato una routine aggiuntiva e banalizzante, riducendosi a una pratica di "spuntamento" di una check-list di mansioni e a una scusa per abbassare la qualità dell'assistenza a scapito della tensione dell'accompagnamento comunicativo e della personalizzazione,<sup>27</sup> questo modello ha trovato una certa diffusione nel nostro paese, dando prova di efficacia, pure nei suoi limiti<sup>28,29</sup> (che in realtà sono i limiti dei professionisti meno preparati).

La nostra esperienza personale, collocata su questa linea a partire dal 2009, dopo un percorso formativo

di reparto durato 2 anni, ci permette di testimoniare risultati francamente positivi, in termini di soddisfazione da parte di familiari e professionisti; ma anche - ciò che più conta - in termini di risultati clinici, come, a titolo di esempio, il sostanziale miglioramento del controllo del sintomo dolore, passato dal 40.3% nel regime di cure tradizionale (serie storica di controllo) al 97,1%.<sup>30</sup> Va sottolineato che, per ottenere questo, è bastato mettere al centro delle azioni i bisogni dei pazienti e il loro "comfort", piuttosto che tutti gli altri parametri su cui basiamo le convenzionali cure dei malati acuti.

Nessun modello può essere propugnato come intrinsecamente più valido degli altri, perchè il migliore è quello che meglio si adatta alle contingenze; infatti, la garanzia dei risultati non viene dalla organizzazione in sé, ma dalla motivazione e competenza dei suoi interpreti.

### Difficoltà, incertezze, barriere

Accenniamo a una serie, non sicuramente esaustiva, di difficoltà, incertezze e barriere che ostacolano le cure di fine vita in Medicina Interna; enunciarle è premessa al loro superamento.

1. Occuparsi di cure di fine vita è *difficile* perchè affrontare la morte (anche quella altrui) è coinvolgente sul piano emotivo e molto esigente sul piano relazionale. Di speciali cure si tratta, che non possono essere affrontate come una delle tante routine quotidiane, intercalate tra le altre pratiche da sbrigare, perchè comportano una attività sensibile, intensa e delicata, in diretto contatto con la dignità di una persona.<sup>31</sup>
2. La definizione di *terminalità* è *incerta*, anche se ci si limita alla sola dimensione tempo: si parla di ore, di giorni, di mesi? In funzione di cosa? Su quale base di evidenza? Per esempio, 6 mesi rappresentano il limite di sopravvivenza al di sotto del quale si rende possibile la eutanasia attiva o la morte/suicidio medicalmente assistiti, nei paesi che hanno reso legale queste pratiche.<sup>32</sup> Va ribadito che questo non c'entra con le cure di fine vita, ma non può non costituire in qualche modo un parametro di riferimento, date le stringenti implicazioni giuridiche. In altri contesti, 2 mesi rappresentano il limite prognostico per la ammissione dei malati neoplastici in molti Hospice. Non sfugge che si tratta di quantità arbitrarie e di valore orientativo, essendo altamente imprecisa la nostra capacità di misurarle a priori. Nell'esperienza ospedaliera l'arco temporale delle cure di fine vita si misura in giorni o settimane, più che in mesi; ma quanto più si cerca di anticipare i tempi del loro inizio, secondo le raccomandazioni dell'OMS, tanto più si entra nell'area della incertezza.

3. Mentre per tutti è chiaro che la *qualità* è preferibile alla quantità nel fine vita, non si capisce chi può definirla e quando; d'altra parte cosa la costituisca va ridetto da caso a caso, in un processo di personalizzazione. Qui gioca l'accompagnamento del paziente, e qui assumono importanza fondamentale la relazione comunicativa e il ruolo degli infermieri.
4. Non disponiamo di strumenti adeguati per una *corretta prognosi* delle condizioni terminali<sup>33,34</sup> e di fronte alla domanda "quanto tempo resta?", mancano risposte chiare. In realtà questa difficoltà non può costituire alibi a paralisi decisionali, come se la misura esatta del tempo che rimane fosse essenziale a far partire le cure di fine vita, perchè il buon senso clinico basta e avanza nella maggior parte delle situazioni. Ma è altrettanto vero che la traiettoria finale delle malattie terminali diverse dal cancro non è lineare<sup>35</sup> e presenta a volte oscillazioni sorprendenti che spiazzano i discorsi anticipatori.
5. Le *evidenze scientifiche* sulla bontà delle cure di fine vita scarseggiano, trattandosi di un'area che non è stata finora oggetto di ricerca clinica metodologicamente rigorosa (pochi studi RCT<sup>36-38</sup>), nonostante il fatto che è riconosciutamente una priorità per la salute pubblica.
6. L'insegnamento formale delle cure di fine vita è scarso nella *educazione accademica* pre- e post-laurea (ci risulta che solo in Germania le cure palliative sono materia di studio obbligatoria). Eppure non vi è dubbio che esse vadano affrontate con competenze specifiche, che riguardano soprattutto le tecniche di comunicazione interpersonale<sup>39</sup> (ci vogliono tempi, luoghi, modalità non qualsiasi per comunicare le notizie cattive), la terapia del dolore, la farmacologia della sedazione terminale e di altre terapie sintomatologiche, l'approccio etico ai problemi. Esse andrebbero insegnate, disciplinate, affinate con la dignità di altre materie più tradizionali, senza dare per scontato che si tratti di un sapere diffuso e già assimilato da tutti una volta per sempre.
7. Le cure di fine vita costituiscono per ora una *modalità assistenziale non riconosciuta*, e restano una attività volontaristica, come se si trattasse di una pratica compassionevole. Di conseguenza manca la possibilità di incentivarle e di valorizzarle anche sul piano remunerativo (perchè non pensare a una vera e propria codifica da tariffario, come per altre prestazioni?). Il riconoscimento dovrebbe implicare una loro strutturazione formale di valenza documentale (in questo senso, nella nostra personale esperienza abbiamo realizzato una cartella clinica ad hoc, distinta da quella tradizionale, ma nello stesso tempo in continuità con essa).

## Conclusioni

Se da un lato abbiamo la certezza che è doveroso e urgente che gli internisti si occupino di cure di fine vita, dall'altro siamo trattenuti dalle incertezze esistenti, con il peso delle tendenze conservatrici e degli atteggiamenti della medicina difensiva che si traducono in renitenza al cambiamento e alla innovazione. Ma i nostri malati terminali sono un continuo appello ad un impegno ad alimentare la qualità della loro vita residua ai limiti del possibile, e a non sottrarsi alla sfida di identificare i mezzi perchè ogni internista sviluppi le proprie competenze e abilità anche in questa direzione, e perchè il sistema organizzativo si fletta a rispondere alle domande inevase del fine vita.

## Bibliografia

1. Chesi G, Montanari P, Nardi R. Cure palliative: nuova branca specialistica o competenze da riscoprire? *Quaderni Ital J Med* 2015;3:583-7.
2. Gawande A. Quantity and quality of life: duties of care in life-limiting illness. *JAMA* 2016;315:267-9.
3. Borasio GD. Saper morire. Bollati Boringhieri editore, 2015.
4. WHO definition of palliative care: World Health Organization. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
5. [www.fnomceo.it](http://www.fnomceo.it).
6. [www.ipasvi.it](http://www.ipasvi.it).
7. Yang TY, Curlin FA. Why physicians should oppose assisted suicide. *JAMA* 2016;315:347-8.
8. Blinderman CD, Billings AB. Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med* 2015;373:2449-61.
9. Ruegger J, Hodgkinson S, Field-Smith S, Ahmedzai SH. Care of adults in the last days of life: summary of NICE guidance. *BMJ* 2015;305:h6631 doi:10.1136/bmmj.h6631.
10. Teno JM, Gozalo PL, Bynum JP, et al. Change in the end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of cares and health care transition in 2000, 2005 and 2009. *JAMA* 2013;309:470-7.
11. Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, et al. 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;60:412-416.
12. Van der Heide A, Desmedt D, et al. Palliative inpatients in general hospital: a one day observation study in Belgium. *BMJ Palliative Care* 2011;10:2.
13. Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, et al. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med* 2008;22:702-10.
14. Ness DL, Johnson BH. Dying in America: a constructive step forward to deep parenship with patients and families. *Ann Intern Med* 2015;162:226-7.
15. NHPO Facts and figures: Hospice care in America. National Hospice and Palliative Care Organization. [http://www.nhpo.org/sites/default/files/public/Statistic\\_Research/2015\\_Facts\\_Figures.pdf](http://www.nhpo.org/sites/default/files/public/Statistic_Research/2015_Facts_Figures.pdf) Accessed December 22, 2015.
16. Dougherty M, Harris P, Teno J, et al. Hospice care in as-

- sisting living facilities versus at home: results of a multisite cohort study. *J Am Geriatr Soc* 2015;63:1153-7.
17. Bekelman JE, Halpem SD, Blankart CR, et al. Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAMA* 2016;315:271-83.
  18. Kelley AS. Treatment intensity at end of life – time to act on the evidence. *Lancet* 2011;378:1364-5
  19. Jumholz HM, Nuti SV, Downing NS, Normand SL, Wang Y. Mortality, hospitalization and expenditures for the Medicare population aged 65 and older. *JAMA* 2015;314:355-65.
  20. D'Amore F. The doctor and the patient: doing too much or too little. *Ital J Med* 2013;7:135-7.
  21. Dalgaard KM, Bergenholz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: a systematic review on methods, barriers and outcome. *Palliat Support Care* 2014;Mar 13:1-19.
  22. Johnson M, Fallon M. Just good care? The palliative care of those with non-malignant disease. *Palliat Med* 2013;27:803-4.
  23. Watcherman MW, Pilver C, Sith D, Ersek M, Lipsitz SR, Keating NL. Quality of end-of-life care provided to patients with different serious illnesses. *JAMA Intern Med* doi:10.1001/jamainternmed.2016.1200.
  24. Kelly AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med* 2015;373:747-55.
  25. Lupu D. Estimate of current hospice and palliative medicine physician work force shortage. *J Pain Symptom Manage* 2010;40:899-911.
  26. Ellershaw J, Foster A, Murphy D, Shea T, Overill S. Care of the dying: the last hours or days of life. *BMJ* 2003;326:30-4.
  27. UK Department of Health. Review of Liverpool Care Pathway for dying patients 15 July 2013. <https://www.government/publications/review-of-liverpool-care-pathway-for-dying-patients> Accessed: 24 July 2016.
  28. Costantini M, Romoli V, Di Leo, et al. Liverpool care pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial. *Lancet* 2014;383:226-37.
  29. Costantini M, Di Leo D. Comment to the article: Wise J. Five priorities of care for dying people replace Liverpool pathway. *It J Med* 2014;8:265-67.
  30. Lusiani L, Bordin G, Mantineo G, et al. Cure di fine vita nei pazienti oncologici terminali in Medicina Interna. *Ital J Med* 2012;6:110-115.
  31. Cochinov HM. Dignity therapy. Final words for final days. 2012, Oxford University Press.
  32. Emanuel EJ, Owuteaka-Philisen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada and Europe. *JAMA* 2016;316:79-90.
  33. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults. A systematic review. *JAMA* 2012;307:182-92.
  34. Cardona-Morrell M, Hillman K. Development of a tool for defining and identifying the dying patient in hospital; criteria for screening and triaging to appropriate alternative care (CriSTAL). 2015;5:78-90.
  35. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore GH. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010;362:1173-80.
  36. Wong FK, Ng AY, Lee PH, et al. Effects of a transitional care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. *Heart* 2016 Mar 11. doi:10.1136/heartjnl-2015-308638.
  37. Buuman BM, et al. Comprehensive geriatric assessment and transitional care in acute hospitalised patients the transitional care bridge randomised clinical trial. *JAMA Intern Med* 2016;176:302-9.
  38. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, et al. Randomized trial of communication facilitators to reduce family Distress and intensity of end-of-life care. *Am J Respir Crit Care Med* 2016;193:154-62.
  39. Parry R, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2014;4:331-41.



## Traiettorie di malattia: non sempre i pazienti e le famiglie sono informati

Luigi Magnani

U.O.C. Medicina Interna, Ospedale di Voghera, ASST Pavia, Italia

### Introduzione

Negli ultimi 30-40 anni il progressivo miglioramento delle condizioni di vita e dell'assistenza sanitaria ha comportato un sempre maggiore invecchiamento della popolazione ed un incremento notevolissimo delle malattie croniche; di conseguenza sempre più spesso la morte avviene per le complicanze delle malattie croniche. I risultati dello studio Senti-MELC<sup>1</sup> dimostrano che in Italia circa il 90% delle morti sono legate a patologie croniche: circa il 25% a patologie neoplastiche, il 25% a croniche insufficienze d'organo (in primo luogo scompenso cardiaco e BPCO), il 40% a fragilità, comorbilità e demenza; solo il 10% circa dei casi va incontro ad una morte improvvisa inattesa.

### Le traiettorie delle malattie croniche

Le differenti malattie croniche presentano traiettorie di malattia molto diverse tra loro:<sup>2</sup>

- Nel caso del cancro, il paziente di norma dopo la diagnosi mantiene a lungo discrete condizioni generali ed una buona funzione. A ciò fa seguito un breve periodo di evidente e progressivo declino (pochi mesi), il cui inizio è per lo più chiaramente identificabile, che si conclude con l'exitus.
- Nel caso delle croniche insufficienze d'organo (scompenso cardiaco, BPCO...) il declino del paziente è invece lento e progressivo, intervallato da riacutizzazioni

successive. Ciascuna di esse comporta, anche se adeguatamente trattata e risolta, uno scadimento delle condizioni del paziente rispetto allo status precedente ed uno "scendere un gradino" in termini di funzioni e qualità di vita; questo andamento prosegue per alcuni anni (2-5 ...) fino alla morte.

- Nel caso dei pazienti con comorbilità, fragilità e demenza la traiettoria di malattia è caratterizzata da un declino progressivo e prolungato (diversi anni, fino a 6-8?) delle condizioni e della qualità di vita.

### Differenti traiettorie, differente consapevolezza

Mentre nel caso del cancro è evidente a tutti la possibilità che la malattia porti il paziente a morte, nel caso di patologie come le croniche insufficienze d'organo e la fragilità/comorbilità/demenza non vi è, in realtà, né tra i sanitari né tanto meno tra i non addetti ai lavori, una diffusa consapevolezza del fatto che queste condizioni siano tali da portare inevitabilmente il paziente a morte. Ciò comporta spesso rilevanti problemi nell'approccio clinico, con il rischio di erogare prestazioni sanitarie "in eccesso", non utili o addirittura dannose per il paziente, e difficoltà nel rapporto e nella comunicazione fra i sanitari da una parte e il paziente, i familiari ed i care giver dall'altra.

Nel caso del cancro è chiaro a tutti (medico, paziente, care giver) quale potrà essere l'esito finale della malattia: un possibile (o probabile) esito negativo è in qualche modo "già scontato". Inoltre, nella maggioranza dei casi nel paziente neoplastico è relativamente facile identificare il momento in cui si arriva alla fase terminale, nella quale terapie mirate al prolungamento della sopravvivenza non possono più essere utili ed invece diventano di fondamentale importanza le cure palliative, intese come "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".<sup>3</sup>

Nel caso delle insufficienze croniche d'organo

Corrispondente: Luigi Magnani, U.O.C. Medicina Interna, Ospedale di Voghera, ASST Pavia, viale Repubblica 34, 27100 Pavia, Italia.  
Tel.: +39.0383.695670.  
E-mail: luigi\_magnani@asst-pavia.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright L. Magnani, 2017  
Licensee PAGEPress, Italy  
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):28-31

(scompenso cardiaco, BPCO...) o dei pazienti con fragilità, comorbilità e demenza la situazione è molto diversa. In questi pz il possibile (probabile) esito negativo a breve termine quasi sempre non è atteso: non è chiaro a pazienti/parenti/care giver che queste patologie hanno un andamento inesorabilmente progressivo e che condurranno il paziente a morte in un tempo relativamente breve. Dati di letteratura dimostrano, ad esempio, come solo il 29% dei pazienti consideri lo scompenso cardiaco una patologia grave, e il 67% ritenga erroneamente che pazienti con questa diagnosi vivano più a lungo dei pazienti neoplastici.<sup>4</sup> L'aspettativa del paziente/parente/care giver in questi casi è pertanto che la patologia rimanga indefinitamente stabilizzata; il paziente è stato ripetutamente ricoverato per lo stesso motivo ma si è sempre ripreso, per cui quando il peggioramento definitivo avviene, esso non è attribuito all'inesorabile avanzare della malattia, ma all'incapacità del medico a fornire le adeguate cure per una occasionale complicanza ("non è possibile che sia così grave, prima di essere ricoverato stava benissimo!").

Un interessante studio recente<sup>5</sup> riporta i risultati di interviste telefoniche effettuate a distanza di circa un anno a parenti/care giver di pazienti deceduti in ospedale a seguito di malattie croniche progressive: si trattava cioè di morti "attese" dai medici per una inevitabile progressione della patologia. Dai dati raccolti emerge chiaramente come molto spesso ai familiari non fosse chiaro che era possibile (o addirittura probabile) che il paziente morisse in quello specifico ricovero, in quanto il paziente stesso era stato in precedenza ricoverato molte altre volte per lo stesso motivo ma si era sempre ripreso; la morte, attesa dai medici, sorprende quindi per i parenti come un evento improvviso. Spesso i familiari riferivano di non aver avuto informazioni, o solo informazioni vaghe sulla reale gravità delle condizioni del paziente, e di non aver potuto farsi un quadro chiaro della situazione. Molti familiari dei pazienti riferivano inoltre che spesso le opinioni dei vari sanitari sembravano differire fra loro, o che un sanitario sembrava dare versioni differenti sulla situazione del paziente e sulla prognosi a breve distanza di tempo. Ancora: quasi sempre, nel momento del definitivo aggravamento del paziente, i familiari si rendevano conto, nel colloquio con i sanitari, che i sanitari stessi li ritenevano già informati della gravità della prognosi molto più di quanto in realtà non fosse.

### La paralisi prognostica

Situazioni come quelle descritte, frequenti nella pratica clinica quotidiana, dipendono però, al di là della oggettiva difficoltà a comunicare, anche dal fatto che, soprattutto per le malattie croniche progressive

non oncologiche, è spesso molto difficile identificare con sufficiente certezza l'evoluzione alla fase terminale di malattia, il che spesso porta ad una sorta di "paralisi prognostica". Noi non siamo in grado, ad esempio, di prevedere con certezza quando un paziente con scompenso cardiaco avanzato morirà: ricoverato per l'ennesima volta per una riacutizzazione della patologia, potrebbe per l'ennesima volta riprendersi ed essere dimesso o viceversa andare incontro ad una qualsiasi complicanza e morire. Pochissimi studi, per lo più di bassa qualità, e nessuno italiano, hanno tentato di definire criteri clinici che consentano di individuare il passaggio alla fase end stage in questo tipo di pazienti. Gli indici prognostici attualmente disponibili per la valutazione delle patologie croniche non oncologiche sono in realtà poco utili nell'utilizzo clinico routinario, in particolare quando il paziente è ricoverato per una complicanza acuta, in quanto forniscono una prognosi a medio-lungo termine. Viceversa, quel che servirebbe "qui ed ora" per orientare scelte importanti (passare dal tentare di prolungare la sopravvivenza a concentrarsi sul controllo dei sintomi e sul confort del paziente) sono strumenti in grado di stimare una prognosi "quoad vitam" a breve termine (ad esempio tre mesi). Di conseguenza, il paziente con patologie croniche non oncologiche al fine vita spesso non viene identificato, e le conseguenze possono essere molto negative. In caso di instabilizzazione, infatti, il paziente verrà inserito nel percorso dell'emergenza-urgenza, andando incontro a ripetuti re-ricoveri ospedalieri ed a procedure diagnostiche ed interventi terapeutici inutili ed inappropriati, con grave disagio e stress per il paziente stesso e frustrazione dei familiari e degli operatori sanitari; la morte avverrà per lo più in ospedale; i costi economici saranno elevatissimi. In più, per questi pazienti non viene di norma preso in considerazione quello che sarebbe l'intervento più utile, cioè l'avvio a cure palliative: l'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che i pazienti che necessiterebbero di cure palliative al fine vita siano solo per il 34% neoplastici; la maggior parte sono viceversa pazienti con patologie croniche progressive (38% con patologie cardiovascolari, 10% con BPCO, 6% con HIV/AIDS, 4% con diabete, 2% con insufficienza renale cronica, 2% con cirrosi epatica, 2% con Alzheimer, 0.5% con Parkinson), che invece molto raramente per i motivi suddetti vi accedono.<sup>6</sup>

### Pazienti e parenti non sanno

Il problema della scarsa informazione e consapevolezza del paziente/parente/care giver rispetto alle traiettorie di malattia ed alla prognosi è evidente nella nostra pratica clinica quotidiana. I pazienti e i parenti spesso non sanno. Ricevono molto spesso informazioni frammentarie, poco comprensibili, espresse in

linguaggio tecnico, mirate su aspetti particolari senza che sia chiaramente descritto il quadro generale (ad esempio: l'informazione "la chemioterapia ha stabilizzato le lesioni polmonari" in un paziente oncologico con malattia in progressione ed in cui la prognosi è comunque infausta a breve, se non adeguatamente spiegata viene intesa come una buona notizia dai familiari). Siccome dare cattive notizie è un compito gravoso, che mette a disagio il sanitario e per il quale il sanitario stesso non è stato formato, ci si trincerava dietro risposte ed informazioni "tecniche", riducendo così il proprio disagio ma non trasferendo all'interlocutore i contenuti reali di cui avrebbe bisogno.

Purtroppo talora in alcuni ambienti specialistici (oncologici ma non solo) questa comunicazione incompleta deriva da motivazioni ancor meno accettabili: accreditarsi come gestori della parte "tecnica" e di "altissima professionalità", che non devono però essere chiamati in causa per le altre "banali" necessità del paziente (le complicanze: infezioni, dolore, cachessia, occlusione intestinale...), che devono essere gestite da altri. Il risultato spesso è che pazienti e parenti non hanno un quadro chiaro della prognosi, hanno aspettative del tutto irrealistiche, considerano la complicanza non il segno della progressione della malattia e dell'aggravamento della condizione del paziente ma come un evento a sé stante che i medici del Pronto Soccorso o del reparto "generalista" (quasi sempre la Medicina Interna), per loro insipienza, non sono in grado di risolvere, vanificando l'eccellente lavoro delle strutture "super" specialistiche. Spesso non viene detto al pz/familiare che le cure che mirano ad allungare la sopravvivenza non sono più efficaci e sono da interrompere, ma invece che "temporaneamente" verranno sospese, in attesa che il paziente stia meglio, superi la complicanza e sia di nuovo in grado di sottoporvisi; nel frattempo vengono messi in programma successivi controlli ed esami strumentali, che non saranno quasi certamente mai eseguiti o che comunque non avranno alcun positivo effetto sulla storia clinica. La notizia che la situazione è peggiorata, che le terapie che mirano all'allungamento della sopravvivenza non sono più efficaci e devono essere abbandonate, che vi è una elevata probabilità di exitus a breve termine, che è opportuno passare alle cure palliative viene alla fine spesso data dal medico del reparto "generalista", spesso di un ospedale periferico rispetto al centro specialistico presso cui il paziente è in cura, in occasione di un ricovero dovuto ad una complicanza. In questi casi spesso la prima reazione del pz/parente è di incredulità ("non è possibile, ci avevano detto che le cose andavano bene") e di dubbio sulle capacità professionali dell'equipe che sta gestendo la situazione, con l'inevitabile richiesta di trasferimento presso la struttura "super" specialistica che ha avuto

in cura il pz nella fase di stabilità. Questa situazione, purtroppo relativamente frequente, determina ansia, angoscia e disagio nel paziente e nei famigliari e frustrazione negli operatori. Se può avere senso in alcune situazioni non dire chiaramente al paziente (o ad alcuni tipi di paziente) che non vi sono più speranze di arrestare la malattia (ma occorre chiedersi se ciò sia etico), certamente non informare correttamente i parenti/care giver comporta conseguenze molto negative.

## Sappiamo comunicare?

Una buona comunicazione ed una corretta informazione sono viceversa fondamentali:<sup>7,8</sup> consentono al paziente/parente di avere un maggior controllo su una situazione che in qualche modo lo mette in crisi, di ridurre l'ansia, di migliorare l'accettazione di una situazione difficile, di avere aspettative realistiche, di sentirsi considerato, compreso, aiutato; ciò può portare all'instaurarsi di una relazione positiva con i sanitari, ad una minore conflittualità nei confronti degli stessi, ad un maggior coinvolgimento e partecipazione del parente/care giver alla cura/gestione del pz.

Va considerato però che per il sanitario comunicare (con il paziente, con il parente/care giver) è "tecnicamente" difficile. Il sanitario non ha ricevuto quasi mai una formazione in materia, ed il modo di comunicare di ciascuno è quasi solo dipendente dalla sua personale sensibilità ed empatia. Il medico spesso deve comunicare cattive notizie, e spesso si trova a farlo in circostanze drammatiche, il che rende il processo ancora più difficile. Inoltre, la responsabilità del buon andamento della comunicazione non è equamente ripartita fra medico e paziente/parente: è prevalentemente del medico in quanto lui possiede le conoscenze «tecniche», e non è (o si presume che non sia) coinvolto emotivamente, mentre il paziente/parente/care giver è preoccupato, spaventato, angosciato, molto spesso male informato, non sa cosa aspettarsi e può non comportarsi razionalmente. A volte i motivi di preoccupazione sono totalmente diversi da quelli che il medico immagina o da per scontati; ad esempio la perdita di autonomia di una persona che fino a quel momento aveva vissuto da sola a seguito di un ricovero ospedaliero coinvolge pesantemente i parenti, che a volte hanno rinviato fino a quel momento la presa di coscienza della fragilità del loro congiunto e non hanno predisposto o immaginato alcuna soluzione ("non è un problema mio, perché me ne devo fare carico io dato che ha tanti parenti, lui non si è preoccupato di me prima perché dovrei farlo io adesso, siete voi - l'ospedale, i medici, la sanità, lo stato... - a dover trovare una soluzione", *etc.*). Ciò può comportare fastidio, rifiuto delle responsabilità, aggressività. Ancora, a volte

accade che i familiari, anche se correttamente informati, non comprendano, o si rifiutino di accettare, in qualche modo “non sentano” la comunicazione di una prognosi infausta per il loro caro<sup>9</sup> e tendano ad interpretare informazioni negative, anche adeguatamente spiegate, in modo ottimistico, tentando in ogni caso di “pensare positivo”.<sup>10</sup>

La consapevolezza del paziente/parente/care giver rispetto alla traiettoria di malattia ed alla prognosi andrebbe costruita progressivamente; non può certo essere sufficiente in questo senso il contatto con i sanitari che si verifica in occasione di un ricovero in condizioni di urgenza. Soprattutto per le malattie croniche progressive non oncologiche, che spesso non sono considerate dal paziente e dai familiari come patologie pericolose, sarebbe necessario affrontare l’argomento a più riprese, fin dal momento della diagnosi, in occasione delle successive visite ambulatoriali e dei ricoveri ospedalieri. Ovviamente la figura che potrebbe svolgere questo ruolo nel modo migliore è quella del medico di medicina generale, che ha con il paziente ed i suoi familiari un rapporto di fiducia, duraturo nel tempo; il MMg dovrebbe essere chiaramente responsabilizzato rispetto a questo compito, che invece viene di solito demandato *in toto* allo specialista.

## Bibliografia

1. Bertolissi S, Miccinesi G, Giusti F. Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. Rivista SIMG 2012; 2: 17-34.
2. Lynn J. Serving Patients Who May Die Soon and Their Families. The Role of Hospice and Other Services. JAMA 2001,vol.285,Issue7: 925-932.
3. Legge 15 marzo 2010, n. 38. Gazzetta Ufficiale 19 marzo 2010 n. 65.
4. Remme WJ, McMurray JJ, Rauch B, Zannad F, Keukeelaar K, Cohen-Solal A, Lopez-Sendon J, Hobbs FD, Grobbee DE, Boccanelli A, Cline C, Macarie C, Dietz R, Ruzyllo W. Public awareness of heart failure in Europe: first results from SHAPE. Eur Heart J. 2005 Nov;26(22):2413-21.
5. Dose AM, Carey E, Rhudy L, Chiu Y, Frimansdottir K, Ottenberg A, Koenig B: Dying in the Hospital: Perspectives of family members. Journal of palliative care 2015; 31 (1): 13-20.
6. Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. 2014 [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).
7. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globler G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The oncologist ,2000 ;5(4):302-11.
8. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. The Medical journal of Australia ,2007 Jun;186 (12 Suppl):S 82-108.
9. Fried TR, Bradley EH, O’Leary J. Prognosis communication in serious illness: Perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. Journal of the American Geriatrics Society 2003. 51(10):1398-1403).
10. Zier LS, Sottile PD, Hong SY, Weissfield LA, White DB 2012. Surrogate decision makers’ interpretation of prognostic information: A mixed-methods study. Annals of internal medicine, 2012 Mar;156(5):360-6.

## La dignità come fattore di cura: pratica clinica nel fine vita nella medicina *patient centered*

Mario Felici, Antonio Pulerà, Salvatore Lenti

U.O.C. Geriatria, Ospedale San Donato, USL sudest Toscana, Arezzo, Italia

### Introduzione

La parola “dignità” rappresenta da sempre un’espressione molto usata in tutte le professioni, anche se ancora oggi non c’è un unanime consenso sulla sua definizione. Ricercare una condivisione su cosa sia la dignità diventa sempre più difficile quando si vuole estendere tale concetto a popolazioni appartenenti a religioni e storie sociali profondamente diverse nei secoli. Se poi ci addentriamo nel pensiero filosofico, il pensare alla dignità come valore dell’uomo può rappresentare ancora oggi un mero esercizio dialettico. In ambito sanitario affermare la dignità come valore di cura diventa ancora più articolato e complesso. In un editoriale del *British Medical Journal*, Ruth Macklin<sup>1</sup> partendo dalla premessa che non esisteva una definizione unanime di dignità, propose che la stessa dignità poteva essere un concetto inutile in etica medica e pertanto poteva essere eliminata senza perdita di contenuti. Era sufficiente utilizzare una buona educazione e delle buone maniere nella relazione medico paziente. In campo scientifico quest’affermazione provocò un forte dibattito stimolando riflessioni su come la dignità potesse diventare un valore misurabile nella pratica e nella ricerca medica. La risposta della Corte Suprema degli Stati Uniti attraverso le parole del giudice Brennan non si fece attendere: “Non possiamo definire la dignità, ma vediamo bene quando questa viene calpestata nei processi assistenziali. Invece di discutere sulla definizione, i medici dovrebbero portare il concetto di dignità nella loro pratica, per poter avvicinare e guidare con umanità i pazienti e le fa-

miglie affidati alle loro cure”.<sup>2</sup> Ancora oggi, a fronte di un’imbarazzante assenza della ricerca sul tema della dignità in sanità, continua ad aumentare il numero degli abusi verso gli anziani sia in campo sanitario sia in quello sociale<sup>3</sup> ed è regolarmente “dimenticato” il rispetto della dignità negli ospedali europei.<sup>4</sup> La dignità del vivere si incrocia sempre più spesso con la dignità del morire, specie in un mondo sanitario sempre più ricco di tecnologia e povero di umanità. Il rimodellamento dei nuovi processi assistenziali non potrà non tenere conto del profondo rispetto per la vita che deve valere dal suo inizio sino alla sua fine, in un’ottica di assistenza e cure “patient oriented” e non più “disease oriented”.

### La dignità dei pazienti come fattore di cura misurabile

Nel 2004 Hack e Chochinov<sup>5</sup> presentarono per la prima volta una ricerca su 213 pazienti consapevoli di una prognosi inferiore a sei mesi per patologia tumorale, riguardante i fattori determinanti il rispetto della loro dignità nel corso del loro fine vita.

Sebbene la maggior parte dei pazienti avesse dichiarato come il loro senso della dignità fosse rimasto intatto, il 46% riportava “*almeno un po’*” la perdita “*occasionale*” di dignità, e il 7,5% indicavano che la perdita di dignità era stato un “*problema significativo*”.

In un precedente studio<sup>6</sup> l’analisi delle interviste di pazienti affetti da cancro durante un trattamento di cure palliative aveva permesso di costruire un modello di dignità basato su tre categorie principali: la prima riguardava le preoccupazioni collegate specificatamente alla malattia, la seconda la conservazione delle caratteristiche della dignità e la terza si rivolgeva a elementi della dignità nell’ambito sociale e organizzativo. Queste categorie affermavano come gli individui sperimentano il senso di dignità nel loro percorso di fine vita. Ogni categoria contiene poi diversi temi e sotto-temi accuratamente definiti, che servono come base di comprensione della dignità del paziente (Figura 1).<sup>7</sup>

Corrispondente: Mario Felici, U.O.C. Geriatria, Ospedale San Donato, via Pietro Nenni 22, Arezzo, Italia.  
E-mail: mariofelici@me.com

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright M. Felici et al., 2017  
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):32-35

Il modello fornisce elementi utili per capire il declino della dignità nei pazienti terminali e a sua volta fornisce indicazioni su come costruire interventi specifici durante il percorso assistenziale e di cura.

Il senso di dignità, sembra andare al di là della progressione della malattia o del livello di disabilità, facendo rimanere stabili le percezioni su come la propria autonomia e individualità siano tutelate.<sup>8</sup>

L'analisi fattoriale offre un'ampia panoramica di dati e separa le varie misure differenti in costrutti, o fattori, relativamente omogenei e distinti, cioè non sovrapposti. Questo approccio offre una visione integrata di come la dignità sia influenzata da una vasta gamma di variabili tra loro collegate. La ricerca ha evidenziato sei fattori distinti (dolore, dipendenza all'assistenza delle cure legate all'igiene intima, depressione, supporto della rete sociale informale, supporto della rete sociale formale e qualità della vita) che descrivono aspetti unici dell'esperienza dei pazienti in fine vita. In questi ultimi anni il Patient Dignity Inventory (PDI), questionario utilizzato da Chochinov per costruire la mappa della dignità, è stato validato in tutto il mondo compreso in Italia<sup>9</sup>

ed ha permesso di applicare tale approccio clinico in varie realtà assistenziali.

### La dignità come fattore di cura nella pratica clinica in Medicina Interna

Nel 2014, presso il reparto di Medicina Interna e Geriatria dell'ospedale San Donato di Arezzo, è stato condotto uno studio pilota orientato a capire le dinamiche cliniche e relazionali nel fine vita e le competenze da sviluppare nell'ottica di una strategia di cura "dignity oriented". In particolare i punti di riflessione erano le competenze cliniche e relazionali da acquisire nel trattamento di fine vita, le procedure da sviluppare nella prospettiva "dignity oriented" e se la conservazione della dignità del paziente nel fine vita poteva essere considerata un valore di cura.

Sono stati arruolati 34 pazienti (20 donne e 14 uomini) di età media di 84 anni (ds ± 8,82). Il tempo intercorso dal momento del ricovero al momento dell'inserimento del paziente nel percorso "dignity oriented" è stato in media 7,29 giorni (ds ±7,32) in

## Mappa della dignità

### Contenuti e ambiti



Adattato da Chochinov, 2008

Figura 1. Mappa della dignità.

un contesto di 8,5 giorni di degenza media. L'inserimento nel percorso "dignity oriented" veniva preceduto da uno o più colloqui con i familiari andando a sopperire le difficoltà cognitive e relazionali dei pazienti stessi. I colloqui hanno avuto la durata complessiva media di un'ora e mezza ed erano orientati ad un'analisi condivisa dello stato di salute e della prognosi. Seguiva poi una spiegazione della mappa della dignità e una pianificazione della strategia dignity oriented. L'approccio clinico utilizzato è stato quello del "patient oriented" con riferimento alla procedura comunicativa "Calgary Cambridge". Sul piano infermieristico si è fatto riferimento alla procedura Liverpool Care Pathway for dying patient (LCP).

## Risultati

I risultati dello studio sono da interpretare più sul piano qualitativo che quantitativo.

- Il periodo di latenza tra il ricovero e l'inserimento del paziente nel percorso "dignity oriented" è stato di 7,29 giorni ( $ds \pm 7,3$ ) ed è legato alla necessità di definire meglio la prognosi a breve termine con i familiari e a concordare l'intervento di sostegno psicologico qualora ce ne fosse stata l'esigenza. Tale aspetto pone delle riflessioni sulla reale applicazione di una dignity therapy in reparti di medicina interna con letti destinati alla gestione di insufficienza acuta d'organo più che al fine vita in pazienti anziani affetti da cronicità.
- L'implementazione di protocolli terapeutici finalizzati ad alleviare dolore, nausea, vomito, ansia, paura di morire, così come suggerito dalla ricerca di Chochinov in merito alla dignità, sono da ricercare nella letteratura più propria delle cure palliative che non quella della medicina interna.
- Per quanto riguarda le abilità comunicative e relazionali, l'equipe medica dovrà possedere specifiche competenze comunicative proprie della Calgary- Cambridge al fine di esplorare l'illness del paziente e del suo familiare. L'integrazione fra l'agenda del medico e l'agenda del paziente appare la base su cui costruire la condivisione di una strategia diagnostica terapeutica orientata alla conservazione della dignità del paziente stesso.
- Specifiche communication skills come vera e propria competenza clinica e non lasciate all'attitudine personale del medico suggeriscono un piano formativo orientato all'incrocio del sapere necessario per condurre una conversazione di fine vita.
- Per quanto riguarda le buone pratiche cliniche per conseguire la dignità del paziente sono da ricordare l'abolizione di esami diagnostici inutili e futili, il corretto uso della nutrizione clinica e la migliore appropriatezza delle terapie farmacologiche tempo dipendenti.

- Alla domanda se la conservazione della dignità del paziente poteva essere considerata un valore di cura, potremo far riferimento alle numerose testimonianze di riconoscimento riportate dai familiari e alle donazioni ricevute spontaneamente per continuare la ricerca in questo argomento.

## Conclusioni

Lo studio, volto più che altro a prendere consapevolezza delle dinamiche cliniche e relazionali necessarie nel campo del fine vita nella medicina della complessità, ha segnato l'inizio di un altro progetto di ricerca orientato a valutare come la dignità del paziente passa attraverso gli occhi di chi cura.<sup>10</sup> Anche se i familiari non sono stati sottoposti a indagine testistica, le manifestazioni spontanee di riconoscimento che tale trattamento terapeutico ha ottenuto, conferma che nel momento in cui la medicina si rivela impotente verso la guarigione questa deve necessariamente porre al centro la persona e la sua dignità.

Se Franklin,<sup>11</sup> recensendo 14 studi orientati al mantenimento della dignità dei pazienti, non ha trovato un approccio adeguatamente rappresentativo, il significato di dignità della cura, l'utilizzo della mappa della dignità di Chochinov e del suo PDI può rappresentare lo strumento comune in medicina interna per avviare programmi di ricercare tesi a sostenere la dignità come fattore di cura nella pratica clinica del fine vita.

## Bibliografia

1. Macklin R. Dignity is a useless concept.. 2003, BMJ .
2. Bongiovanni G., Palombella G. La democrazia e il potere giudiziario. Il dilemma costituzionale e il giudice Brennan. Bari : Ed. Dedalo, 2004.
3. European Commission Educating for Dignity. The Dignity and Older Europeans Project (QLG6-CT-2001-00888). London : European Commission Educating for Dignity, 2004.
4. Ipsos/Mori. Public Perceptions of Privacy and Dignity in Hospitals. Leeds : Head of Patient Environment, Dept Health, 2007.
5. Hack T.F., Chochinov H.M., Hassard T., Kristjanson L.J., McClement S., Harlos M., Defining dignity in terminally ill cancer patients: A factor-analytic approach. 2004, Psycho-Oncology 13, p. 700-7008.
6. Chochinov, HM. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued.. 2002, JAMA, p. 287.17.2253-2260.
7. Chochinov, HM. The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. J Pain Symptom Manage. 2008, 36 (6), 559-71.
8. Chochinov H.M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L.J., McClement S., Harlos M. Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. 2005, J Palliat Care, p. vol. 23 no. 24 5520-5525.
9. Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A, Bandieri E,

Pessi MA, Boldini S, Primi C., Miccinesi G. Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and hematological cancers on active oncological treatments. 2012, Tumori, p. 98 (4), 491-500.

10. Chochinov H.M. Dignity and the Eye of the Beholder. J Clin Oncol. Apr 1;22(7):1336-40. Review. Apr, 2004, Vol. 1, 22(7):1336-40, p. Vol. 22, N. 7 1336-1340.
11. Franklin, L.L., Views on dignity of elderly nursing home residents. 2006, Nursing Ethics; 13, p. 130-146.

Non-commercial use only



## L'assistenza nel fine vita: quali responsabilità? Un approccio medico-legale al tema

Anna Aprile, Matteo Bolcato, Daniele Rodriguez

Dipartimento di Medicina Molecolare, Sede di Medicina Legale, Università di Padova, Italia

### RIASSUNTO

Il contributo circoscrive il ruolo del medico legale che si pone a fianco del clinico per apportare il proprio contributo di conoscenze all'individuazione della condotta corretta, con riferimento alle norme, giuridiche ed etico-deontologiche. Gli Autori si concentrano in tre grandi tipologie di quesiti: a) soggetto che nega il proprio consenso ad interventi ritenuti indicati; b) soggetto che non esprime alcuna volontà per incapacità; c) richiesta di iniziare e/o proseguire interventi inappropriati. Nel primo caso, a) è responsabilità del medico valutare in primo luogo se il rifiuto espresso sia valido, se la scelta sia condizionata da stati patologici o altro. La valutazione deve comprendere l'informazione fornita alla persona sulle caratteristiche della malattia, sulla prevedibile evoluzione e sulle modalità del trattamento, ma soprattutto, sul progetto terapeutico complessivo. Stabilita tale valutazione, esistono indicazioni convergenti sulla necessità di rispettare la volontà del malato, anche in caso di rifiuto di trattamenti ed interventi salva vita. Nel caso b), di persona incapace di comprendere la propria situazione sanitaria è da distinguere se la persona attualmente incapace aveva espresso la propria volontà in merito a decisioni mediche. In caso di precedente espressione è necessario che il curante ne tenga debitamente conto. Diversamente con una persona incapace e in cui non sia nota, né ricostruibile, la volontà si profila l'opportunità di ricorrere, alla figura dell'Amministratore di Sostegno. Nel caso c) in cui al medico sia richiesto di effettuare trattamenti che egli ritenga non indicati è necessario che lo stesso vi si astenga. Se la questione sia se possa essere valorizzato il ruolo del Curante, del consulente etico, del medico legale che oltre ad offrire adeguato supporto con la propria specificità, potrà condividere le responsabilità della scelta.

### Introduzione

Prima di tracciare il percorso di questo intervento, reputiamo opportuna una precisazione. Il ruolo del medico legale viene principalmente identificato con quello di *esperto*, in veste di perito o consulente tecnico nel contesto di vicende giunte all'attenzione dell'autorità giudiziaria. In tale ruolo, il medico legale interviene con una funzione di natura prettamente *medico forense* per coadiuvare sia la stessa autorità giudiziaria sia gli avvocati difensori delle parti per la valutazione, sotto il profilo penale e/o civile, delle responsabilità eventualmente derivanti da condotte mediche.

Non è al ruolo della medicina legale forense al quale intendiamo riferirci in queste sede, ma a quello

della *medicina legale clinica*, a quella medicina legale, cioè, che si esercita a fianco del clinico, e del malato, in situazioni in cui la sola competenza di natura tecnico-biologica appaia insufficiente per orientare le scelte assistenziali come può accadere per le tematiche di fine vita.

In tali contesti, il medico legale interviene, se richiesto dai colleghi, per apportare il proprio contributo di conoscenze all'individuazione della condotta corretta con riferimento alle norme, giuridiche ed etico-deontologiche, attinenti alla gestione del caso clinico che si presenta alla loro attenzione, nonché la propria esperienza in relazione del tema del consenso e/o del rifiuto alle cure.

La consulenza medico-legale si realizza condividendo le decisioni, e motivandole, con la consapevolezza che, come per l'incertezza scaturente dalla insufficienza delle conoscenze scientifiche, anche l'ambito normativo non ha, per tutti gli innumerevoli scenari della condizione dell'uomo sofferente, soluzioni preconfezionate, sicure e tali da dare risposte univocamente orientate.

È dunque da questa particolare esperienza che intendiamo affrontare il tema, ponendoci a fianco dei colleghi che si trovano a dover decidere se proseguire, intraprendere, o al contrario, non iniziare o sospendere, percorsi diagnostici e/o terapeutici sui pazienti giunti alla fase di terminalità.

Corrispondente: Anna Aprile, Dipartimento di Medicina Molecolare, Sede di Medicina Legale, Università di Padova, via Falloppio 50, 35121 Padova, Italia.  
Tel.: +39.0498.218155.  
E-mail: anna.aprile@unipd.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright A. Aprile et al., 2017  
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):36-43

Un'ulteriore premessa va ancora dedicata alla definizione di *terminalità*, aspetto già affrontato in altri interventi di questa monografia. Secondo una delle definizioni rinvenibili in letteratura (*Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR) – Ricerca sulle cure palliative finanziata dal Ministero della Salute ex art. 12 DLgs 502/92. Glossario di riferimento in cure palliative*), per malato in fase terminale si intende la persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate terapie con l'obiettivo di una stabilizzazione della malattia e/o di un prolungamento significativo della vita. Questa fase viene stabilita indicativamente con un criterio temporale in novanta giorni per il paziente oncologico, mentre per le patologie croniche degenerative non oncologiche si ricercano altri criteri, non necessariamente di durata della vita residua.

La definizione di terminalità, dunque, non dipende necessariamente dalla durata della vita residua ma è importante sottolineare che una stima di sopravvivenza è necessaria per ragioni cliniche, specialmente con la finalità di evitare il dolore e il disagio per l'utilizzo di terapie inappropriate in pazienti vulnerabili, ma anche per permettere la pianificazione di specifiche strategie di cura e l'accesso ai servizi di terapie palliative nonché per facilitare il *decision making process* delle figure professionali implicate, del paziente e della sua famiglia con implicazioni anche di natura etica. Va considerato, inoltre, che importanti decisioni personali sono influenzate dalla prognosi e l'orientare la presa in carico verso una terapia palliativa e di supporto – piuttosto che verso debilitanti trattamenti "eziologici" la cui efficacia sia del tutto aleatoria – può contribuire ad incrementare l'autonomia stessa del paziente nell'ultimo periodo della sua esistenza.<sup>1</sup>

I quesiti che il collega clinico pone al medico legale nelle situazioni di *terminalità*, nella esperienza di chi scrive, sono inquadrabili in diverse tipologie che, a titolo semplificato, si indicano:

- persona che nega il proprio consenso ad interventi, sia diagnostici sia terapeutici, ritenuti *indicati* dal medico;
- persona che non esprima alcuna volontà per una condizione di incapacità;
- richiesta di iniziare e/o proseguire interventi inappropriati o futili.

La *prima tipologia casistica* è riconducibile alle persone che negano il proprio consenso al trattamento che sia loro proposto dal medico in quanto *indicato*, per evidenza scientifica, in relazione alla condizione diagnosticata. Si tratta per lo più, considerato il tema in discussione, di quelle proposte diagnostico-terapeutiche che riguardano indagini invasive e/o trattamenti finalizzati non già alla guarigione, ma al miglioramento della qualità di vita, secondo quanto ritenuto dal medico, ed eventualmente al prolungamento della

sopravvivenza dei pazienti affetti da tumore o da grandi insufficienze d'organo *end stage*, obiettivi che potrebbero essere perseguiti attraverso, per esempio, la resezione del tumore primitivo sintomatico con metastasi a distanza, procedure interventistiche per l'impianto di *stent* o per drenaggio di versamenti, radioterapia a scopo stabilizzante in caso di minaccia di fratture patologiche o posizionamento di PEG per garantire apporto nutritivo più adeguato.

In presenza di un'*indicazione corretta*, che corrisponde al concetto di scelta raccomandata al fine di migliorare le condizioni psicofisiche del malato, o anche prolungarne la vita, accettare la sua volontà di non effettuare tali indagini e tali trattamenti, crea per il medico proponente, e per l'équipe curante nel suo complesso, una situazione di conflitto perché è difficile sia accettare la volontà della persona, quando questa risulti lesiva dell'incolumità e/o della vita della persona stessa, sia opporvisi perché questo significherebbe negare valori fondamentali, quali l'autonomia, la libertà e la dignità, costringendo l'ammalato a subire interventi sanitari, che finirebbero col risultare doppiamente afflittivi, perché alle ragioni che avevano determinato la loro intrinseca non accettazione si aggiungerebbe il fatto che sono imposti con la forza.

La *seconda tipologia casistica* concerne i trattamenti sanitari da realizzare in una persona incapace di comprendere le proprie condizioni sanitarie e/o di manifestare la propria volontà. In questo caso si rende necessario considerare se si tratti di incapacità *attuale* – contestuale cioè alla presa in carico del malato – o se si tratti di situazione ragionevolmente prevedibile in funzione della storia naturale della malattia. Inoltre occorre verificare se si tratti di incapacità parziale o totale, temporanea o permanente.

La *terza tipologia casistica* riguarda un capitolo particolarmente problematico sul quale ci soffermeremo nelle conclusioni.

## Il rifiuto del trattamento in caso di persona consapevole

Nell'eventualità che la persona non accetti il trattamento proposto né l'effettuazione di indagini aventi lo scopo di perfezionare la diagnosi, è responsabilità del medico e dell'équipe curante valutare in primo luogo se il rifiuto espresso sia valido, se cioè la persona abbia consapevolezza dei presupposti e delle conseguenze della propria scelta, consapevolezza che può mancare – del tutto o in parte – per svariati motivi.<sup>2</sup>

Il primo fattore da considerare per valutare la consapevolezza della persona è rappresentato dalle sue condizioni psichiche, che potrebbero essere compromesse a causa della patologia o dei farmaci somministrati ed incidere negativamente in ordine alla

coscienza della malattia e delle conseguenze del trattamento. È essenziale che il medico ponga attenzione anche ad alcune situazioni che possono coinvolgere la persona e che, rientrando nella norma del vissuto della malattia, tendono ad essere trascurate; ci si riferisce soprattutto alla possibile insorgenza o di una condizione di preoccupazione o di ansia, contingenti e reattive alla condizione patologica in atto, che possono interferire nella percezione del problema sanitario e nella sua elaborazione razionale, o di meccanismi psicologici di rimozione o di negazione della malattia. In caso di insufficiente consapevolezza della persona, derivante da compromissione delle condizioni psichiche di natura patologica o legata all'assunzione di sostanze farmacologicamente attive, occorre che il medico valuti la possibilità di un trattamento sanitario idoneo a rimuoverne le cause, calcolando comunque il tempo necessario per ottenere l'effetto in funzione della procrastinabilità dell'intervento rifiutato dalla persona. Se invece l'insufficiente consapevolezza della persona derivasse da compromissione delle condizioni psichiche di natura non patologica, occorre ricorrere ad un intervento psicologico volto a superare l'ansia o la rimozione/negazione di malattia.

Altro fattore fondamentale da considerare è rappresentato dall'informazione fornita alla persona. Il medico dovrebbe coltivare la propria competenza comunicativa al fine di raggiungere una buona padronanza delle modalità di informazione soprattutto nelle condizioni di terminalità, in cui è necessario che l'informazione fornita al paziente sia chiara, esauriente e completa, pur nei limiti del reale vantaggio che tale completezza può procurare al malato: un'informazione rigorosa ma priva di filtri adeguati potrebbe avere un effetto devastante sul malato ed indurlo ad allontanarsi dal percorso assistenziale proposto. È quindi opportuno dosare la verità, specialmente se difficile da comunicare ed accettare, valutando di volta in volta, la personalità, la cultura, l'età e la psicologia del paziente, il suo contesto familiare e sociale, al fine di mettere al primo posto il suo bene. L'informazione al paziente sarà fornita non solo sulle caratteristiche della malattia, sulla sua prevedibile evoluzione e sulle modalità del trattamento, ma anche, e soprattutto, sul *progetto*<sup>3</sup> *complessivo delle indagini e delle terapie* proposte volto a dare risposta al bisogno globale, e sulle evenienze che la sua realizzazione comporterà. Informazioni troppo vaghe e generiche fornite con termini ambigui possono generare nel paziente interpretazioni diverse ed aumentare l'angoscia sul breve divenire che gli si prospetta. D'altra parte, un'informazione tecnica ed asettica, priva di coinvolgimento emozionale, non garantisce né una corretta comprensione, né un rapporto di qualità.

Qualora il medico abbia posto in essere una condotta idonea a mettere il paziente nella condizione di

poter decidere consapevolmente, il rifiuto di un'indagine e/o di un trattamento *indicato* può suscitare sentimenti di frustrazione nel curante, perché vede preclusa la possibilità di aiutare il malato al quale avrebbe potuto prestare utile sostegno. Il rifiuto del trattamento *indicato* può anche generare nel medico un'ulteriore e diversa preoccupazione, che riguarda il timore che possano essere avanzate contestazioni sul suo operato qualora il malato abbia un'evoluzione rapidamente ingravescente.

In effetti, non vi sono criteri di *certezza* utili per la soluzione pratica del problema in analisi. Le norme, infatti, sanciscono la imprescindibilità del consenso all'atto medico e, nel contempo, tutelano la salute, la vita, la libertà, la dignità, ma nessuna legge pone esplicitamente questi beni a confronto, esprimendo una scala gerarchica di essi. Il medico, pertanto, può trovarsi di fronte a sentimenti contrastanti e a momenti di incertezza e preoccupazione.

La preoccupazione è legittima e, verosimilmente, solo una definizione di legge che espliciti chiaramente quale sia la condotta dovuta in casi consimili potrà fugare i timori dei professionisti chiamati ad intervenire in questi contesti.<sup>4,5</sup> Pur mancando un'indicazione normativa precisa sul punto, tuttavia, va preso atto che non solo la riflessione etico-deontologica ma anche pregevole dottrina giuridica, e molti autorevoli pronunciamenti giurisprudenziali, hanno dato indicazioni convergenti sulla necessità di rispettare la volontà del malato – qualora, si ribadisce, questa sia espressa consapevolmente – anche in caso di rifiuto di trattamenti ed interventi salvavita, siano questi di natura diagnostica o terapeutica.

La precisa annotazione nella cartella clinica dell'avvenuta informazione e della accertata consapevolezza del malato e della sua volontà sono strumenti che potranno utilmente documentare la correttezza dell'operato del medico.

Con riferimento all'esperienza derivante dalle consulenze in ambito di medicina legale clinica, è opportuno proporre un caso, giunto recentemente all'osservazione del servizio di consulenza medico-legale di un'Azienda sanitaria, che può costituire spunto per considerazioni di carattere più generale sulla condotta da attuare in caso di dissenso al trattamento indicato di persona capace (Tabella 1).

Come già si è detto, il tema del rifiuto alle cure è complesso e pone questioni di difficile soluzione di natura sia giuridica sia etico-deontologica. Determinante per la soluzione è l'accertamento relativo alla capacità della persona. Qualora si possa affermare che la persona esprime un rifiuto alle cure nel pieno delle sue capacità – avendo ben recepito le caratteristiche della cura proposta e le conseguenze derivanti della sua mancata attuazione – bisogna rispettarne la volontà, posto che l'ordinamento non consente di effet-

tuare trattamenti sanitari in chiaro contrasto con il volere dell'interessato (se non nei rari casi in cui le disposizioni di legge ammettono il trattamento sanitario obbligatorio e il caso in esame non rientra tra questi). Nel caso di Silvana, tenuto conto di ciò che è emerso dai numerosi momenti di visita e di dialogo con i curanti, dalla consulenza psichiatrica e da quanto direttamente rilevato in sede di consulenza medico-legale, è possibile affermare che la paziente è psichicamente integra. Ella dimostra di aver compreso le informazioni fornitele e di rendersi conto delle possibili conseguenze del rifiuto avanzato nei confronti della proposta diagnostica e della possibile terapia. La sua storia clinica, inoltre, documenta che la paziente è a conoscenza di essere affetta da una malattia neoplastica fin dall'esordio (circa due anni) e ciò induce ulteriormente a ritenere che la decisione di rifiutare le cure sia maturata attraverso una riflessione ponderata. Sulla base di questi presupposti non è possibile assumere iniziative contrarie alla volontà della paziente.

Orienta in tal senso una attenta lettura dell'art. 35 del Codice di Deontologia Medica 2014:<sup>6</sup> “*Consenso e dissenso informato*. L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile. Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato. Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica. Il medico tiene in adeguata considera-

zione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano”.

### La persona incapace

Nel caso di trattamenti da realizzare in una persona incapace di comprendere la propria situazione sanitaria e/o di manifestare la propria volontà, è necessario verificare se si tratti di condizione temporanea – e, in tal caso, se sia possibile posticipare la scelta dell'intervento al momento in cui la persona sarà in grado di esprimersi consapevolmente in merito – o se si tratti di condizione irreversibile come più frequentemente accade nell'ambito delle situazioni di fine vita. Inoltre è necessario verificare se l'incapacità sia totale o parziale. In questa seconda evenienza, va appurato se sia comunque possibile entrare in relazione con il malato: non è infrequente infatti che, pure in situazioni di deterioramento neuro-psichico, vi siano spazi per una comunicazione efficace con il malato, tali da permettere al medico di comprenderne i bisogni e le volontà.

Nel caso in cui l'incapacità sia, invece, irreversibile e tale da non consentire alcuna scelta consapevole, il medico può trovarsi di fronte a situazioni diverse, schematizzabili in due tipologie:

- la volontà della persona riguardo ad interventi di sostegno vitale o utili al prolungamento in vita gli è nota per essere stata raccolta precedentemente, in una fase in cui la stessa era in grado di esprimerla;
- la volontà non gli è nota perché, a prescindere dalle motivazioni per le quali tale situazione si sia venuta a determinare, l'opinione della persona non era stata acquisita e non vi sono fonti in grado di ricostruirla.

La prima tipologia rinvia al tema delle cosiddette *di-*

#### Tabella 1. Il caso di Silvana.

La richiesta di consulenza medico-legale perviene da reparto di medicina interna dove è ricoverata Silvana, donna di 42 anni, affetta da carcinoma mammario in fase – verosimilmente – metastatica. Il ricovero è motivato da calo ponderale ed algie dorso-lombari di recente insorgenza. La richiesta di consulenza medico-legale deriva dal fatto che la Signora, informata della sua condizione e della necessità di procedere ad una stadiazione di malattia finalizzata alla valutazione delle possibilità di cura, rifiuta ogni tipo di accertamento. Sia il medico del reparto sia lo specialista oncologo chiamato in consulenza illustrano con chiarezza alla paziente il significato delle indagini proposte, le possibili ricadute sul versante terapeutico, la probabile evoluzione della malattia sia con sia senza terapia. La paziente dimostra di essere consapevole della malattia neoplastica ed interloquisce chiedendo alcune precisazioni sulle informazioni ricevute; riferisce di essere stata informata sulla natura della malattia anche precedentemente da altri medici quando, due anni prima del ricovero attuale, aveva percepito la presenza del nodulo mammario. All'epoca aveva consultato un noto centro specializzato nella terapia dei tumori e aveva ricevuto, sulla scorta degli accertamenti effettuati allora, l'indicazione di procedere ad intervento di mastectomia e chemioterapia, che aveva entrambi rifiutato. Per quanto riguarda il percorso diagnostico-terapeutico attualmente proposto, si riserva la possibilità di prenderlo in considerazione; afferma, tuttavia, di essere stata sempre contraria alla chemioterapia, di aver assistito anni prima al decesso di una cugina affetta da tumore mammario nonostante la chirurgia e la chemioterapia, di confidare sulla possibilità di contrasto alla malattia attraverso “cure meno invasive”. Di fronte alla prospettiva di un'evoluzione della malattia, esprime la richiesta di non essere supportata con mezzi invasivi per il sostegno delle funzioni vitali qualora se ne prospettasse l'evenienza. Si tratta di persona lucida, orientata; inserita in un contesto familiare apparentemente sereno – è coniugata, senza figli – e di livello socio culturale elevato (sia lei sia il marito sono entrambi laureati con un'attività libero professionale ben avviata). I medici si sono resi disponibili a fornire ulteriori informazioni anche al marito e/o ad altre persone che ella volesse indicare come destinatari delle notizie relative alla sua salute e alle caratteristiche del progetto diagnostico-terapeutico. Nei giorni successivi, dopo aver effettuato anche una consulenza psichiatrica che non rileva alterazioni, al di là di una deflessione del tono dell'umore sintonica alla condizione, la paziente riferisce di aver deciso di non voler intraprendere il programma chemioterapico, in questo esprimendo un parere discorde rispetto a quello del coniuge che la spinge, invece ad accettare il programma di diagnosi e terapia suggerito dai curanti.

*chiarazioni anticipate di trattamento* (DAT) che, pur non avendo un riferimento normativo esplicito nel contesto del nostro ordinamento, è stato più volte oggetto di attenzione, e valorizzazione, sia in ambito etico-deontologico<sup>7</sup> sia giuridico.<sup>8</sup> Pur nell'incertezza – quanto alle conseguenze giuridiche delle azioni, o omissioni, del medico – che connota drammaticamente queste situazioni, volendo sintetizzare il pensiero prevalente della dottrina sul tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento, si possono fornire le seguenti indicazioni: qualora il medico conosca la volontà del paziente, attualmente incapace, relativamente al percorso diagnostico-terapeutico da attuare al verificarsi di una determinata condizione clinica, è necessario che egli tenga debitamente conto di quanto espresso dalla persona assistita nel momento in cui ella era in grado di esprimersi consapevolmente e comportarsi di conseguenza.

Sul tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento si rinvengono anche autorevoli pronunciamenti giurisprudenziali. Uno, particolarmente importante per la risonanza che ha avuto nell'opinione pubblica oltre che nell'ambito sanitario e giuridico, riguarda il noto caso di Eluana Englaro: nella lunga vicenda giudiziaria promossa dal padre della ragazza, va ricordata, con riferimento al tema delle dichiarazioni anticipate, la sentenza della Corte di Appello di Milano, depositata il 16 ottobre 2007 a seguito di rinvio della Corte di Cassazione, che indicò quale presupposto necessario per poter autorizzare l'interruzione dell'alimentazione artificiale: *“la rigorosa verifica della condizione clinica come irreversibile e tale da non lasciar supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno”* e, nel contempo, stabilì la possibilità di interrompere il trattamento per rispettare quella che sarebbe stata la volontà di Eluana in conformità alla richiesta del tutore quando *“tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona”*. Al di là delle opinioni, favorevoli o contrarie alla pronuncia citata e al dibattito sviluppatosi attorno alla questione del provvedimento autorizzato dalla Corte di Cassazione, che ha ritenuto di poter desumere anche dallo “stile di vita” della persona elementi per ricostruire la volontà tesa a rifiutare le cure, è indubbio che questo caso ha rappresentato un punto di svolta nella storia giuridica del nostro Paese aprendo la strada ad altre soluzioni conformi.

Sull'efficacia delle dichiarazioni anticipate di volontà, si ricordano anche più recenti contributi giurisprudenziali in tema di amministrazione di sostegno. In

taluni casi il Giudice Tutelare, richiesto di provvedere alla nomina di amministratore di sostegno per un paziente per il quale era concretamente prospettabile il verificarsi di una condizione di incapacità, ha sostenuto che tale nomina non risultava necessaria qualora fosse finalizzata solo a confermare la volontà del paziente, già acquisita dal medico, in ordine al rifiuto di determinate terapie al manifestarsi dello stato di incapacità.<sup>9-13</sup>

Esiste una nota questione, spesso invocata, che riguarda la possibilità che la persona, divenuta incosciente, muti (abbia mutato) nel tempo la sua decisione. L'argomento è stato spesso utilizzato per giustificare la decisione di trasfondere pazienti Testimoni di Geova nel momento in cui questi pervenissero ad una situazione di incoscienza. Anche su questo aspetto non si possono dare risposte di certezza: sarà necessario, comunque, attenersi ad un criterio di ragionevolezza circa la persistenza nel tempo delle disposizioni anticipate, essendo in particolare non verosimile che un parere meditato nell'esperienza di una vita, o maturato con consapevolezza al momento dell'insorgenza della malattia, possa cambiare negli ultimi tempi, specie in rapporto ad una patologia diagnosticata e conosciuta dal paziente nelle caratteristiche evolutive, nei tempi scientificamente noti, nei segni e nei sintomi e nei prevedibili provvedimenti sanitari connessi. Quando la persona non possa, al momento della decisione, esprimere alcun parere, perché in quel momento incapace di manifestazioni di volontà, è necessario quindi prendere in considerazione eventuali sue precedenti indicazioni, circa i trattamenti ritenuti inaccettabili, e da considerare pertanto rifiutati dall'interessato, ancorché prospettati dal medico come utili per il prolungamento della vita.

Nella pratica, tali casi non sono di facile soluzione e l'approccio giuridico, già complesso in relazione alla condotta professionale in caso di manifestazione attuale di volontà contraria al trattamento salvavita, è ancora più complesso nell'eventualità di una manifestazione di volontà anteriore.<sup>14-22</sup> In argomento, le poche norme di riferimento – giuridiche e deontologiche – sono solo parzialmente sovrapponibili:

- art. 9 della Legge 28 marzo 2001, n. 145 (Convenzione di Oviedo): *“Volontà espresse precedentemente*. Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte del paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la propria volontà”;
- art. 37 del Codice deontologico dell'infermiere 2009: *“L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato”;*
- art. 38 del Codice di deontologia medica 2014: *“Dichiarazioni anticipate di trattamento*. Il medico tiene

conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali. Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria. Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili”.

Sono evidenti la sostanziale adesione al Codice deontologico dell'infermiere alle indicazioni della Convenzione di Oviedo e le dettagliate regole del Codice di deontologia medica che vanno ben oltre il dettato della predetta Convenzione.

Nel secondo caso, quando cioè, la persona versi in una condizione di incapacità e in cui non sia nota, né sia possibile ricostruire, la volontà del malato si profila l'opportunità di ricorrere, se esistente, alla figura dell'amministratore di sostegno, introdotta nel nostro ordinamento dalla legge 9 gennaio 2004, n. 6 oppure di attivare le procedure per la sua nomina.<sup>23-29</sup> L'art. 406 del codice civile prevede infatti che “i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 [si tratta del ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno] o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero”, laddove per “responsabili dei servizi” occorre intendere *professionisti* (rispettivamente, come esplicitato, *sanitari e sociali*).

Qualora non sia possibile la convocazione (se esi-

stente) o la nomina (se ancora non esistente) di un amministratore di sostegno in tempi utili per una decisione efficace, quando cioè l'intervento sia *urgente*, il dovere del medico è di intervenire nell'interesse della persona.

Nel definire quale sia l'interesse della persona è necessario interrogarsi sul tema dell'appropriatezza dell'intervento: in una situazione di terminalità, la condotta a cui ispirarsi è quella ben delineata dall'art. 39 del Codice di deontologia medica (2014): “*Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza*. Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita. Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento”.

Può essere d'ausilio ricordare nuovamente il caso di Silvana che offre spunti di riflessione sia in relazione al tema della DAT sia alla appropriatezza dei provvedimenti diagnostico-terapeutici (Tabella 2).

Nel caso, è stata fornita ai curanti una consulenza medico-legale che ha ricordato come, sotto il profilo giuridico, qualora il paziente sia incapace – e tale era da considerare, allo stato della richiesta, la condizione in cui versava Silvana – è il medico che deve assumere direttamente, e nell'interesse della persona assistita, le decisioni di natura assistenziale. La stessa consulenza ha richiamato, sotto il profilo deontologico, il contenuto dell'art. 39 del Codice di deontologia medica. Sulla base di queste indicazioni il parere ha indicato che, nel caso, erano dovute e giustificate tutte le iniziative assistenziali finalizzate a lenire la sofferenza e a garantire la qualità, per quanto possibile, della fase terminale della vita della paziente. L'ipotesi di sottoporre la paziente ad indagini diagnostiche inserite in questo progetto di assistenza, era pertanto giustificato. Non era condivisibile, invece, la prescrizione di approfondimenti diagnostici al solo scopo di perfezionare le conoscenze sullo stato della malattia neo-

## Tabella 2. Ancora sul caso di Silvana.

A distanza di alcune settimane dal ricovero le condizioni cliniche di Silvana peggiorano rapidamente; il controllo del dolore richiede terapia morfina e Silvana è quasi costantemente in stato soporoso. La situazione si aggrava ulteriormente per la comparsa di dispnea ingravescente con segni di insufficienza respiratoria. Si pone l'indicazione all'effettuazione di una TAC del torace per verificare se il sintomo di recente insorgenza sia ascrivibile a metastasi o a versamento pleurico o a entrambi. I curanti chiedono una consulenza medico-legale per vagliare quale sia la condotta da adottare, tenuto conto della storia pregressa della paziente (ripetuto rifiuto nei confronti delle proposte diagnostico-terapeutiche) di fronte alle esigenze assistenziali intervenute ed in particolare, di fronte alla necessità di accertare la reale natura ed entità della insufficienza respiratoria attualmente presente.

plastica e qualora tale approfondimento non avesse ricadute assistenziali nel senso sopraindicato.

### La richiesta di interventi inappropriati o futili

Le situazioni finora tratteggiate non esauriscono il tema, poiché è necessario affrontare la questione da un punto di vista diverso da quello precedentemente indicato, ossia dal punto di vista del medico richiesto di prescrivere ed effettuare trattamenti che egli ritenga *non indicati* oppure dubbioso circa l'appropriatezza e/o proporzionalità di taluni interventi diagnostico-terapeutici rispetto alle condizioni del paziente.

Si tratta di questioni particolarmente complesse e per le quali, più ancora di quanto si è detto per gli argomenti finora esposti, non vi sono risposte di certezza. Le riflessioni di seguito proposte traggono spunto dall'esperienza maturata nell'ambito delle richieste di consulenza di medicina legale clinica.

Nei casi in cui il medico abbia maturato il proprio convincimento circa la non *appropriatezza* di un determinato provvedimento diagnostico-terapeutico, sia se l'intervento in questione venga richiesto dal paziente sia qualora venga richiesto dal suo rappresentante e/o dai congiunti, la condotta corretta sotto il profilo clinico, ed anche sotto il profilo di competenza medico-legale, è quella di non accogliere la richiesta. Non possono, infatti, sussistere ragioni provenienti dalle norme che possano giustificare l'intraprendere e/o il proseguire trattamenti privi di un *indicazione clinica corretta*, per i quali, cioè, l'intervento non sarebbe in grado di migliorare le condizioni psicofisiche della persona ma potrebbe perfino, in talune circostanze, risultare latore di sofferenza.

Nei casi in cui il medico non abbia, invece, elaborato un proprio convincimento su come assistere il malato, deve interrogarsi se si tratti di esitazione che deriva da dubbi di natura prettamente clinica o da dubbi sull'essenza stessa del concetto di appropriatezza e proporzionalità.

Si tratta di problematiche diverse.

Qualora l'incertezza del medico curante derivi da dubbi su quale debba essere la gestione del paziente, avendo egli ben chiaro che l'obiettivo è, in relazione alle specifiche condizioni del paziente, prolungarne la sopravvivenza, la risposta potrà essere maturata dopo consulto con altro specialista e avrà comunque, come fonti di riferimento per dirimere le perplessità, la letteratura scientifica.

Se invece il dubbio riguarda non già i mezzi da adottare per garantire la sopravvivenza del paziente, ma se sia appropriato, in quel determinato contesto, perseguire tale fine, la risposta deve necessariamente essere ricercata con diversa modalità.

Può essere utile, anche in questo caso, proporre un caso di diretta osservazione (Tabella 3).

Al medico legale era posto un quesito relativo al tema del consenso e alla eventuale nomina di un amministratore di sostegno per Valerio. Dal colloquio con il clinico, tuttavia, è emerso che l'incertezza sulla condotta da adottare esulava dalla problematica del consenso ed era invece sostenuta dal dubbio circa l'appropriatezza dell'intervento di tracheostomia e del prosieguo della chemioterapia. La titubanza, nel caso, riguardava, quindi, non già il tipo di presidio farmacologico/strumentale da adottare né su chi potesse esprimere il consenso a tali procedure, ma concerneva, invece, il tema della qualità della vita, della dignità della persona, del senso profondo del valore della esistenza umana.

A fronte di tali dilemmi, l'angustia del medico su quali siano le scelte giuste da attuare rinvia all'interrogativo sul ruolo stesso della Medicina, su quale sia il suo compito a fianco dell'uomo sofferente e su quali siano i limiti che è necessario porsi nell'esercizio responsabile della professione.

Quando gli interrogativi del medico scaturiscono da questo genere di problemi, non vi è la possibilità di reperire risposte certe da altri, non esistono soluzioni preconfezionate per casi consimili e non sono disponibili norme in grado di tracciare con nettezza la linea di comportamento cui attenersi (né, a parere di chi scrive, sarebbe auspicabile che vi fossero). Può es-

### Tabella 3. Il caso di Valerio.

La richiesta di consulenza medico-legale perviene da reparto di medicina interna e riguarda Valerio, persona di 58 anni in coma post-anossico dopo rianimazione cardio-polmonare a seguito di arresto cardiaco per infarto del miocardio. Oltre alla condizione patologica intervenuta a seguito dell'arresto cardiaco, il paziente è affetto da neoplasia vescicale per la quale ha subito intervento di resezione endoscopica tre mesi prima del ricovero e per la quale è in trattamento chemioterapico. Secondo lo specialista oncologo, la patologia neoplastica di per sé considerata, in relazione allo stadio e al grading riscontrato, comporta una prognosi di sopravvivenza a cinque anni tra il 40% e il 60%. La situazione cardiaca, allo stato, mostra un buon compenso emodinamico. La situazione neurologica è caratterizzata dalla presenza di crisi epilettiche in controllo farmacologico. La sospensione della terapia antiepilettica determina l'insorgenza dello stato di male. La valutazione del paziente in assenza di terapia consente di rilevare uno stato di coma vigile (il paziente apre gli occhi e risponde allo stimolo doloroso). Attualmente il paziente è in nutrizione parenterale e in ventilazione in maschera; alla sospensione della ventilazione con maschera mantiene la respirazione spontanea tuttavia tende a desaturare in aria ambiente. Si pone la necessità di decidere se provvedere a tracheostomia e se proseguire i cicli di chemioterapia. La condizione descritta è in atto da sei settimane. Valerio vive da solo; gli unici parenti reperiti, un cugino ed un nipote, riferiscono di avere, da anni, solo sporadici rapporti con il loro congiunto.

sere d'ausilio partecipare le problematiche etiche sollevate dal caso a tutta l'equipe che assiste il paziente per discuterle congiuntamente, richiedere un parere ad un servizio di consulenza etica<sup>30</sup> o al comitato etico per la pratica clinica per approfondire la riflessione e per supportare il ragionamento sulle conseguenze delle opzioni disponibili. Tuttavia, in ultima analisi, è il medico che autonomamente dovrà farsi carico della decisione finale. Nel contesto di queste difficili situazioni può essere d'ausilio anche la richiesta di una consulenza dello specialista medico-legale, che potrà – in forza della specificità della sua competenza – condividere le responsabilità della scelta.

## Bibliografia

- Zucco F., Danieli A., Crivellaro D., Ferrara E. Hospice in Italia 2006 – Prima rilevazione ufficiale. Medica Editoria e Diffusione Scientifica, Milano, 2007; consultabile al sito: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_803\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_803_allegato.pdf)
- Rodriguez D., Aprile A. Approccio medico-legale al tema del rifiuto consapevole della nutrizione artificiale da parte del paziente, in Giantin V. (a cura di) “Quando finisce la vita? La nutrizione artificiale tra assistenza di base e accanimento terapeutico”, Città Nuova Editrice, Roma, 2013:173-204.
- Marchese V., Bolcato M., Tozzo P., Rodriguez D. Amministrazione di sostegno e direttive anticipate di trattamento. Riv It Med Leg 2016;38:1051-70.
- Senatori Manconi e Corsini. DDL n.13 del 15.marzo 2013 “Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate”.
- Zatti P. “Undirittogentile”, 2012; consultabile al sito: <http://undirittogentile.wordpress.com>
- Rodriguez D. Il rifiuto delle cure nella prospettiva del codice di deontologia medica: una guida per la pratica clinica? Riv It Med Leg 2014;36: 563-91.
- Documento del Comitato Nazionale di Bioetica, Dichiarazione anticipate di trattamento, 18 dicembre 2003, consultabile al sito: [www.governo.it](http://www.governo.it)
- Picciocchi C. Dichiarazioni anticipate di trattamento: dare “forma al vuoto” in attesa di una legge, Rivista AIC - Associazione Costituzionalisti Italiani, 2016;2:1-21.
- Bonaccorsi F. Amministrazione di sostegno e disposizioni di fine vita, Il Foro Italiano, 2008;1: 9(1):2692-4.
- Gennari G. La via giurisprudenziale al testamento biologico? nota a Trib. Modena (decreto), 13.05.2008, Responsabilità Civile e Previdenza, 2008;9:1825 ss.
- Masoni R. L'amministrazione di sostegno. Orientamenti giurisprudenziali e nuove applicazioni, Maggioli, Rimini, 2009.
- Piccinni M. Chi decide per il paziente incapace? Amministrazione di sostegno e scelte di fine vita, La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata, 2008;24-11:1299-308;
- Rodriguez D. La signora, la famiglia, l'equipe curante, il giudice tutelare: un dramma eticamente corretto, Janus, 2009;8: 31-5.
- Azzalini M. Trattamenti life saving e consenso del paziente: i doveri del paziente di fronte al rifiuto di cure, La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata, 2008;1:65-82.
- Barni M. Stato vegetativo persistente: l'ineludibile protagonismo del medico, Riv It Med Leg 2001;23:628-35.
- Calò E. Il testamento biologico tra diritto e anomia, Ipsoa, Milano, 2008.
- Carapezza Figlia G. Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento, Famiglia, 2004, 1072-3.
- Cendon P. I malati terminali e i loro diritti, Giuffrè, Milano, 2003.
- Ferrando G. Stato vegetativo permanente e trattamenti medici: un problema irrisolto, Famiglia, 2004:1183 ss.
- Jonas H. Il diritto di morire, Nuovo Melangolo, Genova, 2005.
- Pasquino T. Autodeterminazione e dignità della morte, Cedam, Padova, 2009.
- Galletti M., Zullo S. La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto, Firenze University Press, Firenze, 2008.
- Bonilini G., Chizzini A. L'amministrazione di sostegno, Cedam, Padova 2004.
- Bonilini G. Testamento per la vita e amministrazione di sostegno, in Testamento Biologico. Riflessioni di 10 giuristi, Fondazione U. Veronesi, Società e diritto, Il Sole 24 Ore, 2005.
- Calabrese L. (curatore) L'amministratore di sostegno. Dalla teoria alla pratica. Maripa Edizioni, 2004.
- Cendon P., Rossi R. Amministrazione di sostegno. Motivi ispiratori e applicazioni pratiche, Utet, Torino, 2009.
- Dossetti M., Moretti M., Moretti C. L'amministratore di sostegno e la nuova disciplina dell'interdizione e dell'inabilitazione, Giuffrè, Milano, 2004.
- Trentanovi S. Protezione delle persone prive di autonomia: rapporti tra amministrazione di sostegno e interdizione/inabilitazione. Profili processuali e organizzativi, Rivista di Diritto delle Professioni Sanitarie, 2005; 8:142-85.
- Cacace S. Consenso informato: novità sul fronte giurisprudenziale. Rappresentazione in tre atti. Danno e responsabilità 2008;14:8-9:905-8.
- Aprile A., Marchese V., Mazzi A., Tozzo P., Caenazzo L., Rodriguez D. Consulenza e formazione in bioetica clinica: dall'autoreferenzialità alla garanzia di qualità. l'esperienza del laboratorio di bioetica clinica del dipartimento di Medicina molecolare dell'Università di Padova, Riv It Med Leg 2015;37:7067-84.



## Il paziente terminale: aspetti di tipo etico

Rodolfo Cavaliere

Medicina Interna, Torino

Le decisioni mediche nella cura dei pazienti terminali interessano la società odierna non solo per le componenti tecnico-sanitarie ma anche dal punto di vista socio-culturale e morale: in queste situazioni si misurano le scelte di fondo di una società e i suoi valori, la sua visione dell'uomo.

Il maggiore controllo di malattie un tempo rapidamente evolutive e oggi frequentemente cronicizzate pone il medico a volte davanti a un paziente con patologia avanzata, ragionevolmente non suscettibile di miglioramento o stabilizzazione se si proseguono le terapie attive e con una presumibile evoluzione verso l'exitus, quindi nella oggettiva necessità di strutturare un percorso di cure volto alla qualità di vita residua. Dal punto di vista etico negli ultimi anni si è verificato un importante cambiamento di sensibilità nella nostra società e alla tradizionale richiesta, prevalentemente da parte dei familiari, al medico curante, di... fare tutto il possibile per aumentare la sopravvivenza, davanti a situazioni cliniche compromesse, si è sostituita, sempre più frequentemente, la richiesta di una qualità di vita residua accettabile, senza sofferenza. Questo cambiamento sostanziale nasce con una lenta ma importante modificazione del sentire comune con l'affermarsi in ambito etico e legislativo dell'autonomia decisionale dei cittadini che trova la sua base normativa fondamentale, nel nostro Paese, nella Carta Costituzionale. In ambito etico, specialmente nei confronti dei malati terminali, i cambiamenti sono stati profondi e correlati al concetto bioetico dell'autonomia del paziente che si è aggiunto ai concetti di beneficenza, non maleficenza e giustizia, da sempre correlati all'attività medica, e al valore della durata della vita, pilastro dei valori della medicina tradizionale, si ag-

giunge e spesso prevale, in alcune situazioni, quello della qualità di vita espressa dal paziente. Questo problema è di grande rilievo sociale perché correlato al concetto di dignità della persona ed è stato affrontato dal Consiglio d'Europa con un importante documento "Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita" che affronta il tema proponendo punti di riferimento, raccogliendo i riferimenti normativi ed etici, dando un contributo importante alla discussione. Lo scopo non può essere quello di prendere posizione su questo tema o legittimare comportamenti ma quello di aprire un discorso e cercare un quadro il più possibile ampio di condivisione. La bioetica, per definizione, non è autoritaria ma cerca la condivisione; i principi sopra espressi sono ormai nella nostra società ampiamente condivisi e sono nel solco della Convenzione europea dei diritti umani e la biomedicina, nota come convenzione di Oviedo e presenti nella nostra Carta Costituzionale. Giova ricordare che la nostra Costituzione garantisce la possibilità di accettare o negare il proprio assenso alle cure (qualsiasi tipo di cura) ed è evidente che questo si estende a ogni fase della malattia e a ogni condizione particolare come può essere quella della sospensione delle terapie attive nelle patologie avanzate. Se l'etica medica e il diritto alla salute garantiscono ai cittadini l'utilizzo degli opportuni presidi terapeutici ciò non significa che sia necessario utilizzare ogni mezzo tecnico disponibile per curare qualsiasi fase della malattia ma emerge progressivamente e si afferma nel tempo il principio della proporzionalità delle cure che è alla base del principio di un rapporto tra vantaggi e svantaggi di un certo tipo di intervento e quindi della opportunità di evitare un eccesso di trattamento, ciò che si definisce accanimento terapeutico o, in lingua anglosassone, "futility"... Ciò che deve guidare la messa in atto dei trattamenti medici è, da un lato il principio terapeutico che ne giustifica l'impiego (con i ben noti criteri di applicazione), dall'altro il corollario, da quel principio derivato, della proporzionalità terapeutica che giustifica l'applicazione o la continuazione del trattamento anche se rischioso o gravoso o la sospensione quando il peso è troppo elevato rispetto ai benefici possibili per quel paziente. La decisione in questi casi è correlata ai valori piuttosto che alla sola decisione clinica e dunque

Corrispondente: Rodolfo Cavaliere, Medicina Interna, Torino, Italia.  
E-mail: cavaliere44@gmail.com

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright R. Cavaliere, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):44-46

il coinvolgimento del paziente è un dovere irrinunciabile. Il fatto che esistano alcuni trattamenti che possono prolungare la vita del paziente per un certo periodo di tempo non è di per sé un motivo sufficiente per applicare sempre *quel* trattamento. Mentre per quanto riguarda le problematiche del fine vita sull'eutanasia vi sono opinioni diverse tra laici, cattolici o i credenti di altre fedi (argomento che verrà trattato altrove), vi è una sostanziale condivisione sulla possibile sospensione delle cure attive se ciò si configura come accanimento terapeutico. Nell'ultima esortazione apostolica "Amoris laetitia" Papa Bergoglio ricorda che "non tutte le discussioni dottrinali, morali e pastorali devono essere risolte con interventi del magistero. In ogni Paese o regione si possono cercare soluzioni più inculturate perché le culture sono molto diverse tra loro, sicché perfino il modo di impostare e comprendere i problemi, al di là delle questioni dottrinali definite dal magistero della Chiesa, non può essere globalizzato...". Escludendo quindi il tema dell'eutanasia si può ritenere un concetto consolidato e condiviso che, anche in un contesto di malattia terminale, forse tanto più in questo contesto, non vi possano essere sovrastrutture morali che vadano oltre le libere scelte del paziente. Il criterio etico di fondamentale importanza appare dunque oggi la libera scelta del paziente, dove il concetto di libera scelta è indissociabile da una scelta informata. Appare fondamentale strutturare un processo decisionale riferito al trattamento medico, la sua attuazione, modificazione, limitazione ed eventuale interruzione. Il paziente dovrà quindi essere messo al corrente della situazione clinica, di quanto è possibile prevedere dal punto di vista prognostico e delle opzioni terapeutiche, comprendenti i vantaggi e gli svantaggi correlati alle terapie, espressi con quanta più possibile oggettività e chiarezza, prima di poter validamente esprimere la propria decisione. Dobbiamo pensare ad una così grave decisione del paziente nel decorso della malattia come il punto di arrivo di un percorso di informazione e partecipazione che ha condiviso col curante e, quindi, come un processo di formazione di una convinzione, non come di un singolo atto formale. Dobbiamo anche formarci la convinzione che il nostro ammalato abbia la capacità effettiva di partecipare alle decisioni e questo è una degli aspetti fondamentali e delicati del processo decisionale che non è un processo chiuso; il malato in ogni momento potrà esprimere una valutazione diversa che dovrà essere presa in considerazione. L'autonomia del malato non implica il diritto a ricevere ogni tipo di trattamento richiesto specie se ritenuto inappropriato dal medico. Le decisioni devono far incontrare la volontà espressa dal malato e le valutazioni cliniche ed etiche del medico. Il primo grande problema di ogni medico, davanti ad un quadro clinico di malattia avanzata che non sembra rispondere alle te-

rapie in atto, è di valutare correttamente e oggettivamente la situazione clinica, l'evoluitività della malattia e le eventuali ulteriori opzioni terapeutiche. A volte il quadro clinico è chiaro ed è evidente cosa ci si può aspettare, ma non sempre è così. A volte stabilire una prognosi è molto difficile e, se da tale valutazione può seguire la decisione di interrompere le terapie dirette contro la malattia, anche molto impegnativa. Se ci si trova davanti ad un paziente con diffusione metastatica di un tumore, spesso già trattato anche con più linee terapeutiche, è più semplice valutare una conseguente ragionevole prognosi negativa; ma è molto più complicato in altri quadri clinici, come lo scompenso cardiaco refrattario, l'insufficienza respiratoria avanzata, alcune malattie neurologiche (SLA), *etc.* Credo che sia ragionevole pensare che alla formazione di una convinzione, quanto più possibile oggettiva nei confronti dell'evoluzione della malattia e contemporaneamente quanto più possibile individualizzata alla singola persona malata, debbano partecipare anche più figure professionali e competenze diverse, che possono aiutare a valutare l'utilità della prosecuzione delle cure attive o se ci si trovi oltre i confini della terapia utile, nell'accanimento terapeutico. Vi è anche da aggiungere che se in alcuni quadri clinici, visti gli effetti collaterali e la presumibile non efficacia delle terapie in atto, la sospensione delle cure attive è sensata (neoplasie avanzate), in altre situazioni (scompenso cardiaco insufficienza respiratoria) la prosecuzione della terapia attiva (diuretici - ossigeno terapia) appare, anche se poco efficace, utile al controllo dei sintomi e quindi con aspetti prevalentemente positivi. Così non appare sensato sospendere l'ossigenoterapia nelle insufficienze respiratorie o i diuretici nello scompenso cardiaco, sempre che questo atteggiamento venga condiviso dal paziente. Un problema di tipo diverso e particolare si pone allorché il paziente per svariati motivi non appare in grado di esprimere un consenso/dissenso, sia che ciò sia collegabile direttamente alla malattia sia perché, per altre ragioni, vi sia una difficoltà di comunicazione. Quando il paziente non può essere coinvolto nel processo decisionale, una deliberazione collegiale è un mezzo per rispondere meglio all'esigenza di oggettività essenziale alla protezione del paziente (Tabella 1).

In Italia non sono attive normative specifiche sulle direttive anticipate che in questi casi sarebbero fondamentali per assumere una decisione coerente con il desiderio del paziente. Ciclicamente, sotto la spinta di episodi che colpiscono particolarmente l'opinione pubblica, si riaccende l'interesse sulle direttive anticipate. Nel nostro paese non si è arrivati ad una legge sulle direttive anticipate. L'ultimo tentativo effettuato dal nostro parlamento è un Disegno di Legge Calabrò intitolato "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni antici-

**Tabella 1. Valutazione sulle capacità del paziente di prendere decisioni in autonomia.**


---

- Capacità di comprendere le implicazioni di diagnosi e terapie proposte
- Capacità di valutare la situazione al momento della decisione, riconoscere il problema e le conseguenze delle decisioni in relazione alla propria scala di valori
- Capacità di ragionare e confrontare diverse opzioni e soppesare rischi e benefici
- Capacità di comunicare le scelte effettuate ed argomentarle

---

pate di trattamento”, approvato il 26 marzo 2009 dal Senato della Repubblica e poi trasmesso il 31 marzo 2009 alla Camera, dove è tutt’oggi in fase di discussione parlamentare ed auspicabile che resti tale. Il DDL Calabrò prevede che idratazione e nutrizione artificiali siano obbligatorie sempre, fino alla fine della vita, e che quindi non possano essere oggetto del proprio testamento biologico. Questo DDL inoltre stabilisce che il testamento biologico sia solo un *orientamento* e che, come tale, non sia in alcun modo vincolante per il medico che ha in cura il paziente: il medico può decidere “in scienza e coscienza” di disattenderlo: ciò sarebbe la prosecuzione di quanto storicamente legato ad una logica paternalistica in Medicina. Proprio nei giorni in cui viene pubblicato questo articolo dovrebbe essere votata in Parlamento una legge sulle direttive anticipate che non possiamo valutare non conoscendone il testo definitivo, ma è auspicabile che dia ai cittadini il diritto di scegliere.

Credo comunque che sia importante sapere, se è possibile, quali fossero le idee e le aspettative del paziente quando era in condizione di esprimerle, sia da coloro che gli sono vicini (parenti – amici) sia da eventuali volontà in precedenza espresse, perché l’evoluzione della malattia può essere più o meno obiettivamente ma la qualità di vita è un valore strettamente personale. Chi ha vissuto per molti anni a contatto con pazienti con patologie evolutive avanzate si è trovato spesso davanti a soggetti le cui precarie condizioni cliniche facevano pensare, all’osservatore esterno, anche al professionista della sanità, che la qualità di vita fosse molto precaria, mentre spesso era ancora accettabile dal paziente. Evidentemente ciò che noi chia-

miamo qualità di vita è un valore variabile negli individui e nel tempo e può essere positivamente modificata sia da valutazioni personali sia da interventi esterni ad esempio, come ormai documentato, dalle cure palliative. La considerazione finale è che davanti ad un malato con patologia avanzata, non reversibile, che non possa esprimere la propria volontà, tenuto conto di ogni dato relativo a volontà precedentemente espresse, come indica anche il Codice Deontologico, il medico curante debba, possibilmente condividendo la sua decisione con chi è più vicino al malato, valutare la sospensione delle terapie attive sulla malattia, decisione che, in questo caso, in assenza di una normativa sulle direttive anticipate, non è ad altri demandabile.<sup>1-9</sup>

---

## Bibliografia

1. Chaussoy F., Non sono un assassino. Il caso Welby-Riccio francese, inEdition, Bologna, 2007.
2. Defanti C.A., Vivo o morto?, Zadig, Milano, 1999.
3. Küng H., Della dignità del morire, Rizzoli, Milano, 1996.
4. Lamb D., Etica alle frontiere della vita. Eutanasia e accanimento terapeutico, Il Mulino, Bologna, 1998.
5. Neri D., Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone, Laterza, Roma-Bari, 1995.
6. Nuland S.B., Davanti alla morte. Medici e pazienti, Laterza, Roma-Bari, 2002.
7. Pohier J., La morte opportuna, Avverbi, Roma, 2004.
8. Veronesi U., Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza, Oscar Mondadori, Milano, 2006.
9. Guida al processo decisionale nell’ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita. Documento del Consiglio d’Europa.

## Cure palliative, assistenza domiciliare e *caregiver burden*: il modello dell'efficienza terapeutica

Laura Occhini,<sup>1</sup> Antonio Pulerà,<sup>2</sup> Mario Felici<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Dipartimento di Scienze della Formazione, scienze umane e della comunicazione interculturale, Università degli Studi di Siena; <sup>2</sup>U.O. Geriatria, Ospedale San Donato, Arezzo, Italia

### RIASSUNTO

Il lavoro tenta di indagare fenomenologicamente il problema del caregiver burden nel caregiver informale del paziente oncologico terminale in assistenza domiciliare con cure palliative. Inquadro il fenomeno nelle sue linee generali lo affronta nelle sue manifestazioni che, più di altre, interferiscono con le procedure cliniche e con la pratica medica. Ipotizzo – infine – un protocollo di intervento collocato all'interno della person-centered care e utilizzando come background teorico la “dignità come fattore di cura” introdotta da Harvey Chochinov e il “triangolo di malattia”.

### Facciamo il punto: il contenitore teorico

La cura di un paziente oncologico implica un'assistenza complessa; sia per quel che riguarda il piano squisitamente medico sia per quanto concerne la presa in carico della *persona* portatrice della patologia (compresa, quindi, anche la cosiddetta *famiglia oncologica*<sup>1</sup>). Pensare di approcciare la problematica del paziente attraverso la cura *disease* (prendendo in considerazione, quindi, la sola evidenza clinica) non rende ragione della complessità della patologia oncologica e di tutte le sfumature psico-socio-biologiche che questa comporta.

Di contro, la presa in carico di un paziente oncologico terminale, sottoposto a *cure palliative* presso il proprio domicilio, si arricchisce psicologicamente (così come nella pratica clinica) di ulteriori aspetti sui quali la medicina è costretta a riflettere.<sup>2</sup> La medicina palliativa è, storicamente,<sup>3</sup> l'emblema del passaggio dalla mentalità del *to cure* alla pratica del *to care*. Più semplicemente: con le cure palliative il focus dell'attenzione clinica si sposta verso il *prendersi cura* non potendo più *curare* la patologia che sta accompagnando

il soggetto alla fase finale della sua esistenza (ossia assume come obiettivo quello di ridurre il *dolore totale* del paziente accogliendo anche le richieste di sostegno psicologico e spirituale).<sup>4,5</sup> E – proprio in virtù delle sue funzioni – la pratica palliativista prevede che il paziente possa essere accudito presso la propria abitazione, in un ambiente familiare e rilassante.

Se questo approccio è indiscutibilmente legato al rispetto della dignità del paziente (la letteratura in oggetto fornisce ampi e dettagliati schemi di riferimento clinico<sup>6-9</sup>), meno indagato – sotto ogni punto di vista – è il coinvolgimento del sistema familiare nella presa in carico del paziente oncologico terminale presso il domicilio.<sup>10</sup> In particolare: sembrano essere meno indagati gli effetti del cambiamento di prospettiva di vita a cui è sottoposta sia la famiglia nella sua totalità e, più in specifico, il *caregiver informale principale* (vedi il paragrafo *Note di specificazione*<sup>11,12</sup>).

La produzione scientifica più aggiornata sottolinea, e ribadisce con forza, che i caregiver informali forniscono una fondamentale attività di supporto alla cura vera e propria del malato terminale (soprattutto se curato palliativamente presso il proprio domicilio). I loro ambiti di intervento – includendo la cura fisica del paziente – si estendono agli aspetti affettivo/emotivi della malattia, ai suoi aspetti psicologici e, in molti casi, anche a quelli spirituali; aspetti questi che, innegabilmente, vengono ormai considerati fondamentali nell'approccio medico e nel trattamento clinico *person-centered* (curare non solo il disease, quindi, ma anche l'*illness*, la *prospettiva soggettiva del vissuto di malattia*). Coinvolgere i caregiver informali fin dagli esordi della malattia, può rilevarsi una strategia fondamentale sia nella sua efficace gestione che, laddove possibile, nei processi di guarigione.<sup>13-15</sup>

È necessario, inoltre, prendersi cura anche degli aspetti del *sickness*: isolare la cura del paziente dal suo

Corrispondente: Laura Occhini, Dipartimento di Scienze della Formazione, scienze umane e della comunicazione interculturale (DSFUCI), Università degli Studi di Siena, viale Cittadini 33, 52100 Arezzo, Italia.  
Tel.: +39.0575.9261. E-mail: laura.occhini@unisi.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright L. Occhini et al., 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):47-54

sistema sociale di vita risulta essere, sotto tutti gli aspetti, una strategia perdente. La famiglia, la rete sociale, i supporti amicali sono, infatti, parte integrante del percorso clinico che prende in carico la malattia, il paziente portatore della patologia e il contesto socio-familiare nel quale è inserito.

È per tutti questi motivi di base che, nel formulare un possibile intervento, è necessario leggere la patologia oncologica attraverso il filtro della *complessità*<sup>16,17</sup> ma, anche e soprattutto, attraverso una interpretazione della medicina che si sposta dalla visione *disease-center* per andare incontro a pratiche che includano nella loro operatività tutti gli aspetti legati al “triangolo di malattia” (Figura 1): dalla irrinunciabile presa in carico dell’evidenza patologica (*disease – agenda del medico*) passando per la soggettive convinzioni del paziente circa la malattia (*illness – agenda del paziente*) fino ad arrivare alla comprensione degli effetti della malattia sul sistema sociale nel quale il malato è inserito (*sickness – agenda del caregiver*). Ciascun elemento di questo triangolo,<sup>18</sup> ognuna delle tre agende, concorre alla efficienza terapeutica laddove il flusso comunicativo fra le parti è integrato perfettamente all’interno della cura: il caregiver informale principale non ne può essere escluso.

### Note di specificazione

Con il termine *caregiver informale* (o anche *caregiver familiare*) si identificano quei soggetti (coniugati, parenti, amici di una persona disabile, non autosufficiente, con malattia cronica invalidante e/o in fase terminale della propria esistenza) che supportano il paziente nelle attività della vita quotidiana senza essere retribuiti e in virtù dei legami affettivi che li coinvolgono. È quindi necessario distinguerli dai caregiver professionisti (e quindi retribuiti) quali possono essere tutti i soggetti istituzionali che ruotano intorno alla medicina palliativista. In Italia – attualmente – possiamo anche evidenziare la presenza statisticamente significativa degli *assistenti privati alla cura* (più comunemente definiti “badanti”) che accudiscono persone non autosufficienti dietro retribuzione, con un impegno orario ben specificato e che, nella maggioranza dei casi, coabitano con la persona assistita. Con il termine *caregiver principale* identifichiamo il soggetto che si prende cura del paziente per il maggior numero di ore durante la giornata, che normalmente coabita con il paziente e che ha, con esso, la relazione affettiva più intensa. Viene distinto dal *caregiver secondario* (o *marginale*) che ha funzioni di supporto e di allentamento del carico di cura ma che non viene coinvolto in maniera continuativa.<sup>11,12</sup>

### Key messages

- Il paziente oncologico in fase terminale trattato con cure palliative in assistenza domiciliare, richiede al

personale medico uno spostamento dalle pratiche cliniche tipicamente *disease-center* a pratiche mediche *person-centered*.<sup>19</sup>

- Il focus dell’attenzione del clinico si sposta dal *to cure* al *to care* includendo nella relazione clinica anche la famiglia o il caregiver a cui è deputata la cura del paziente.
- Per facilitare il passaggio a questa visione olistica del carico di cura nella malattia terminale, ci si appoggia alla teoria del *triangolo di malattia* in cui la *malattia* è analizzata dal punto di vista biologico (*disease*), nelle implicazioni che riguardano l’interpretazione che ne fornisce il paziente (*illness*) fino a comprenderne gli effetti prodotti nella rete sociale che lo supporta (*sickness*) comprendendovi il caregiver informale principale.

### Facciamo chiarezza: cos’è il caregiver burden e quali sono i suoi effetti

Fra i problemi più comuni nel contesto clinico, e con i quali il medico ha un confronto abituale, gli effetti dello stress del caregiver del paziente con una malattia cronica o terminale sono, indubbiamente, quelli meno studiati e, forse, più difficili da gestire organizzativamente e relazionalmente.<sup>20-21</sup>

Perché tale problematica richiede l’attenzione del medico? Perché – ad esempio – nell’avvicinarsi al momento delle dimissioni, il familiare può manifestare il suo stato di esaurimento attraverso infinite giustificazioni che rendono difficoltosa (quando non conflittuale) la dimissione del paziente stesso (*dimissioni difficili*<sup>22</sup> – vedi il paragrafo *Note di specificazione*). Oppure, gli operatori sanitari (ma in particolar modo il medico) possono essere sottoposti a pressioni da parte del caregiver per rassicurazioni farmacologiche, consigli, visite a domicilio, controlli urgenti che poi si rivelano inutili, esami strumentali aggiuntivi che – non raramente – sono frutto di un atteggiamento clinico difensivo più che oggettivamente diagnostico. I medici possono subire richieste di consulenza telefonica più volte nell’arco della giornata una volta dimesso il paziente e l’organizzazione può essere coinvolta in ripetuti ricoveri che – oggettivamente non necessari – sono indotti dall’incapacità del caregiver di prendersi cura del proprio congiunto a causa dell’eccessivo carico richiesto.

La necessità è, quindi, quella di aiutare il caregiver ad attivare un’assistenza terapeuticamente efficiente senza andare incontro all’esaurimento psicofisico (*burden*) e, contemporaneamente, quella di ridurre al minimo indispensabile le risorse economiche e di forza lavoro che l’organizzazione clinica deve mettere in gioco per sopperire all’inefficienza terapeutica del caregiver sovraccaricato.<sup>23,24</sup>

Il *caregiver burden* va inteso come un fenomeno multidimensionale che coinvolge il caregiver nel suo ruolo di assistenza ad un familiare ammalato e può es-

sere descritto come un'esperienza soggettiva di sovraccarico riferita al caregiving.<sup>25</sup>

Il tema della soggettività non deve distogliere l'attenzione degli operatori sanitari o dei medici dalla concreta "oggettività del carico di cura" che si trova ad affrontare il caregiver di un paziente cronico, non autosufficiente o terminale. Fra i distinguo più significativi è indispensabile considerare l'aspetto psicologicamente squilibrante della "cronicità" o della "ineluttabilità". Il caregiver di un paziente acuto, infatti, ha un carico di stress più pertinente al fenomeno dello *strain*: apprensione, tensione, preoccupazione data dagli effetti della patologia. La prospettiva – comunemente – è quella di una guarigione parziale o totale che allenterà il carico del caregiving: per quanto faticoso possa essere il percorso di cura, questo ha una prospettiva temporale limitata al tempo della prognosi. Completamente diversa è invece l'immagine psicologica che ha del proprio ruolo il caregiver del *paziente cronico* (o *terminale*). Nè la prospettiva a breve termine, nè quella a lungo termine, offrono una possibilità di soluzione alla malattia che può rimanere stazionaria per molti mesi (o anni) o concludersi nel breve termine ma con esito infausto. Scatta quindi il vissuto emotivo dell'*essere in trappola*, come se ogni spazio personale fosse invaso, e il prendersi cura del malato comincia ad essere percepito come obbligo dal quale è impossibile sottrarsi<sup>26-28</sup> (Figura 2). In questo senso il caregiver vive la sua condizione di stress

come priva di possibilità di risoluzione, cosa che non fa che aumentare il livello di stress percepito.

Un interessante studio italiano del 2007<sup>29</sup> ha rilevato che su 2000 pazienti deceduti a causa del cancro, il 92% è stato assistito fino al momento della morte da un caregiver informale (il 46% da un figlio, il 31% dal coniuge, il 20% da un altro parente o un amico; il restante 3% dei casi è stato accudito da caregiver formali in forma sia privata che pubblica). Altre ricerche evidenziano che, nella stragrande maggioranza dei casi, (sempre superiori all'80%) il caregiver informale appartiene al genere femminile e, a sua volta, non versa in ottimo stato di salute (soprattutto se si parla di pazienti oncologici anziani), che la cura del malato grava quasi esclusivamente sul caregiver principale che – molto raramente – richiede o può contare sul sostegno di amici e familiari.<sup>30,31</sup>

Ne consegue che il caregiver informale è generalmente inesperto in tema di assistenza e cura ma, lo stesso, gli viene richiesto di occuparsi con efficienza del supporto al paziente. Indiscutibilmente un sovraccarico che porta a sperimentare varie manifestazioni di stress<sup>32-35</sup> che coincidono con il dover fare i conti con:

- il *burden emotivo* connesso ai comportamenti di malattia del paziente, al disagio psicologico del caregiver verso la sofferenza di una persona a cui è affettivamente legato ma anche – nel caso del paziente oncologico terminale – al fenomeno psicologico del *lutto anticipatorio*. Questo consiste in una sofferenza psi-

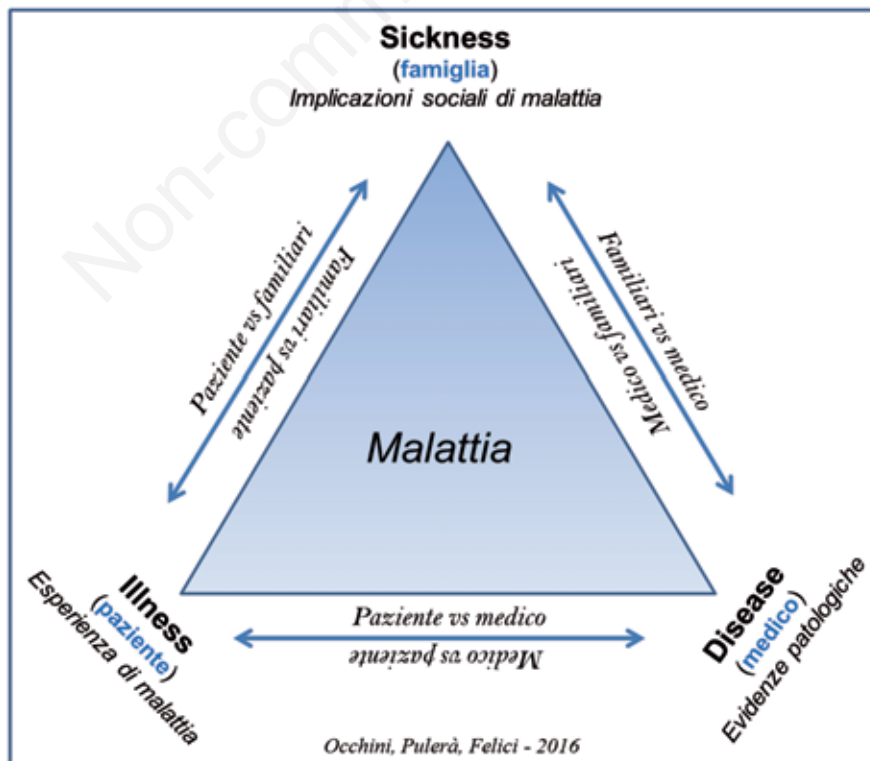


Figura 1. Il triangolo di malattia.

cologica vissuta come anticipazione ad una morte che si sa essere imminente e inevitabile. Sono le forme di sofferenza tipica dei familiari di soggetti ammalati terminali o con diagnosi infausta<sup>36</sup> e ricopre un tempo del lutto molto particolare: quello in cui ci si prende il “tempo” per congedarsi dalla persona cara, per rivedere la relazione e, soprattutto, per accompagnare l’altro verso la morte. È un tempo in cui, il lutto, si manifesta anche con una completa dedizione all’altro ed ai suoi bisogni fino ad identificarsi completamente con il congiunto e la sua malattia. Se da un lato ciò è indispensabile a fornire l’altro del sostegno necessario nel momento della vulnerabilità fisica e psicologica, può risultare invece un boomerang emotivo che, nel momento della perdita concreta, si sostanzia in un senso scorato di solitudine e di inutilità che aggrava il senso della disperazione e della nostalgia.<sup>37,38</sup>

- Il *burden tempo-dipendente* connesso alla quantità di tempo investito nella cura del malato e sottratto alle proprie esigenze (da quelle connesse alla cura di sé fino a quelle dedicate al riposo o alla socializzazione).
- Il *burden evolutivo* che consiste nella sensazione di essere escluso (tagliato fuori) dalle possibilità di vita, lavoro, carriera, divertimento che la media dei coetanei del caregiver sperimenta.
- Il *burden fisico*, ossia il riflesso negativo sulle proprie condizioni di salute in conseguenza al carico assistenziale.
- Il *burden sociale* che sta ad indicare il livello di conflitto di ruolo percepito.

Le condizioni di stress prolungato portano lentamente il caregiver a sperimentare sentimenti di inadeguatezza, di colpa e di ansia che tendono a realizzarsi in sintomi depressivi più o meno intensi che aumen-

tano i comportamenti richiedenti nei confronti della struttura ospedaliera, del medico e degli operatori sanitari in genere. Di concerto tendono poi a rendere suscettibile il caregiver di patologie organiche connesse al sovraccarico.

Per i medici è fondamentale tener conto dei fattori di rischio per carico del caregiver per – eventualmente – prevenire o anticipare eventuali scompensi. Questi possono essere riconducibili a: sesso femminile, basso livello d’istruzione, residenza con l’assistito, prossimità parentale e qualità del legame affettivo con l’assistito, alto numero di ore trascorse nel caregiving, depressione, isolamento sociale, scarso hardiness e scarsa resilienza, condizione precarie di salute impoverimento finanziario dovuto alle cure, impossibilità di scegliere tempi e modalità di assistenza, mancanza di turn over con caregiver secondari.

#### Note di specificazione

Per *dimissioni difficili*, gli Autori intendono – oltre che l’aggravamento del quadro clinico inatteso – anche gli aspetti psicosociali riguardanti la diade paziente/caregiver. In questo contesto, quindi, la dimissione difficile si viene a configurare quando l’agenda del medico (disease), l’agenda del paziente (illness) e l’agenda del caregiver (sickness) non coincidono o – addirittura – sono in conflitto.

#### Key messages

- Vengono qui illustrate le principali caratteristiche del burden, i fattori di rischio e l’influenza di questo sull’efficacia delle procedure cliniche.
- Il carico oggettivo del caregiver informale (*burden*)

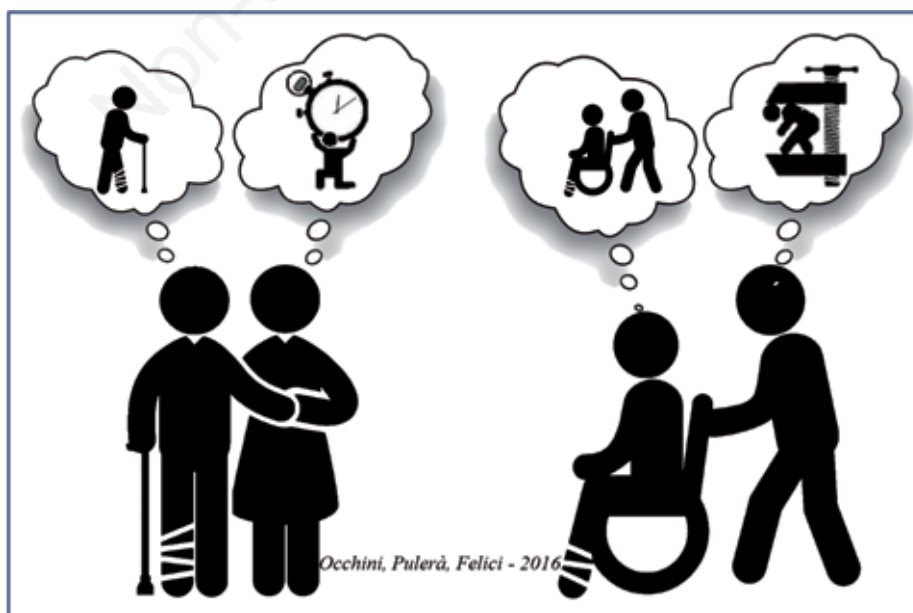


Figura 2. Il caregiver: paziente acuto/cronico.

di un paziente cronico o terminale costituisce un problema clinico che esula dalla medicina disease-centered ma che può essere efficacemente risolto dalla medicina person-centered.

### Facciamo squadra: il modello dell'efficienza terapeutica

Appare evidente come l'efficienza terapeutica del caregiver (intesa come la capacità di assistere il paziente nei suoi bisogni di cura e di mantenimento della dignità, e come capacità di diventare mediatore tra il medico e il paziente, per la maggior parte della durata della malattia) in condizioni di burden del caregiver, si mostri compromessa. Si ottiene così il risultato di un peggioramento della qualità dell'assistenza offerta, una scarsa conservazione della dignità del malato e, in aggiunta, l'affiorare di una situazione problematica riguardante la comunicazione tra il medico e il familiare con ripercussioni sulla compliance. Per evitare che sia la cura del paziente a risentire del burden del caregiver è necessaria una visione strategica: "fare squadra"! creare con il familiare principale una compliance che metta il paziente al centro (person-centered care) (Figura 3). Qualsiasi procedura, qualsiasi programma di cura, qualsiasi scelta si compia può e devono essere negoziati con il paziente e per il paziente. Al team sanitario – in quest'ottica – si richiede un potenziamento delle communication skills ed una prospettiva olistica della ma-

lattia, della percezione che il paziente ha di questa, del carico sopportabile per la famiglia e per i caregiver e delle potenzialità di lavoro sul paziente per un team che sa fare squadra per la cura.

Prendendo spunto dalla letteratura scientifica sull'efficienza terapeutica degli operatori sanitari, e ipotizzando di poter traslare alcuni concetti all'operatività del caregiver, possiamo teorizzare diverse strategie attuative per sostenerne la pratica assistenziale. Aiutare cioè il caregiver a fronteggiare una situazione che corre il rischio di diventare insormontabile man mano che lo stress aumenta e ci si avvicina al momento del fine vita. E, soprattutto, farlo attraverso un lavoro di squadra.

Lo spunto di riflessione ci viene offerto da uno studio del 2013 dello staff di Chochinov<sup>39</sup> relativo all'efficienza terapeutica dell'operatore sanitario che, in questo lavoro, viene contestualizzato e leggermente rielaborato, per farlo aderire al concetto di efficienza terapeutica del caregiver. I risultati dello studio hanno evidenziato che tre *domini terapeutici* principali, interconnessi tra loro, danno luogo a un modello di efficienza terapeutica ottimale (Figura 4):

- consapevolezza e cura di sé (dominio A);
- informazione e competenza assistenziale (dominio B);
- respite care (dominio C).

Dall'intreccio immaginario delle aree create dai domini, nasce quella che è stata definita come *area dell'efficienza terapeutica* (l'area ABC della Figura 4). Il nostro lavoro – adattando la teorizzazione di

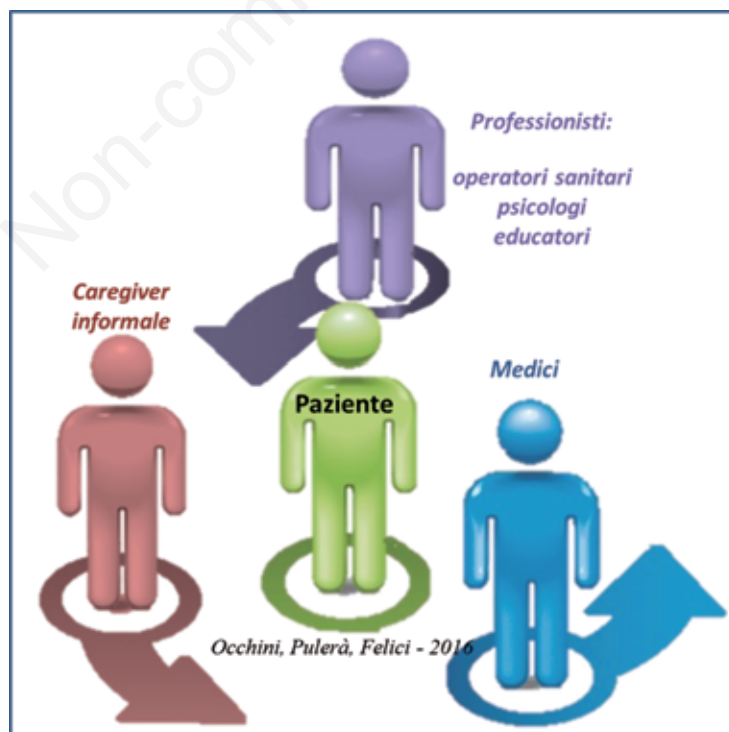


Figura 3. Person-centered care.



Chochinov al caregiver – prova ad applicare i domini ad una ipotesi di riduzione del caregiver burden teorizzando un “modello di efficienza terapeutica” da estendere e da promuovere in ambito clinico.

Si può notare come il *dominio A* del caregiver sia principalmente composto da due elementi: *consapevolezza* (intesa come il saper riconoscere i propri stati d’animo che preludono lo stato di esaurimento psicofisico) e la *cura di sé* (intesa come presa di coscienza del legame affettivo-assistenziale tra il paziente e il caregiver) che può rivelarsi cruciale nel mantenimento della salute del caregiver stesso.<sup>40</sup>

Per quanto riguarda il *dominio B*, gli elementi che ne caratterizzano la tipologia sono riferiti principalmente all’*informazione*; ovvero l’acquisizione delle informazioni sui servizi messi a disposizione del malato dalla sanità pubblica e privata e la *formazione* ad hoc di alcune pratiche infermieristiche riguardanti la gestione del paziente a domicilio (per esempio alcuni tipi di medicazioni, PEG, stomie, *etc.*). Questo tema descrive un insieme di abilità che si possono apprendere, composte da protocolli clinici e approcci che possono eliminare quel senso di disorientamento psicologico dovuto al “come fare” assistenziale che il caregiver può provare.

Nella terza parte troviamo gli elementi che riguardano il *dominio C*. In questo caso i temi a favore del caregiver riguardano la creazione di uno spazio sicuro o di “sollievo” e sono individuati nel ricovero programmato temporaneo presso una struttura (*respite care*), in una assistenza domiciliare che offra al caregiver il tempo di prendersi cura di sé, il supporto di un educatore formato alla cura temporanea non medica del paziente cronico, non autosufficiente e/o terminale (*respite assistant* - vedi il paragrafo *Note di specificazione*) ed infine l’hospice<sup>41-43</sup> come luogo di degenza prolungata che sollevi definitivamente il caregiver.

Nella Figura 4, inoltre, si possono notare delle aree di sovrapposizione con quelle principali che, a nostro avviso, sono aree in cui la buona comunicazione tra tutte le parti in causa (“*facciamo squadra!*”), può essere un elemento fondamentale per ottimizzare le mete assistenziali di cui necessita il paziente e il caregiver di conseguenza. Partendo dunque dal dominio A il caregiver si trova a dover sviluppare una comunicazione verso gli operatori sanitari in virtù della formazione e informazione (dominio AB) di cui abbiamo già detto, e verso il paziente (dominio AC) in virtù della presa di coscienza del legame affettivo che lega il paziente e il caregiver.<sup>44</sup>

Nel dominio BC troviamo la comunicazione con l’organizzazione sociale caratterizzata dalla costruzione di una rete assistenziale attorno alla coppia paziente-caregiver che permette, a l’uno di ricevere le cure e l’assistenza necessaria e all’altro di poter “staccare la spina” temporaneamente con la tranquillità di affidare il proprio caro in buone mani (Tabella 1<sup>41,42,45</sup>).

#### Note di specificazione

Il *respite assistant* è una figura – ad oggi – non prevista nel SSN e non sovrapponibile alla “badante”. È un ruolo educativo professionale specializzato che, attualmente, è allo studio nel reparto di Geriatria dell’aria SudEst Toscana in collaborazione con la Cattedra di Psicologia dello Sviluppo dell’Università degli Studi di Siena (Dipt. DSFUCI).

#### Key messages

- Dalla teorizzazione di Chochinov (2013) sull’efficienza terapeutica si tenta, qui, di formulare un modello per ottimizzare il valore terapeutico del caregiver informale.
- Si prendono in considerazione gli aspetti che, più di

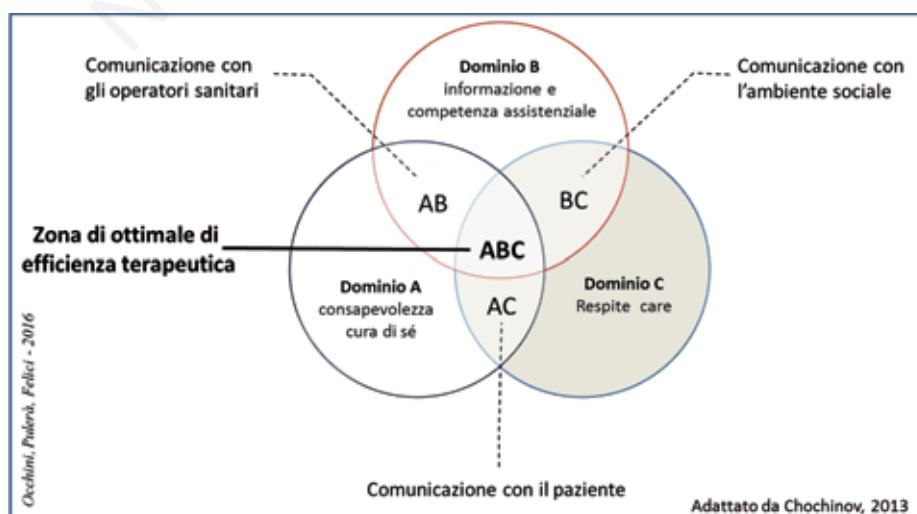


Figura 4. Il modello dell’efficacia terapeutica.

Tabella 1. Domini e sotto domini degli elementi di efficacia terapeutica del caregiver.

Caregiver	Descrizione dei domini dell'efficacia terapeutica del caregiver
<b>DOMINIO A - Consapevolezza e cura di sé</b>	
Relazioni affettive più equilibrate	La competenza dei caregiver è associata al tipo di relazione che questi instaurano con il malato: i familiari che entrano in relazione con il paziente attraverso modalità simili a quelle utilizzate prima della malattia sono meno capaci di svolgere i compiti assistenziali rispetto a coloro che sono in grado, nel corso del tempo, di modificare il proprio atteggiamento, in base all'evoluzione della malattia <sup>45</sup>
Presa di coscienza di sé	Attraverso specifici percorsi formativi, frequentando gruppi di auto-aiuto riservati ai caregiver familiari, associazioni impegnate in questa causa, confrontandosi con altri caregiver, supporto psicologico e/o psicoterapeutico <sup>45</sup>
Riconoscere i sensi di colpa	Molti caregiver familiari vivono con sensi di colpa il proprio desiderio di autonomia, lo considerano illegittimo (un venir meno ai propri doveri nei confronti del proprio caro), e invece di ascoltarlo e cercare di capirlo, tendono a metterlo a tacere. Per questo non sono attivi nel rivendicare il riconoscimento della figura del caregiver familiare. Riten-gono che il loro dovere sia esserci sempre e comunque, qualunque sia il prezzo da pagare in termini di libertà propria <sup>45</sup>
Riconoscere i sentimenti di vulnerabilità o di impotenza	Il contatto costante con un paziente che manifesta una patologia così gravosa conduce il caregiver a sperimentare sentimenti di tristezza, frustrazione, impotenza e paura di essere, un giorno, vittime della stessa malattia.
<b>DOMINIO B - Informazione e competenza assistenziale</b>	
Confronto con altri caregiver	Confrontarsi con altri caregiver permette di avere informazioni aggiuntive sui servizi, le leggi, le cure che altrimenti potrebbero essere conosciuti solo in un secondo momento o rimanere sconosciute.
Formazione per la gestione a domicilio del paziente	Acquisire una formazione ad hoc di tipo infermieristico-assistenziale presso le strutture ospedaliere durante il ricovero del paziente o una formazione strutturata e mirata ai fami-liari dei pazienti con una patologia specifica per l'assistenza a domicilio
Agevolazioni	Leggi e decreti legislativi inerenti al caregiving
Informazione sulla disponibilità della rete dei servizi	Essere al corrente degli eventuali percorsi di assistenza al malato pubblica o privata e le modalità di accesso.
<b>DOMINIO C - Respite Care</b>	
Ricovero programmato temporaneo in struttura	Ricovero programmato presso una struttura convenzionata con il SSN o privata per un periodo di tempo determinato
Assistenza domiciliare	Usufruire dei servizi del SSN presso il domicilio, usufruire dei servizi di assistenza pri-vata, creazione della figura del <i>respite assistant</i> .
Hospice	<i>Hospice</i> è da intendersi innanzitutto quale luogo di solidarietà, di aiuto e, se possibile, di sostegno affettivo, ma anche area di lavoro nella quale devono incontrarsi precise cono-scenze scientifiche e professionalità esperte inserite nel reale processo di continuità nel-l'assistenza ai malati e nel supporto al loro nucleo familiare e affettivo. Luogo in cui la "qualità della vita" diventa l'obiettivo principale dell'assistere, dove tutto deve aiutare a garantire la dignità e il rispetto dell'essere umano come entità vivente e soggetto sociale. Luogo che rappresenta un'estensione del domicilio quando, per differenti motivi primo fra tutti la volontà del malato, l'assistenza a casa non è possibile in modo definitivo o tem-poraneo <sup>41-42</sup>

altri, sono in grado di sollevare il caregiver dal peso dell'assistenza e per valorizzare il suo ruolo di sup-porto alla cura (dal *to cure* al *to care*<sup>46</sup>).

## Bibliografia

- Gritti P., Di Caprio E.L., Resicato G., L'approccio alla famiglia in psiconcologia. *Clinica Psiconcologica*. NOÖZ. 2001;2. pp. 115-135.
- Venturiero V., Tarsitani P., Liperoti R., Ardito F., Carbo-nin P., Bernabei R., Gambassi G., Cure palliative nel pa-ziente anziano terminale. *Giornale di Gerontologia*. 2000;48. pp. 222-246.
- Casale G., Calvieri A., Le cure palliative in Italia: in-quadramento storico. Quaderni: gli operatori della salute e le cure palliative: aspetti storici. *Medic*. 2014;22(1). pp. 21-26.
- Cetto G.L. (a cura di), La dignità oltre la cura. Dalla pal-liazione dei sintomi alla dignità della persona. Franco Angeli. Milano. 2009.
- Morino P., La dimensione del tempo nelle cure di fine vita. In: Cetto G.L. (a cura di), La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona. Franco Angeli. Milano. 2009.
- EAPC, European Association for Palliative Care. (<http://www.eapcnet.eu>).
- O.M.S., National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS 1990.

8. Ministero della Sanità Commissione per le Cure Palliative del Ministero della Sanità (1999).
9. Ministero della Sanità. Legge 38/2010. <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/100381.htm>.
10. Goldsmith J., Wittenberg E., Platt C.S., Iannarino N., Reno J., Family caregiver communication in oncology: advancing a typology. *Psychoncology*. 2015;4. Published online in [www.wileyonlinelibrary.com](http://www.wileyonlinelibrary.com).
11. Barnes M., Storie di caregiver. Il senso della cura. Erickson. Trento. 2010.
12. Hepburn K., Lewis M., Tornatore J., Sherman C.W., Dolloff J., Manuale del caregiver. Carocci. Roma. 2016 (ed. orig., 2007).
13. Schumacher K.L., Stewart B.J., Archbold P.G., Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatments. *Oncology Nursing Forum*. 2008;35(1). pp. 49-56.
14. Glajchen M., The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Supportive Oncology*. 2004;2(2). pp. 145-155.
15. Honea N.J., Brintnall R., Given B., Putting evidence into practice: nursing assessment and intervention to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2008;12(3). pp. 506-516.
16. Bellavite P., Andrighetto G., Zatti M., Omeostasi, complessità e caos. Un'introduzione. Franco Angeli. Milano. 1995.
17. Salvioli G., Foroni M., Medicine of Complexity, Internal Medicine and Geriatrics. *Gerontology*. 2008; 56. pp. 1-10.
18. Occhini L., Pulerà A., Felici M., L'illness del paziente: una Evidence Based Medicine. *Quaderni - Italian Journal of Medicine*. 2017;1. pp. 39-45.
19. Goodwin C., Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of American Geriatrics Society*. 2015; pp. 1-4.
20. Pellachin S., Il caregiver nel progetto di cura domiciliare. AOU San Giovanni Battista. Torino. 2008.
21. Manno P., La comunicazione migliora la qualità della vita? In: Cetto G.L. (a cura di), *La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona*. Franco Angeli. Milano. 2009.
22. Forster H.P. et al., (2002), Reducing legal risk by practicing Patient-Centered Medicine, *Arch. Intern. Med.*, 2002; 162. pp. 1217-1219.
23. Bovero A., Cherasco P., Torta R., Efficacia della strategia di incoraggiamento ai caregivers di pazienti oncologici terminali. *Rivista di Psicologia Individuale*. 2010;67. pp. 4-51.
24. Carey P.J., Oberst M.T., McCubbin M.A., Hughes S.H., Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*. 1991;18. pp. 1341-1348.
25. Scherbring M., Effect of Caregiver Perception of Preparedness on Burden in an Oncology Population. *Oncology Nursing Forum*, 2002;29(6). pp. 70-76.
26. Pacini G., Sarmiento I., Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 2008; 30(3). pp. 54-61.
27. Giardina S., Lissandrello G., Respini D., Vito Genzano R.V., Spitali G., Mauceri G., Di Mari A., Cafiso R., Tralongo P., Il disagio "sommerso" nel caregiver del paziente oncologico. *Rivista Scientifica di Psicologia*. 2004;4. pp. 50-56.
28. Cantor M.H., Strain among caregivers: a study of experience in the US. *The Gerontologist*. 1983;23. pp. 597-603.
29. Giorgi Rossi P., Beccaro M., Miccinesi G., Borgia P., Costantini M., Chini F., Baiocchi D., De Giacomi G., Grimaldi M., Montella M., (ISDOC Working Group). Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *Journal of Epidemiol Community Health*. 2007;61. pp. 546-554.
30. Censis. *La mente rubata*. Franco Angeli. Milano. 1999.
31. Censis. 45° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese. Franco Angeli. Milano. 2011.
32. Zarit S.H., Reeve K.E., Bach-Peterson J., Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6). pp. 649-655.
33. Novak M., Guest C., Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory (CBI). *Gerontologist*, 1989;29. pp. 798-803.
34. Given C.W., Given B., Stommel M., Collins C., King S., Franklin S., The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Research in Nursing and Health*. 1992;15. pp. 271-283.
35. Costanzo F., Tognetti P., Crestani E., Baratto L., Mediatori e moderatori del caregiver burden tra caregiver informale e sostegno formale. *Excel*. 2012;2. pp. 32-39.
36. Boscolo L., Il tempo del lutto. In: Cazzaniga E., Marchesi G.C., (a cura di). *Isole di sofferenza*. AMA. Milano. 2004
37. Cazzaniga E., Il tempo nel lutto. *Giornale Italiano di Psico-oncologia*. 2005;7. Il Pensiero Scientifico Editore. Roma.
38. Occhini L., Di gioia in tristezza. In progress.
39. Zavagli V., Varani S., Samolsky-Dekel A.R., Brighetti G., Pannuti F., Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare. *Rivista Italiana di Cure Palliative*. 2012; 14(3). pp. 20-27.
40. Monin K.J., Schulz R., Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology and Aging*. American Psychological Association. 2009;24 (3). pp. 681-695.
41. Zucco F., Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale. A cura del Ministero della Salute. Medica Editoria e diffusione scientifica. Milano. 2006
42. Zucco F., Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale. Bononia University Press. Bologna. 2010.
43. Benedetti L., Curare sulla soglia della vita. *L'hospice Il Tulipano di Niguarda*. Franco Angeli. Milano. 2009.
44. Occhini L., Pulerà A., Felici M., Illness e comportamento di malattia. *Quaderni - Italian Journal of Medicine*. 2017;1. pp. 46-54.
45. IV° rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici <http://www.uildm.org/gruppodonne/abbi-cura-di-te-per-unempowerment-del-caregiver-familiare/>.
46. Felici M., Lenti S., Gli effetti della riorganizzazione ospedaliera sulla comunicazione medico-paziente: un'analisi di cambiamento necessario, in *Quaderni - Italian Journal of Medicine* 2015;3. pp. 523-527.

## Nutrizione ed idratazione nei malati terminali

Roberto Risicato

U.O.C. Medicina Interna, P.O. Augusta, ASP Siracusa, Italia

### Introduzione

Le decisioni riguardanti il mantenimento dell'apporto nutrizionale e della idratazione nei pazienti terminali rappresentano uno degli aspetti più critici nelle cure di fine vita, perché la sensazione che l'apporto calorico sia fondamentale fino all'ultimo e che la sua interruzione sia causa immediata di morte è presente nel pensiero comune, soprattutto nei familiari dei morenti, i quali riversano su questo aspetto attenzioni indebite. L'attesa generale è che ci si debba preoccupare di alimentare ed idratare i morenti ad oltranza, anche a costo di ricorrere a forme artificiali di nutrizione.

Questo pregiudizio va affrontato e sfatato nel fine vita, perché quando si entra nella prospettiva che il prolungamento dell'esistenza di un paziente cessa di essere un obiettivo realistico e desiderabile, forzare l'apporto di nutrienti e liquidi diventa sorgente di sofferenze e complicazioni.

### Nutrizione artificiale: definizioni

La nutrizione artificiale (NA) va considerata a tutti gli effetti una forma di terapia, con tutte le implicazioni etiche sul piano decisionale che questo comporta, come la responsabilità medica, e la necessità di un assenso esplicito o implicito del paziente. Essa rende possibile soddisfare integralmente i fabbisogni nutrizionali dei pazienti altrimenti non in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturale, e risulta indicata nelle seguenti condizioni: 1. presenza di malnutrizione, 2. rischio di malnutrizione, 3. stati iper-

catabolici.<sup>1</sup> In alcuni casi può servire a mantenere uno stato di "riposo intestinale", o a fornire substrati importanti in particolari condizioni cliniche.

La *malnutrizione* è una condizione di alterazione funzionale e strutturale e di sviluppo dell'organismo conseguente allo squilibrio fra bisogni, introiti e utilizzazione dei nutrienti tale da comportare un eccesso di mortalità e morbilità, o una alterazione della qualità della vita.<sup>2</sup> Si determina all'interno di malattie acute, subacute o croniche, spesso connotate da uno stato infiammatorio sottostante, che portano ad un cambiamento della composizione corporea e a molteplici disfunzioni organiche.<sup>3</sup> L'importanza della infiammazione come fattore in grado di aumentare il rischio di malnutrizione, e a contribuire a una risposta non ottimale agli interventi correttivi, è largamente riconosciuta.<sup>3,4</sup> È dimostrato, infatti, che numerose citochine pro-infiammatorie hanno effetti metabolici. Il TNF-alfa determina proteolisi muscolare, protidosintesi epatica, glicogenolisi, gluconeogenesi e aumentata clearance del glucosio, produzione di lattato, lipogenesi e riduzione della attività della LPL. IL-1 e IL-6 determinano protidosintesi epatica, gluconeogenesi, aumentata clearance del glucosio, aumentata sintesi di acidi grassi e riduzione della LPL. L'IFN-gamma determina lipolisi e riduzione della LPL.

La malnutrizione è di comune riscontro nei pazienti ospedalizzati, con un'incidenza del 30-55%.<sup>3</sup> Questa percentuale aumenta in soggetti anziani, e nelle unità di Medicina Interna e Geriatria, proporzionalmente alla gravità ed alla complessità dei quadri patologici, ed all'aumentare dell'età dei pazienti.<sup>4</sup> È ovvio, tuttavia, che il rischio di malnutrizione, il suo riconoscimento precoce ed il suo trattamento cessano di essere una preoccupazione preponderante nelle cure di fine vita.

L'intervento nutrizionale può essere attuato per via orale, o per via artificiale, enterale o parenterale. La *nutrizione enterale* (NE) consiste nell'introduzione di sostanze nutritive direttamente nel tratto gastrointestinale, e rappresenta la metodica di prima scelta in tutti i pazienti che hanno un apparato enterico integro e funzionante, perché mantiene l'intergrità della mucosa gastrointestinale, comporta una utilizzazione più fisiologica dei substrati nutritivi e una ridotta incidenza di

Corrispondente: Roberto Risicato, U.O.C. Medicina Interna, P.O. Augusta, ASP Siracusa, Italia.  
E-mail: r.risicato@inwind.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright R. Risicato, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):55-59

complicanze (metaboliche esettiche), è facile, sicura e poco costosa. La scelta di questa via di accesso si basa sulla durata prevista della NE e sul rischio di aspirazione nelle vie aeree. Le sonde nasoenteriche costituiscono lo strumento più comunemente usato per l'accesso enterale, e possono essere posizionate nello stomaco, nel duodeno o nel digiuno; sono indicate per interventi di breve termine (<4 settimane). I pazienti che richiedono una NE di più lunga durata (>4 settimane) dovrebbero invece ricevere un accesso permanente, con il confezionamento di enterostomie; la gastrostomia percutanea (PEG) è la più comunemente usata.<sup>4</sup>

La *nutrizione parenterale* (NP) consiste nella somministrazione di sostanze nutritive per via endovenosa. Richiede un accesso venoso centrale diretto (CVC), o centrale da vena periferica (PICC), per consentire volumi di infusione alti e a maggior concentrazione di quanto non sia possibile effettuare da vene periferiche. La scelta della via di accesso parenterale più appropriata si basa sulla storia di precedenti accessi vascolari del paziente, sull'anatomia del sistema venoso, sullo stato di coagulazione, sulla durata prevista della NP (<15 giorni PICC, >15 giorni CVC), sul

setting di cura e sulla tipologia di malato. La NP è una terapia invasiva non scevra da complicanze, che deve essere utilizzata quando la NE è controindicata o non tollerata (Figura 1).<sup>2</sup>

In linea generale, le situazioni cliniche nelle quali è indicata la NA sono:

- 1) malnutrizione severa o moderata (calo ponderale involontario superiore al 10% del peso corporeo negli ultimi 6 mesi) con apporto alimentare insufficiente (<50% del fabbisogno) per un periodo superiore a 5 giorni.
- 2) stato nutrizionale ancora normale ma con evidente rischio di malnutrizione, previsione di insufficiente nutrizione orale per almeno 10 giorni, stato ipercatabolico grave (perdita azotata >15 g/die) o moderato (perdita 10-15 g/die) con previsione di insufficiente nutrizione orale per più di 7 giorni, alterazioni dell'assorbimento, del transito intestinale o della digestione del cibo nelle varie fasi, gravi e non rapidamente reversibili (entro 10 giorni).<sup>2</sup>

Si capisce che queste indicazioni non entrano nelle cure di fine vita. La NA viene ritenuta comunque non indicata quando la durata prevista è <5 giorni o

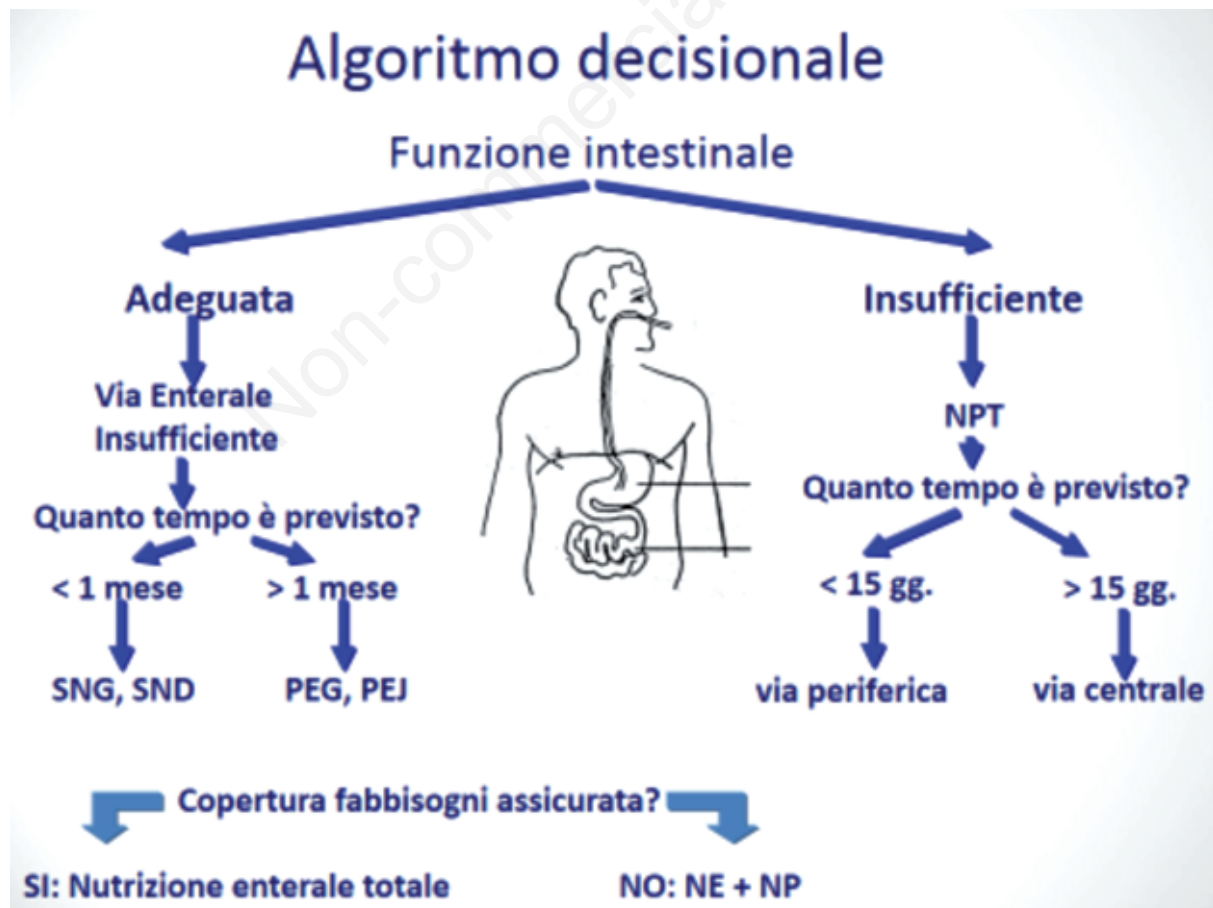


Figura 1. Algoritmo decisionale per NA (LG SINPE 2002).<sup>2</sup>

quando, in un paziente ben nutrito e normocatabolico, il periodo di inadeguato apporto alimentare pervisto è <10 giorni.<sup>4</sup>

### Ruolo della nutrizione artificiale nelle cure di fine vita

Anche la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE) sostiene che “la nutrizione artificiale è da considerarsi a tutti gli effetti un *trattamento* medico proposto a scopo terapeutico o preventivo”.<sup>1</sup> Non è *una misura ordinaria di assistenza* (come lavare o imboccare un malato non autosufficiente), ma si configura come un trattamento medico sostitutivo (come ad esempio la ventilazione meccanica e l'emodialisi). La miscela nutrizionale è da ritenersi un preparato farmaceutico che deve essere richiesto con una ricetta medica e deve essere considerato una preparazione galenica magistrale, non essendo un prodotto preconfezionato in commercio.

Le cure palliative, in quanto mirate al controllo dei sintomi, al “comfort” e alla qualità della vita residua dei malati gravati da condizioni irreversibili e con aspettativa di vita limitata, devono ovviamente contemplare l'aspetto nutrizionale. Nei pazienti oncologici la NA può assumere una importanza essenziale nel prolungamento della sopravvivenza quando sono ancora in atto trattamenti attivi (cure simultanee), e per questo motivo richiede una consapevolezza specifica da parte dei pazienti e di consenso informato nel momento decisionale.<sup>5,6</sup>

Diverso è il caso di un generico malato terminale che cessa di alimentarsi per via naturale. Come per le altre forme di terapia, il problema diventa stabilire che cosa è proporzionato fare, nell'ottica del “comfort” e del suo sostegno. Alla fine della vita è fisiologico che l'appetito diminuisca progressivamente e che il morante non desideri più né acqua né cibo. Cessato lo stimolo, subentra la decisione su cosa somministrare e per quale via da parte del medico. Il criterio di riferimento non deve essere quello di nutrire ad ogni costo, ma piuttosto di mantenere ad oltranza l'alimentazione naturale, anche se a dosi estremamente ridotte. Poiché il rifiuto del cibo nello stadio terminale di una malattia non è la causa della morte, ma più probabilmente una circostanza concomitante al decesso,<sup>7,8</sup> sarebbe eticamente preferibile dare a queste persone l'affetto e il calore umano di cui necessitano (magari anche sotto forma di alimentazione manuale), piuttosto che delegare queste attenzioni ad una più “comoda” alimentazione con sondino. Inoltre, non va dimenticato che i pazienti nutriti artificialmente subiscono un disagio piuttosto pesante, come dimostra il fatto che nella maggior parte dei casi si è costretti a misure costrittive per far tollerare loro un sondino naso-gastrico. In ogni caso, ponderare gli effetti in prolungamento della vita

e in limitazione della libertà resta una decisione sempre assai complessa, che può portare a conclusioni diverse da caso a caso. In merito l'OMS si esprime come segue: “*La nutrizione intravenosa è controindicata nei pazienti terminali. Non migliora l'aumento ponderale e non prolunga la vita. La nutrizione enterale (tubo naso-gastrico, gastrostomia, digiunostomia) ha un ruolo molto limitato nella malattia terminale. Dovrebbe essere usata solo nei pazienti che ne hanno un chiaro beneficio. La nutrizione artificiale non dovrebbe essere usata nei pazienti moribondi*”.<sup>9</sup>

Va detto che la decisione o anche solo la proposta di interrompere o di non intraprendere la NA può essere interpretata dal paziente come la definitiva resa delle armi del medico, come un'inappellabile condanna a morte, o comunque un abbandono. Sappiamo che spesso i malati terminali, anche quando sono stati informati esaurientemente sulla loro malattia e sul loro ineluttabile destino, tendono a sottovalutare la gravità del loro stato e a sovrastimare la loro aspettativa di vita, mantengono molto spesso un residuo di speranza che gli rende più tollerabile l'intollerabile, la coscienza cioè dell'imminenza della propria morte. Togliere questa speranza in questi malati significa spesso precipitarli in uno stato di vera e propria disperazione, che inficia pesantemente la qualità di vita dei loro ultimi giorni. È necessario quindi agire con molta prudenza ed empatia.

Secondo la SINPE, la NA va iniziata solamente quando vi è la ragionevole ipotesi clinica che la sopravvivenza prevista per l'evoluzione naturale della malattia sarà ridotta dalla concomitante malnutrizione secondaria all'impossibilità di assumere alimenti.<sup>10</sup> Ciò raramente si addice al fine vita. Una tale decisione deve comunque tenere conto del principio generale dell'integrità psico-biologica del paziente: la terapia nutrizionale può infatti essere efficace a correggere un parametro funzionale (stato nutrizionale), ma può essere futile se non garantisce l'individuo nella sua piena e completa identità e dignità di persona. Esiste sempre, come per tutte le altre terapie, la necessità di valutare il rapporto rischio/beneficio, prima di intraprendere la NA. Tale rapporto risulta più facilmente sfavorevole nel paziente demente e nel paziente oncologico in fase avanzata.<sup>10</sup> In questi casi la NA può rappresentare un sovraccarico metabolico, emodinamico e procedurale, che non modifica né migliora, la qualità e la durata della vita, trasformandosi in un inutile accanimento.

A proposito della idratazione, esistono scuole di pensiero contrapposte. I fautori della disidratazione sostengono che la riduzione o soppressione totale dell'apporto di fluidi nella persona morente determinerebbe una serie di effetti positivi, quali una minore produzione di saliva, la riduzione del vomito, un calo della produzione d'urina (che a sua volta comporterebbe meno cateteri urinari, meno procedure laboriose

per la minzione dei pazienti allettati e meno lesioni da decubito), una minore frequenza di tosse per assenza di ristagno polmonare, il conseguente minor ricorso all'aspirazione faringo-traheale e, infine, un calo dello stato di coscienza del paziente, che in generale determinerebbe una minore percezione del dolore.<sup>7</sup> Altri, invece, propugnano il ricorso sistematico ad un apporto sufficiente di liquidi e alimenti, a garanzia di un diritto assoluto e non disponibile del paziente di essere nutrito e idratato, da collocare su un piano più elevato rispetto agli altri trattamenti medici,<sup>11</sup> considerando eticamente inaccettabile far morire di fame e di sete una persona.

In un contesto più pratico, va considerato che esistono vantaggi e svantaggi nella idratazione endovenosa del paziente terminale, di fronte ai quali si impone una scelta clinica giudiziosa e individualizzata da caso a caso (Tabella 1).<sup>12</sup> Il mantenimento di dosi moderate di liquidi isotonici infusi per via sottocutanea rappresenta una scelta equilibrata nella maggior parte delle situazioni.

Esula dall'interesse di questa trattazione la discussione sulla terapia nutrizionale negli stati vegetativi.

## Il processo decisionale

Trattandosi a tutti gli effetti di una forma di terapia, la NA artificiale ricade nelle regole decisionali di ogni altro tipo di trattamento medico.

Nei pazienti terminali competenti, cioè ancora in grado di esprimere la propria volontà, la NA va stabilita solo col loro esplicito consenso.<sup>13</sup> Somministrarla a prescindere da ciò, infatti, sarebbe un'azione eticamente e soprattutto giuridicamente problematica, e quindi disdicevole; e questo nonostante il fatto che la volontà espressa da un singolo paziente possa implicare un giudizio di valore negativo sulla propria vita, e una intenzione rivolta alla sua interruzione (giuridicamente improponibile). Comunque, per mettere il

paziente in condizione di decidere per se stesso, occorre informarlo approfonditamente e tempestivamente sia sugli strumenti e le possibilità tecniche, sia sui rischi che le diverse opzioni comportano.<sup>11</sup> E questo naturalmente è un ruolo del medico.

I pazienti terminali non competenti (per esempio i dementi) presentano problemi aggiuntivi per il medico, perché, in assenza di un decisore con potestà vicaria formalmente istituito (ciò che ricorre nella maggioranza dei casi nella pratica quotidiana), il medico si trova responsabilizzato in maniera superiore nel momento di decidere se intraprendere una NA, o se desistere da quanto già iniziato, nel ruolo scomodo di decisore ultimo.<sup>6</sup> Vengono in soccorso, in questa situazione, i concetti di beneficalità (imprescindibile) e di proporzionalità delle cure (sempre di difficile definizione), da declinare nell'esercizio del discernimento clinico e del coinvolgimento dei familiari e degli altri curanti, in un percorso di scelte condivise.

Secondo la Convenzione di Oviedo,<sup>14</sup> i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la sua volontà, devono essere tenuti in considerazione.

## Conclusioni

Possiamo fare riferimento a tre principi prioritari che orientano il ricorso alla nutrizione e idratazione artificiale nelle cure di fine vita:

1. Sia per la nutrizione che per l'idratazione artificiale non esistono "gold standards" basati su risultanze cliniche solide per valutarne con certezza l'opportunità e l'utilità nel singolo caso.
2. Al centro del processo decisionale va messo il paziente. Nella decisione vanno sempre coinvolti i familiari e gli altri operatori sanitari. Andrebbero tutti adeguatamente ed in modo puntuale, informati sul carattere palliativo, cioè non curativo, sui

**Tabella 1. Vantaggi e svantaggi dell'idratazione endovenosa del paziente terminale.<sup>8</sup>**

Condizioni	Idratazione e.v.	Non idratazione e.v.
Vomito	Aumento	Riduzione
Dispnea	Aumento	Riduzione
Senso di soffocamento	Aumento	Riduzione
Secrezioni vie aeree	Aumento	Riduzione
Produzione di urina	Aumento	Riduzione
Edemi	Aumento	Riduzione
Sete, secchezza orale	Riduzione	Aumento
Turbe elettrolitiche	Correzione	
Decesso	Possibile ritardo	Possibile anticipo

- possibili benefici e sui possibili svantaggi della NA. Al paziente competente spetta la decisione ultima se iniziare, proseguire o interrompere la NA. Essa va comunque sempre intrapresa o proseguita se espressamente desiderato dal paziente e nel modo meno invasivo e limitativo possibile (la gastrostomia è da preferire alla via intravenosa; per la sola idratazione, l'accesso ipodermico è da preferire a quello venoso). In caso di incompetenza del morente, cioè di sopraggiunta incapacità di intendere e volere, va presa in considerazione la sua volontà precedentemente espressa, verbalmente o in forma di testamento biologico, ma come elemento importante e non determinante di valutazione. In mancanza della volontà del malato, va tenuto conto, sebbene in misura meno impegnativa, di quanto riferito dai familiari e dall'equipe di cura, e della loro opinione in merito. Sulla decisione finale va ricercato un consenso generale.
3. La nutrizione artificiale non dovrebbe essere usata nei pazienti morenti, se non nei casi in cui la prognosi di sopravvivenza è tale da rendere probabile un vantaggio in termini di qualità di vita per il malato.
  4. L'idratazione artificiale va proposta quando i probabili vantaggi superano i possibili svantaggi, con l'obiettivo di correggere o prevenire sintomi da disidratazione quali confusione, nausea, vomito e astenia.

## Bibliografia

1. Manuale di Nutrizione Artificiale. SINPE II Edizione. 2007.
2. Indicazioni alla Nutrizione Artificiale. Linee Guida SINPE. RINPE, 20, S5-S8. 2002.
3. La gestione del paziente con malnutrizione: dalle evidenze alla pratica clinica. S. Ciarla et al. Quaderni – Italian Journal of Medicine 2016; vol.4(3): 53-70.
4. Aspen Consensus Statement JPEN 2012; vol. 36, n°3, p. 275-283.
5. Clinical Best Practice Guidelines. End-of-life-care during the last days and hours. RNAO, sept. 2001.
6. “Il malato di cancro in medicina generale” a cura di Giuseppe Parisi. UTET Editore, 1998.
7. “La disidratazione nel paziente neoplastico terminale: trattare o non trattare”. Gruppo nuove forme di terapie palliative. La rivista italiana di cure palliative. Volume 3, n. 4/2001:229-234.
8. Korner et. Al. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition Ethical and legal aspects. Clin. Nutr. 2006; 25: 196-202.
9. “Controllo dei sintomi nella malattia terminale” - OMS – Ginevra 1998.
10. Aspetti bioetici della Nutrizione Artificiale. Linee Guida SINPE. RINPE, 20:S58-S60, 2002.
11. Orientamenti etici in merito a nutrizione ed idratazione nel paziente morente. G. Piccoliori. In: [www.provincia.bz.it/sanita/downloads/bioetica](http://www.provincia.bz.it/sanita/downloads/bioetica)
12. «The Dying Patient and Dehydration». R Brown e I Chekryn in «The Canadian Nurse», maggio 1989.
13. “Cancro: curare i bisogni del malato - l'assistenza in fase avanzata di malattia”, a cura di Gabriella Morasso. Il Pensiero Scientifico Editore, giugno 1998.
14. Convenzione di Oviedo (Consiglio d'Europa, 1997), ratificata dal Governo Italiano con Legge 28 marzo 2001, n.145, G.U. 24 aprile 2001.



## La gestione del dolore nel paziente terminale

Giuseppe Civardi,<sup>1</sup> Monica Bosco,<sup>2</sup> Raffaella Bertè<sup>2</sup>

<sup>1</sup>U.O.C. Medicina Interna val d'Arda, AUSL di Piacenza; <sup>2</sup>U.O.S.D. Cure Palliative, AUSL di Piacenza, Italia

*“Cure without compassion is an exercise  
in killing malignant cells,  
while failing to support the living person”  
Kamal et al., JAMA, July 2016*

### Introduzione

Il dolore rimane ancor oggi, nonostante i tanti progressi compiuti, il principale problema che affligge i pazienti durante la fase terminale di una malattia neoplastica: i dati più recenti confermano una prevalenza del sintomo dolore nel 35-96% dei pazienti oncologici, nella maggioranza dei casi di entità moderata-severa.<sup>1</sup>

Inoltre, percentuali pressoché sovrapponibili sono riportate nei pazienti non oncologici (insufficienza respiratoria o cardiaca in fase terminale, AIDS; insufficienza renale avanzata, *etc.*), mentre ancora da valutare in modo accurato tutta un'ampia fascia di pazienti anziani con pesanti comorbidità multiple, deterioramento cognitivo e non autosufficienza. In tale fascia è altamente probabile che la prevalenza del sintomo dolore sia ampiamente sottostimata. A tal proposito, lo studio DOMINO condotto su una vasta popolazione di pazienti ricoverati in Reparti di Medicina Interna, di età avanzata e con importanti comorbidità, presentava una prevalenza del sintomo dolore superiore al 35%, con evidenti difficoltà all'accesso alle consulenze specialistiche di terapia del dolore o cure palliative.<sup>2</sup>

A ciò si aggiunga che studi compiuti in ambito ospedaliero ci indicano che una larga percentuale di questi pazienti (25-40%) non riceve un adeguato trattamento antidolorifico.<sup>3,4</sup>

Alla luce anche delle oramai non più recenti disposizioni legislative (legge 38 del 2010), tutto ciò rappresenta una grave criticità che coinvolge tutti i medici indipendentemente dalla loro specializzazione o campo di azione,<sup>5</sup> i quali hanno il dovere etico (e ora anche legale) di provvedere con correttezza e tempestività alla gestione globale del dolore nei pazienti loro affidati. In particolare, chi opera nell'ambito della Medicina Interna è particolarmente coinvolto, perché è proprio nelle Unità Operative di Medicina Interna che viene ricoverato il maggior numero di pazienti giunti alla fase di fine vita, e dove i problemi di gestione e le criticità organizzative si fanno maggiormente sentire. La grande mole di lavoro rivolto alla gestione della terminalità richiede quindi all'Internista un bagaglio di professionalità e di competenza, “know how” professionale che deve prevedere quindi un contatto continuo e il supporto del Collega Palliativista.

Bisogna poi tenere presente che nella fase di fine vita il sintomo dolore si accompagna e si interseca con tutta una serie di altri sintomi legati al distress emotivo, come depressione, ansia, senso di abbandono, rabbia la cui gestione richiede importanti competenze relazionali e percorsi di comunicazione/condivisione delle scelte terapeutiche con il paziente medesimo, la sua famiglia e i caregivers eventuali. Su questo piano si gioca gran parte delle possibilità di ridurre al minimo la sofferenza del paziente e dichi lo assiste durante cammino di fine vita.

Lo scopo di questo articolo è quindi quello di fornire all'internista medio alcuni strumenti di base che gli permettano di affrontare efficacemente il problema, ricordando sempre che per ottenere migliori risultati, il percorso deve essere sostenuto da un intero team multidisciplinare e multiprofessionale, in cui il ruolo del personale infermieristico viene valorizzato in modo particolare.<sup>6-8</sup>

Corrispondente: Giuseppe Civardi. V. E. Giacobbi 69, 29122 Piacenza, Italia.  
E-mail: giuciv@alice.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright G. Civardi et al., 2017  
Licensee PAGEPress, Italy  
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):60-68

### Le traiettorie del fine vita e il dolore totale come esperienza collettiva

Il punto cruciale e basilare per una corretta strategia terapeutica di tipo palliativo per il paziente terminale è il corretto e tempestivo riconoscimento dell'inizio della fase di fine vita: solo questo infatti ci

permetterà di rimodulare tutti gli interventi diagnostici e terapeutici con l'obiettivo della cura dei sintomi e del miglioramento della qualità di vita del malato.<sup>9</sup>

È infatti provato che una non corretta valutazione porta ad una inadeguatezza della gestione del paziente con il proseguimento di interventi diagnostici e/o terapeutici che non sono più di alcuna utilità, ma che anzi ostacolano l'impostazione di un adeguato controllo dei sintomi sia di natura fisica che legati al distress emotivo del paziente e dei suoi familiari, con conseguenti effetti negativi sulla qualità di vita di entrambi.

Il primo passo in questa direzione è prendere in considerazione la possibilità mediante il porsi quella che viene definita dai Palliativisti la "domanda sorprendente":<sup>10</sup> "Ti stupiresti se questo paziente sopravvivesse più di... settimane o mesi?" (in relazione all'orizzonte temporale che ci si vuole dare). È noto tuttavia che non esistono test diagnostici che ci permettano di indentificare il paziente terminale, ma una valutazione clinica attenta, un'osservazione sensibile ed accurata del mutare fisico e psicologico del paziente e dei suoi familiari ci permette di identificare in modo abbastanza preciso l'inizio della fase di fine vita. A questo punto, è importante mantenere in modo continuo una corretta ed empatica comunicazione con i caregivers e (quando possibile) con il paziente medesimo, allo scopo di condividere una rimodulazione terapeutica indirizzata verso un controllo il più possi-

bile efficace dei sintomi fisici e psichici. L'elemento di comunicativa e di empatia (che deve essere patrimonio di tutto il gruppo di lavoro sia medico che infermieristico) è componente essenziale del percorso di cura che non può e non deve comprendere solo i farmaci e gli interventi tecnici.

È infatti ben dimostrato che un grande numero di sensazioni ed emozioni negative si somma ai sintomi fisici nel peggiorare la qualità di vita del paziente: ansia, angoscia, depressione, senso di perdita del proprio ruolo, frustrazione per l'incapacità a svolgere le funzioni fondamentali in autonomia, senso di abbandono da parte del personale di cura o dei propri familiari fanno assumere una profonda multidimensionalità al sintomo dolore, assumendo così il concetto di "dolore totale" (Figura 1), così come teorizzato da Cecily Saunders.<sup>11</sup>

Tale "dolore totale" assume spesso la connotazione di una esperienza collettiva, che coinvolge tutto l'entourage del paziente: è quindi indispensabile prendersi cura in modo globale del paziente e dei suoi familiari, considerandoli quasi un tutt'uno.

### L'approccio multidimensionale e il *setting* assistenziale

Sul piano tecnico professionale, non vi sono sostanziali differenze per la valutazione del dolore per il



Figura 1. Schema illustrante le diverse componenti emotive che possono costituire il concetto di *dolore totale*.

paziente nella fase di fine vita rispetto alla situazione usuale: rimane fondamentale un accurato inquadramento clinico che valuti le caratteristiche fisiopatologiche, l'intensità, l'andamento temporale, i fattori scatenanti o allevianti del sintomo e la presenza di dolore episodico intenso, seguendo quelle che sono le principali indicazioni della letteratura<sup>12</sup> (Figura 2). Un'attenta osservazione dei suddetti parametri permette di intervenire con efficacia non solo con i farmaci, ma anche ad esempio modificando la postura o lo stato ambientale (luci, rumori, temperatura, *etc.*) migliorando il confort e riducendo il distress ambientale che influisce negativamente sullo stato di sofferenza del malato.

L'intensità del dolore viene usualmente valutata utilizzando le scale numeriche o visuali a seconda delle abitudini e dell'esperienza del gruppo di lavoro e la preferenza dei pazienti. Le misurazioni devono essere frequentemente ripetute e controllate. Nel caso il paziente non fosse collaborante o in stato di alterazione della coscienza, possono essere utilizzate apposite scale, validate in questo tipo di pazienti che prevedono l'osservazione del comportamento e di altri parametri come la postura, la gestualità o l'espressione del viso, traducendoli poi in valori numerici (scale PAINAD o ABBEY) (Figura 3). In questo aspetto, così come in quello comunicativo e strettamente assistenziale, il ruolo del nursing assume un aspetto fondamentale: non a caso, le varie Società Scientifiche che organizzano, soprattutto nei Paesi anglosassoni, il personale infermieristico dedicato all'assistenza nell'ambito delle cure palliative, hanno prodotto documenti di consenso e raccomandazioni ad elevatissimo livello di qualità.<sup>8,13</sup>

Tuttavia, nella fase di fine vita diventa molto importante una valutazione di tipo multidimensionale del dolore che tenga conto di tutti i fattori concomitanti, come la presenza di ansia o depressione, il vissuto fa-

miliare, emotivo e socio culturale del contesto in cui il paziente si trova: la valutazione dovrà essere poi frequente e ripetuta, proprio a causa del rapido variare delle componenti fisiche ed emozionali che influiscono sulla sintomatologia che il paziente presenta. Ciò andrà anche tenuto presente nella rimodulazione della terapia farmacologica (vedi seguito).

Nella corretta gestione dei sintomi è fondamentale la condivisione e il coinvolgimento nel percorso terapeutico dei familiari e/o caregivers, che sono direttamente coinvolti nello stato di sofferenza globale che sovente si allarga dal paziente a chi gli sta intorno.

È evidente che quanto sopra esposto prevede che il personale infermieristico e medico che ha in carico il paziente sia adeguatamente formato e abbia a disposizione il tempo materiale per dedicarsi a questi pazienti. Purtroppo non sempre questo accade, anche per le caratteristiche intrinseche dei settings assistenziali in cui i pazienti vengono assistiti.

Negli ultimi anni, si è rafforzata molto in Italia la rete dei Centri di Cure Palliative, anche sotto la spinta di provvedimenti legislativi ad hoc, che insieme alla rete degli Hospice, è diventata il setting assistenziale di riferimento soprattutto per i pazienti oncologici terminali. I Centri di Cure Palliative sono anche impegnati nel coordinare e facilitare la gestione domiciliare dei pazienti terminali in stretto collegamento con i Medici di Medicina Generale, ma questo non sempre è possibile, rendendo necessario il ricorso al ricovero in Hospice. A questo proposito, un lavoro molto recente<sup>14</sup> ha documentato come una popolazione di pazienti anziani (età superiore a 70 anni) in condizioni "end of life" per patologie oncologiche e non, abbia dimostrato un importante miglioramento nei punteggi sintomatologici (in particolare il dolore) dopo l'ingresso in Hospice. L'andamento dei suddetti indicatori dimostrava inoltre un importante e rapido incremento del carico e dell'intensità dei sintomi (astenia, dolore, dispnea, depressione, ansia) nelle settimane precedenti al ricovero in Hospice. Gli autori dell'articolo concludono come un più precoce accesso avrebbe contribuito ad un migliore trattamento del paziente. Bisogna comunque tenere presente che, seppure in notevole crescita in termini sia quantitativi che qualitativi, queste strutture dispongono di un numero comunque limitato di posti letto. Per fare fronte a questo problema, che rappresenta una criticità rilevante, molte Unità Operative di Medicina Interna si stanno attrezzando non senza difficoltà, sia sul piano della formazione che su quello strutturale per fare fronte a queste esigenze. Già qualche anno fa, l'American College of Physicians ha emanato una importante linea guida indirizzata soprattutto agli Specialisti in Medicina Interna, dove sono riportate e discusse le principali raccomandazioni basate sull'evidenza per il trattamento palliativo sintomatico dei pazienti in fase terminale.<sup>15</sup>

## Valutazione del Dolore

**Un'adeguata valutazione del dolore ha lo scopo di identificare:**

- **Causa/cause (Eziologia) e Concause (Comorbidità)**
- **Tipologia (meccanismo patogenetico)**
- **Sede/Sedi ed eventuale irradiazione**
- **Fattori scatenanti e allevianti**
- **Caratteristiche qualitative (Definizioni)**
- **Caratteristiche quantitative (ad es. l'Intensità)**
- **Caratteristiche temporali (continuità, accessionalità)**
- **Grado di interferenza con l'autonomia (attività quotidiana)**
- **Qualità di Vita del paziente**

**Figura 2. Parametri da considerare per una corretta valutazione multidimensionale del dolore.**

**Il trattamento del dolore:  
alcune indicazioni pratiche**

Nell'approccio iniziale alla cura del paziente con dolore è bene ricordare che dobbiamo utilizzare tutte le strategie terapeutiche che abbiamo a disposizione. Certamente la terapia farmacologica ben condotta è molto importante, ma essa deve essere accompagnata da un approccio assistenziale globale, che include alcune misure di ordine generale, come assicurare al paziente un confort ambientale adeguato (struttura e arredamento della stanza, livello di illuminazione se-

condo le esigenze del paziente, ausili alla mobilitazione o alla postura, possibilità di essere assistito dai caregivers assicurando intimità e privacy, *etc.*).

A cagione del fatto che i mutamenti della sintomatologia dolorosa durante la fase terminale della malattia si fanno più frequenti e improvvisi, le valutazioni sia quantitative sia qualitative debbono essere più frequenti, con attenzione particolare al dolore episodico intenso in tutte le sue variabili, compreso il dolore procedurale (legato a medicazioni, modifiche della postura, interventi assistenziali di vario tipo).<sup>16</sup>

Inoltre è fondamentale, soprattutto nei casi di do-

**Scala ABBEY**

Q.1 Verbalizzazione:	piange, lamenta, geme, frigna	Assente: 0 Lieve: 1 Moderato: 2 Severo: 3	Q.1
Q.2 Espressione facciale:	sguardo teso, impaurito, smorfie		Q.2
Q.3 Cambiamento del linguaggio corporeo:	muove con irrequietezza, dondola, ritree, accovaccia		Q.3
Q.4 Cambiamento del comportamento:	aumento della confusione, rifiuto del cibo		Q.4
Q.5 Cambiamento fisiologico:	sudorazione o pallore, aumento della temperatura, pressione > 90/140mmHg		Q.5
Q.6 Cambiamento fisico:	lacerazioni sulla pelle, lesioni da decubito, contratture, precedenti ferite		Q.6
<b>PUNTEGGIO TOTALE</b>			
0-2 DOLORE ASSENTE		3-7 DOLORE LIEVE	
8-13 DOLORE MODERATO		14-18 DOLORE SEVERO	

**Scala PAINAD**

	0	1	2
<b>Respiro</b> (indipendente dalla vocalizzazione)	Normale	Respiro a tratti alterato. Brevi periodi di iperventilazione	Respiro alterato. Iperventilazione. Cheyne-Stokes
<b>Vocalizzazione</b>	Nessuna	Occasionali lamenti. Saltuarie espressioni negative	Rpetuti richiami. Lamenti. Pianto
<b>Espressione facciale</b>	Sorridente o inespressiva	Triste, ansiosa, contratta.	Smorfie.
<b>Linguaggio del corpo</b>	Rilassato	Teso. Movimenti nervosi. Irrequietezza	Rigidità. Agitazione. Ginocchia piegate. Movimento afinalistico, a scatti
<b>Consolabilità</b>	Non necessita di consolazione	Distratto o rassicurato da voce o tocco	Inconsolabile; non si distrae né si rassicura

Punteggio

0 = nessun dolore      10 = massimo dolore

Figura 3. Esempi di scale di valutazione del dolore nei pazienti non collaboranti con deterioramento cognitivo.

lore di difficile trattamento, concordare e condividere con il paziente gli obiettivi della cura tenendo conto della tollerabilità soggettiva di alcuni effetti collaterali. Questi goals sono spesso diversi da soggetto a soggetto. Ad esempio, un paziente, pur di non essere compromesso nello stato di coscienza e di potersi relazionare con i propri cari nelle ultime giornate di vita, può richiedere un trattamento farmacologico più orientato a preservare lo stato di lucidità che non la completa assenza di dolore. Viceversa, altri, piuttosto che dover sopportare un dolore per loro intollerabile, preferiscono un livello di sedazione più elevato. Inoltre non si deve dimenticare che, in ambito oncologico, alcune procedure terapeutiche di utilizzo comune come la chemioterapia e la radioterapia, possono essere utilizzate anche a scopo palliativo antalgico.

Ciò detto, nell'impostare un trattamento farmacologico, è bene attenersi ad alcune regole generali:<sup>16</sup>

- Tutta la terapia deve essere rimodulata in base alle modificate priorità del fine vita, che deve privilegiare il controllo adeguato dei sintomi. Pertanto ogni terapia che esplica i suoi effetti nel medio lungo termine (antiipertensivi, ipolipemizzanti, *etc.*) dovrebbe essere ragionevolmente ridotta ai minimi termini o sospesa. Nei pazienti diabetici, gli obiettivi glicemici dovrebbero essere ridefiniti puntando soprattutto ad evitare gli episodi di ipoglicemia e riducendo se possibile ogni intervento disturbante (ad es.: il numero di somministrazioni giornaliere di insulina).<sup>17</sup>
- Per la frequente presenza di nausea, vomito, occlu-

sione intestinale, anoressia, disfagia, la somministrazione orale di analgesici, in particolare oppiacei, dovrebbe essere riconvertita ad altra via di somministrazione (sottocutanea, endovenosa continua in pompa elastomerica, *etc.*): ciò, tra l'altro ha anche il vantaggio di potere modulare meglio le quantità di farmaco somministrato per seguire meglio l'andamento del dolore che, come detto, può variare di intensità e qualità con frequenza molto maggiore.

- Per una buona copertura di tutta la sintomatologia dolorosa presentata dal paziente, è fondamentale predisporre una terapia di fondo che copra il dolore di base nell'arco di tutte le 24 ore. Questa va poi associata con un trattamento al bisogno che permetta di intervenire su quello che viene definito *dolore episodico intenso*: normalmente questo concetto si applica al dolore nei pazienti oncologici, con il termine "Breakthrough cancer pain", il quale deve essere correttamente diagnosticato mediante la valutazione di una serie precisa di caratteristiche cliniche (Figura 4) e applicando appositi algoritmi validati in letteratura<sup>18</sup> (Figura 5).
- È indispensabile riconoscere e trattare correttamente il dolore procedurale, cosiddetto perché causato da manovre assistenziali e di cura (mobilizzazione, igiene personale, medicazioni di ferite o lesioni da pressione, *etc.*), sintomo che viene spesso trascurato o non riconosciuto da chi effettua o prescrive dette procedure. In questi casi, il paziente andrebbe premedicato con i farmaci adatti in previsione dell'ef-

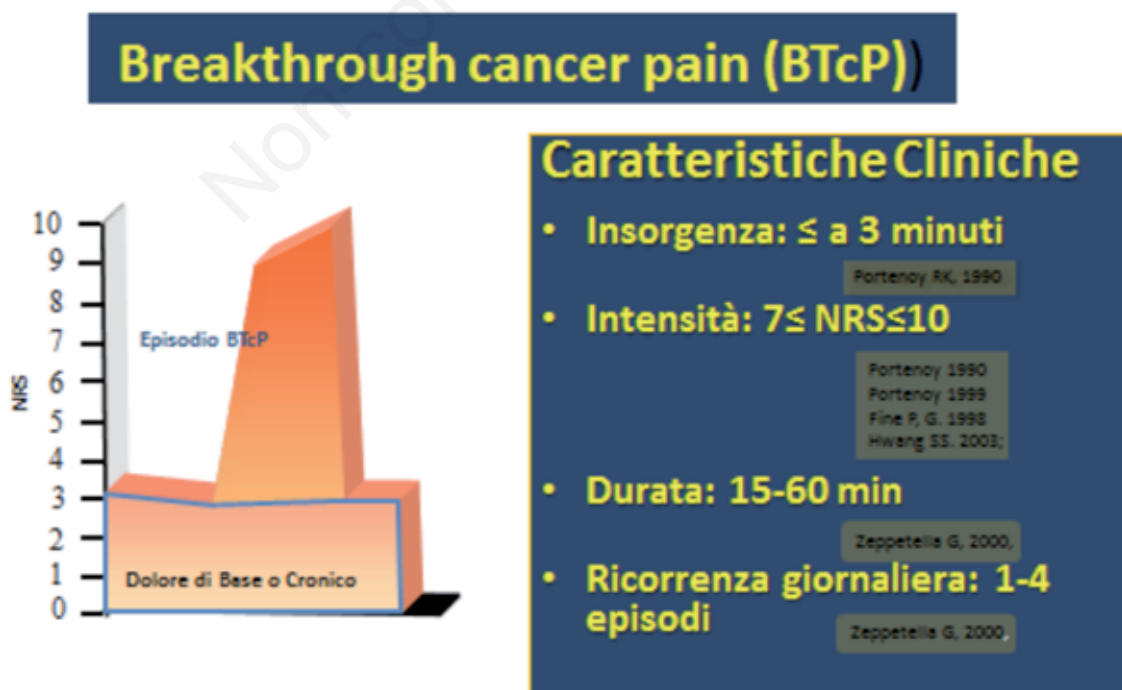


Figura 4. Caratteristiche cliniche del dolore episodico intenso o *breakthrough cancer pain* (BTcP).

- fettuazione dell'intervento assistenziale, che non dovrebbe essere associato dal paziente ad una sofferenza supplementare evitabile.
- In presenza di dolore scarsamente controllato non esitare a passare ad un trattamento con oppiacei forti (se il paziente non è già in trattamento con questi farmaci), oppure ad incrementarne le dosi.
  - Effettuare tempestivamente in caso di necessità lo switch ad altro oppiaceo, rispettando scrupolosamente le tabelle di equianalgesia. È importante ricordare come l'utilizzo, specialmente in rotazione, di particolari oppiacei come il metadone, a causa della loro difficile maneggevolezza, andrebbe riservato a personale particolarmente esperto e con competenze specifiche.
  - Nel caso che il paziente non sia gestito in ambito di cure palliative coinvolgere *sempre* nella gestione il Collega Palliativista e/o Terapista del Dolore, possibilmente già all'inizio dell'intervento terapeutico, concordando con i Colleghi più esperti la strategia complessiva. È importante ricordare a questo punto che qualsiasi professionista che si trovi ad affrontare frequentemente nell'ambito della propria attività la gestione di pazienti, dovrebbe avere con i Colleghi

suddetti un rapporto organico di continuo scambio di conoscenze e competenze, un continuo confronto su procedure e protocolli comuni, e non come spesso accade, consulenze a "spot", magari in urgenza, per tamponare situazioni già pesantemente deteriorate.

La Tabella 1 presenta un decalogo riassuntivo sulla terapia farmacologica con alcune indicazioni che possono essere utili nella pratica clinica quotidiana.

Un addizionale ed importante armamentario terapeutico è quello costituito dai farmaci adiuvanti, molecole ad effetto non primariamente analgesico ma che in appropriate situazioni, possono costituire un'aggiunta molto utile alla terapia antidolorifica vera e propria.

È anche importante ricordare che, sebbene sempre meno utilizzate grazie al progresso della terapia farmacologica, esiste la possibilità di procedure interventistiche come il blocco nervoso o la neurostimolazione spinale che possono essere impiegate in casi selezionati. La loro trattazione esula tuttavia degli obiettivi di questo articolo.

Nella Tabella 2 vengono esposte alcune particolari situazioni in cui i farmaci adiuvanti possono essere impiegati. Nella tabella vengono riportati anche i



Figura 5. Algoritmo di Davies<sup>18</sup> per la diagnosi del BtCP.

FANS, che tuttavia sono da considerarsi antalgici a tutti gli effetti e adiuvanti nel loro effetto antiinfiammatorio. A causa degli importanti effetti collaterali (cardiovascolari, renali, gastroenterici), questi farmaci vanno utilizzati per periodi di tempo limitati, non superiori a 3-5 giorni.<sup>6</sup>

Infine bisogna ricordare che, in presenza di dolore

intrattabile o particolarmente refrattario alla terapia farmacologica, così come per altri sintomi refrattari, esiste la possibilità di porre il paziente in sedazione palliativa,<sup>19</sup> procedura che consiste nel ridurre fino a abolire farmacologicamente lo stato di coscienza del paziente terminale per evitare una sofferenza intollerabile. Questa particolare procedura, che presenta

**Tabella 1. Indicazioni sulla terapia farmacologica nel paziente terminale con dolore, con particolare riguardo all'utilizzo degli oppiacei.**

Raccomandazioni	Note
1 Utilizzare farmaci analgesici appropriati rispetto al livello di intensità del dolore	Usare un solo oppiaceo per volta, aumentando la dose se necessario
2 Prescrivere dosaggi adeguati alle condizioni del paziente	Pazienti <i>naive</i> : morfina a pronto rilascio (2 mg sc o ev ogni 4-6 ore) Pazienti già in trattamento: aumento dose del 25 – 100% in base all'intensità del dolore
3 Utilizzare la via di somministrazione più idonea	
4 Impostare correttamente la terapia di fondo per la copertura delle 24 ore	Iniziare con oppiacei a breve durata d'azione ogni 4 ore
5 Prevedere sempre una dose al bisogno per il BTcP all'inizio del trattamento, una dose di salvataggio ( <i>Rescue dose</i> ) in caso di terapia di fondo insufficiente	Il dosaggio di oppiaceo al bisogno dovrebbe essere circa un sesto della dose totale giornaliera
6 Titolare il dosaggio dei farmaci in modo aggressivo e frequentemente	Per oppiacei, incrementi di dose come sopra indicati
7 Prevenire, anticipare e gestire tempestivamente gli effetti collaterali della terapia	Stipsi, nausea, clonie, sedazione
8 Procedere alla rotazione degli oppiacei se alte dosi inefficaci o eccesso di effetti collaterali	<u>Allergia alla morfina</u> : ruotare a metadone o fentanil <u>Iperalgesia, miocloni</u> : ruotare a metadone
9 Utilizzare terapia adiuvante appropriata quando necessario	<u>FANS</u> quando componente infiammatoria (per periodi limitati, 3-5 gg) <u>Steroidi</u> : compressioni nervose, edema <u>antidepressivi, anticonvulsivanti, gabapentin, pregabalin</u> per dolore neuropatico o con componente neuropatica
10 Considerare la sedazione palliativa per i sintomi refrattari o nel morente	

Modificato da Ferrell et al., 2008.<sup>6</sup>

**Tabella 2. Utilizzo dei farmaci adiuvanti in alcune principali sindromi dolorose nel paziente con neoplasia avanzata.**

Sindrome dolorosa da cancro	Terapia adiuvante
Metastasi ossee, infiltrazione tessuti periosteali o peri articolari, dolore con importante componente infiammatoria	<u>FANS</u> , se necessario endovena per brevi periodi (3-5 gg)
Compressione di tronchi nervosi, distensione viscerale, ipertensione endocranica, infiltrazione tessuti molli	<u>Steroidi parenterali</u> a dosi medio alte
Compressione midollare acuta	Idem, ad alte dosi
Dolore neuropatico o con componente neuropatica	<u>Antidepressivi</u> : NSRI: duloxetina, venlafaxina Triciclici SSRI non indicati <u>Anticonvulsivanti</u> : Gabapentin, pregabalin, carbamazepina, clonazepam
Dolore osseo da metastasi	<u>Difosfonati ev</u> : pamidronato, zoledronato,
Distensione intestinale da ostruzione	<u>Octreotide</u> : 50 -100 mcg sc x 3 al di per 5 gg

Modificato da Ferrell et al., 2008.<sup>6</sup>

anche risvolti psicologici ed etici importanti, verrà trattata altrove.

## Le criticità

Purtroppo, non stante gli sforzi che si sono fatti negli ultimi anni, anche sul piano legislativo, vi è ancora una discreta percentuale di pazienti i cui bisogni rimangono insoddisfatti, sia in ambito oncologico<sup>20</sup> che, ancor di più in ambito non oncologico.<sup>21</sup>

Gli aspetti ancora problematici della questione sono molteplici e diverso ordine:

- *Criticità di tipo culturale*: troppi operatori sanitari, in particolare medici, tendono ancora a sottovalutare i sintomi che i pazienti riportano<sup>22</sup> e di conseguenza non trattano adeguatamente il dolore. Esiste ancora radicata dentro buona parte della popolazione, la convinzione che gli oppiacei siano associati al trattamento dei moribondi e che ne accelerino la fine: ciò è ampiamente smentito dalla letteratura. Talora, vi è inoltre nei nostri ospedali una sorta di abbandono dei pazienti in fine vita, che i pazienti e i loro familiari avvertono spesso con disagio o rabbia. Esistono anche brucianti testimonianze letterarie in proposito.<sup>23</sup> È palese che solo un'opera capillare e meticolosa di formazione sul personale sanitario e di adeguata informazione al grande pubblico può contribuire a risolvere o quantomeno a mitigare questi problemi.
- *Criticità di tipo organizzativo*: nonostante la legge 38, ancora oggi molte aree del territorio nazionale non sono coperte in modo adeguato dalla Rete delle Cure Palliative e dalla Rete Hospice. In particolare, manca ancora un coordinamento organico tra Cure Palliative, Terapia del Dolore e Medicina Ospedaliera e Territoriale. Poiché è impensabile che le suddette Strutture possano farsi carico di tutti i problemi della terminalità, ogni Struttura Sanitaria e/o Assistenziale (Ospedale, Lungodegenza, Case di Riposo) ma soprattutto la Medicina del Territorio dovrebbe avere procedure e protocolli organizzativi strutturati per la gestione della terminalità, protocolli e procedure costruiti e coordinati dai Centri di Cure Palliative ma che “camminano” sulle gambe di tutti gli operatori sanitari coinvolti.
- *Criticità di tipo formativo professionale*: Proprio alla luce di quanto riportato al punto 1, riteniamo che la formazione professionale di tutto il personale sanitario dovrebbe dedicare maggiore spazio alle problematiche della terminalità e della terapia del dolore, spazio che in passato è stato pressoché inesistente. Su questo punto, i bisogni crescenti di una intera società, in cui le patologie croniche invalidanti e le patologie d'organo o d'apparato (insufficienza cardiaca, respiratoria, renale, etc.) giungono sempre più di frequente ad una fase terminale di refrattarietà,

ci interrogano come professionisti in modo sempre più pressante e richiedono risposte adeguate, efficienti e sostenibili. Infine, non bisogna trascurare l'assoluta importanza della ricerca clinica in questo campo. Esistono infatti ampi spazi per introdurre elementi di innovazione e di superamento dell'assetto assistenziale tradizionale, elementi indispensabili per migliorare le performances e per venire incontro alle crescenti esigenze dei pazienti. Ogni modifica in senso innovativo dell'approccio clinico e/o organizzativo dovrebbe perciò prevedere, con l'apporto multiprofessionale di tutte le figure coinvolte, una scrupolosa valutazione degli outcomes, onde costruire un percorso di validazione obiettiva di nuovi percorsi e approcci clinici. Ciò, in caso di risultati positivi, ne faciliterebbe l'implementazione in altre realtà simili, con evidente beneficio per i pazienti e per l'organizzazione nel suo insieme.

## Bibliografia

1. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:58-68.
2. Civardi G, Zucco F, Valerio A et al.: Pain management in Internal Medicine and effects of a standardised educational intervention: the FADOI-DOMINO Study. *Int J Clin Pract*, 2015, 69, 1, 33-40.
3. Shalini D, Bruera E. Assessment and management of pain in terminally ill. *Care Clin Office Pract* 2011;38: 195-223.
4. Beccaro M, Caraceni A, Costantini M, on behalf of the ISDOC Study Group. End-of-life care in Italian hospitals: quality and satisfaction of care from the caregivers' point of view. Results from the Italian Survey of Dying Cancer Patients (ISDOC). *J Pain Symptom Manage* 2010;39:1003-15.
5. Leleszi JP, Levandowsky JGG.: Pain management in the end of life care. *JADA*, 2005, 105, suppl 1,S6-S11.
6. Ferrell B, Levy MH, Paice J: MAnaging pain from advanced cancer in the palliative care setting. *Clin. Journ. Ocol. Nurs.*, 2008, 12:4, 575-581.
7. Wilkie DJ, Ezenwa MO: Pain and symptom management in palliative care and at the end of life. *Nurs Outlook*, 2012, 60(6): 257-364.
8. Reynolds J, Drew D, Donwoody C. American Society for Pain Management Nursing Position Statement: pain management at the end of life. *Pain Manag. Nursing*, 2013, 14:3, 172-175.
9. Alquati S., Di Leo S., Costantini M.: La gestione del dolore nella fase di fine vita. *Ital. Journ. Med.*, 2015, 1:e12, 118-122.
10. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). End of life care and outcomes. Appendix A, publication N. 05-E004-2 (December 2004).
11. Saunders C. The management of terminal malignant disease. London: Edward Arnold; 1978.
12. Paice JA, Ferrell B.: The management of cancer pain. *CA Cancer J. Clin.*, 2011; 61, 157-182.



13. Hospice and Palliative Nursing Association. HPNA position statement: the ethics of opioid use at the end of life. <http://hpna.advancingexpertcare.org>
14. Cheraghlou S, Gahbauer EA, Leo-Summers L et al.: Restricting Symptoms before and after admission to Hospice. *Amer. Journ. Med.*, 2016, 129, 754e7-754e15.
15. Qaseem A, Snow V, Shekelle P et al.: Evidence based interventions to improve the palliative care of Pain, Dyspnea and depression at the end of life: a Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians. *Ann. Intern. Med.*, 2009, 148: 141-146.
16. NCCN Clinical Practice guidelines in Oncology, Palliative Care, I. 2016, [www.nccn.org](http://www.nccn.org)
17. King EJ, Haroubi H, Evans D.: The management of diabetes in terminal illness related to cancer. *Q J Med* 2012; 105:3-.
18. Davies AN, Dickman A, Reid C et al.: The management of cancer-related breakthrough pain: Recommendations of a task group of the Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. *Eur. Journ. Pain* 2009, 13: 331-338.
19. Cherney NI. Sedation in response to refractory existential distress: walking the fine line. *J Pain Symptom Manage* 1998;16:404-6.
20. Greco MT, Roberto A, Corli O, et al. Quality of cancer pain management: an update of a systematic review of undertreatment of patients with cancer. *J Clin Oncol.*, 2014;32:4149-54.
21. Turk DC., Wilson HD, Cahana A.: Treatment of chronic non-cancer pain. *Lancet*, 2011, 377:2226-2235.
22. Lockett T, Davidson PM, Green A, et al. Assessment and management of adult cancer pain: a systematic review and synthesis of recent qualitative studies aimed at developing insights for managing barriers and optimizing facilitators within a comprehensive framework of patient care. *J Pain Symptom Manage* 2013;46:229-53.
23. Terminelli A.: Tanto ormai, Ricovero e morte di Chiara Palazzolo, 2015, [www.tantormai.it](http://www.tantormai.it)

## La rimodulazione della terapia negli anziani in fase terminale

Alberto Cester, Flavio Busonera

Dipartimento Medico - U.O.C. di Geriatria Azienda ULSS 3 Serenissima, sede Ospedaliera di Dolo (VE), Italia

### RIASSUNTO

Molte sono le attenzioni verso il campo della terminalità in Geriatria, intesa spesso come oggetto nebuloso e di difficile identificazione sia clinica che etica. Il nostro compito è stato quello di dettagliare una fase altrettanto delicata in quanto rappresenta una scelta che deve essere ponderata, compresa e condivisa dal team di cura e spesso spiegata a pazienti e familiari con la dovuta delicatezza. In questa area sta molto del sentire e parte delle competenze scientifiche della Geriatria. In questa sottile area temporale, si deve tener conto di tutte le problematiche cliniche e del grado di stadiazione delle malattie, con particolare riferimento all'end stage di scompenso cardiaco, BPCO, demenza, e al tasso di comorbilità; inoltre si dovrà cercare di decidere quali siano per quella specifica fase di malattia, i trattamenti futuri, rispetto a quelli indispensabili per garantire il comfort di questa delicata fase dell'esistenza prima della morte, assieme ad una corretta gestione del dolore se presente e alla qualità nell'assistenza e nell'igiene.

*“Oggi un numero in continuo crescendo di persone in età avanzata affronta nella solitudine e senza la necessaria assistenza le sofferenze conseguenti a malattie di natura neoplastica, degenerativa e cardiocircolatoria nella fase finale della vita”*  
Rita Levi-Montalcini

### Terminalità e farmaci

Ci si riferisce tecnicamente alla terminalità con criteri nosologici e prognostici quando si è in presenza di una malattia cronica in fase attiva, progressiva ed irreversibile, a prognosi infausta “quoad vitam” e con aspettativa di vita inferiore a 90 giorni.

Uno degli aspetti prioritari nella rimodulazione terapeutica riguarda la terapia farmacologica, sia nel senso di sospendere trattamenti divenuti ormai futuri se non anche dannosi, sia nell'iniziare trattamenti che sono comunemente considerati parte delle cosiddette cure palliative.

La prima azione benefica consiste quindi nel sospendere trattamenti non più necessari e questo non

solo quando si prevede che il paziente possa entrare nel periodo di difficile definizione temporale di terminalità, ma spesso anche molto prima.

Uno dei problemi principali infatti nella terapia farmacologica dell'anziano è la poli-farmacoterapia che espone ad alto rischio di eventi avversi (ADR Adverse Drug Reaction). Spesso è frutto della sovrapposizione terapeutica dovuta all'intervento di molti specialisti in assenza di una adeguata regia internistico-geriatrica delle priorità. Bisogna però purtroppo ricordare che in letteratura non vi sono molti dati riguardanti anziani e farmaci, in quanto gli anziani sono spesso esclusi dagli studi clinici randomizzati e controllati che forniscono evidenze di alta qualità (evidenze di tipo A) e pertanto la maggior parte dei criteri sulla rimodulazione terapeutica negli anziani si basano su dati di evidenza moderata (evidenze di tipo B o tipo C). Mancano dati numerosi e di rilievo sui grandi anziani, ma la letteratura più avanzata sta almeno in parte, rivolgendosi appunto a trial scientifici che si rivolgano a pazienti del *real world*. Resta un tema aperto anche la necessaria revisione in *riconciliazione* ospedaliera dei farmaci somministrati a domicilio, nel caso di pazienti ricoverati per qualche ragione nel periodo di *end stage*.

Un farmaco viene definito potenzialmente inappropriato quando il rischio di eventi avversi supera il beneficio atteso dal trattamento.

Gli anziani sono particolarmente suscettibili a manifestare reazioni avverse, si stima tra il 21 e il 36%.<sup>1</sup> Secondo altri dati della American Geriatric Society, il tasso evitabile di farmaci inappropriati varia dal 28% nel contesto ambulatoriale al 48% in ambienti di lungo-degenza. Tra il 6 e il 11% dei ricoveri in età senile sono riconducibili ad un evento farmacologico avverso, ma oltre l'80% di questi eventi sono prevedibili e quindi evitabili nella pratica clinica.<sup>2</sup>

Corrispondente: Alberto Cester, Dipartimento Medico - U.O.C. di Geriatria Azienda ULSS 3 Serenissima, sede Ospedaliera di Dolo (VE), Italia.  
E-mail: alberto.cester@ulss13mirano.ven.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright A. Cester e F. Busonera, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):85-92

Alla base vi sono modificazioni farmacocinetiche e farmacodinamiche legate all'assorbimento intestinale, alla superficie di distribuzione (massa magra, massa grassa, liquidi, albumina e proteine di legame), e al metabolismo (funzionalità epatica, renale, inducibilità e attività enzimatica). A queste modificazioni età correlate, si associa l'elevato grado di fragilità, a cui contribuiscono diversi fattori tra cui comorbidità, disabilità e la stessa poli-farmacoterapia.<sup>3</sup> L'assunzione di numerosi principi attivi, compreso l'uso di integratori, fitofarmaci e farmaci da banco, associata alle modificazioni farmacocinetiche e farmacodinamiche età correlate, gioca infatti un ruolo fondamentale. È solo a livello culturale che richiamiamo il fatto che gli effetti collaterali e le vere ADR da poli-farmacoterapia, crescono in maniera esponenziale già sopra i 3 farmaci assunti.

Nello studio SAFE (*Safety Alert for Frail Elderly*),<sup>4</sup> con l'obiettivo di definire una metodologia integrata che consenta di identificare il maggior numero di prescrizioni inappropriate nell'anziano, si è visto che queste risultano doppie tra gli anziani più fragili, ultra-ottantenni, con rischio di mortalità medio-alto (Multi-dimensional Prognostic Index -MPI- 2 e 3: moderato e severo) rispetto a quelli con basso rischio (MPI 1) ed a quelli che assumevano più di cinque farmaci. Le prescrizioni più frequentemente inappropriate nei grandi anziani ricoverati per eventi avversi da farmaci riguardavano le duplicazioni terapeutiche (ad es. due benzodiazepine), la prescrizione di antitrombotici in soggetti con recente sanguinamento o di ASA senza anamnesi di vasculopatie ischemiche, da associazioni in grado di determinare fenomeni emorragici (antiaggreganti con warfarin o loro utilizzo con antidepressivi SSRI). I farmaci più frequentemente correlati a prescrizioni inappropriate sono risultati warfarin, antiaggreganti e digossina in termini di sovra o sotto dosaggio, duplicazioni e interazioni farmacologiche. Una ulteriore dannosa conseguenza è la cosiddetta cascata prescrittiva: trattare i sintomi di un evento avverso come una nuova patologia, con altri farmaci.

Nello studio europeo SHELTER i dati hanno documentato una elevata prevalenza di poli-farmacoterapia (da 5 a 9 farmaci) e eccessiva farmacoterapia (più di 10 farmaci) nei pazienti ricoverati in Istituto, correlata non solo alla comorbidità, ma anche all'età, stato funzionale e cognitivo.<sup>5</sup>

I criteri per valutare la appropriatezza prescrittiva vanno dai più noti criteri di Beers ai criteri di START & STOPP, più idonei a rilevare le prescrizioni inappropriate in ambito ospedaliero.<sup>6</sup> I criteri di Beers, stilati dalla American Geriatric Society sono stati aggiornati nel 2015 da un gruppo nominato di 13 esperti con particolare attenzione alla riduzione delle prescrizioni e quindi alla possibilità di evitare al paziente anziano possibili reazioni avverse causate dalla

interazione tra farmaci. Non devono essere considerate come linee guida da applicare in modo rigido, ma raccomandazioni, che costituiscono un punto di partenza per migliorare l'appropriatezza e la sicurezza dei farmaci prescritti.<sup>7</sup>

Sono stati identificati più di 40 farmaci o classi di farmaci potenzialmente problematici suddivisi in 5 liste. Tra le più consolidate raccomandazioni, si sottolinea:<sup>8</sup>

- Evitare combinazioni di più farmaci anticolinergici perché aumentano il rischio di declino cognitivo.
- L'uso di più farmaci con azione sul Sistema Nervoso Centrale (antidepressivi, antipsicotici, benzodiazepine) aumenta nel breve termine il rischio di cadute e di fratture per l'effetto sedativo e miorilassante e di reazioni paradosse, specie per quelli a più lunga emivita; nel medio-lungo termine il rischio di sviluppo di una sindrome extra-piramidale. Particolare attenzione deve essere prestata all'allungamento del QTc >500 msec per il pericolo di aritmie anche fatali.
- Gli antipsicotici nelle persone con delirio o demenza grave con disturbi del comportamento non migliorano i risultati della cura; vanno riservati a pazienti in cui, con un trattamento delle cause sottostanti, non si sia ottenuta una soddisfacente modifica comportamentale oppure quando tali disturbi rappresentano un pericolo fisico per se stessi o per gli altri. In primis infatti si deve cercare di rimuovere le eventuali cause scatenanti patologiche (infezioni, ritenzione urinaria, subocclusione intestinale, insufficienza cardio-respiratoria, ecc..) o modificando le situazioni ambientali (costrizione fisica, ricovero, *sundown syndrome* in ambienti con poca luce) o gli aspetti relazionali con i care-givers.
- L'uso di FANS nel trattamento del dolore cronico espone al rischio di gastro-lesività, nefrotossicità (nefrite interstiziale, sindrome nefrosica, necrosi papillare), ritenzione idrica e scompenso cardiaco.
- Uso sproporzionato di lassativi da banco (anche in svariate associazioni), specie ad azione irritativa, possono provocare gravi disionie, disidratazione, insufficienza renale, colon atonico da catartici e melanos colica.

Esistono anche tabelle di riferimento, nei criteri di Beers, che elencano i farmaci che non vanno somministrati ad anziani con funzionalità renale compromessa.

Nuova è la raccomandazione di evitare l'uso di inibitori di pompa protonica PPI per più di otto settimane, tranne che nei pazienti ad alto rischio: è stata documentata una aumentata incidenza di infezioni polmonari, enterocolite da *Clostridium D.*, riduzione della massa ossea e fratture, che qui riteniamo solo di citare e non commentare.

L'uso di farmaci ipolipemizzanti nell'anziano è argomento estremamente controverso, come dimostra una recente revisione della letteratura,<sup>9</sup> per cui i

criteri di scelta di questi farmaci così come eventuali terapie aggiuntive, sono stati rivisti nel 2016 da una task force dell'American College of Cardiology.<sup>10</sup> Considerato approssimativo un criterio basato sui livelli di colesterolo totale, anche perché non c'è ancora un valore target di colesterolemia nell'ultra-ottantenne, si è proposto un modello sempre più personalizzato sui profili di rischio (alto-medio-basso) e sui livelli di LDL. Le statine sono quindi raccomandate in prevenzione secondaria in pazienti con accertata malattia cardio-vascolare su base aterosclerotica ed in soggetti ad alto rischio di sviluppo di malattia aterosclerotica. Ancora sub-judice, in quanto non univoci i dati di letteratura, l'uso in prevenzione primaria negli altri soggetti. La terapia va pertanto personalizzata in base alla tipologia del paziente e alla sua aspettanza di vita, sia per quanto riguarda l'inizio che la sospensione della terapia, considerando l'età biologica e la capacità funzionale residua.<sup>11</sup> Non vi sono ancora sufficienti evidenze per esprimere chiare e definitive indicazioni sul trattamento ipo-lipemizzante nell'ultra-ottantenne.<sup>12</sup> Nessun trial clinico randomizzato ha dimostrato che tale trattamento riduce la mortalità per tutte le cause ed è inoltre possibile che le statine possano aumentare tutte le cause di mortalità negli anziani senza patologia cardio-vascolare.<sup>13</sup> Inoltre come già ricordato, un basso livello di colesterolemia, specie se associato a ipoprotidemia, è un indice di aumentata mortalità per tutte le cause negli ultra-ottantenni. Non vi sono pertanto dati riguardo l'inizio o il mantenimento di terapia ipo-lipemizzante nella popolazione sopra gli 80 anni con nota patologia cardio-vascolare ed il giudizio clinico dovrebbe illuminare le decisioni nel grande anziano.<sup>14</sup> Se la speranza di vita è inferiore a due anni, non è indicato il trattamento di questo fattore di rischio cardio-vascolare.<sup>15</sup> Secondo criteri più restrittivi, non è appropriato iniziare o mantenere la terapia con statine in pazienti anziani con aspettativa di vita inferiore a cinque anni.<sup>16,17</sup> Alcuni studi riportano che circa il 50% dei deceduti ha ricevuto statine 6 mesi prima di morire. Le statine sono prescritte frequentemente nell'ultimo anno di vita a pazienti in condizioni evidenti di fine vita e la prognosi non influenza la prescrizione.<sup>18</sup>

## Terminalità e demenza

La demenza, in fase avanzata, è forse l'area di interesse più delicata e meno studiata dal mondo della ricerca scientifica, rispetto alle fasi iniziali di malattia o alla diagnosi pre-clinica che oggi interessano maggiormente, sia per aspetti speculativi, che per reali necessità di cura. La fase terminale di malattia CDR 5 - Clinical Dementia Rating Scale - si caratterizza infatti per la disfagia, la doppia incontinenza, infine l'allet-

tamento con la necessità di assistenza totale. Le conseguenze di ciò (cachessia, decubiti, complicanze infettive) ne causano l'exitus.<sup>19</sup> La demenza è quindi una malattia mortale, anche se non risulta tra le principali cause di morte: negli USA è la sesta, mentre le malattie cardiache e le neoplasie sono le prime due.<sup>20</sup> Questo perché la demenza non viene riportata nei certificati di morte o in cartella clinica, mentre se ne codifica la patologia terminale, per es. una polmonite, trascurando di specificare la demenza come causa di fondo. Si stima pertanto che le morti per demenza siano almeno di cinque-sei volte superiori a quanto riportato tra le persone con più di 75 anni e quindi risulta di grande rilevanza clinica il problema della terminalità in questi pazienti.

Questi malati in fase avanzata, orfani ormai di risorse terapeutiche, gravano sul care-giver con tutto il loro fardello assistenziale e di lutto anche anticipatorio. Le necessità assistenziali crescenti e la malattia diventano così anche una sindrome familiare e sociale. E' una fase di vera solitudine assistenziale, in cui malato e care-giver costituiscono una simbiosi straordinaria, quanto drammatica, l'uno dipende dall'altro, in una crescente spirale di problematicità assistenziale. Il malato non può più stare solo nemmeno per brevi momenti, ma la delega a terzi di supervisione e supplenza diventa difficile, per problemi di comprensione dei bisogni del malato che spesso solo il familiare sa interpretare.<sup>21</sup> Il mancato riconoscimento dei familiari più intimi, la ricerca di una comunicazione diversa con il malato, la fluttuazione dei sintomi, la rapidità di aggravamento della malattia, frustrano anche le più forti vocazioni assistenziali.<sup>22</sup>

## Il trattamento dei deficit cognitivi

Il trattamento dei deficit cognitivi nella fase iniziale e moderata di malattia, si giova da ormai una ventina di anni degli inibitori della acetil-colinesterasi (donepezil, rivastigmina, galantamina), che aumentano i livelli di acetil-colina nello spazio sinaptico. Vi è una risposta terapeutica nel 20-40% dei pazienti, con l'effetto di rallentare la progressione di malattia e la conseguente perdita di autonomia. Nelle fasi più avanzate di malattia moderata-grave con Mini Mental State Examination (MMSE) tra 10 e 19/30, ha una più specifica indicazione terapeutica memantina, antagonista non competitivo dei recettori per il glutammato a livello cerebrale, che riduce l'ingresso patologico di ioni calcio in condizioni di riposo e ne permette l'ingresso in seguito ad attivazione sinaptica.<sup>23</sup> La fase terminale di malattia (MMSE <10), come detto, è orfana di farmaci per la patologia degenerativa di base. Molte le molecole allo studio e i cicli di "vaccinoterapia" sul deposito di amiloide, ma ancora non vi sono dati così robusti in termini di risultati terapeutici, da trattarli in questo capitolo.

## La depressione

La depressione può rappresentare un sintomo di esordio della malattia dementigena, ipotizzandosi che vi siano analogie eziopatogenetiche tra la depressione e la demenza degenerativa con malattia cerebro-vascolare coesistente.<sup>24</sup> Talora invece può presentarsi come fatto reattivo alla consapevolezza di malattia nelle fasi iniziali. Nell'anziano è di più difficile riconoscimento, poiché si manifesta più frequentemente con sintomi aspecifici di esordio (astenia, insonnia, ipocondria) diversi rispetto all'adulto e spesso assume vere e proprie connotazioni di depressione sotto-soglia.<sup>25</sup> In ogni caso ne è indicato il trattamento con farmaci antidepressivi. Il trattamento della depressione nella terminalità invece (CDR 5), non sembra avere un razionale, vista la mancanza di consapevolezza in questa fase. Migliori quindi appaiono gli outcomes sulla fase iniziale, quando vi sia ancora consapevolezza dei propri sintomi e della propria condizione e la lettura del disturbo depressivo possa essere ascritta a fenomeni francamente interpretativi.

Complessivamente i dati in letteratura su questi aspetti sono piuttosto scarsi. Infatti, la maggior parte degli studi clinici, risultano effettuati su pazienti di età compresa tra 55 e 65 anni, mentre pochissime informazioni sono disponibili per quanto riguarda i soggetti di oltre 80 anni.<sup>26</sup>

## I disturbi del comportamento

I disturbi del comportamento (BPSD – Behavioural and Psychological Signs and Symptoms in Dementia), in particolare irritabilità, aggressività, attività motoria afinalistica, deliri ed allucinazioni, sono frequenti nella fase moderato-grave di malattia ed un loro trattamento farmacologico può quindi interessare le fasi terminali della vita. Sono tra le più frequenti cause di stress dei prestatori di cura e motivo di istituzionalizzazione. I BPSD talora, rappresentano il sintomo di allarme che porta i familiari ad indagare disturbi mnesici prima sottovalutati, in quanto ritenuti età correlati. Possono essere intercettati, valutati e graduati da appositi strumenti, come la NPI (Neuropsychiatric Inventory Scale), scala per i Disturbi del Comportamento e lo Stress del Care-giver. Sono spesso causa di ospedalizzazione impropria, in quanto le modificazioni ambientali che il ricovero comporta, la necessità di contenzione fisica o farmacologica, ne rendono poi più difficile il controllo. Talora non si ottiene con l'usuale posologia di neurolettici un'adeguata risposta clinica e ciò comporta l'utilizzo di elevati dosaggi dei farmaci con conseguente sedazione prolungata, allettamento, disidratazione, e altre *patologie a cascata* che possono spesso portare di per sé all'exitus.<sup>27</sup>

Nella fase intermedia di malattia, antidepressivi, anticolinergici e memantina possono avere ancora un

effetto terapeutico ed esercitare una modulazione sui sintomi comportamentali tipici di questa fase.<sup>28</sup> Una nuova vita in questo senso ad es. sembra aver acquisito trazodone, farmaco della ricerca italiana degli anni sessanta, che per la sua duttilità clinica ha trovato un ampio impiego in psicogeriatrica sia nel trattamento della depressione nell'anziano, a dosaggi superiori a 100-200 mg, che dell'ansia, dell'insonnia e dei disturbi del comportamento in corso di demenza, a dosaggi tra 50 e 150 mg/die.<sup>29</sup>

Per molti anni, gli unici farmaci utilizzati nella pratica clinica, sono stati gli antipsicotici di prima generazione o "tipici" e le benzodiazepine. La disponibilità di antipsicotici nuovi o "atipici", con un miglior profilo di tollerabilità, ha inizialmente permesso di ampliare le possibilità di trattamento di questi pazienti. La segnalazione, a partire dal 2002, di una maggiore frequenza di eventi avversi di tipo cerebrovascolare nei soggetti trattati con risperidone e olanzapina, ha modificato in modo radicale la prassi dell'utilizzo dei farmaci per i BPSD, ed in particolare degli antipsicotici cosiddetti atipici. In conseguenza di ciò gli organi regolatori delle varie nazioni (AIFA nel nostro Paese) hanno emanato raccomandazioni specifiche che hanno sottolineato come il trattamento dei disturbi comportamentali e/o psichici associati a demenza non sia da considerarsi un'indicazione terapeutica approvata per i farmaci antipsicotici atipici. Queste avvertenze sono state poi aggiunte anche agli antipsicotici tradizionali. Tutto ciò ha creato non pochi problemi ad un utilizzo di tipo clinico: infatti le indicazioni terapeutiche sono diverse per i vari antipsicotici atipici, che costituiscono una sottoclasse piuttosto eterogenea, con modalità regolatorie che possono variare anche da Regione a Regione Italiana.<sup>30</sup> Si ricorda inoltre il *warning* della FDA nel 2007, fatto proprio anche da EMA e AIFA, circa la potenziale aritmogenicità di aoperidolo, antipsicotico tradizionale storicamente di ampio impiego in svariati *setting* clinici.

Pertanto non tutti i farmaci di questa classe hanno l'indicazione per il trattamento dei disturbi del comportamento demenza correlati: è tuttavia previsto un utilizzo "of label", da parte dei Centri Autorizzati, con l'acquisizione di un documento di consenso informato.<sup>31</sup>

In sintesi, diversi studi RCT hanno evidenziato, in complesso, un modesto vantaggio degli antipsicotici rispetto al placebo, con profili diversi per le varie molecole, nel contesto di un elevato tasso di risposta al placebo. Pertanto i farmaci antipsicotici sia tipici che atipici indicati per il trattamento dei BPSD nella demenza, hanno un basso indice terapeutico, talora gravati da numerosi effetti collaterali, tra cui lo sviluppo di sindrome extra-piramidale, l'aumentato rischio di cadute, l'allungamento del QTc con rischio di aritmie anche fatali, ed infine il segnalato aumento di eventi cerebro-vascolari e di mortalità in generale.

In base a queste preoccupazioni e all'obiettivo bisogno di cure delle persone che presentano BPSD, si è resa necessaria, in anni recenti, una revisione della prassi clinica, a partire da considerazioni di razionalità d'impiego e di efficacia e tollerabilità documentate,<sup>32</sup> smorzando poi di fatto la "demonizzazione" sull'utilizzo degli antipsicotici specie atipici.

La raccomandazione fondamentale pertanto, prima di iniziare il trattamento farmacologico, è quella di individuare, controllare o rimuovere le possibili cause scatenanti dei disturbi comportamentali. Specie nei pazienti in fase di terminalità vi possono essere cause fisiche come ad es. il dolore, le infezioni, la ritenzione urinaria, la coprostasi, che il paziente esprime con disturbi del comportamento, che richiedono invece un trattamento eziologico e non sintomatico. Andranno quindi implementate competenze di ispezione e valutazione clinica, oltre che di nursing avanzato, in questi pazienti. Nella demenza in fase intermedia e grave, particolare attenzione deve essere riservata alle cause ambientali (ambienti nuovi, eccesso di forti stimoli luminosi o sonori oppure, al contrario, la privazione di luce nella sindrome del tramonto) e alle cause relazionali (stress del care-giver o modifica del care-giver abituale, compresenza di estranei nella ospedalizzazione), che possono rappresentare la causa scatenante dei disturbi di comportamento.

Ricordiamo come il delirium incidente o protratto andrebbe non solo riconosciuto, ma anche magari indagato partendo anche da semplici scale di valutazione come la CAM o la 4AT.<sup>33</sup>

In caso di BPSD gravi che causano un'elevata sofferenza e/o un rischio per il paziente o per i familiari e che non hanno in precedenza risposto a trattamenti non farmacologici, gli antipsicotici atipici rappresentano a tutt'oggi la terapia con documentazione più consistente sul breve termine.<sup>34</sup> La rilevanza dell'effetto clinico è tuttavia modesta e i benefici potenziali vanno bilanciati da un rischio effettivo di eventi avversi.<sup>35</sup> Il trattamento a lungo termine di agitazione e aggressività è invece problematico e spesso causa di exitus, anche se è probabile che l'aumento di mortalità sia correlato non tanto al trattamento farmacologico, ma alla presenza stessa dei BPSD ed in particolare del delirium ipocinetico.<sup>36</sup>

## Il dolore

Il dolore, sia acuto che cronico, nella demenza in fase avanzata è un sintomo frequente, riconosce cause diverse e si manifesta per lo più con modalità non verbali. Il dolore da sintomo diventa segno, che si esprime con vocalizzazioni, modificazioni delle espressioni facciali, attività motoria non finalizzata, variazioni nelle funzioni autonome come frequenza respiratoria, cardiaca e pressione arteriosa. Le manifestazioni non-verbali di dolore dovrebbero essere pre-

cocemente riconosciute ed interpretate, in modo che lo stress dei pazienti possa essere alleviato.<sup>37</sup>

Il dolore non trattato provoca depressione, ansia, disturbi del sonno, disturbi comportamentali come iritabilità, aggressività, fino allo stato confusionale. Questi fattori influiscono sulla riduzione della qualità di vita e sull'aumento della disabilità che, come abbiamo visto, nelle fasi terminali sono importanti indicatori dell'efficacia terapeutica.

Concordi sono gli studi che mostrano una sottoprescrizione di farmaci analgesici nei dementi rispetto ai non dementi della stessa età, affetti peraltro da simili patologie, con eccessiva prescrizione di neurolettici e sedativi.<sup>38,39</sup>

L'integrità delle aree sensitive corticali nella malattia di Alzheimer, anche in fase avanzata è preservata, quindi la percezione così come la soglia del dolore non sembrerebbero subire significative modificazioni rispetto all'anziano non demente. Verosimilmente nella demenza grave le funzioni cognitive che determinano l'anticipazione e la elaborazione affettiva dello stimolo doloroso possono essere compromesse.<sup>40</sup>

Alcune scale come la PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia),<sup>41</sup> o la NOPPAIN (Non communicative Patient's Pain Assessment Instrument),<sup>42</sup> valutano anche espressioni non verbali di comunicazione che possono essere suggestive di dolore e possono essere di aiuto nel riconoscerlo e nel trattarlo. I momenti formativi per applicarle e codificarle nell'uso quotidiano sono ormai alla portata di ogni struttura ospedaliera.

L'uso corretto degli analgesici in questi pazienti è quindi fondamentale per un miglioramento delle capacità funzionali e della qualità di vita di ogni paziente anche nella fase terminale di malattia, ciò è anche sancito a norma di legge, sia in termini di rilevazione del dolore, che in termini di trattamento ed efficacia dello stesso (legge n.38 del 15 marzo 2010, GU serie generale n.65 del 19 marzo 2010).

## Le complicanze infettive

Le complicanze infettive, rappresentano la più frequente causa di exitus nei pazienti con demenza in fase terminale. In particolare la disfagia, per mancato coordinamento della muscolatura della deglutizione, la inefficacia del riflesso della tosse, l'allettamento con la persistente posizione declive, espongono il paziente a flogosi bronco-polmonari ab ingestis. La mobilitazione con cambi di decubito anche a letto per favorire la detersione bronchiale, il sollevamento del tronco a 30° con l'uso di letti articolati, la dieta a piccoli boli con addensanti e gelificanti per l'acqua, possono rappresentare delle utili misure preventive.

I vantaggi sulla sopravvivenza e sulla qualità di vita, del trattamento antibiotico delle polmoniti ricorrenti nella demenza terminale, è ancora dibattuto.<sup>43</sup> Ai

pazienti più fragili, con demenza più severa, età più avanzata e storia di polmoniti ricorrenti, è infatti più frequentemente negato un trattamento antibiotico con intento curativo, venendo sottoposti più spesso ad un trattamento antibiotico palliativo o semplicemente a terapia di supporto. Tale decisione risente, oltre che della attitudine personale di ciascun curante e della struttura in cui ciò avviene, di differenze culturali, risultando negli USA e in Italia un atteggiamento più aggressivo, mentre in Olanda prevale la tendenza a trattamenti palliativi, con ossigeno, paracetamolo e morfina.<sup>44</sup>

È chiaro che ad affiancare il medico nell'illuminare tale scelta, che deve essere il più possibile personalizzata (medicina sartoriale), vi dovrà essere una valutazione multidimensionale, che rilevi le molteplici caratteristiche cliniche del paziente, la eventuale presenza di direttive anticipate, in un clima di confronto e di dialogo costante anche con la sua famiglia. Per descrivere la storia naturale e il decorso della malattia, con la scala di Reisberg di Deterioramento Globale (The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia), sono state identificate sette tappe che identificano il progressivo declino cognitivo e funzionale durante il decorso della malattia. In base a ciò è possibile programmare quali attività sanitarie e tutelari devono essere garantite progressivamente ai pazienti, per assicurare la miglior qualità di vita e di cure possibili (Decreto 72 del 29.07.2016 Regione Veneto).

In conclusione, nella demenza in fase avanzata, sono frequentemente rappresentati i disturbi comportamentali, il dolore, ma sottostimato e non adeguatamente trattato, le infezioni e i problemi legati alla alimentazione. Nel complesso la fase terminale non viene riconosciuta e trattata in modo adeguato e, di conseguenza, i familiari non ricevono informazioni complete rispetto alla prognosi e all'approssimarsi della fase del morire.

### Considerazioni conclusive

Questi delicati quanto difficili temi sopra brevemente trattati, rappresentano una sorta di avanguardia intellettuale con la quale ogni medico dovrà confrontarsi visto l'invecchiamento della popolazione e il protrarsi della durata delle malattie croniche e neoplastiche, financo alla cronicità collegabile alla multimorbilità.<sup>45</sup> Non vanno pensati solo come temi legati ai messaggi della bioetica.

Si dovrà dare la possibilità di confrontarsi ad ogni medico anche nel percorso di studi su queste riflessioni di alto valore etico e professionale, spesso allontanate dal nostro stesso background incentrato prevalentemente sull'avanzamento del sapere medico e quindi proiettato solo verso la guarigione delle malattie.

L'ascolto, la biografia, la vicinanza del medico al proprio malato e alla sua famiglia sono indispensabili, come lo è il saper curare le fasi ultime del vivere, vero baluardo della comunicazione terminale tra medico, paziente e famiglia. Anche tutto ciò rappresenta una parte straordinaria del nostro vivere appieno la medicina.

### Messaggi chiave

- Un approccio basato sulla valutazione della singola malattia è inadeguato nel paziente anziano, soprattutto nella fase terminale.
- Nell'approccio al paziente terminale ricercare la Appropriatazza nella Fragilità.
- Alla base di ogni rimodulazione terapeutica è fondamentale creare un adeguato contesto relazionale per una buona comunicazione.
- Uno dei problemi principali nella terapia farmacologica dell'anziano è la polifarmacoterapia che espone ad alto rischio di eventi avversi.
- Nel guidare la appropriatezza delle decisioni possono risultare di aiuto le direttive anticipate su cui sviluppare un piano individuale di cura.
- Ostinazione terapeutica significa confondere le cure che bastano con quelle inutili, che ragionevolmente non modificherebbero la prognosi.
- Desistenza terapeutica non significa sospensione delle cure.
- La terapia del dolore trova sempre la sua indicazione e giustificazione sia clinica che etica anche in fase terminale.
- Nella terminalità, spesso fare di più non significa fare meglio.
- La complessità del fine vita richiede un lavoro di équipe ed una particolare attenzione alla comunicazione.

### Bibliografia

1. Cahir C et al. "Potentially inappropriate prescribing and cost outcomes for older people: a national population study". *Br J Clin Pharmacol* 2010; 69: 543-52.
2. Beijer HJM, de Blaey C.J. "Hospitalisations caused by adverse drug reactions (ADR): a meta-analysis of observational studies". *Pharm Word Sci* 2002; 24:46-54.
3. Petrovic M et al. "Adverse drug reaction in older people. Detection and Prevention". *Drugs Aging* 2012; 29: 453-62.
4. Gallo U. et al. "Riduzione delle prescrizioni potenzialmente inappropriate nell'anziano fragile ospedalizzato". *InfoFarma* 4, 2013.
5. Onder G, Bernabei R, Landi F et al. "Polypharmacy in nursing home in Europe: results from the SHELTER study". *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2012 Jun; 67(6):698-704.
6. Gallegher P. et al. "STOPP (Screening Tool of Older Person's potentially inappropriate Prescription): appli-

- cation to acutely ill elderly patients and comparison with Beers' criteria". *Age Ageing* 2008; 37: 673-9).
7. Ortolani E. et Al. "Linee guida evidence-based e criteri di appropriatezza prescrittiva nel paziente anziano complesso". *Giornale Italiano di Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione* 2014; 6 (3): 30-37.
  8. Gareri P. Castagna A. Costa V. Rocca M. "Farmaci potenzialmente inappropriati nell'anziano". *AGE Geriatria extraospedaliera*. Giugno 2016.
  9. Lucchi T., Vergani C. "Dislipidemia e statine: dalle linee guida alla pratica clinica. Una rassegna aggiornata della letteratura". *G Ital Cardiol* 2014; 15(3): 149-160.
  10. Lloyd-Jones DM. Morris PB. Ballantyne PB. et al. "2016 ACC Expert Consensus Decision Pathway on the role of Non-Statin Therapies for LDL-Cholesterol Lowering in the Management of Atherosclerotic Cardiovascular Disease Risk. A Report of the American College of Cardiology Task Force on Clinical Expert Consensus Documents". *J. Am Coll Cardiol*. 2016; 68(1):92-125.
  11. Ebrahim S. Taylor FC. Brindle P. "Statins for the primary prevention of cardiovascular disease". *BMJ* 2014; 348:g280.
  12. Petursson H. Sigurdsson JA. et al. "Is the use of cholesterol in mortality risk algorithms in clinical guidelines valid? Ten years prospective data from the Norwegian Hunt 2 study". *J Eval Clin Pract* 2012.
  13. Petersen LK. Christensen K. Kragstrup J. "Lipid lowering treatment to the end? A review of observational studies and RCTs on cholesterol and mortality in 80+ years olds". *Age Ageing* 2010.
  14. ESC/EAS "Guidelines for the management of dyslipidemias". *Eur Heart J* 2011.
  15. Gravina CF. Bertolami M. Rodrigues GHP. "Dyslipidemia: evidence of efficacy of the pharmacological and non-pharmacological treatment in the elderly" *Journal of Geriatric Cardiology, Beijing*, v. 9, n. 2, suppl. 1, Part 2, pp. 83-90, NOV, 2012. US NHANES III, 2012.
  16. Fusco D. Cherubini A. Onder G. et al. "Development of CRITERIA to Assess Appropriate Medication Use among Elderly Complex Patients. (CRIME) Project". *Drugs & Aging* 2009; 26 (1) 3-13.
  17. CTT Cholesterol Treatment Trialists. Collaborators *Lancet* 2008.
  18. Silveira MJ. et al. "Statins in the Last Six Months of Life: a Recognizable, Life-Limiting Condition does not Decrease their Use". *Journal of Palliative Medicine* vol 11,(5), 2008.
  19. Morris JC. "Clinical Dementia Rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for dementia of the Alzheimer type". *International Psychogeriatrics*, 9: 173-176. 1997
  20. Bryan D. et al. "Contribution of Alzheimer disease to mortality in the United States". *Neurology*, mar 5 2014.
  21. Cester A. Formilan M. Busonera F. Albanese P. Tessari A. et al. "La demenza in fase avanzata: problemi di diagnosi, terapia o di assistenza?". *G Gerontol* 2006;54 (Suppl 2) 44-47.
  22. Cester A. Il mancato riconoscimento. *Riflessioni di un Geriatra. L'Arco di Giano*. Numero 83. 2015.
  23. Mecocci P. Bladstrom A. and K. Stender. "Effects of memantine on cognition in patients with moderate to severe Alzheimer's disease: post-hoc analyses of ADAS-cog and SIB total and single-item scores from six randomized, double blind, placebo-controlled studies". *Int. J. Geriatr Psychiatry* 2009, 24:532-538.
  24. Taylor WD, Aizenstein HJ, Alexopoulos GS. The vascular depression hypothesis: mechanisms linking vascular disease with depression. *Mol Psychiatry* 2013;18: 963-74.
  25. Rozzini R. Trabucchi M. "Depressive symptoms, their management, and mortality in elderly people". *J Am Geriatr Soc* 2012;60:989-90.
  26. Mecocci P. Cherubini A. Mariani E. et al. "Depression in the elderly: new concepts and therapeutic approaches". *Aging Clin Exp Res* 2004;16: 176-189.
  27. Bellelli G. Mazzola P. Morandi A. "Delirium as a marker of vulnerability in the elderly". *Geriatric Care* 2015; vol1:5472.
  28. Mecocci P. Rinaldi P. "Memantina e disturbi del comportamento nella malattia di Alzheimer". *Psicogeriatrics* 2008; I – Supplemento 44-59.
  29. Zanetti O. "Ruolo di trazodone nella gestione farmacologica dei disturbi comportamentali associati a demenza". *InFocus*, 2013; anno XVI(1):1-20.
  30. Bianchetti A. "La prescrizione dei farmaci antipsicotici nei soggetti con demenza: la situazione italiana". *Psicogeriatrics* 2014; Supplemento 1: 7-12.
  31. Cembriani F. "La prescrizione off-label di antipsicotici atipici: aspetti medico-giuridici". *Psicogeriatrics* 2014; Supplemento 1: 29-41.
  32. Vampini C. I dati della letteratura scientifica internazionale sul trattamento farmacologico dei BPSD: focus sugli antipsicotici. *Psicogeriatrics* 2014; Supplemento 1: 13-28.
  33. Bellelli G. Morandi A. Davis D. et al. "Validation of the 4AT, a new instrument for rapid delirium screening: a study in 234 hospitalised older people" (vol 43, pg 496, 2014). *Age and ageing* 2015, 44:175.
  34. Schneider LS. Dagerman K. Insel PS. "Efficacy and adverse effects of atypical antipsychotics for dementia: meta-analysis of randomized, placebo-controlled trials". *Am J Geriatr Psychiatry* 2006;14:191-210.
  35. Schneider LS. Dagerman K. Insel P. "Risk of death with atypical antipsychotic drug treatment for dementia: meta-analysis of randomized placebo controlled trials". *JAMA* 2005; 294: 1934-1943.
  36. Lopez OL. Becker JT. Chang YF. et al. "The long-term effects of conventional and atypical antipsychotics in patients with probable Alzheimer's disease". *Am J Psychiatry* 2013;170:1051-1058.
  37. Inelmen EM. Mosele M. Sergi G. Toffanello ED. Coin A. Manzano E. "Chronic pain in the elderly with advanced dementia. Are we doing our best for their suffering?". *Aging Clin Exp Res* 2011 Oct 3.
  38. Ottolini L. "Pain in the elderly with a cognitive deficit". Volume 13 *PATHOS* Numero 4, 2006.
  39. Landi F. Onder G. Cesari M. Gambassi G. Steel K. Russo A. Lattanzio F. Bernabei R. "Pain Management in Frail, Community-Living Elderly Patients". *Arch Intern Med* 2001,161: 2721-2724.
  40. Benedetti F. Arduino C. Vighetti S. et al. "Pain reactivity in Alzheimer patients with different degree of cognitive impairment and brain electrical activity deterioration". *Pain* 2004 Sep; 111 (1-2).
  41. Warden V. Hurley AC. Volicer L. "Development and



- psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale". *J Am Med Dir Assoc* 2003; 4: 50-51.
42. Snow AL. Weber JB. O'Malley KJ. Cody M. Beck C. Bruera E. et al. "NOPPAIN: a nursing assistant-administered pain assessment Instrument for use in dementia". *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004; 17:240-6.
43. Givens JL. Jones RN. Shaffer ML. et al. "Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia". *Arch Intern Med* 2010 Jul 12;170(13):1102-7.
44. Van der Steen JT. Ooms ME. Ader HJ. et al. "Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study". *Arch Intern Med* 2002 Aug 12-26; 162(15):1753-60.
45. SIGG Gruppo di studio: "La cura nella fase terminale della vita". Pacini editore.

Non-commercial use only

## Ruolo dell'infermiere nel *comfort care* del paziente a fine vita in Medicina Interna

Davide Simonazzi,<sup>1</sup> Mariapaola Lince,<sup>1</sup> Silvia Tanzi,<sup>1</sup> Gabriella Bordin<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Medicina a indirizzo Oncologico - Dipartimento Oncologico e tecnologie avanzate - CORE, ASMN- IRCCS, Reggio Emilia;

<sup>2</sup>Coordinatrice Infermieristica Medicina Generale 1, Ospedale S. Giacomo Apostolo, Castelfranco Veneto (TV), AULSS2 Marca Trevigiana, Italia

### Introduzione

La fase del fine vita è una situazione di difficile gestione per il personale sanitario. Esso vive infatti la sconfitta del piano di cura e di assistenza: il rischio che si corre è che gli atteggiamenti diventino frettolosi, si entri nella stanza ad occhi bassi, si cerchi di avere il minimo rapporto relazionale con l'assistito e si fugga fuori rapidamente.

“Non c'è più niente da fare” diventa la frase più ricorrente fra il personale di assistenza e le domande “Perché?” e “Perché proprio a me?” arrivano dall'assistito e dalla famiglia all'infermiere e al medico. Il silenzio dell'impotenza diventa imbarazzante e si vive fino in fondo la propria incapacità di assistere e di fare.

La situazione è indiscutibilmente complessa, ma il nostro concetto assistenziale deve modificarsi da “non c'è più niente da fare” a “abbiamo tanto da fare per la persona e la famiglia”. Diventa fondamentale adottare strategie per migliorare la qualità di vita dell'assistito anche in questa ultima delicata fase della vita. Primo fondamentale passo è quello che l'infermiere (ma anche il medico!) assuma consapevolezza del proprio atteggiamento verso la morte: è impossibile, infatti, che si possa accettare una assistenza al paziente in questo momento cruciale, se vi sono vissuti non risolti. Non c'è posto per l'improvvisazione ed è fondamentale una fase di consapevolezza e formazione che permetta al professionista della salute di ascoltare consapevol-

mente e fare spazio dentro sé per contenere la sofferenza altrui, non per interpretarla, sedarla, trattarla, ma per accoglierla e poi farla defluire.<sup>1</sup>

Riconoscere che il paziente sta morendo comporta la decisione di cambiare atteggiamenti nella presa in carico a cui conseguono nuovi obiettivi ed un nuovo piano di cura individualizzato. Il sollievo dei sintomi negli ultimi giorni di vita deve essere prioritario rispetto al controllo dei meccanismi fisiopatologici che stanno alla base del sintomo stesso. Infatti l'infermiere ha l'impegno, adottando un approccio olistico, di farsi garante della dignità, della qualità di vita e della gestione dei sintomi della persona che attraversa le ultime fasi di vita,<sup>2</sup> mettendo in atto strategie per far sì che venga assicurato conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.<sup>3</sup>

Fondamentali sono l'integrazione e l'unità di intenti tra le figure professionali che ruotano intorno alla persona ricoverata: è solo percependo la collaborazione tra i professionisti che il paziente e la sua famiglia non si sentiranno svuotati da un evento traumatico come la morte, ma al centro di un processo di miglioramento di qualità della vita.

Nella fase terminale della vita, la differenza dei sintomi non si osserva da un punto di vista fisiopatologico bensì nell'ottica dell'approccio al paziente, alla sua sofferenza e a quella della sua famiglia, nella fase che precede e segue la morte del paziente. L'elemento guida fondamentale nelle scelte decisionali dell'intera équipe di assistenza deve comunque essere il rispetto dei desideri e delle direttive anticipate del paziente.

### Valutazione del fine vita

La valutazione e la conseguente buona gestione del fine vita hanno come obiettivo quello di garantire all'individuo il maggior comfort possibile.

Nel fine vita gli operatori sanitari sono propensi a concentrarsi maggiormente sugli aspetti fisici, mentre gli individui e le famiglie tendono a vedere il fine vita da una prospettiva più ampia che viene plasmata dalla propria esperienza di vita.<sup>4</sup>

Corrispondente: Davide Simonazzi, Medicina a indirizzo Oncologico - Dipartimento Oncologico e tecnologie avanzate - CORE, ASMN- IRCCS Viale Risorgimento, 80 42123 Reggio Emilia, Italia.

E-mail: [davide.simonazzi.91@gmail.com](mailto:davide.simonazzi.91@gmail.com)

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright D. Simonazzi et al., 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):93-101

La cura ottimale del paziente con cancro avanzato richiede un corretto management; coinvolgere tutti i medici per identificare questi pazienti con aspettativa di vita inferiore ad un anno, da inserire per tempo nelle Cure Palliative, porta a migliorare le condizioni e l'aspettativa di vita del paziente, riducendo allo stesso tempo i costi sanitari.

La maggior parte delle persone affette da una malattia cronica ad andamento evolutivo muore dopo aver attraversato questa fase ultima della vita, il cui pronto riconoscimento permette di impostare cambiamenti necessari a garantire ai pazienti una buona qualità del morire e ai caregiver una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del proprio caro (Tabella 1).

È stato stimato che il rantolo compare in media 2 giorni prima del decesso, mentre una respirazione difficile, con movimenti mandibolari circa 8 ore prima del decesso. Un polso impercettibile, che rappresenta un segno tardivo, compare in media 3 ore prima del decesso.<sup>5</sup>

Nel suo insieme, questo tempo avrà una durata variabile, da meno di 24 ore a più di 14 giorni: in genere è più breve se il paziente è cachettico, più lungo se vi arriva in discrete condizioni generali e senza infezioni in corso.<sup>6</sup>

---

### Capacità prognostica degli infermieri: la domanda sorprendente

Uno studio riguardante la valutazione del fine vita interessante e particolarmente suggestivo è quello che tratta la domanda "sorprendente": ai medici di medicina generale è stato chiesto di rispondere, basandosi su precisi indicatori prognostici, alla seguente domanda quando avevano di fronte un paziente con un cancro in fase avanzata: "Saresti sorpreso se questo paziente morisse nel prossimo anno?"; analizzando poi i dati, si è potuto evincere

che i medici di medicina generale sono stati predittori piuttosto accurati della morte del paziente, anche se è stata osservata una leggera tendenza a sottostimare la sopravvivenza. Per Hui<sup>7</sup> la domanda sorprendente può stimare la sopravvivenza dei pazienti entro un definito periodo di tempo con un tasso di precisione che va da moderato ad elevato.

La domanda sorprendente può essere un utile strumento per lo screening dei pazienti con breve sopravvivenza; tuttavia, gli elevati tassi di falsi positivi non permettono ai medici di fornire una prognosi definitiva.<sup>8</sup>

Anche per Moroni<sup>9</sup> questo strumento sembra essere un ottimo metodo di screening, in quanto induce il medico ad identificare accuratamente i pazienti con prognosi negativa e ad inserirli quindi non troppo tardi, bensì con una tempistica corretta, all'interno dei programmi di cure palliative.

In generale i risultati suggeriscono quindi che la metodologia presentata rappresenta un valido e affidabile mezzo per i medici per identificare i pazienti in stadio avanzato che sopravviveranno per oltre un anno.

Numerosi studi hanno evidenziato che, nonostante la diagnosi di morte imminente sia atto che richiede una responsabilità medica, gli infermieri con esperienza professionale e con buona conoscenza del malato, siano più precisi dei medici nel giudicare la prognosi in fase terminale della malattia.<sup>6</sup>

---

### Il ruolo dell'infermiere nella comunicazione nel fine vita

Gli infermieri devono essere consapevoli che nel fine vita il focus della speranza, spesso si sposta dal curare e dal prolungare la vita, alla qualità della vita e della morte<sup>10</sup> ed è loro compito cercare di trasferire questo "key concept" al paziente e ai suoi caregivers.

Fanno parte della valutazione del fine vita anche

**Tabella 1. Caratteristiche fasi di fine vita.**

---

#### Fase precoce

- Allettamento
- Riduzione dell'autonomia e perdita di interesse
- Modificazioni cognitive (aumento delle ore di sonno, possibili segni precoci di delirium)

---

#### Fase intermedia

- Ulteriori modificazioni cognitive (obnubilamento, paziente lento a rispondere agli stimoli, sveglia solo a tratti)
- Rantolo

---

#### Fase terminale

- Coma
  - Talvolta febbre (spesso da stato settico)
  - Alterazioni del respiro (periodi di apnea, polipnea, irregolarità)
  - Raffreddamento delle estremità
  - Diminuzione della pressione arteriosa e della frequenza del polso, fino a renderlo impercettibile
-

le raccomandazioni pratiche per il supporto decisionale nel fine vita. Idealmente, le discussioni sulla pianificazione avanzata della cura dovrebbero avvenire prima che si verifichi una crisi e/o al momento della diagnosi, ed essere rivista regolarmente per tutta la cura e il trattamento.<sup>11</sup>

L'infermiere può svolgere il ruolo di collante (così come il palliativista o la stessa équipe) in quello che è il processo di decision making d'elezione, il processo decisionale condiviso: i professionisti comunicano le evidenze scientifiche conosciute e i pazienti forniscono informazioni su ciò che è più importante e pratico per la situazione personale.<sup>12</sup> Il supporto decisionale mira a conciliare questi due punti di vista in modo che emergano decisioni di qualità, informate dalle migliori evidenze disponibili e di valore per il paziente.

### Assistenza e relazione con il paziente

La fase del fine vita necessita di una rimodulazione del piano di lavoro e degli obiettivi assistenziali. L'infermiere ha il diritto e la responsabilità di decidere la quantità, il grado e il tipo di assistenza che potrà prestare al paziente, ovviamente entro i limiti posti dalla società, dalle regole e dal Sistema Sanitario Nazionale. La relazione che si instaura tra infermiere e persona assistita, stabilisce la condizione più adatta per scoprire e comprendere le persone che vengono curate e per rendere significative le informazioni che esse veicolano. Il sistema che attualmente sembra facilitare questo percorso di personalizzazione è il modello assistenziale del Primary Nursing. È un modello in cui il prendersi cura o caring infermieristico è una pratica che si realizza attraverso azioni competenti e disponibilità a occuparsi intenzionalmente della persona assistita. L'infermiere capace di prendersi cura della persona, dispone di conoscenze, competenze cliniche esperte, capacità di problem solving e di decision making, competenze tecniche e capacità relazionali. L'infermiere in questo contesto sarà in grado di riconoscere la comparsa dei sintomi principali della fase del fine vita e collaborare in modo costruttivo alla condivisione con il team multidisciplinare delle problematiche riscontrate.<sup>13</sup>

### Family meeting

Nella presa in carico globale non possono essere esclusi i parenti del morente, infatti i family meeting hanno dimostrato di diminuire l'ansia, il supporto decisionale e la definizione degli obiettivi. Ai cosiddetti "family-meeting" possono prendere parte il paziente, le persone a lui vicine, medico, infermiere, palliativista, case-manager, fisioterapista, psico-oncologa, assistente sociale e qualsiasi altra figura avente la possibilità di offrire un contributo al miglioramento

della qualità di vita. Non è detto che il paziente ne prenda parte poiché spesso il colloquio con esso avviene in forma privata, in un momento diverso dall'incontro con i parenti.

Il FM ha, tra i vari obiettivi, quelli di decidere il luogo di morte.

Questi incontri servono a definire e condividere il percorso di cura da intraprendere al fine di evitare messaggi contrastanti, i quali possono portare alla perdita di fiducia, problemi di comunicazione, conflitti e scarsa gestione della cura.<sup>14</sup>

### Il ruolo dell'infermiere nella rimodulazione degli interventi e nella gestione dei sintomi del fine vita

*"Astieniti, nelle ultime fasi di vita della persona assistita, da procedure assistenziali invasive, seleziona gli interventi da attuare a garanzia della sua dignità, della sua qualità di vita e della gestione dei sintomi, in modo particolare il controllo efficace del dolore."*

Decalogo A.N.I.M.O per le buone pratiche infermieristiche

Alla base dell'assistenza al morente c'è la rimodulazione del piano di assistenza. È noto come sia cambiato in pochi decenni il modo di affrontare la morte e il morire. È necessario che l'infermiere (ma anche tutto il resto dell'équipe di assistenza) si ponga in modo nuovo davanti alla persona morente e alla famiglia. L'assistenza è centrata sui bisogni della persona e della famiglia ma deve cambiare il punto di osservazione: nulla in questo contesto deve rientrare nella routine. La discussione e la condivisione con il resto dell'équipe e la famiglia è il passaggio centrale della nuova erogazione della assistenza. Si può correre infatti il rischio di dare false speranze oppure la sensazione di disinteresse e di omissione di cure.

Le conoscenze infermieristiche sulla valutazione e sul trattamento dei sintomi più comuni del fine vita, agevolerà notevolmente la pianificazione della cura e promuoverà la qualità del vivere e del morire.

Qualità del fine vita per la quale Singer<sup>10</sup> identifica la necessità di cinque domini: ricevere adeguata gestione del dolore e dei sintomi, evitare il prolungamento inadeguato del morire, raggiungere un senso di controllo, alleviare il peso e il rafforzamento dei rapporti con i propri cari.

Questi indicatori servono per il raggiungimento di una "buona morte",<sup>15</sup> ovvero liberare dalle sofferenze evitabili e dal distress per il paziente, per la famiglia e i caregivers in accordo generale con i desideri del paziente e della famiglia e in modo ragionevolmente coerente con gli standards clinici, culturali ed etici.

Al fine di garantire qualità nel fine vita, ricevere un'adeguata gestione dei sintomi e interventi consoni alla propria condizione rimane uno dei punti cardini.<sup>10</sup>

La ricerca conferma che l'uso di strategie di cura basate sulle evidenze per la gestione dei sintomi possono influire sulle esperienze degli individui nel fine vita.<sup>16</sup> La sintomatologia non gestita rappresenta un gravoso fardello sia per i pazienti sia per i loro familiari.

Anche se in media ogni paziente oncologico sperimenta dieci sintomi differenti, quelli maggiormente riscontrati sono dolore, delirio, dispnea, ansia, nausea, vomito, stitichezza e secrezioni respiratorie.<sup>17</sup> Va inoltre sottolineato che la prevalenza e l'intensità della sintomatologia tendono ad aumentare nella fase del fine vita, e che quindi una pianificazione anticipata degli interventi risulta essere il modo migliore per affrontare queste problematiche congiuntamente a un'individuazione dell'assistenza.<sup>11</sup>

Per la gestione dei sintomi le scelte di trattamento vanno impostate in relazione alle condizioni cliniche del paziente e alla sua aspettativa di vita.

### Bisogno di gestione del controllo del dolore

Partendo dal presupposto che la definizione di dolore nel malato oncologico e non è un argomento conosciuto a tutti, ci concentreremo maggiormente sulle azioni che gli infermieri possono mettere in atto per dare sollievo alla persona sofferente di cui si prendono cura. Questo è un dolore globale, dentro il quale rientrano depressione, rabbia, ansia oltre alla sorgente somatica.

Il dolore si tratta di un sintomo che durante l'ultima settimana di vita, a differenza di dispnea (tachipnea), disfagia, non responsività e delirio, non aumenta, tuttavia è segnalato come problema dei pazienti terminali nell'80% dei casi.

La gestione del dolore non va sottostimata, poiché nonostante i progressi si stima che circa 2,5 milioni di persone nel mondo muoiano ogni anno con sofferenza.<sup>18</sup>

Si rivela fondamentale effettuare una buona valutazione del dolore, le cui scale NRS, VAS, VRS si rivelano strumenti efficaci nel paziente vigile e collaborante, mentre la scala PAINAD è la scala d'elezione per quelle persone non responsive agli stimoli verbali e/o in sedazione farmacologica controllata o affetti da demenza.

Una valutazione del dolore si effettua ogni turno (minimo 3 volte/die) effettuando, in caso di BTP (Breakthrough Cancer Pain) o modifiche del dolore riferito, una segnalazione al medico referente, al primary nurse e al medico palliativista. Inoltre sarebbe opportuno fare una valutazione del cosiddetto dolore delle 24 ore, cioè una percezione del paziente riguardante il dolore provato durante tutta la giornata.

Il coinvolgimento di tutte le figure professionali è importante per ricercare la giusta dose giornaliera di farmaci antidolorifici.

L'infermiere svolge un ruolo chiave nella riduzione degli effetti collaterali con interventi come la

valutazione del dolore e della neurotossicità, somministrare la terapia al bisogno, educare i parenti sull'opiofobia, garantire un'adeguata idratazione e cambiare la sede di somministrazione dei farmaci (es. valutazione stato della cute in presenza di intima sottocute). L'infermiere mette in atto decisioni prettamente mediche quali la riduzione di dose, idratazione e switch.

Un riconoscimento tempestivo dei possibili effetti collaterali diminuisce il loro effetto nocivo per il paziente; i più comuni sono costipazione, nausea e vomito, sedazione, prurito, sonnolenza, xerostomia e disuria.

La dose di terapia "al bisogno" è 1/6 del dosaggio totale del farmaco oppioide prescritto nelle 24 h, e può essere somministrata secondo necessità, anche dopo 30 minuti dalla precedente somministrazione.<sup>19</sup> Anche in questo caso è fondamentale la preparazione e la conoscenza infermieristica, in quanto la valutazione e la conoscenza dei farmaci antalgici, la loro azione e la possibile ripetitività di somministrazione nelle 24 ore, permette di contenere in modo considerevole lo stato di dolore del malato.

### Bisogno di un'adeguata respirazione

#### Dispnea

La dispnea è un sintomo molto debilitante per il malato e preoccupante per la famiglia. Crea nel paziente forme di angoscia, panico, ansia e paura di morire, fattori che fanno aumentare ulteriormente la dispnea. Compito dell'infermiere è quello di valutare continuamente il sintomo e le conseguenze che esso provoca durante le attività quotidiane. A sostegno di un miglioramento della respirazione si possono mettere in atto, coadiuvati con gli altri professionisti, interventi non farmacologici quali migliore umidificazione e ventilazione dei locali, insegnamento e garanzia di posture corrette, fisioterapia respiratoria, tecniche di rilassamento.

Inoltre l'infermiere ha il compito di educare il paziente o il caregiver a riferire un peggioramento del sintomo, utilizzare tecniche di controllo del respiro, adeguare l'attività fisica al livello di tolleranza, eseguire igiene del cavo orale, mantenere le mucose orali ben idratate e, se gradito, "fare aria sul viso del paziente".

La somministrazione di ossigenoterapia, è valutata caso per caso dal medico, ma in genere si tende a somministrare ossigeno solo alle persone con ipossiemia sintomatica clinicamente nota.

Per quanto riguarda la dispnea terminale, i farmaci comunemente più impiegati sono gli oppiacei e l'ossigeno, mentre nella dispnea refrattaria, come tutti gli altri sintomi, sono le benzodiazepine (midazolam farmaco d'elezione).

### Secrezioni respiratorie

Il rantolo tracheale è descrivibile come un respiro rumoroso prodotto dalle oscillazioni delle secrezioni

in ipofaringe/trachea, ritmiche con gli atti respiratori.<sup>20</sup> Hipp e Letizia<sup>21</sup> hanno citato uno studio su 195 familiari di malati terminali ed hanno riscontrato che il 78% degli intervistati erano molto angosciati dalla presenza delle secrezioni (congestione) nella fase terminale. Gli autori hanno anche citato una correlazione positiva tra la rassicurazione nei confronti di questo sintomo e l'angoscia. I termini "annegamento" "soffocamento" e "rantolo" dovrebbero essere evitati nelle conversazioni con la famiglia; la parola "congestione" può essere un termine più adatto. Sono possibili validi supporti farmacologici che portano all'attenuazione di questo sintomo così importante (atropina, scopolamina, buscopan).<sup>22</sup>

Interventi non farmacologici consigliati dalla letteratura sono l'alternare il decubito del malato utile a favorire il drenaggio posturale delle secrezioni, eseguire l'igiene del cavo orale, supportare e informare il caregiver della gestione del problema. Non è consigliata l'aspirazione meccanica delle secrezioni in quanto non efficace ed è fonte di sofferenza per il malato.

### Bisogno di alimentarsi ed idratarsi

La difficoltà a nutrirsi nell'ultima fase della vita è un aspetto che ha riscontro sia a livello fisico che psicologico sia sul malato che sulla famiglia. L'infermiere si deve porre al fianco del paziente e dei familiari per spiegare questa delicata fase del fine vita.

Sintomi che si verificano spesso nel fine vita sono la *Nausea e il vomito*: l'imprevedibilità dell'insorgenza, l'incapacità ad assumere adeguatamente cibo e liquidi, la spiacevole sensazione di gusto acido e amaro e le alterazioni olfattive associate, rendono la nausea e il vomito sintomi particolarmente difficili da sopportare e controllare per i pazienti, i familiari e gli operatori.<sup>23</sup> Il compito dell'operatore sanitario sta nell'individuare le cause scatenanti il sintomo e trattare almeno quelle reversibili, il tutto relazionato alle condizioni cliniche del paziente e alla sua aspettativa di vita. Si ricorre ad un approccio terapeutico che utilizzi sia un supporto farmacologico sia una serie di interventi comportamentali, come una educazione mirata aiuta anche la famiglia a comprendere che non deve, come spesso accade, insistere per fare sì che il congiunto assuma cibo anche contro voglia. È possibile utilizzare strategie per favorire l'assunzione di cibo quali permettere l'assunzione del pasto con i familiari, posizionare il paziente in posizione comoda (quando questi non è in grado di assumerla autonomamente) evitare di posizionare a letto subito dopo il pasto, offrire pasti secondo la possibilità di masticazione del paziente.

L'alimentazione artificiale deve essere proposta solo quando si riscontra un grosso rischio di malnutrizione, soprattutto per evitare che sia proprio questa la causa del decesso. Non è indicata nelle persone che

hanno una sopravvivenza prevista inferiore ad un mese. Non esistono studi che dimostrino che l'alimentazione artificiale migliori la qualità della vita e prolunghi la sopravvivenza.

Dal punto di vista assistenziale è necessario il reperimento di un accesso venoso stabile (es. PICC) e un impegno di tutto il team assistenziale e della famiglia per la gestione.

Poiché si tratta di situazioni difficilmente gestibili una volta insorte, i farmaci antiemetici si somministrano con regolarità oltre che "al bisogno" in caso di insorgenza del sintomo, e se il vomito ne impedisce l'assunzione, vanno usate vie di somministrazione alternative (endovenosa, sottocutanea).

### Mucosite

Un altro fattore che può interferire con il bisogno di alimentarsi è la mucosite, che può essere evidenziata da dolore, disgeusia, irritazione, eritema, ipertrofia gengivale, disepitelizzazione, ulcere, petecchie, sanguinamento, xerostomia, iposcialia, alitosi, lesione da candida, lesione erpetiche, difficoltà eloquio, alimentazione compromessa. Compito dell'infermiere è quello di educare il paziente o il caregiver ad una corretta igiene del cavo orale, dopo i pasti o almeno 3 volte/die, monitorare segni e sintomi di complicanza, somministrare terapia secondo prescrizione, valutare l'efficacia della terapia somministrata.

### Bisogno di eliminazione intestinale

L'effetto della costipazione (stitichezza) è spesso sottovalutata ma può causare una varietà di sintomi fisici e contribuire all'irrequietezza durante la malattia terminale.<sup>24</sup>

Gli individui nel fine vita sono ad alto rischio di costipazione dovuta alla diminuzione dell'ingestione del cibo e di liquidi, alla diminuzione dell'attività e a causa degli effetti collaterali dei farmaci (oppioidi).

La prevenzione ed il rapido trattamento sono perciò cruciali.<sup>25</sup> Va notato che anche se la cura intensiva dell'intestino tende a diminuire da parte dei sanitari quando la morte diventa imminente, il corpo continuerà però a produrre feci, anche quando l'assunzione di cibo si ridurrà, per questo motivo, è importante assistere le esigenze del singolo nella gestione intestinale fino alla fine della vita.

Nella fase del fine vita, inoltre, non si può tralasciare l'invasività delle manovre: le attività quali clisteri, rettoclisi, inserimento di supposte di glicerina, uso di lassativi per os vanno valutate caso per caso in accordo con la famiglia, evitando così di compromettere il comfort del paziente negli ultimi giorni.

### Bisogno di eliminazione urinaria

In presenza di incontinenza si deve concordare con

il paziente, l'utilizzo di pannoloni o di traverse assorbenti monouso. È sconsigliabile l'utilizzo del catetere vescicale se non in caso di ritenzione con agitazione, in quanto fastidioso per il malato. Non è necessario tenere un bilancio idrico, ma basta controllare la diuresi giornaliera.

### **Bisogno di igiene della persona**

Per la dignità del paziente e per la gestione delle lesioni cutanee, sarà necessario intensificare le cure igieniche. Questo modo di essere vicino al morente, può compensare il “senso di abbandono” generato dalle minori cure assistenziali erogate. I familiari possono essere coinvolti nelle cure igieniche al malato, questo permette di eliminare, almeno in parte, il senso di inutilità che il familiare normalmente prova. Anche per questo momento assistenziale è necessario uscire dalla routine e rispettare i momenti “delicati” del paziente quali il riposo, il dolore, ecc. Se il dolore è insopportabile negli spostamenti, sarà opportuno, anche in questo caso concordare con il medico e con il paziente l'eventuale somministrazione di antalgici. Il fine dell'igiene personale è dare sollievo e senso di benessere al malato, per cui in presenza di fattori ostacolanti deve fare riflettere il personale di assistenza su come comportarsi in ogni singolo caso. Una particolare attenzione va rivolta all'igiene del cavo orale in quanto l'insorgere di situazioni patologiche della bocca legate a vari fattori quali il digiuno, la disidratazione, il respiro a bocca aperta. È indicato provvedere alla valutazione del cavo orale almeno ogni quattro ore. L'igiene della bocca è anch'essa condivisa col paziente e la famiglia e si può anche in questo caso, insegnare ad un familiare disponibile come procedere, spiegando bene le motivazioni della necessità di questa manovra.

### **Bisogno di movimento**

#### *Gestione e prevenzione lesioni da decubito*

Anche in questo caso i passaggi vanno eseguiti con il paziente e la famiglia. Il cambio di postura deve essere rivisto alla luce della presenza di dolore o nel caso in cui il paziente stia riposando. È bene rispettare il desiderio del paziente riguardo alla postura da assumere in quanto spesso il malato assume posizioni “antalgiche” che gli permettono di vivere meglio il proprio stato. I presidi antidecubito andranno anch'essi valutati con attenzione e proposti spiegandone il funzionamento: è risaputo che i presidi alimentati da un compressore ad aria producono un rumore che, soprattutto di notte, può provocare notevole fastidio al malato.

Anche nel caso di presenza di lesioni le linee guida perdono significato. La medicazione diventa palliativa, volta ad eliminare dolore e fastidio. Devono es-

sere scelte medicazioni che possono rimanere “in situ” per più giorni per evitare di affaticare il malato e provocare dolore. Nel caso la persona presenti dolore evidente alla mobilizzazione, è necessario concordare con il medico, una dose di farmaco antalgico da somministrare prima della esecuzione della medicazione. Particolare attenzione va prestata alle lesioni maleodoranti in quanto possono provocare grave disagio ai familiari che soggiornano vicino al malato per molte ore e sono lesive per la dignità del malato: in questo caso sarà opportuno adottare prodotti assorbenti che eliminano questo grave problema.

### **Bisogno di riposo e sonno**

I problemi legati al riposo e al sonno sono molto comuni nella fase finale della vita. A causa delle condizioni del malato può subentrare una alterazione del ritmo sonno veglia legata anche alla mancanza di movimento e di attività. Non è infrequente notare la “paura di dormire” in cui il paziente teme di morire durante il sonno. L'insonnia ancora oggi è trattata con farmaci (benzodiazepine e neurolettici) anche se esistono tecniche che possono favorire il riposo. È comunque consigliabile predisporre un ambiente tranquillo ed evitare di interrompere il sonno per l'esecuzione di pratiche assistenziali.

### **Bisogno di un ambiente sicuro**

L'ospedale è un luogo frenetico, dove tutto si svolge velocemente. La fase ultima della vita invece necessita di tranquillità. Ove possibile sarebbe opportuno ritagliare uno spazio di tranquillità per questi pazienti: si può organizzare il trasferimento in camera singola (ove possibile), o creare spazi con tende e separatori per garantire una piccola oasi di tranquillità. È inoltre opportuno dare ai familiari più intimi la possibilità di soggiornare vicino al congiunto per il tempo che essi considerano opportuno.

### **Bisogno di controllo di ansia e depressione**

L'ansia e la depressione sono due sintomi comuni nei soggetti con diagnosi di malattia terminale. Le comuni fonti di ansia e depressione al fine del ciclo della vita includono il disagio esistenziale, la paura del dolore, il dolore stesso, la paura della morte e la preoccupazione per gli altri.<sup>16</sup> Il disagio esistenziale è definito come percezione della vita come esperienza senza alcun significato, un sentirsi impotenti davanti alla propria mortalità che ti porta a sentimenti di delusione e futilità.

Nel controllo di questi sintomi è fondamentale l'approccio multidisciplinare dell'equipe: è necessario definire un piano assistenziale che ha come obiettivo la riduzione dell'ansia del paziente. Perché questo sia possibile si devono attivare le risorse collaterali all'assistenza sanitaria disponibile ovvero si può fornire al

paziente la possibilità di svolgere un colloquio con i psico-oncologi e se le condizioni cliniche lo permettono si può concedere la possibilità di trascorrere uno o più giorni di “permesso” a domicilio.

Secondo l'RNAO,<sup>26</sup> gli infermieri, che hanno contatti frequenti con gli individui, sono in grado di affrontare le questioni esistenziali nell'ambito di una cura olistica. È necessaria tuttavia una formazione adeguata per fornire gli strumenti ad affrontare i bisogni esistenziali e psicosociali. Gli infermieri hanno la possibilità di ridurre l'ansia e la depressione del paziente attraverso strumenti come il colloquio incentrato sull'ascolto attivo: dedicare i momenti “vuoti” a questo tipo di attività e stare al letto del paziente facilita la rielaborazione dei problemi e degli obiettivi.

### **Bisogno di procedure terapeutiche adeguate**

#### *Somministrazione della terapia*

La via sottocutanea è preferibile, ove possibile, alla via intramuscolare. È una tecnica semplice ed efficace e, se si utilizzano presidi che possono essere lasciati a dimora, anche molto gradita dal malato, che in tal modo evita continue iniezioni. Inoltre l'assorbimento è più lento e consente di avere concentrazioni ematiche più costanti rispetto alla somministrazione intramuscolare. L'utilizzo di elastomeri permette di somministrare farmaci in via continuativa nelle 24 ore senza disagio per il malato.

L'infermiere che lavora con pazienti che utilizzano questi presidi deve essere aggiornato sulle possibili combinazioni di farmaci e delle loro eventuali interazioni, anche perché il paziente in fase terminale necessita di molti farmaci che debbono essere somministrati contemporaneamente. È buona norma avere sempre a disposizione una tabella con le interazioni e le compatibilità dei vari farmaci.

#### **Rilevazione dei parametri vitali**

Deve essere regolata da effettiva necessità in quanto la rilevazione di routine di pratiche fastidiose come la glicemia al dito provocano fastidio e disagio. Anche in questo caso per non generare sensazione di abbandono, la scelta va motivata e discussa con la famiglia.

#### *Delirium*

La prevalenza di delirio è alquanto elevata nella popolazione anziana e occorre distinguere il delirio correlato a patologie quali demenza o malattia cerebrovascolare (spesso accentuato alla sera, il cosiddetto “effetto tramonto”) dal delirio associato alle fasi avanzate della patologia oncologica (prevalenza 80-90%). È importante l'identificazione della cause scatenanti, anche se la diagnosi non è semplice da effettuare, per poi riuscire ad evitare l'insorgenza di complicità con interventi preventivi.

L'infermiere mette in atto misure quali: creare un ambiente sicuro per il malato, garantire la presenza di una persona “familiare” vicino al malato, aiutare il paziente nei minimi spostamenti da effettuare, ridurre al minimo il numero di visitatori “non familiari” e i cambiamenti degli spazi circostanti, spiegare ai familiari che i sintomi sono causati dalla malattia e non sono controllabili da parte del malato, istruire i familiari ad adottare un tono del linguaggio adeguato (gentile e ripetuto, evitando di discutere), coinvolgere i familiari nel processo decisionale in presenza di delirium nel malato morente. Il coinvolgimento della famiglia (in collaborazione con tutta l'equipe) in ogni fase della cura diventa fondamentale per stabilire l'inizio di una sedazione farmacologica continua palliativa. Altre misure adottabili sono quelle farmacologiche (generalmente somministrazioni al bisogno di aloperidolo su indicazione di medici o medici palliativisti).

### **Sedazione palliativa**

La sedazione palliativa rappresenta il trattamento di sintomi che inducono gravi sofferenza al malato (delirium, dispnea, emorragie massive, occlusioni intestinali irreversibili, distress psico-esistenziale, stato convulsivo, dolore ecc.) e che sono resistenti al miglior trattamento possibile (refrattari) o non accettati dal malato.

Mentre per un paziente comatoso in Terapia Intensiva la priorità viene data ad aspetti quali il bilancio elettrolitico o i segni vitali, nel caso della sedazione palliativa la priorità è data al controllo della sofferenza del paziente e al supporto offerto alla famiglia durante il difficile periodo della sedazione.

Infatti, oltre al controllo di un'adeguata sedazione del paziente, per l'infermiere la parte di maggior impegno è la gestione della comunicazione e del processo decisionale con malato e familiari; infatti una chiara e tempestiva comunicazione è fondamentale per chiarire l'obiettivo della procedura ai fini di ottenere un consenso del malato e una “non opposizione” dei familiari. Le comunicazioni vanno intraprese non appena la situazione clinica e la vicinanza relazionale lo permettono al fine di rassicurare le angosce del malato per agonia con grandi sofferenze e di dare al tempo al familiare di accettare una terminalità prevedibile. In queste fasi è importante praticare l'ascolto attivo, garantire un supporto emotivo e fornire frequente investimento comunicativo.

Per l'infermiere è molto importante avere una profonda consapevolezza della sicura eticità della procedura che non va confusa con una forma dissimulata di eutanasia, essendo una pratica radicalmente diversa per obiettivo, mezzi e risultati, non incidendo la sedazione sulla lunghezza della sopravvivenza.<sup>27</sup>

Una miglior accettazione della sedazione da parte



dei familiari e del malato la si acquisisce con l'integrazione delle figure professionali che dovrebbe sfociare nell'univocità del messaggio trasmesso: chiarezza della definizione di sedazione palliativa, esplicitazione dei ruoli (dei familiari, dell'infermiere, del medico, ecc.), riferimenti di dosaggi iniziali che potrebbero variare, giustificazioni etiche della procedura, chiarezza del processo decisionale (chi decide, come e quando).

Il farmaco più utilizzato è senz'altro il midazolam, che può essere utilizzato sia per via sottocutanea che endovenosa (più affidabile), al quale spesso è associato un neurolettico per potenziare l'effetto. La via endovenosa deve essere quindi considerata quella d'elezione qualora sia già presente un accesso venoso (CVC o Port-a-cath), ma è comunque opportuno considerare il reperimento di un altro accesso venoso per l'eventuale bisogno di gestione dei sintomi dell'ultima fase di vita del malato.

## La formazione

La formazione del personale è auspicabile sia congiunta fra medici, infermieri, personale di supporto e fisioterapisti. È la condizione preliminare al buon successo delle pratiche di assistenza nella fase del fine vita. L'obiettivo della formazione è quello di modificare in senso positivo atteggiamenti e comportamenti di tutti gli operatori sanitari al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti nell'ultimo tempo di vita, aiutando e sostenendo la famiglia.

Una formazione adeguata può influire sulla riduzione dei costi legata alla esecuzione di indagini diagnostiche (compresi gli esami ematici) e ai trattamenti terapeutici inadeguati. La formazione può essere basata sulla teoria con la condivisione di testi che trattano il "end of life" e linee guida nazionali e internazionali, ma risulta molto efficace se correlata da presentazioni e discussioni di casi. Per la buona assistenza è anche possibile ipotizzare la realizzazione di procedure interne che possano rendere omogeneo il comportamento di ogni singolo operatore.

## L'équipe nella gestione del fine vita

Per garantire qualità delle cure, uniformità del trattamento, sicurezza del malato, recepimento dei familiari della situazione clinica, miglioramento dei rapporti tra gli operatori, aumento della stima interprofessionale, si rende indispensabile svolgere un lavoro quotidiano d'équipe.

Le figure professionali coinvolte sono il responsabile di Struttura, il coordinatore infermieristico, medici di reparto, infermieri, medici dell'UCP, infermiere dell'UCP, psico-oncologi, operatori socio-sanitari, fisioterapisti, infermiere case-manager, assistenti sociali.

È importante sottolineare che nel setting multidisciplinare ogni figura professionale, pur integrandosi con le altre, mantiene un ruolo centrale e pari dignità, per potenziare l'intervento mirato al raggiungimento degli obiettivi prefissati.

I rapporti di collaborazione tra professionisti negli ambienti clinici possono facilitare lo scambio di conoscenze nelle cure palliative e lo sviluppo delle competenze; infatti un maggior numero di figure professionali coinvolte garantisce un maggior numero di informazioni riguardante il paziente e quindi un'analisi globale dei bisogni da soddisfare del malato e della sua famiglia (sfera fisica, psichica, socioeconomica e spirituale).

La condivisione e il lavoro in équipe sono importanti perché analizzando e condividendo con colleghi i propri vissuti, stereotipi, pregiudizi, si dà forma, impostazione e attuazione della relazione di cura. In équipe può essere sintetizzata e reimpostata la relazione nel confronto reciproco, purché l'équipe sia in grado di evolvere continuamente attuando strategie condivise.

L'utilizzo di un protocollo condiviso può essere un buon metodo per disciplinare la gestione del fine vita del paziente in modo univoco.

## Articolo 35. Codice Deontologico dell'Infermiere, 2009

*L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.*

## Bibliografia

1. Prandi C. Infermieristica in cure palliative. Milano, Edizioni Edra, 2015
2. Associazione Nazionale Infermieri Medicina Ospedaliera (ANIMO). Il "decalogo" ANIMO per un'assistenza slow medicine. Disponibile su [http://www.associazione-animo.it/phocadownload/userupload/decalogo\\_animo\\_definitivo.pdf](http://www.associazione-animo.it/phocadownload/userupload/decalogo_animo_definitivo.pdf). Ultimo accesso 14.9.16
3. IPASVI. Codice deontologico dell'infermiere. Disponibile su [www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.html](http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.html). Ultimo accesso 15.9.16
4. Wong, F. K., Liu, C. F., Szeto, Y., Sham, M., & Chan, T. Health problems encountered dying patients receiving palliative home care until death. *Cancer Nursing*, 27(3), 2004, 244-251.
5. Morita T, Ichiki T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. A prospective study on the dying process in terminally ill cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 1998 Jul-Aug;15(4), 1998, 217-22.
6. Costantini M., Borreani C, Grubich S. Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Un cambiamento possibile e necessario. Trento, Erickson, 2009.

7. Hui D. Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable? *Cancer Control*. Vol. 22, No. 4, 2015.
8. Hamano J., Morita T., Inoue S., Ikenaka M., Matsumoto Y., Sekine R., Yamaguchi T., Hirohashi T., Tajima T., Tataka R., Watanabe H., Otani H., Takigawa C., Matsuda Y., Nagaoka H., Mori M., Yamamoto N., Shimzu M., Sasara T., Kinoshita H. Surprise Questions for Survival Prediction in Patients With Advanced Cancer: A Multi-center Prospective Cohort Study. *The Oncologist*; 20:2015, 839–844.
9. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, et al. The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. *Palliat Med*. 2014;28(7):959-964.
10. Singer, P.A., Martin, D.K., Kelner, M. Quality end of life care: Patients' perspectives. *JAMA*, 281(2), 1999, 163-169.
11. Health Canada. Canadian strategy on palliative and end-of-life care: Final report. 2008, Retrieved June 15, 2011. Disponibile su [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2007-soin\\_fin-end\\_life/indexeng.php](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2007-soin_fin-end_life/indexeng.php). Ultimo accesso 16.9.16
12. Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? *Social Science and Medicine*, 44(5), 1997, 681–692.
13. Manthey Marie. *La pratica del Primary Nursing*. Roma, Il pensiero scientifico, 2008.
14. National Comprehensive Cancer Network (2003). Advanced Cancer and Palliative Care: Treatment Guidelines for Patients. Disponibile su [www.cancer.org/downloads/CRI/F9643.00.pdf](http://www.cancer.org/downloads/CRI/F9643.00.pdf). Ultimo accesso 14.9.16
15. Leung KK1, Tsai JS, Cheng SY, Liu WJ, Chiu TY, Wu CH, Chen CY. Can a good death and quality of life be achieved for patients with terminal cancer in a palliative care unit? *J Palliat Med*. 2010, Dec;13(12):1433-8.
16. Qaseem, A., Snow, V., Casey, D., Cross, T., & Owens, D. Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 148(2), 2008, 141–146.
17. Cancer Care Ontario. Symptom management. Disponibile su <https://www.cancercare.on.ca/cms/One.aspx?portalId=1377&pageId=58997>. Ultimo accesso 15.9.16
18. Mehta, A. & Chan, L. Understanding the concept of "total pain": A prerequisite for pain control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(1), 2008, 26-32.
19. Corli O. e Pizzuto M., *Il trattamento del dolore nei malati oncologici in carico alle cure palliative*, Milano, GPAnet ED, 2003.
20. Wilders H. e Menten J., Death rattle: prevalence, prevention and treatment "J Pain Symptom Manage", vol. 23, 2002, pp. 310-317.
21. Hipp, B. & Letizia, M.. Understanding and responding to death rattle in dying patient. *Medical Surgical Nursing*, 18(1), 2009, 17-21.
22. Wildiers H, Dhaenekint C, Demeulenaere P, Clement PM, Desmet M, Van Nuffelen R, Gielen J, Van Droogenbroeck E, Geurs F, Lobelle JP, Menten J; Flemish Federation of Palliative Care. Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in terminal care. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jul;38(1), 2009, 124-33.
23. Thompson, I. The management of nausea and vomiting in palliative care, *Nursing Standard*, 19(3), 2004, 46053.
24. Lanken, P. N., Terry, P. B., DeLisser, H. M., Fahy, B. F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J. E. et al.. An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177(8), 2008, 912-927
25. Mavity, L. Constipation near the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 2006, 1502-1503.
26. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). End of life during the last days and hours. 2011. Disponibile su: <http://rmao.ca/bpg/guidelines/endoflife-care-during-last-days-and-hours> ultimo accesso 12.9.2016
27. Maltoni M, Setola E. Palliative Sedation in Patients With Cancer. *Cancer Control* - October 1, 2015; 22 (4); 2015, 433-41.

## Percorso di fine vita e diagnosi di terminalità: l'esperienza dell'Ausl di Modena e Reggio Emilia

Giuseppe Chesi,<sup>1</sup> Erio Scalabrini,<sup>1</sup> Paolo Vacondio,<sup>2</sup> Giovanni Pinelli,<sup>3</sup> Giovanni Carrieri,<sup>4</sup> Giorgio Cioni<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Dipartimento Internistico di area Sud Ausl di Reggio Emilia; <sup>2</sup>Programma Cure Palliative Ausl Modena; <sup>3</sup>Medicina d' Urgenza e Medicina Cardiovascolare, Nuovo Ospedale Civile Sant'Agostino-Estense (NOCSAE), Ausl di Modena; <sup>4</sup>Dipartimento di Medicina Interna e Riabilitazione, Ospedale di Pavullo N/F Ausl di Modena, Italia

### RIASSUNTO

In ambito internistico la problematica relativa alle fasi finali della vita è molto sentita. In molti pazienti con malattie croniche in fase avanzata sia cardiovascolari che pneumologiche, che neurologiche/geriatriche ed in diversi pazienti oncologici il ricovero in Medicina Interna avviene quando ormai le terapie attive sono divenute inefficaci. In questi pazienti affrontare il problema della terminalità, specie quando in precedenza è mancata una preparazione remota con il coinvolgimento di familiari e caregiver non è facile. Il più delle volte il personale sanitario non ha avuto una preparazione adeguata al riguardo e mancano in letteratura criteri univoci e/o validati in grado di dare un concreto aiuto nell'oggettivare la presenza di una situazione clinica definibile come tale. Nell'ambito del Presidio Ospedaliero della Ausl di Modena un gruppo di lavoro sollecitato dagli stessi sanitari e formalizzato dalla Direzione ha prodotto un documento denominato "Cure di Fine Vita" che si è proposto di aiutare le equipe curanti dei reparti internistici e geriatrici della Ausl a condividere e implementare un percorso che dalla diagnosi di malattia terminale si declinasse poi in una serie di azioni concrete con l'obiettivo di accompagnare nella maniera migliore i pazienti nelle ultime fasi della loro vita. Più recentemente anche le Unità Operative afferenti ai Dipartimenti Internistici della Ausl di Reggio Emilia hanno recepito con un gruppo di lavoro ad hoc gli strumenti, i criteri di diagnosi ed il percorso così come tratteggiato dal gruppo di lavoro modenese e lo hanno inserito all'interno della loro cartella clinica informatizzata orientata per problemi. Il percorso è in fase di progressiva implementazione in ambedue le aziende sanitarie.

### Introduzione

Con sempre maggiore frequenza pazienti con patologie croniche oncologiche o non oncologiche vengono ricoverati in condizioni critiche o con stati di malattia in fase di refrattarietà e/o scarsa risposta alle terapie "attive".<sup>1</sup> Questi pazienti, frequentemente anziani e polipatologici possono essere caratterizzati da una patologia cronica predominante.<sup>2</sup> In questa situazione clinica di malattia avanzata e non più rispondente alle terapie attive, solitamente vengono rigettati dai reparti specialistici e finiscono ricoverati nei reparti di medicina interna. Di fronte a questa problematica, relativamente nuova, ma in rapida crescita numerica, i professionisti medici e non medici operanti nei reparti di medicina in-

terna hanno cominciato ad avvertire la necessità di sviluppare competenze specifiche ed al contempo la necessità di dotarsi di strumenti adeguati per affrontare nella maniera più appropriata queste problematiche. Su questi temi già alcune società scientifiche, singolarmente o con documenti congiunti hanno sviluppato indicazioni e modalità di gestione che riguardano finalmente anche pazienti con patologie croniche non oncologiche o patologie croniche invalidanti del grande anziano, quali demenza o malattia di Parkinson a sviluppo aggressivo e rapido.<sup>3</sup> In ambito Internistico nell'anno 2014 in maniera spontanea, quindi con proposte che sono nate direttamente dalla base, condivise con il responsabile del programma di cure palliative dell'Ausl di Modena, è stato istituito un gruppo di lavoro (in appendice al capitolo) che si è dedicato a produrre un documento base intitolato "cure di fine vita" finalizzato all'orientamento ed al fornire strumenti per la gestione di queste situazioni.<sup>4</sup> Le principali considerazioni che avevano indotto a individuare questa tematica erano state: frequente overtreatment dei pazienti in fine vita, gestione del caso lasciata alla sensibilità e responsabilità del singolo Professionista, scarse conoscenze in tema di Cure Palliative in ambito ospedaliero, mancanza di percorsi definiti, difficoltà nella comunicazione con pazienti e familiari, timori etici e medico-legali.

Il percorso, messo a punto e implementato in quattro unità operative ed in via di estensione in tutte le unità

Corrispondente: Giuseppe Chesi, SOC Medicina Interna Ospedale "C. Magati", viale Martiri della Libertà 2, 42019 Scandiano (RE), Italia.  
E-mail: chesig@ausl.re.it

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright G. Chesi et al., 2017  
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):102-110

operative afferenti al Dipartimento Internistico aziendale della Ausl di Modena, è stato poi ripreso nell'anno 2016 anche dai dipartimenti internistici della Usl di Reggio Emilia. In questi dipartimenti è attiva da parecchi anni una cartella informatizzata "intelligente" orientata per patologie, strumento efficace per guidare ed orientare attraverso apposite check list la gestione delle principali patologie afferenti.<sup>5</sup> Negli ultimi mesi sotto la voce check list "fine vita" sono stati inseriti tutti gli step e gli score previsti dal documento prodotto dalla Usl di Modena al fine di potere gestire in maniera uniforme anche nelle unità operative di medicina della Ausl di Reggio Emilia queste situazioni di "terminalità".

## Il documento "cure di fine vita" della Ausl di Modena

### La composizione

Il gruppo di lavoro, formalizzato dalla direzione generale della Usl ha lavorato a cavallo tra 2013 e 2014 per produrre un documento la cui seconda revisione, contestuale all'avvio della sperimentazione in alcune unità operative porta la data del 30 aprile 2014. Il gruppo di lavoro era composto da medici appartenenti ad alcuni reparti sia di medicina interna che di geriatria che di terapia intensiva, ma comprendeva anche un medico in formazione di medicina di comunità, un medico legale ed un neurochirurgo. Erano presenti inoltre alcuni infermieri, nonché una psicologa e un consulente spirituale. Il gruppo era coordinato dal responsabile del programma cure palliative della Ausl.

### Lo studio di riferimento

Il gruppo di lavoro ha iniziato la sua attività traendo spunto da uno studio italiano condotto da medici di medicina generale, lo studio Senti-MELC,<sup>6</sup> studio che era incentrato sul percorso dei malati considerati a fine vita nel contesto della medicina generale italiana. In questo studio si era osservato come il 65% dei decessi fosse in qualche modo atteso e non motivato da una causa improvvisa non prevedibile. Nello studio veniva constatato come in Italia rispetto ad altri paesi fosse maggiore il numero dei pazienti che avvicinandosi alla fine della vita venivano ricoverati in ospedale dove poi avveniva il decesso. Spesso in condizioni ambientali non adeguate e prevalentemente in una situazione di "solitudine".

### Il contesto normativo nazionale e regionale

Partendo da questo dato di fondo, giustamente considerato come "negativo" il gruppo di lavoro è poi passato ad esaminare il quadro normativo vigente, elemento indispensabile per contestualizzare qualsiasi approccio allo stato di "terminalità".

La normativa italiana come è noto trova il suo elemento cardine nella legge 38 del 15 marzo 2010 (disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore).<sup>7</sup> Nel documento prodotto si fa riferimento ai principi cardinali proposti da questa legge ed in particolare a quanto stabilito dall'articolo 1, comma 3 dove si parla di "tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine" e da quanto viene proposto nell'articolo 2 dove vengono definiti l'insieme degli interventi terapeutici diagnostici ed assistenziali rivolti sia alla persona malata che al nucleo familiare e al contesto di relazioni nell'ambito del quale il malato si trova a vivere la propria situazione di malattia. Viene sottolineato a questo proposito dal documento come tutto questo trovi piena concordanza con la ultima stesura del codice di deontologia medica (2006).<sup>8</sup> Qui nell'articolo 39 (assistenza ai malati a prognosi infausta) si sottolinea come il medico debba improntare la sua opera a comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psicofisiche fornendo nel contempo tutti i trattamenti più appropriati a tutela della qualità e della dignità della vita dell'ammalato. Viene poi citato come altro testo di riferimento il D.G.R. dell'Emilia Romagna n°1568 del 2012,<sup>9</sup> decreto che recepiva i contenuti della legge 38 e nell'ambito del quale si ribadiva la necessità di garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, di addestrare e formare equipe multiprofessionali dedicati a questi percorsi, nel cui contesto il medico di medicina generale fosse attore importante. Ed al contempo si davano indirizzi concreti per l'applicazione di tutte le misure atte ad un controllo adeguato dei sintomi principali presenti in queste fasi ultime di malattia, con particolare riferimento al sintomo dolore. Non si faceva cenno, ma qui è doveroso precisarlo, a quella che potremmo definire una carenza della legge 38 e cioè la mancanza di inserimento delle medicine interne nell'ambito delle figure professionali e dei reparti preposti alla gestione della palliazione; elemento che appare in estrema contraddizione a quello che il mondo reale propone.<sup>10</sup> E cioè il fatto che la maggior parte di queste tipologie di pazienti in ospedale viene ricoverata proprio nei reparti di medicina interna. Infine dato importante ed innovativo tratteggiato nel capitolino 2.1 del documento è la trattazione dedicata all'aspetto spirituale di queste fasi di fine vita. Non a caso, nel gruppo di lavoro era stata prevista anche la presenza del cappellano dell'ospedale.

### Scopi a campi di applicazione

Nei punti 2 e 3 dello stesso documento vengono definiti come scopo e campo di applicazione il miglioramento della gestione di queste tipologie di pazienti nei reparti di medicina interna geriatria lungodegenza dell'Ausl Usl di Modena.

### Descrizione e messa in atto della attività

Il documento passava poi ad analizzare a partire dal punto 6 la descrizione delle attività da mettere in atto per un compimento adeguato di questo percorso (Tabella 1).

Come primo step al punto 6.1 si è cercato di dare una definizione alla diagnosi di terminalità. Questo lavoro non è stato facile anche perchè in ospedale vi sono non poche difficoltà. Sia per la scarsa conoscenza dei pazienti che afferiscono in situazione di possibile “terminalità” provenendo da diverse gestioni ospedaliere o non; sia per le scarse informazioni che talora in precedenza sono state fornite ai parenti ed ai familiari, che giungono, per questo, frequentemente impreparati ad affrontare in questi termini la situazione che si va realizzando. A queste difficoltà, si aggiungeva anche la reale mancanza di strumenti oggettivi nell’ambito della letteratura medico infermieristica. Il gruppo ha quindi unanimemente deciso di fare riferimento a uno dei pochi documenti disponibili a questo riguardo e cioè il documento che a partire dalla SIAARTI (società italiana di analgesia anestesia rianimazione terapia intensiva) con il successivo coinvolgimento di numerose altre società scientifiche (anche qui la carenza principale è la mancanza delle società scientifiche rappresentanti le medicine interne) nel 2013 ha provato a definire dei criteri per ipotizzare questa diagnosi di terminalità nei diversi setting di malattia che giungono in questo stato (Tabella 2).<sup>3</sup> Mettendo insieme: a) la presenza di uno o

più criteri specifici per la patologia che veniva considerata come alla base della fase di terminalità; b) la risposta negativa da parte dei curanti alla cosiddetta “questione sorprendente”<sup>11</sup> (risposta affermativa da parte dei componenti della équipe curante alla domanda di rimanere sorpreso se questo paziente morisse nei prossimi mesi/settimane); c) un punteggio indicativo di terminalità fornito da un indice funzionale prognostico di valutazione globale del malato denominato PPI (palliative prognostic index)<sup>12</sup> (Tab. 14 in *Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale*) nel cui contesto si utilizzava anche lo score PPS (Palliative Performance Status) (Tab. 16 in *Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale*);<sup>13</sup> nel documento si concludeva come la diagnosi di “terminalità” potesse essere considerata come possibile.

### La definizione di terminalità; il concetto di Fine Vita; gli elementi di discrezionalità

Tuttavia proprio per le difficoltà intrinseche a questi criteri, che non potevano essere considerati totalmente oggettivi, nel documento si concludeva come la diagnosi di terminalità non fosse vincolata esclusivamente al superamento di un determinato punteggio ma scaturisse dal parere sintetizzato da una valutazione collegiale motivata. Questa doveva chiaramente tenere presente anche l’esito del punteggio ottenuto con lo

Tabella 1. Cascata delle azioni previste dal Documento.

Azione	Obiettivo	Responsabile	Sanitari coinvolti
1. Comunicazione condizione di terminalità	✓ chiarezza rispetto a condizione clinica e prospettive ✓ condivisione percorso di assistenza (dal to cure al fo care)	medico di stanza	✓ medico di stanza ✓ medico di UO referente cure palliative ✓ referente infermieristico cure palliative ✓ coordinatore
2. Formalizzazione condizione di terminalità su modulo scritto	✓ nella turn over dei sanitari, avere presente in qualsiasi momento la condizione di terminalità per conoscerne le scelte conseguenti	medico di stanza	✓ medico di stanza ✓ medico di UO referente cure palliative ✓ referente infem. cure palliative / coordinatore
3. Ridefinizione del setting assistenziale	✓ valutare la possibilità di gestione del fine vita a domicilio o in altra struttura	coordinatore infermieristico	✓ medico di stanza ✓ referente infermieristico cure palliative ✓ personale del PUASS
4. Sospensione di procedure diagnostico terapeutiche futili	✓ evitare alla persona ulteriore carico di disagio ✓ limitare un prolungamento artificioso di stato di terminalità	medico di stanza	✓ IP turnista ✓ referente infermieristico cure palliative ✓ medico di stanza ✓ medico di UO referente cure palliative
5. Valutazione sintomi di terminalità	✓ cogliere precocemente sintomi motivo di sofferenza ✓ monitorare costantemente tali sintomi	infermiere turnista	✓ infermiere turnista ✓ referente infermieristico cure palliative ✓ coordinatore ✓ OSS reparto ✓ medico di stanza
6. Terapia dei sintomi di terminalità	✓ alleviare i sintomi nel paziente ✓ rendere più dignitoso per la persona ed i congiunti il momento di fine vita in ospedale	medico di stanza	✓ medico di stanza ✓ medico di UO referente cure palliative ✓ referente infermieristico cure palliative ✓ eventuale palliativista di livello superiore ✓ eventuale psicologo della psicologia clinica (all. 5)
7. Gestione linee venose e presidi	✓ evitare alla persona ulteriore carico di disagio ✓ limitare un prolungamento artificioso di stato di terminalità	medico di stanza	✓ infermiere turnista ✓ medico di stanza ✓ referente infermieristico cure palliative ✓ medico di UO referente cure palliative
8. Libertà accesso congiunti	✓ abbattere le barriere organizzative che contribuiscono a rendere il fine vita momento di solitudine ✓ personalizzazione ambiente di degenza	infermiere turnista	✓ infermiere turnista ✓ OSS ✓ coordinatore ✓ referente infermieristico cure palliative
9. Postura paziente libera	✓ permettere alla persona di assumere la posizione preferita	infermiere turnista	✓ infermiere turnista ✓ OSS

Dal documento di indirizzo “Cure di Fine Vita” Dipartimenti Internistici AUSL Modena - Allegato 1.

**Tabella 2. Elementi per definire la diagnosi di “Terminalità” nelle principali patologie croniche al cosiddetto “End Stage”.<sup>3</sup>**

**Percorso fine vita**

**STEP 1 - Criteri clinici specifici per patologia**

**INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (con ter. medica ottimale)**

Si

- classe NYHA IV
- > 1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi
- costruzione periferica e/o stenosi di legadi
- necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale
- scarsa risposta alla risoncizzazione cardiaca quando indicata
- cachessia

**INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA**

- FEV1 < 30% predetto
- dipendenza dall'ossigeno-terapia
- > 1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacizzata
- insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidi
- calo ponderale/cachessia
- ridotta autonomia funzionale
- aumento dipendenza
- età > 70 anni

**INSUFFICIENZA RENALE CRONICA**

- neoplasia in stadio avanzato
- grave malnutrizione
- patologia cardiaca o polmonare terminale
- stato vegetativo
- grave deterioramento cognitivo
- Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva
- età > 75 anni

**STROKE**

- NIHSS = 20 per lesioni sin. = 15 per dx
- comparsa precoce di cefalea + nausea/vomito prime 6 h
- ipodensità precoce TC = 50% del territorio dell' a. sylviana
- precedenti ictus
- fibrillazione atriale
- compromissione dello stato coscienza all'esordio
- deviazione coniugata dello sguardo
- febbre

**MALATTIA DI PARKINSON**

- riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica
- ridotta indipendenza
- malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off"
- discinesie problemi di mobilità e cadute
- disfagia
- segni psichiatrici

**SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**

- richiesta diretta del malato e famiglia
- severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale
- controllo del dolore che richiede elevate dosi di analgesici
- necessità di alimentazione enterale (PEG, SNG) per disfagia/malnutrizione
- presenza di dispnea o ipoventilazione con C.V. < 50% o polmoniti da aspirazione
- perdita di funzioni motorie in almeno due distretti corporei

**DEMENZA**

- incapacità a camminare senza assistenza
- incontinenza urinaria e fecale
- conversazione non significativa e incoerente (< 6 parole /giorno)
- incapacità a svolgere le attività giornaliere (PPS = 50%)
- perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi)
- infezioni ricorrenti del tratto urinario
- piaghe da decubito (stadio 3 o 4)
- febbre ricorrente

**INSUFFICIENZA EPATICA**

- ridotta assunzione orale liquidi o solidi polmoniti da aspirazione
- non candidabilità a trapianto
- indice MELD > 25
- indice SOFA > 10.5
- complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale

Dal documento SIAARTI 2013. Stesura come prevista dalla check list fine vita inserita nella Cartella Clinica Informatizzata della AUSL di Reggio Emilia.

score. A giustificazione di questa scelta si sottolinea come tutto andasse nella direzione della valorizzazione di quel certo grado di discrezionalità che deve essere legittimamente considerato come patrimonio della professionalità dei sanitari. Essi devono valutare i diversi contesti clinici e le diverse situazioni cliniche che possono venire a realizzarsi di volta in volta in qual singolo paziente ed in qual determinato ambito relazionale familiare, cosa che i soli score non sono in grado di considerare. Nell'esperienza modenese il briefing mattutino è la fase delle cure che vede presenti tutti gli operatori della sezione di Reparto e che consente di analizzare compiutamente la casistica di reparto, facilitando la discussione e l'identificazione condivisa dei pazienti con possibile condizione di fine vita. Analoghe modalità di condivisione in briefing, anche se in momenti diversi, sono applicate all'interno delle unità operative internistiche della Ausl di Reggio Emilia.

Si riporta comunque alla Figura 1 la scheda riassuntiva del percorso clinico assistenziale così tracciato e così definito.

### Azioni e responsabilità previste

Al punto 6.2 del documento vengono poi esplicitate tutte le azioni da realizzarsi dopo che l'equipe curante ha definito in accordo la diagnosi di "terminalità" (Tabella 1).

### Documentazione sanitaria della diagnosi di terminalità

Viene sottolineato come la diagnosi di terminalità debba essere formalizzata tramite la redazione di un breve modulo scritto che porti la firma congiunta del medico di stanza o di riferimento, del medico referente per le cure palliative e dell'infermiere referente o del coordinatore della unità operativa. In questo modulo è previsto che debba essere esplicitato il grado di condivisione su questa diagnosi da parte di tutti i firmatari.

### Comunicazione al paziente ed ai familiari

La stesura di questo modulo presuppone un colloquio esaustivo ed adeguato, svolto in ambiente idoneo con i familiari od il care giver del paziente o con il paziente stesso, qualora in grado di recepire i messaggi che, seppure in maniera "leggera" possono essere dati. Il colloquio dovrà spiegare in maniera adeguata la situazione e le motivazioni che suffragano questa diagnosi. Dovrà infine essere data esaustiva informazione sulle azioni che verranno intraprese, finalizzate sempre al miglioramento della qualità della vita ed alla preservazione il più possibile di un adeguato benessere psicofisico della persona oggetto degli interventi. Azioni quindi mirate particolarmente al controllo dei sintomi e al miglioramento della situazione fisica, psicologica e spirituale, abbandonando trattamenti poten-

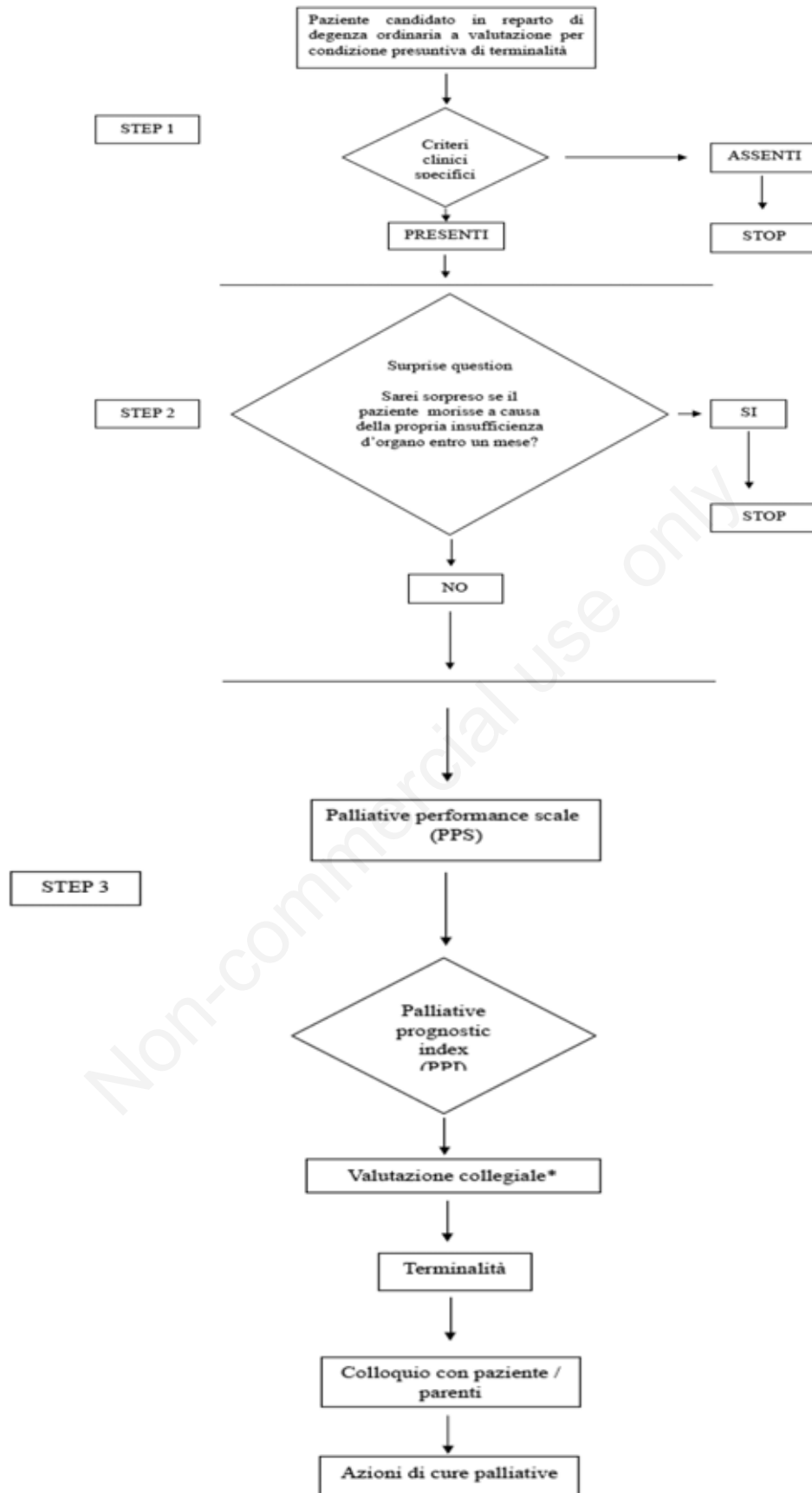


Figura 1. Schema riassuntivo del percorso clinico assistenziale conseguente alla diagnosi di Terminalità.

zialmente “attivi” per i quali si ritiene che il rapporto costo beneficio sia in quel determinato momento diventato sfavorevole. Nell’ambito della discussione con i familiari è previsto che venga anche sondato l’eventuale interesse a trascorrere le ultime fasi delle cure presso il proprio domicilio, con l’indispensabile coinvolgimento del medico di medicina generale e della rete di cure palliative del territorio.

### Adeguatezza del setting assistenziale

Il documento quindi ha preso in esame il setting assistenziale più adatto alla situazione di “terminalità” (se possibile camera singola) ed elenca interventi da evitare e da interrompere (Tab. 5 in *Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale*) ed i sintomi che in particolare devono essere oggetto di attenzione e di trattamento (Tab. 6 in *Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale*) definendo anche le relative responsabilità in merito a questi obiettivi.

Si sottolinea infine come in quel momento specifico della vita del paziente si debba prevedere la possibilità di un accesso più possibile libero alla stanza di degenza evitandogli momenti eccessivi di solitudine, se non esplicitamente richiesta.

### Competenze palliativistiche condivise

Il gruppo di lavoro pur ritenendo necessario che le competenze di base per la realizzazione e lo sviluppo di questo percorso all’interno delle unità operative coinvolte debba essere patrimonio di tutti gli operatori sanitari presenti, tuttavia sottolinea come nell’ambito di ogni equipe vi possano essere professionalità che si vadano a formare in maniera specifica su queste tematiche potendo così divenire punti di riferimento anche per gli altri colleghi.<sup>10</sup>

Il coinvolgimento di un medico palliativista viene infine previsto in determinate situazioni di particolare complessità.

### Valutazione di impatto sugli operatori

Da una prima valutazione effettuata attraverso incontri ripetuti con gli operatori dei Reparti di degenza coinvolti nel progetto sono stati colti prevalentemente giudizi positivi, soprattutto relativamente ad alcuni aspetti: l’impatto pressochè costantemente positivo sugli aspetti clinici, psicologici ed emotivi dei pazienti e dei familiari, l’ampiezza dell’interesse e della partecipazione, la maggiore integrazione del gruppo di cura e la valorizzazione di tutto il personale di assistenza, il progressivo sviluppo di una cultura sulle cure palliative e sul «prendersi cura». Non sono mancate riflessioni preoccupate per la gravosità dell’impegno, inserito in un contesto lavorativo impegnativo come

quello internistico, la necessità di un maggiore raccordo con il territorio, lo stress emotivo del personale e la richiesta anche di un supporto psicologico.

### Il cammino del percorso definito

Il percorso è stato iniziato in via sperimentale in 4 unità operative dell’area medica della AUSL di Modena (Medicina cardiovascolare NOCSAE, Geriatria NOCSAE, Medicina d’urgenza e terapia intensiva medica NOCSAE, Medicina Interna – Sezione postacuti – Ospedale di PAVULLO nel frignano). La partenza del percorso è stata preceduta da una serie di azioni formative che hanno coinvolto tutti gli operatori delle Unità Operative coinvolte. Il percorso è stato portato avanti con un progetto di modellistica “globale” (contestualità di formazione e revisione organizzativa), privilegiando una formazione diffusa e perseguendo sempre un approccio motivazionale (reparti «interessati»).

Successivamente nell’ambito del presidio ospedaliero NOCSAE della Ausl di Modena è stata anche identificata presso la unità operativa di geriatria un’area di 3 posti letto singoli da dedicare in maniera prevalente ai pazienti definiti come passibili di questo percorso, non essendo spesso possibile identificare in tutte le UUOO coinvolte posti letto singoli e aree ambientali idonee all’accoglienza di questi pazienti.

Per facilitarne l’applicazione del prototipo di cartella informatizzata presente all’interno del presidio ospedaliero della Ausl di Modena sono stati inseriti i principali step ed i principali score da utilizzare.

Nei primi quattro mesi di sperimentazione erano stati operatori formati 215 operatori e inseriti 117 moduli di fine vita. Sono allo studio indicatori specifici da applicare per il monitoraggio della corretta applicazione e degli outcome conseguenti alla realizzazione del percorso stesso. Nel corso del 2016 il progetto è stato avviato presso altre 5 UUOO del Dipartimento di Medicina Interna e Riabilitazione. Si è deciso di lavorare con particolare impegno nelle aree di post-acuzie, in considerazione dell’elevato impatto epidemiologico del fenomeno di fine vita in tale ambito. Da una analisi dei dati del Dipartimento di Medicina Interna e Riabilitazione si è osservato che nelle sezioni per pazienti acuti il tasso di mortalità nel corso del 2015 era stato di 873 su 11714 ricoveri (7,4%) contro 512 su 2823 ricoveri (18,1%) delle sezioni a bassa intensità di cura (Post acuti).

### L’applicazione nella Ausl di Reggio Emilia

Prendendo spunto dal documento prodotto dai dipartimenti internistici della UsI di Modena a partire dai primi mesi dell’anno 2016 anche i dipartimenti internistici dell’Ausl di Reggio Emilia hanno formato un gruppo di lavoro multiprofessionale finalizzato



all'analisi del documento modenese e alla possibilità di applicarlo in toto od in parte anche presso le unità operative afferenti al Dipartimento reggiano.

Il gruppo di lavoro multiprofessionale ha analizzato il documento della Usl di Modena e dopo averlo approvato ne ha promosso l'inserimento all'interno della cartella informatizzata che già da tempo viene utilizzata nelle unità operative che lo compongono. Si tratta di una cartella informatizzata "intelligente" in quanto presenta la sezione check list di patologia dove è possibile selezionare una diagnosi principale nell'ambito di otto tipologie di diagnosi (si tratta delle diagnosi più frequentemente incontrate all'interno delle medicine della Ausl di Reggio Emilia). La selezione di una di queste diagnosi comporta la generazione automatica di una check list specifica di patologia, che può essere utilizzata dal clinico (le medicine della Usl di Reggio Emilia sono unità interdisciplinari nel cui contesto afferiscono diversi specialisti e diverse strutture semplici specialistiche) per gestire nella maniera più adeguata e più appropriata i pazienti che giungono nel reparto anche se non strettamente pertinenti alla specialità da lui pre-

valentemente praticata. Inoltre queste check list consentono di effettuare degli audit in tempo reale sulla qualità e la appropriatezza di gestione delle principali patologie trattate.

A partire dal mese di settembre 2016 è stata inserita in questa cartella elettronica, fra le opzioni possibili nell'ambito delle diagnosi principali, la check list denominata "fine vita" (Figura 2). La scelta di questa voce da parte dell'equipe curante genera una sorta di check list che accompagna il percorso per arrivare alla diagnosi di "terminalità". Nella Figura 3 viene mostrata la finestra che compare e come si mostrano i vari step che concorrono alla definizione finale concordata di diagnosi di terminalità, inclusa la finestra dove viene annotata la valutazione collegiale così come previsto dal percorso.

È previsto anche presso la Usl Reggio Emilia un percorso di formazione sia all'utilizzo dello strumento informatico che al miglioramento della gestione globale di questi pazienti sia per quanto riguarda il setting assistenziale che per quanto riguarda l'applicazione delle migliori pratiche di tipo palliativo possibili in quel determinato contesto.

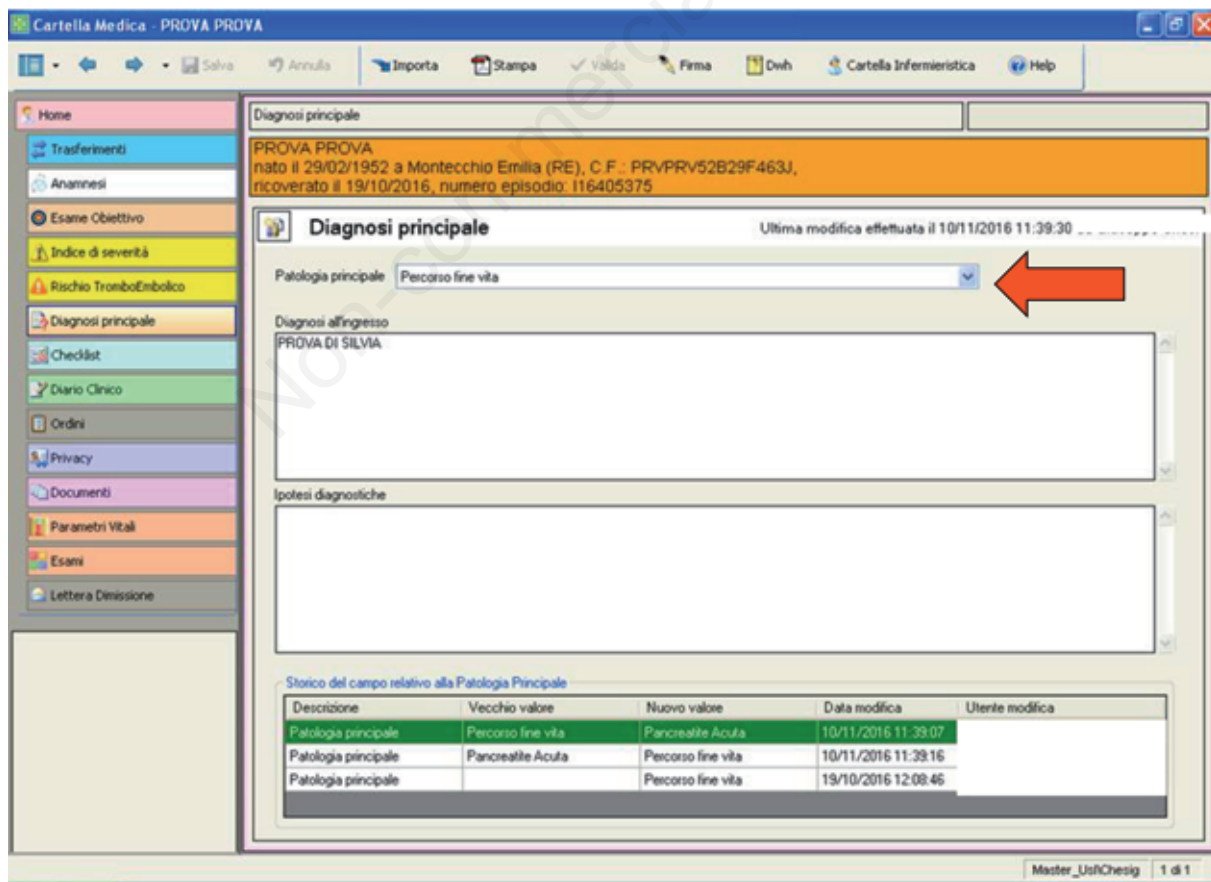


Figura 2. Selezione dell'algoritmo "FINE VITA" all'interno della Cartella Clinica Informatizzata dei Dipartimenti Internistici della AUSL di Reggio Emilia.

**STEP 2 - Surprise question**  
 Risposta alla "Surprise question"  
 Note Step 2

**STEP 3**  
 Palliative Performance Scale (PPS)  
 70.0

Palliative Prognostic Index (PPI)  
 13.0 - sopravvivenza inferiore a 3 settimane

Note Step 3

VALUTAZIONE COLLEGALE

Figura 3. Schermata relativa allo Svolgimento delle azioni relative alla definizione di diagnosi di Terminalità contenuta all'interno della Cartella Clinica Informatizzata della Ausl di Reggio Emilia.

## Bibliografia

- Nardi R, Scanelli G, Corrao S, et al. Co-morbidity does not reflect complexity in internal medicine patients. *Eur J Intern Med* 2007;18:359-68.
- Nardi R, Borioni D, Berti F, et al. La complessità dei pazienti ricoverati nei reparti ospedalieri di Medicina Interna: di che cosa stiamo parlando?. *Quaderni Ital J Med* 2014;2:3-13.
- Grandi insufficienze d'organo end stage: cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura SIAARTI 2013; <http://www.siaarti.it/grandi-insufficienze-dorgano-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative>
- Documento di indirizzo "Cure di Fine Vita" a cura del gruppo di lavoro multi professionale Azienda USL di Modena Rev 02 20/04/2014
- Chesi G, Maccari S, Ligabue R, et al. Cartella clinica informatizzata per un Dipartimento di area internistica organizzato per intensità di cure: strumento per migliorare l'appropriatezza e la qualità delle cure sanitarie. *Politiche Sanitarie* 2012;13:109-24.
- Come si muore in Italia: Storia e risultati dello studio Senti-MELC *Rivista SIMG*, 2012;2:17-34. *PLOS ONE* 2013;8(3):1-12 [www.plosone.org](http://www.plosone.org)
- Legge 15 Marzo 2010, n° 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore. *Gazzetta ufficiale* n° 65, 19 Marzo 2010.
- Codice di deontologia Medica (2006) *consultabile al sito* [www.fnomceo.it](http://www.fnomceo.it)
- D.G.R. dell' Emilia Romagna n° 1568 2012. [http://salute.regione.emilia-romagna.it/siseps/sanita/sdhs/files/CPAL\\_DGR1568\\_12.pdf](http://salute.regione.emilia-romagna.it/siseps/sanita/sdhs/files/CPAL_DGR1568_12.pdf)
- Chesi G., Montanari P., Nardi R. Cure palliative : nuova branca specialistica o competenze da riscoprire ? *QUADERNI - Italian Journal of Medicine* 2015; volume 3:583-587.
- The "Surprise question": *Lynn J* 2005 *Altarum Institute Center for Elder Care and Advanced Illness* [www.the-hastingscenter.org/pdf/living-long-in-fragile-health.pdf](http://www.the-hastingscenter.org/pdf/living-long-in-fragile-health.pdf)
- Stone, C., Tierman, E., & Dooley, B. Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer, *Journal of Pain and Symptom management* 2008, 35,6,617-622.
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lurch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *Journal of Palliative care* 1996, 12 (1), 5-11.

## APPENDICE

**Il gruppo di lavoro multidisciplinare e multi-professionale della AUSL di Modena**

Vacondio P.: *programma cure palliative,*  
Borelli B.: *ufficio infermieristico NOCSAE,*  
Pinelli G.: *UOC Medicina d'urgenza NOCSAE,*  
Carrieri G.: *UOS Postacuzieosp. di Pavullo N/F,*  
Bertellini E.: *UOC Terapia Intensiva NOCSAE,*  
Bertolotti M.: *UOC Geriatria NOCSAE,*  
Partesotti G.: *UOS Oncologia Nuovo Ospedale di Sassuolo,*  
Sempredon G.: *consulente spirituale NOCSAE,*  
Dondi P.: *servizio di Psicologia NOCSAE,*  
Davolio M.C.: *UOC Medicina Legale Ausl,*  
Rosa S.: *UOC geriatria NOCSAE,*  
Martucci G.F.: *Medico in formazione Medicina di Comunità,*  
Santori P.: *D.I.T.R.A.,*  
Berlucchi S.: *UOC Neurochirurgia NOCSAE,*  
Po I.: *D.I.T.R.A.,*  
Sarti L.: *UOC Medicina Cardiovascolare NOCSAE,*  
Sarno D.: *servizio Qualità ed Accreditamento Ausl.*

---

NOCSAE: Nuovo ospedale civile S. Agostino Estense

D.I.T.R.A.: Direzione Infermierista e Tecnica delle Professioni Sanitarie

## APPENDICE I

## Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale

Roberto Nardi,<sup>1</sup> Gelorma Belmonte,<sup>2</sup> Luigi Lusiani,<sup>3</sup> Maurizia Gambacorta,<sup>4</sup> Giuliano Pinna,<sup>5</sup> Mauro Campanini,<sup>6</sup> Andrea Fontanella<sup>7</sup>

<sup>1</sup>Medicina Interna, Bologna; <sup>2</sup>Medicina Interna, Dipartimento Medico, Ospedale Maggiore, Azienda USL di Bologna; <sup>3</sup>Medicina Interna, Ospedale S. Giacomo Apostolo, Castelfranco Veneto (TV); <sup>4</sup>Medicina Interna, Ospedale Media Valle del Tevere, Todi (PG); <sup>5</sup>Medicina Interna, Asti, Torino; <sup>6</sup>Dipartimento di Medicina Interna, Ospedale Universitario Maggiore della Carità, Novara; <sup>7</sup>Dipartimento di Medicina, Ospedale del Buon Consiglio Fatebenefratelli, Napoli, Italia

## Introduzione

“Riconoscere quando è il momento di passare da interventi per salvare la vita a interventi palliativi, avendo di mira la qualità della vita e l’attenuazione della sofferenza, è emozionalmente e clinicamente difficile per i pazienti, la loro famiglia e i loro curanti”.<sup>1</sup> Tale affermazione, riferita ai “pazienti terminali”, è quanto mai attuale e pone un problema intrinseco, purtroppo ancora non esaustivamente risolto, quello della definizione prognostica degli ammalati “terminali” e degli strumenti disponibili per questa sfida. “Terminale” è l’aggettivo riferito ad un paziente affetto da una patologia progressiva, ad esito invariabilmente infausto, non più responsivo alle terapie specifiche, inguaribile, per il quale l’obiettivo terapeutico non può che essere il miglioramento della qualità della vita, con sollievo dei sintomi ed il soddisfacimento delle aspettative e dei bisogni dell’ammalato e dei suoi familiari. La “fase terminale” non è caratteristica esclusiva della patologia oncologica. Nella maggior parte delle malattie epidemiologicamente rilevanti essa costituisce “una costante della fase finale di vita di persone affette da malattie ad andamento evolutivo, spesso cronico”, in diversi ambiti nosologici, quali quello *respiratorio* (ad es. insufficienza respiratoria refrattaria in persone affette da malattie polmonari croniche), *cardio-circolatorio* (ad es. persone affette da cardiomiopatie dilatative o scompenso cardiaco avan-

zato), *nefrologico* (ESRD: *end stage renal disease*), *neurologico* (ad es. malattie degenerative quali la sclerosi multipla, demenza di Alzheimer), *epatico* (ad es. cirrosi), *infettivologico* (ad es. AIDS),<sup>2</sup> con una prevalenza cospicua nei *pazienti fragili*.<sup>3</sup> La valutazione prognostica si basa sul giudizio clinico del medico e sulle evidenze scientifiche disponibili, in un processo di comunicazione/negoziazione insieme al paziente sulle conseguenze e le scelte condivise alla fine della vita. Poter disporre di strumenti che mettano in grado il medico di esprimere un giudizio prognostico sul destino dei propri pazienti costituisce un obiettivo imprescindibile nei malati terminali, che, insieme ai familiari, devono godere del diritto di poter organizzare la vita residua nel migliore dei modi.<sup>4</sup> L’identificazione dei pazienti “in fine di vita” è pertanto cruciale nella presa in carico del paziente.<sup>5</sup> La previsione di sopravvivenza non è mai facile in nessun contesto assistenziale. Particolarmente problematico è definire, nella traiettoria della malattia, “quando ci troviamo all’inizio o alla fine” di una fase di stabilità o di instabilità, di peggioramento, di terminalità o in una fase iniziale o finale di lutto o di supporto al lutto (“*phase illness*”).<sup>6-8</sup> Un errore possibile è quello d’identificare la terminalità dei pazienti con un atteso breve periodo di sopravvivenza: particolarmente nei pazienti non oncologici esiste una reale difficoltà a determinare la giusta prognosi in termini temporali. Il fattore “tempo” non dovrebbe avere un significato esclusivo o preponderante nell’identificazione dei malati terminali, dato che non sempre il paziente terminale ha un’aspettativa di vita brevissima. Inoltre, proprio per le difficoltà oggettive ad individuare indicatori prognostici forti (peraltro non sempre suffragati dalla verifica della sperimentazione clinica) è importante non limitarsi all’analisi dei soli parametri biologici, ma considerare il quadro clinico generale, il contesto sociale, il vissuto di malattia, i valori e le credenze del malato,<sup>9</sup> in una valutazione multidimensionale del paziente.

In questa disamina verranno considerati in maniera sintetica i principali strumenti a tutt’oggi disponibili

Corrispondente: Roberto Nardi, via C. Pavese 16/2, 40141 Bologna, Italia.  
E-mail: nardidoc48@gmail.com

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

©Copyright R. Nardi et al., 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(4):111-145

per il riconoscimento e la valutazione del paziente in fase terminale e/o a rischio elevato di mortalità in ospedale, utili per l'internista che deve affrontare tale problematica [Per un maggior approfondimento delle tematiche indicate si rimanda ai riferimenti bibliogra-

fici specifici.]. È importante per questo evidenziare le differenze per età, *setting* e *team* assistenziale, contesto socio-famigliare, visione e vissuto di malattia, decorso, trattamento, approccio prognostico fra cancro, insufficienza d'organo e fragilità<sup>10</sup> (Tabella 1).

Tabella 1. Differenze tra la terapia fine vita per cancro, insufficienza d'organo e fragilità.

Caratteristiche	Cancro	Insufficienza d'organo	Fragilità
Aspetti demografici tipici	Età 45-75 anni	Età 70-85 anni; probabile che il partner sia defunto, anziano e incapace a dare un supporto	Età ≥ 75 anni; probabile che il partner sia defunto, o anziano e incapace a dare un supporto
Località dove vive il paziente; composizione del team dei medici	Dimora in Comunità, con maggiore facilità di accesso alle cure mediche acute; la cura può essere fornita da un singolo medico o da vari specialisti (ad esempio, l'onco-logo, con passaggio allo specialista delle cure palliative)	Dimora in Comunità, con frequenti accessi alle terapie acute della struttura; la cura viene fornita da più specialisti o coordinata dal medico di medicina generale e uno specialista; il fulcro della cura può essere nel centro di cura terziaria o in ambiente di cure primarie	Spesso residenti di lungodegenze; meno frequenti visite a strutture mediche per acuti; la cura generalmente è fornita dal generalista con sede presso la struttura di assistenza a lungo termine; minore affiliazione con il centro di cura terziaria
Malattia vista sotto l'aspetto professionale/sociale	Chiaramente vista come limitazione della vita	Spesso vista come malattia cronica piuttosto che limitativa della vita	Spesso non vista come malattia
Bisogni / preoccupazioni	Controllo del dolore; paura della morte; supporti sociali e fisici tipicamente necessari solo nelle ultime settimane o mesi; controllo dei sintomi	Controllo dei sintomi; decisioni su terapie di sostegno vitali per lo scompenso d'organo (ad esempio, la ventilazione, la dialisi, il trapianto d'organo); necessità di supporti fisici e sociali spesso di lunga data e che possono superare il peso di sintomi	Declino funzionale e cognitivo, maggiore delle angosce date dalla paura di morire; sintomi variabili
Decorso	Progressivo, deterioramento accelerato	Imprevedibile, con esacerbazioni e recuperi	Lento, progressivo deterioramento; cambiamenti improvvisi rari
Trattamento	Curativo / terapia di prolungamento della vita spesso stoppato al momento del passaggio alle cure palliative	Le terapie modificanti la malattia forniscono il controllo dei sintomi; di solito continua anche con la palliazione	Non terapie efficaci nel modificare la malattia; trattamento soprattutto di supporto
Prognosi	Sindromi ben riconosciute o declino funzionale associato con una prognosi <6 mesi	Prognosi impegnativa, soprattutto oltre 3 mesi; i pazienti con malattia "allo stadio finale" possono sopravvivere per anni con terapie indispensabili per la vita (ad esempio, dialisi)	Prognosi impegnativa; non sussistono modelli affidabili per prevedere il tempo di vita rimanente

Per quanto riguarda gli strumenti di valutazione prognostica impiegati nelle singole malattie internistiche si rimanda all'Appendice della Monografia in pubblicazione: *Le grandi insufficienze d'organo e le malattie "end stage" non neoplastiche in Medicina Interna. Il punto di vista degli specialisti e strumenti disponibili*.<sup>11</sup>

### I sistemi di autovalutazione e la percezione di malattia da parte del paziente

Nella valutazione del paziente e prima di qualsiasi decisione il medico dovrebbe sempre esplorare la percezione dell'ammalato riguardo al suo stato e alla sua malattia.

#### Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

L'ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) è un questionario finalizzato ad un "self reporting"

dell'ammalato per una quantificazione dei sintomi, quali dolore, stanchezza, nausea, depressione, ansia, sonnolenza, mancanza di appetito, malessere, difficoltà a respirare o altro<sup>12</sup> (Tabella 2).

#### The Illness Perception Questionnaire (IPQ/IPQ-R) e la consapevolezza dei bisogni da parte dei familiari e dei caregivers

Esplorare l'illness del paziente significa capire qual è la sua percezione della malattia, quali sono le sue preoccupazioni e quali aspettative si prospettano.<sup>13</sup> Gli strumenti disponibili, ad esempio, l'*Illness Perception Questionnaire (IPQ)* ed il *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)*, sono finalizzati a descrivere la rappresentazione cognitiva soggettiva della malattia.<sup>14,15</sup> Per agevolare la valutazione delle famiglie e degli operatori sanitari sulla consapevolezza dei bisogni dei familiari e dei caregivers<sup>16</sup> riguardo alla cura della persona morente sono a

Tabella 2. La scheda *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*.

La preghiamo di rispondere a tutte le domande facendo una crocetta sul numero che meglio descrive la sua situazione in questo momento													
Dolore	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggio possibile
Stanchezza		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nausea		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Depressione		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Ansia		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Sonnolenza		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Disappetenza		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Malessere		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Difficoltà respiro		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Cognome e nome del paziente													
Data di compilazione													
<input type="checkbox"/> Compilato da me stesso o da me dettato a qualcuno <input type="checkbox"/> Compilato da un medico o un infermiere <input type="checkbox"/> Compilato da un familiare													
Motivo della compilazione da parte del medico, dell'infermiere o di un familiare <input type="checkbox"/> Rifiuto del paziente <input type="checkbox"/> Problemi fisici/cognitivi gravi del paziente <input type="checkbox"/> Problemi organizzativi <input type="checkbox"/> Altro (specificare)													

AIOM-SICP, *Cure Palliative Precoci E Simultanee*, 2015, [http://www.Aiom.It/C\\_Common/Download.Asp?File=/Site\\$/Files/Doc/Documenti\\_Scientifici/2015\\_Documento\\_Aiom-Sicp.Pdf](http://www.Aiom.It/C_Common/Download.Asp?File=/Site$/Files/Doc/Documenti_Scientifici/2015_Documento_Aiom-Sicp.Pdf)

disposizione diversi strumenti validati, ben sintetizzati dalla *Registered Nurses' Association of Ontario*, cui si rimanda<sup>17</sup> [Nota: il familiare che si prende cura (familiare *caregiver* o *carer*) è colui che occupa un ruolo informale di cura, supporto e di vicinanza e che condivide (è partecipe del) l'esperienza di malattia del malato e s'impegna nelle attività di cura della persona e della gestione delle emozioni.]. Per la versione italiana dell'IPQ-R si rimanda alla testo integrale ([www.uib.no/ipq/pdf/IPQ-R-Italian.pdf](http://www.uib.no/ipq/pdf/IPQ-R-Italian.pdf)).

### End of Life Preferences Interview (ELPI)

Consiste in un'intervista semi-strutturata finalizzata a favorire la comunicazione delle preferenze individuali di fine vita ed inquadrare le loro preferenze riguardo a diverse variabili che possono essere rilevanti nel determinare la qualità del morire. Prima di proporre l'ELPI bisogna valutare i seguenti criteri di eleggibilità (la mancanza anche di un solo criterio rende il paziente ineleggibile): età superiore ai 18 anni, prognosi superiore alle 2 settimane, consapevolezza d'inguaribilità (devono essere esclusi tutti i pazienti che non hanno mai espresso una consapevolezza circa l'avanzamento della loro malattia e/o che pensano di avere delle possibilità di guarigione), assenza di forti difese emotive (devono essere esclusi tutti i pazienti che manifestano un disagio riconoscibile nelle comunicazioni inerenti il processo della malattia e della cura), assenza di problemi cognitivi (devono essere esclusi tutti i pazienti che a giudizio del medico manifestano disturbi o difficoltà cognitive), assenza di difficoltà culturali (devono essere esclusi tutti i pazienti che a giudizio del medico non sono in grado di comprendere e comunicare sugli argomenti oggetto dell'intervista). Sono invece eleggibili all'utilizzo dell'ELPI i pazienti che presentano tutti i precedenti criteri.<sup>18</sup>

## Strumenti di valutazione clinica nei pazienti oncologici e non oncologici

### Sintomi clinici e possibili segni di morte imminente

La valutazione clinica è fondamentale nel paziente "in fine di vita", così come la consapevolezza del destino prognostico delle malattie e delle condizioni "potenzialmente *life-limiting* o *life-threatening*".<sup>19,20</sup> Possibili segni di morte imminente possono includere, ma non sono limitati solamente a questi, i seguenti:<sup>17,21</sup>

- progressiva ed ingravescente debolezza, *fatigue*, mancanza di energia;
- perdita dell'appetito, scarso interesse per il cibo e il bere, nausea, vomito, disfagia;
- tendenza all'allettamento;
- diminuzione dell'assunzione di cibo e liquidi;
- oliguria/anuria;
- dolore;

- ansia e/o depressione;
- sonnolenza per la maggior parte del tempo, diminuzione del livello di coscienza non correlato ad altre cause; confusione mentale, delirium non correlato a cause reversibili;
- respirazione rumorosa/respiro stertoroso, ipersecrezione catarrale ed ingombro delle vie aeree da secrezioni abbondanti;
- cambiamento del pattern della respirazione, respiro di Cheyne-Stokes, periodi di apnea;
- marezze, chiazze e raffreddamento delle estremità (livedo reticularis, acrocianosi);
- alterazione significativa dei parametri vitali, mancanza di polso radiale.

I criteri clinici generali per inquadrare il malato potenzialmente *end-stage* e le possibili variabili correlate ad una ridotta sopravvivenza nei pazienti con cancro avanzato sono rispettivamente riportate nelle Tabelle 3<sup>19</sup> e 4.<sup>22</sup>

### Il paziente oncologico FIT, UNFIT e FRAIL

La valutazione del "fitness status" si basa sulle seguenti definizioni: a) FIT: paziente candidato ad un trattamento più aggressivo, mirato ad un potenziale eradicamento della malattia e ad un prolungamento della sopravvivenza; b) UNFIT: paziente candidato ad un trattamento meno aggressivo, mirato all'ottenimento di una risposta ed al prolungamento della PFS (*progression free survival*, ovvero periodo di tempo nel quale una persona malata di cancro continua ad avere la malattia, senza che questa abbia peggioramenti); FRAIL: paziente candidato a cure palliative.<sup>23-25</sup> Uno strumento che l'internista dovrebbe valorizzare è quello di una valutazione "a colpo d'occhio" o come "sensazione d'istinto" ("*gut feeling*") sulla "robustezza" o "fragilità" del paziente, ai fini delle congruenti decisioni cliniche (Tabella 5).<sup>26</sup>

Purtroppo, anche se il modo più semplice per predire la sopravvivenza sembrerebbe quello di chiedere ai medici di stimare quanto tempo il paziente possa sopravvivere, le loro previsioni risultano spesso troppo ottimistiche ed inesatte nei pazienti oncologici terminali, con una precisione solamente del 61% a 4 settimane.<sup>27</sup> Altri criteri di valutazione clinica e specifica sono stati proposti, ad esempio per l'ammissione in cure palliative anche di pazienti non oncologici. La Tabella 6 evidenzia gli elementi da considerare nel declino dei pazienti e i possibili indicatori di complessità per l'identificazione degli ammalati "in fase palliativa". La Tabella 7 evidenzia le indicazioni di due autorevoli fonti di riferimento per il giudizio da parte del medico al fine di identificare la fase *end-stage* delle singole insufficienze croniche d'organo per l'indicazione al trattamento palliativo per malattie non solamente oncologiche.<sup>19,20,28</sup>

## Strumenti più frequentemente impiegati nei pazienti oncologici

### Il Gold Standard Framework

Il *Gold Standard Framework (GSF) Prognostic Indicator* (Tabella 8) è uno strumento finalizzato ad individuare i pazienti oncologici che “si avvicinano alla

fine della vita”, con una probabilità di morire entro 12 mesi.<sup>16,29</sup> Tale definizione comprende una gamma assai ampia di ammalati e per questa “aspecificità” (oltre al fatto di essere stato proposto per gli ammalati oncologici) essa potrebbe risultare non del tutto soddisfacente per l'internista: a) pazienti la cui morte è imminente (attesa entro poche ore o giorni); b) pazienti con malattie inguaribili, progressive, in fase

**Tabella 3. Criteri clinici generali per inquadrare il malato potenzialmente “end-stage”.**<sup>19</sup>

Ricoveri frequenti per le stesse condizioni (ad esempio, più di un ricovero entro l'anno);
Declino nutrizionale (cachessia);
Malato anziano, con deficit cognitivo e con frattura di ossa lunghe;
Neoplasia metastatica o localizzata in fase avanzata o allo stadio di incurabilità;
Ossigenoterapia domiciliare, NIV;
Arresto cardiaco extra-ospedaliero recuperato ma a prognosi severa o infausta;
Malati candidati a trapianto ma inidonei a riceverlo per la patologia intercorrente;
Necessità di ricovero in o provenienza da lungo-degenza/riabilitazione;*
Malato considerato un potenziale candidato a o già portatore di:
Nutrizione artificiale via SNG/ PEG;
Tracheotomia;
Dialisi;
LVAD o AICD;
Trapianto di midollo osseo (malati ad alto rischio).

Legenda: NIV: ventilazione non invasiva; SNG: sonda naso-gastrica; PEG: gastrostomia percutanea endoscopica; LVAD: *Left Ventricular Assist Device*; AICD: *Automatic Implantable Cardioverter Defibrillator*.

**Tabella 4. Variabili associate ad una ridotta sopravvivenza nei pazienti con cancro avanzato.**

Sintomi e segni	Fattori biologici	Altro
Anoressia	Leucocitosi	Previsione clinica di sopravvivenza
Dispnea	Linfocitopenia	Performance status e variazioni del Performance status
Xerostomia	Anemia	Sito primitivo del cancro
Disfagia	PRC	Siti delle metastasi
Delirio	Ipoalbuminemia	Co-morbilità
Dolore	Preipoalbuminemia	Età
Nausea	Proteinuria	Gender
Perdita di peso	Calcemia	Stato civile
Tachicardia	Sodiemia	
Febbre	Lattico deidrogenasi	
Stanchezza <sup>a</sup>		
Edema <sup>a</sup>		
Ascite <sup>a</sup>		

<sup>a</sup> Queste variabili non sono state individuate da Vigano et al. o Maltoni et al. ma sono stati inclusi nella tabella per completezza. Ad esse è stato attribuito un significato prognostico Chuang et al. in un paper che non era incluso nelle due precedenti revisioni della letteratura. Da Vigano et al. Maltoni et al. e Stone et al., modificato.



avanzata; c) pazienti con una condizione clinica di fragilità generale e patologie concomitanti per le quali è prevedibile una morte entro 12 mesi; d) pazienti con condizioni cliniche per effetto delle quali è presente

un rischio di morte per una crisi acuta ed improvvisa legata alla loro situazione o causata da eventi improvvisi e catastrofici. Emergono due fondamentali quesiti: 1) mediante quali criteri possiamo effettuare una ve-

Tabella 5. *Fitness* di malati anziani affetti da cancro: da decisioni da prendere d’istinto a decisioni basate sulle valutazioni.

GRUPPO 1 “IN FORMA”	GRUPPO 2 “COMPROMESSO”	GRUPPO 3 “FRAGILE”
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funzione d’organo <input type="checkbox"/></li> <li>• Stato funzionale <input type="checkbox"/></li> <li>• Spettanza di vita <input type="checkbox"/></li> <li>• Comorbilità <input type="checkbox"/></li> <li>• Rischio di tossicità <input type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funzione d’organo <input type="checkbox"/></li> <li>• Stato funzionale <input type="checkbox"/></li> <li>• Spettanza di vita <input type="checkbox"/></li> <li>• Comorbilità <input type="checkbox"/></li> <li>• Rischio di tossicità <input type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funzione d’organo <input type="checkbox"/></li> <li>• Stato funzionale <input type="checkbox"/></li> <li>• Spettanza di vita <input type="checkbox"/></li> <li>• Comorbilità <input type="checkbox"/></li> <li>• Rischio di tossicità <input type="checkbox"/></li> </ul>
<b>Decisione da prendere</b>		
<b>“VAI”</b>	<b>“PRUDENZA”</b>	<b>“FERMATI”</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Endpoints</i> classici</li> <li>• <i>Trattamento standard</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Endpoints</i> speciali</li> <li>• Protocolli</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Altri specifici <i>endpoints</i></li> <li>• Qualità della vita</li> <li>• Solo cure palliative</li> </ul>

Wedding U, Endpoints and their relevance to older people, cancer and palliative care and work of EORTC, Elderly Task Force EORTC, Brussels, 22th march 2012.

Tabella 6. Criteri generali e specifici di declino e indicatori di complessità dei pazienti per l’identificazione degli ammalati in fase palliativa.

Criteri generali di declino	Indicatori di complessità medio/ alta del paziente
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuzione stato generale (Indice di Barthel <math>\leq 25</math> e/o PPS (Palliative Performance Scale) <math>\leq 60\%</math>) e/o perdita di due o più ADL (Katz index) nonostante una presa in carico adeguata</li> <li>• Co-morbidità importanti, responsabili e predittive di mortalità e/o morbidità (<i>Charlson Comorbidity Index</i>)</li> <li>• Malattia avanzata e/o diminuita risposta ai trattamenti eziologici</li> <li>• Perdita di peso maggiore del 10% negli ultimi 6 mesi, con valori di albumina <math>\leq 2.5</math> g/dl</li> <li>• Ripetuti ricoveri ospedalieri in urgenza nell’ultimo anno dovuti alla patologia evolutiva</li> <li>• Marker di fragilità severa (p. es. ulcere da decubito in stadio III-IV, disfagia, cadute ripetute, delirium)</li> </ul>	<p>Presenza di una o più delle seguenti problematiche:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficoltà di valutazione della sintomatologia fisica/sociale/psicologica/spirituale</li> <li>• Dolore non controllato dall’analgesia di prima linea con oppioide e/o adiuvante</li> <li>• Altri sintomi non controllati dalla prima linea di trattamento</li> <li>• Sintomi non controllati entro 48 ore dall’inizio del trattamento, in malattia rapidamente progressiva Distress psico-sociale nel paziente e/o nella famiglia riguardante la malattia progressiva, il morire o fattori correlati</li> <li>• Presenza di 3 o più sintomi rilevati all’ESAS, taluni o tutti con valori superiori a 5</li> <li>• Malattia psichiatrica attiva in anamnesi e/o presenza di altro handicap fisico/ cognitivo</li> <li>• Bisogno di supporto e/o seconda opinione per decisione attuale o prevedibile di sospensione/non inizio di trattamenti futuri, e/o disaccordi sul codice REA di rianimazione</li> <li>• Domanda di suicidio assistito/eutanasia, crisi di valori esistenziali</li> <li>• Direttive anticipate non possibili con équipe di prima linea</li> <li>• Il luogo di cura/morte prescelto di difficile accessibilità globale o permanenza</li> </ul>

Tabella 7. Indicazioni al trattamento palliativo per malattie non solamente oncologiche.

Condizione patologica	FONTE: Strategia cantonale di cure palliative	Condizione patologica	FONTE: Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo
Malattia neoplastica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Malattia metastatica con scarsa risposta alle terapie eziologiche e/o progressione in corso o in assenza di terapia eziologica</li> <li>• Fattori prognostici specifici: PPS e/o Karnofsky Performance Scale, PaP Score</li> <li>• Declino dello stato generale (Karnofsky, PPS, ADL) e/o delle abilità funzionali</li> <li>• Sintomi e sofferenza persistenti</li> <li>• Malattia considerata come severa (FEV1 <math>\leq</math> 30% della predetta)</li> </ul>		
BPCO Presenza di due o più dei criteri seguenti	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ospedalizzazioni ricorrenti (al massimo tre negli ultimi due mesi dovuti alla BPCO), necessità di una terapia con ossigeno a lungo termine</li> <li>• Dispnea grado 4-5 (MRC Dyspnoea scale) (dispnea dopo 100 metri in piano o paziente confinato in casa)</li> <li>• Segni e sintomi di scompenso destro</li> <li>• Combinazione di altri fattori quali anoressia e infezioni da germi resistenti</li> <li>• Più di sei settimane di terapia con corticosteroidi sistemici per la BPCO negli ultimi sei mesi</li> </ul>	<p>Insufficienza respiratoria cronica (BPCO)</p> <p>Insufficienza respiratoria cronica (IPF)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eta &gt;70 anni</li> <li>• FEV1 &lt;30% predetto</li> <li>• Dipendenza dall'ossigeno-terapia</li> <li>• &gt;1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacutizzata</li> <li>• Insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità</li> <li>• Calo ponderale/cachessia</li> <li>• Ridotta autonomia funzionale</li> <li>• Aumento dipendenza</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eta &gt;70 anni</li> <li>• Pattern istologico "UIP"(se noto)</li> <li>• Dipendenza dall'ossigeno-terapia</li> <li>• Aspetto radiologico di "Honey-comb" all'HRTC del torace</li> <li>• Ridotta autonomia funzionale</li> <li>• Aumento dipendenza</li> </ul>
Malattia cardiologica	<p>Presenza di due o più dei criteri seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• NYHA 3-4 (dispnea a riposo o al minimo sforzo)</li> <li>• Paziente ritenuto dal team di essere nell'ultimo anno di vita (v. "domanda a sorpresa")</li> <li>• Ospedalizzazioni ripetute per sintomi da scompenso cardiaco</li> <li>• Sintomi complessi fisici o psicologici nonostante la terapia migliore tollerata</li> <li>• Malattia valvolare severa o coronaropatia inoperabile</li> <li>• Insufficienza renale GFR <math>\leq</math> 30%</li> <li>• FE <math>\leq</math> 30%</li> <li>• Ipertensione polmonare severa</li> </ul>	Insufficienza cardiaca cronica (con terapia medica ottimale)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Classe NYHA IV</li> <li>• &gt;1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi</li> <li>• Ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi</li> <li>• Necessita di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale</li> <li>• Scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata</li> <li>• Cachessia</li> </ul>
Malattia renale	<p>(Stadio 4-5 della insufficienza renale cronica con due o più dei seguenti indicatori:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pazienti che scelgono l'opzione di non iniziare la dialisi, sospendere la dialisi o che non optano per la dialisi se il trapianto è rigettato</li> <li>• Pazienti con sintomi fisici o psicologici persistenti nonostante la dialisi ottimale tollerata</li> <li>• Insufficienza renale sintomatica (p. es. nausea, vomito, anoressia, prurito, riduzione dello stato funzionale, di sovraccarico idrico intrattabile)</li> </ul>	Insufficienza renale cronica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eta &gt;75 anni</li> <li>• Neoplasia in stadio avanzato</li> <li>• Grave malnutrizione</li> <li>• Patologia cardiaca o polmonare terminale</li> <li>• Stato vegetativo</li> <li>• Grave deterioramento cognitivo</li> <li>• Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva</li> </ul>

Continua nella pagina seguente

Tabella 7. Segue dalla pagina precedente

Condizione patologica	FONTE: Strategia cantonale di cure palliative	Condizione patologica	FONTE: Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo
Malattia del motoneurone (SLA)	<p>Presenza di uno o più dei criteri seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuita capacità vitale (<math>\leq 60\%</math> di quella predetta, usando una spirometria standard)</li> <li>• Primo episodio di polmonite da aspirazione</li> <li>• Sintomi e segni predittivi d'insufficienza respiratoria o necessità di ventilazione assistita</li> <li>• Declino rapido delle funzioni motorie (ultimi 2-3 mesi in due o più regioni del corpo)</li> <li>• Perdita di peso richiedente una nutrizione artificiale</li> <li>• Difficoltà di comunicazione</li> <li>• Complessità di gestione globale per la famiglia</li> </ul>	Sclerosi laterale amiotrofica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Richiesta diretta del malato e famiglia</li> <li>• Severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale</li> <li>• Controllo del dolore che richiede elevate dosi di analgesici</li> <li>• Necessità di alimentazione enterale (PEG, SNG) per disfagia/malnutrizione</li> <li>• Presenza di dispnea o ipoventilazione con C.V. <math>&lt; 50\%</math> o polmoniti da aspirazione</li> <li>• Perdita di funzioni motorie in almeno due distretti corporei.</li> <li>• Difficoltà nella comunicazione verbale</li> <li>• Astenia</li> <li>• Disturbi cognitivi</li> <li>• Infezioni ricorrenti</li> </ul>
Sclerosi multipla	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sintomi complessi, importanti con complicanze mediche</li> <li>• Disfagia e/o diminuito stato nutrizionale</li> <li>• Difficoltà della comunicazione (ad. es. disartria con stanchezza)</li> <li>• Deterioramento cognitivo importante</li> </ul>	Sclerosi multipla	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolore</li> <li>• Difficoltà nella comunicazione verbale</li> <li>• Astenia</li> <li>• Disturbi cognitivi</li> <li>• Disfagia/malnutrizione</li> <li>• Dispnea/polmonite da aspirazione</li> <li>• Complicanze mediche: es., infezioni ricorrenti</li> </ul>
Morbo di Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regime farmacologico meno efficace o con complessità in aumento</li> <li>• Ridotta indipendenza, bisogni e aiuto nelle attività della vita quotidiana (indice di Katz <math>\leq 3</math>)</li> <li>• Segni neuro-psichiatrici (depressione, allucinazioni e psicosi, disturbi del sonno, demenza)</li> <li>• Problemi della deglutizione che condizionano uno stato di malnutrizione o polmoniti da aspirazione</li> <li>• Simili configurazioni alla fragilità (v. sotto)</li> </ul>	Morbo di Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Riduzione di efficacia del trattamento / politerapia farmacologica</li> <li>• Ridotta indipendenza</li> <li>• Malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off"</li> <li>• Discinesie problemi di motilità e cadute</li> <li>• Disfagia</li> <li>• Segni psichiatrici</li> </ul>
Demenza	<p>Pazienti classificati CDR (3)-4-5 con</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• elevata dipendenza nelle BADL</li> <li>• deambulazione impossibile o possibile solo con importante assistenza</li> <li>• capacità di comprensione, riconoscimento verbale e di linguaggio alterate</li> </ul>	Demenza	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapace di camminare senza assistenza e</li> <li>• Incontinenza urinaria e fecale e</li> <li>• Conversazione non significativa e incoerente (<math>&lt; 6</math> parole /giorno)</li> <li>• Incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS <math>\leq 50\%</math>) + una o più delle seguenti:</li> <li>• perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi)</li> <li>• infezioni ricorrenti del tratto urinario</li> <li>• piaghe da decubito (stadio 3 o 4)</li> <li>• febbre ricorrente</li> </ul>

Continua nella pagina seguente

Tabella 7. Segue dalla pagina precedente

Condizione patologica	FONTE: Strategia cantonale di cure palliative	Condizione patologica	FONTE: Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo
Stroke	<p>Non traumatico Acuto:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coma con assenza di risposte del tronco, verbali ed al dolore</li> <li>• Secondo prognosi da definire dallo specialista (se gravità minore) → Stroke emorragico: stroke di grandi dimensioni, infratentoriale: 20 ml, sopratentoriale 50 ml, estensione intraventricolare, shift della linea mediana di 1.5 cm o idrocefalo ostruttivo non trattabile chirurgicamente).</li> <li>→ Stroke ischemico: infarto sovratentoriale con estensione sovra e sottocorticale, infarti biemisferici estesi, occlusione dell'arteria basilare o bilaterale dell'arteria vertebrale</li> </ul> <p>Cronico:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perdita di peso, polmonite da aspirazione, disturbi della deglutizione</li> <li>• Karnofsky &lt; 50%</li> <li>• Complicazioni internistiche ripetute (polmoniti, ulcere da decubito, febbre recidivante, infezioni delle vie urinarie)</li> <li>• Deficit cognitivo / demenza post stroke</li> </ul>	Stroke	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eta &gt;80 anni</li> <li>• Rankin 5</li> <li>• Scarso recupero cognitivo (MMS&lt;11)</li> <li>• Disfagia persistente/permanente</li> <li>• Ulcere da pressione</li> <li>• Copatologie: neoplasie, demenza, esiti di pregresso ictus, cardiopatia severa (NYHA)</li> </ul>
Fragilità multiple, comorbidità e deterioramento importante nelle ADL	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stato funzionale generale in deterioramento (Indice di Barthel, Karnofsky)</li> <li>• Combinazione di almeno tre dei seguenti sintomi: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Debolezza</li> <li>- Velocità di marcia rallentata</li> <li>- Importante perdita di peso</li> <li>- Affaticabilità</li> <li>- Diminuita attività fisica</li> <li>- Depressione</li> </ul> </li> </ul>	Insufficienza epatica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ridotta assunzione orale liquidi o solidi polmoniti da aspirazione</li> <li>• Non candidabilità a trapianto</li> <li>• Indice MELD &gt;25</li> <li>• Indice SOFA &gt;10,5</li> <li>• Complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale</li> </ul>
Co-fattori aggravanti	<p>I pazienti possono presentare uno o più dei seguenti fattori aggravanti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perdita di peso progressivo</li> <li>• Decubiti stadio 3-4</li> <li>• Disturbi della deglutizione</li> <li>• Stati febbrili / broncoaspirazioni recidivanti</li> </ul>		

Legenda: ADL-Activities of Daily Living; Barthel-Indice di Barthel; BADL-Basic Activities of Daily Living; CDR-Clinical Dementia Rating; NYHA-New York Heart Association classification; BPCO-Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva; ESAS-Edmonton Symptom Assessment System; GFR-Glomerular Filtration Rate; IPF: Idiopathic Pulmonary Fibrosis; MELD: Mayo End stage Liver Disease; MRC-Medical Research Council Dyspnoea scale; Karnofsky-Karnofsky performance status scale; PaP-Score Palliative Prognostic Score; PPS-Palliative Performance Scale; SOFA: Sequential Organ Failure Assessment; UIP: Usual interstitial pneumonia (polmonite interstiziale usuale).

rosimile previsione clinico-prognostica nei nostri pazienti?; 2) quali criteri generali di declino e di peggioramento possiamo utilizzare?

La Tabella 9 riporta sinteticamente i fondamentali passi da effettuare per una valutazione prognostica.

**La previsione clinica della sopravvivenza: approccio temporale, probabilistico e la domanda sorprendente**

Nel corso degli ultimi decenni le modalità di previsione clinica della sopravvivenza si sono evolute in funzione di alcuni quesiti di fondo, di tipo temporale (“quanto tempo ho ancora per il mio paziente?”), probabilistico (“quale oggettiva probabilità di sopravvivenza può avere il mio paziente?”) o in relazione alla cosiddetta domanda sorprendente (“Ti sorprenderesti se questo paziente morisse nei prossimi mesi, settimane, giorni?”). La Tabella 10 evidenzia in maniera sintetica gli elementi salienti dei diversi tipi di approccio.<sup>30-33</sup>

L’algoritmo relativo alla domanda sorprendente è riportato nella Figura 1.

La “*surprise question*” è stata proposta oltre 20 anni fa, ma ancora la sua reale utilità è in discussione, con dati spesso discordanti, particolarmente riguardo alla sua sensibilità e specificità. Dall’analisi delle risposte di oncologi clinici al quesito con la *surprise*

*question* su un possibile decesso atteso entro 1 anno è risultata una possibilità di errore nel 40% dei casi.<sup>34</sup> A seguito del quesito posto a 76 medici per 4779 pazienti complessivi in tutte le fasi di cancro di vario tipo (mammella, gastrointestinale, genito-urinario, testa e collo, cancro del torace, sarcoma e linfoma) è risultato che la propensione per un giudizio di sopravvivenza ad 1 anno dei pazienti è stato del 93% [95% intervallo di confidenza (CI), 91%-96%] per il “sì” rispetto al 53% (95% CI, 46%-60%) per il “no” (P<0,0001); la sensibilità della risposta “no” è stata del 59% (95% CI, 49%-68%) e la specificità era del 90% (95% CI, 86%-93%), mentre il valore predittivo positivo è stato del 49% (95% CI, 45%-54%) e il valore predittivo negativo è stato del 93% (95% CI, 90%-95%).<sup>35</sup> In uno studio condotto in Italia in pazienti con cancro avanzato assistiti da medici di medicina generale l’impiego della domanda sorprendente ha mostrato una precisione prognostica della sopravvivenza molto elevata (con una sensibilità del 69,3%, una specificità del 83,6%, un valore predittivo positivo del 83,8% ed un valore predittivo negativo del 69,0%), tale da essere considerato come utile strumento clinico per identificare i pazienti che potrebbero beneficiare di cure palliative.<sup>36</sup> In un altro studio, effettuato in 2361 pazienti in cure palliative ospedaliere e domiciliari, la sensibilità, specificità, valore predittivo positivo e valore pre-

Tabella 8. *Gold Standards Framework* (GSF).

<p><b>INDICATORI GENERALI DI MALATTIA TERMINALE</b></p>	<p><b>Saresti sorpreso se questo malato morisse nei prossimi pochi mesi, settimane o giorni?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Riduzione dell’autonomia, declino funzionale (misurato con scala di Barthel), difficoltà nella cura di sé, permanenza a letto o in poltrona per più del 50% della giornata e progressiva dipendenza nella maggior parte delle attività del vivere quotidiano</li> <li><input type="checkbox"/> Comorbidità</li> <li><input type="checkbox"/> Declino fisico generale e aumentato bisogno di supporto</li> <li><input type="checkbox"/> Malattia in fase avanzata/instabile, con sintomi complessi causa di sofferenza</li> <li><input type="checkbox"/> Ridotta efficacia dei trattamenti, diminuita reversibilità</li> <li><input type="checkbox"/> Scelta di non essere più sottoposto a trattamenti “attivi”</li> <li><input type="checkbox"/> Progressiva perdita di peso (&gt;10%) negli ultimi 6 mesi</li> <li><input type="checkbox"/> Ripetuti ricoveri in ospedale, in urgenza</li> <li><input type="checkbox"/> Eventi sentinella (gravi cadute, trasferimento presso RSA, lutto)</li> <li><input type="checkbox"/> Albumina sierica &lt;25 g/l</li> </ul>
<p><b>DISABILITÀ NON MEGLIO SPECIFICATA DELL’ADULTO</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Persone che presentano numerose co-morbidità con un significativo peggioramento dell’autonomia nelle attività quotidiane, oltre a</li> <li><input type="checkbox"/> Deterioramento funzionale, misurato ad esempio con le scale di Barthel/ECOG/Karnofsky</li> <li><input type="checkbox"/> Combinazione di almeno 3 dei seguenti sintomi:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Astenia</li> <li>o Marcia rallentata</li> <li>o Significativa perdita di peso</li> <li>o Facile affaticamento</li> <li>o Modesta attività fisica</li> <li>o Depressione</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>CANCRO</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Neoplasia metastatica</li> <li><input type="checkbox"/> Possibile utilizzo di indicatori prognostici specifici per cancro (es. PPS), i cui risultati sono comunque da valutare in modo non troppo rigido</li> <li><input type="checkbox"/> Riduzione dell’autonomia (&gt; del 50% a letto o in poltrona): è l’indicatore prognostico più attendibile nei malati di cancro</li> </ul>

AiOM-SICP, Cure Palliative Precoci E Simultanee, 2015, [http://www.aiom.it/C\\_Common/Download.Aspx?File=SSite5/Files/Doc/Documenti\\_Scientifici/2015\\_Documento\\_Aiom-Sicp.Pdf](http://www.aiom.it/C_Common/Download.Aspx?File=SSite5/Files/Doc/Documenti_Scientifici/2015_Documento_Aiom-Sicp.Pdf)

dittivo negativo della *surprise question* di sopravvivenza a 7 giorni sono state rispettivamente dell'84,7% (95% CI 80,7%-88,0%), 68,0% (95% CI 67,3%-68,5%), 30,3% (95% CI 28,9%-31,5%), e il 96,4% (95% CI 95,5%-97,2%); a 30 giorni rispettivamente del 95,6% (95% CI 94,4%-96,6%), 37,0% (95% CI 35,9%-37,9%), 57,6% (95% CI 56,8%-58,2%), e il 90,4% (95% CI 87,7%-92,6%). Secondo le conclusioni di questo studio i medici potrebbero utilizzare la *surprise question* per valutare la sopravvivenza a 7 o 30 giorni con una sensibilità del 90% o più, anche ai fini della comunicazione con i pazienti.<sup>37</sup>

I criteri generali e specifici di deterioramento nei pazienti oncologici che dovrebbero preoccupare il medico sono riportati nella Tabella 11.

### **Karnofsky Performance Scale (KPS) index**

Il Karnofsky Performance Scale Index consente di classificare i pazienti in base alla loro compromissione funzionale. È una scala di valutazione sanitaria dei pazienti con tumori maligni che tiene conto della qualità

della vita del paziente attraverso la valutazione di tre parametri: limitazione dell'attività; cura di se stessi; autodeterminazione. La valutazione dello stato di salute finale del paziente è necessaria affinché si possa decidere la migliore cura possibile nei vari stadi di malattia (guarigione, prolungamento della vita, restituzione funzionale, palliazione). Viene generalmente impiegato per stimare la prognosi nel singolo paziente, definire lo scopo delle terapie e determinarne la pianificazione, nonché confrontarne gli effetti. Più basso è l'indice di Karnofsky, peggiore la prognosi per la maggior parte delle malattie gravi<sup>38</sup> (Tabella 12).

### **Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)/World Health Organization (WHO; Organizzazione Mondiale della Sanità)/Zubrod score**

Accanto al KPS *index* viene utilizzato nella pratica clinica quotidiana l'*Indice della qualità della vita* della Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), chiamato anche WHO (World Health Organization - Organizzazione Mondiale della Sanità) o Zubrod

**Tabella 9. I passi da fare per una valutazione prognostica: chiediti, ascolta, cerca, valuta.**

#### **Chiediti**

1. Questo paziente ha una malattia cronica avanzata o una nuova diagnosi di malattia gravata da una prognosi progressivamente sfavorevole o entrambe tali situazioni?
2. Saresti sorpreso della morte di questo paziente nei prossimi 6-12 mesi?
3. Questo paziente potrebbe essere negli ultimi giorni di vita?
  - Costretto a letto / in sedia o non in grado di prendersi cura di sé
  - Difficoltà nell'assunzione di liquidi per os
  - Non in grado di tollerare l'alimentazione artificiale/l'idratazione
  - Non più in grado di assumere farmaci per via orale
  - Presenta sempre più spesso sonnolenza
4. Le condizioni di questo paziente erano tali da doversi aspettare un tale peggioramento?
5. Sono state escluse altre cause potenzialmente reversibili di tale deterioramento?
6. Un ulteriore trattamento per il prolungamento della vita può essere inopportuno o è necessario?

#### **Ascolta**

Saper ascoltare il paziente e la sua famiglia è già di per sé un atto terapeutico: bisogna saper ascoltare le aspettative del paziente e della sua famiglia riguardo a cure attese e risultati auspicati, limiti oggettivi, obiettivi condivisibili

#### **Cerca**

Cerca uno o più di questi indicatori generali:

- performance status precario o in deterioramento;
- progressiva perdita involontaria di peso (> 10%) negli ultimi 6 mesi;
- 2 o più ricoveri non programmati in ospedale negli ultimi 6 mesi;
- Il paziente si trova in una casa di cura / riposo o necessita di cure domiciliari

#### **Valuta (in maniera multidimensionale)**

- a. Valuta le comorbidità associate:
  - Le condizioni non correlate alla malattia primaria
  - Le condizioni secondarie, ovvero le condizioni direttamente connesse con la diagnosi primaria
- b. Verifica la presenza di indicatori specifici di severità della/e malattia/e da cui è affetto il tuo paziente
- c. Valuta il livello di dipendenza funzionale
- d. Valuta il contesto socio-economico e l'anamnesi familiare

score.<sup>39-42</sup> La scala descritta varia da 0 a 5 (con 0 che denota un perfetto stato di salute e 5 obitus). Il vantaggio derivante da tali scale si basa sulla maggior semplicità rispetto alla Karnofsky (Tabella 13).

**Palliative Performance Scales (PPS), Palliative Performance Index (PPI) e Palliative Prognostic Score (PAP)**

Nel paziente oncologico la valutazione prognostica può essere supportata dall'impiego di indicatori pro-

gnostici specifici per il cancro, quali, tra i più noti, le *Palliative Performance Scales (PPS)*, il *Palliative Performance Index (PPI)* e il *Palliative Prognostic Score (PaP)*. Secondo alcuni dati i punteggi ottimali per la previsione della sopravvivenza a quattro settimane sono rispettivamente di 30 o sotto nelle PPS, di oltre 4,5 nel PPI e di oltre 10 nel PAP Score.<sup>43</sup> Per un approfondimento sul confronto fra i vari strumenti prognostici disponibili si rimanda all'interessante revisione di Stone *et al.*<sup>5</sup>

**Tabella 10. Possibili approcci alla previsione clinica di sopravvivenza.**

Aspetti	Domanda temporale	Domanda sorprendente	Domanda probabilistica
Domanda	Quanto questo paziente vivrà?	Sarei sorpreso se questo paziente morisse in uno specifico lasso di tempo?	Qual è la probabilità di sopravvivenza in uno specifico lasso di tempo?
Risposta	Lasso di tempo specifico	Sì o No	Da 0 al 100% (aumenti del 10%)
Definizione di una risposta accurata	Se il lasso di tempo stimato era $\pm$ 33% della sopravvivenza attuale	Se la risposta è "NO" e il paziente è morto in uno specifico lasso di tempo o se la risposta è "SI" e il paziente è rimasto vivo in uno specifico lasso di tempo	Se la risposta è $\leq$ 30% di probabilità e il paziente è morto in uno specifico lasso di tempo o Se la risposta è $\geq$ 70% di probabilità e il paziente è rimasto vivo in uno specifico lasso di tempo
Accuratezza	20-30%	76-88% (nel periodo di 1 anno)	53-91% (periodo da 6 mesi a 24h)
Vantaggio	Semplice, rapido, intuitivo per fornire una spiegazione	Semplice, rapido, intuitivo per capire	Semplice, rapido
Svantaggio	Soggettivo Non è chiaro se lasso di tempo rappresenti la media/mediana, massima o minima. Può essere difficile emotivamente fornire un numero specifico	Soggettivo Dipendente dal lasso di tempo La soglia per la "sorpresa" può variare individualmente con la sola risposta Sì/No	Soggettivo Dipendente dal lasso di tempo Probabile necessità di essere interpretato

Hui October 2015, Vol. 22, No. 4 Cancer Control 489.

**Tabella 11. Criteri generali e specifici di peggioramento nei pazienti oncologici.**

Criteri generali di peggioramento	Criteri specifici per singola patologia oncologica
Riduzione dell'autonomia, declino funzionale (misurato con la scala di Barthel), difficoltà nella cura di sé, permanenza a letto o in poltrona per più del 50% della giornata e progressiva dipendenza nella maggior parte delle attività del vivere quotidiano	Neoplasia metastatica Riduzione dell'autonomia (> del 50% a letto o in poltrona)*
Comorbidità	Karnofsky < 50%
Declino fisico generale e aumentato bisogno di supporto	ECOG >3
Malattia in fase avanzata/instabile, con sintomi complessi causa di sofferenza	
Ridotta efficacia dei trattamenti, diminuita reversibilità	
Scelta di non essere più sottoposto a trattamenti "attivi"	
Progressiva perdita di peso (>10%) negli ultimi 6 mesi	
Ripetuti ricoveri in ospedale, in urgenza	
Eventi sentinella (gravi cadute, trasferimento presso RSA, lutto)	
Albumina sierica <25 g/l	

\*È l'indicatore prognostico più attendibile nei malati di cancro.

**Palliative Performance Scales**

Il PPS può essere utilizzato per diversi scopi. Può essere uno strumento di comunicazione eccellente per descrivere rapidamente il livello funzionale del paziente, può essere utile nella valutazione dei carichi di lavoro assistenziali e sembra poter avere un valore prognostico (Tabella 14). Dalla valutazione iniziale del PPS è possibile ipotizzare la possibilità di sopravvivenza dei pazienti<sup>44</sup> (Tabella 15).

**Palliative Performance Index**

Il PPI sembra essere adatto nell'uso clinico di routine in cui sono sufficienti stime approssimative di prognosi, particolarmente nei pazienti non vogliono sottoporsi a procedure invasive.<sup>45</sup> Uno dei limiti del PPI è quello di predire la sopravvivenza a tre settimane, mentre sembra meno utile per periodi più lunghi. Inoltre si deve valutare se il delirium può essere di origine iatrogena, quindi reversibile<sup>46,47</sup> (Tabella 16).

**Palliative Prognostic Score**

Il PaP score è stato utilizzato inizialmente a domicilio e in hospice per la comunicazione, l'analisi dei carichi di lavoro infermieristici, i criteri di ammissione/dimissione in cure palliative e, quando possibile, a fini prognostici. In pazienti con tumore solido avanzato è stato impiegato per valutare la prognosi entro 30 giorni, con misurazione dei tempi di sopravvivenza a partire dalla data di inclusione nello studio ed un outcome rappresentato dalla morte per tutte le cause.<sup>48,49</sup> Il PAP utilizza il Karnofsky Performance Score e cinque altri criteri (Tabella 17) per generare un punteggio numerico da 0 a 17,5 (punteggi più alti che predicono la sopravvivenza più breve). Il PaP score è quello meglio validato e più utilizzato tra quelli disponibili, raccomandato dalla EPAC- European Association for Palliative Care.<sup>50</sup> Più recentemente, il PaP ha dimostrato di essere affidabile in pazienti con varie diagnosi anche non tumorali (ad esempio, sindromi di insuffi-

**Tre steps per un approccio palliativo al paziente che si avvicina al fine vita**

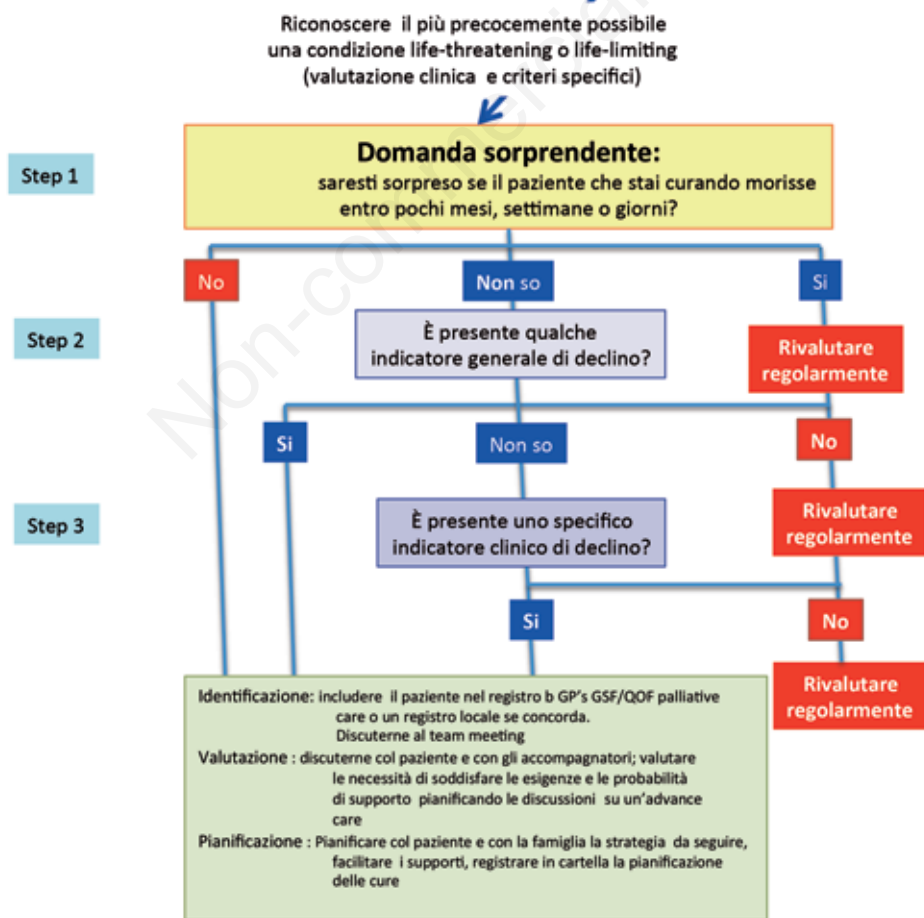


Figura 1. Algoritmo relativo alla domanda sorprendente.



cienza d'organo, l'AIDS e malattie neurologiche), ma non sono disponibili studi pubblicati di validazione su larga scala.<sup>51</sup>

**La Chuang prognostic scale (CPS)**

Questa scala si avvale dell'impiego di diversi parametri (Tabella 18), che contribuiscono ad elaborare un punteggio finale il cui valore, se superiore a 3,5, presuppone una sopravvivenza inferiore alle due settimane con una precisione di 0,61 (0,63 PPV e NPV 0,60).<sup>52</sup> Di fatto non è chiaro quanto sia clinicamente utile dirimere se un paziente possa sopravvivere una o due settimane e se la CPS possa essere utilizzata anche in pazienti non così prossimi al decesso.<sup>5</sup>

**Il terminal cancer prognostic score (TCP)**

Nello studio d'implementazione, all'analisi multi-

variata solo tre parametri (anoressia, diarrea e confusione) sono risultate variabili predittive indipendenti ai fini della sopravvivenza, impiegate nella costruzione di un punteggio ponderato (il *terminal cancer prognostic-TCP*)<sup>53</sup> utile per differenziare i pazienti in gruppi prognostici omogenei (Tabella 19).

**Il poor prognostic indicator di Bruera**

Proposto per pazienti neoplastici in stadio avanzato, utilizza tre variabili risultate significative nell'analisi multivariata del lavoro originale: disfagia per i solidi e i liquidi, calo ponderale di oltre 10 kg negli ultimi 6 mesi e disfunzione cognitiva. Da questi parametri combinati è possibile ottenere un indicatore prognostico della sopravvivenza a 4 settimane con un valore predittivo positivo (PPV) di 0,76 e un valore predittivo negativo (NPV) di 0,71.<sup>54</sup>

Tabella 12. Karnofsky Performance Scale e criteri per il punteggio.

Capace di svolgere le normali attività e di lavorare. Non è richiesta nessuna assistenza particolare.	100	Normale, nessuna evidenza di malattia
	90	In grado di svolgere le normali attività; minimi segni e sintomi di malattia.
	80	Normale attività con qualche sforzo; qualche segno o sintomo di malattia.
Incapace di lavorare; in grado di vivere al proprio domicilio con bisogno di assistenza alla persona, variabile a seconda dei casi.	70	Accudisce a sé stesso; incapace di svolgere le normali attività o di effettuare un lavoro attivo.
	60	Richiede assistenza occasionale, ma in grado di accudire da solo alla maggiore parte dei bisogni personali.
	50	Richiede una notevole assistenza e frequente supporto medico.
Incapace di accudire a sé stesso; richiede supporto istituzionale o ospedaliero; la malattia può essere rapidamente progressiva.	40	Disabile; richiede assistenza e cure speciali
	30	Severamente disabile; è indicato il ricovero in ospedale, ma la morte non è imminente
	20	Molto malato; è necessario il ricovero ospedaliero, con support e trattamento attivo.
	10	Moribondo; evoluzione progressive rapidamente fatale.
	0	Deceduto.

### Il modello PiPS (*Prognosis in Palliative care Study*) nei pazienti con cancro avanzato

Nello studio PiPS<sup>55</sup> sono stati creati due punteggi prognostici, entrambi in grado di prevedere la sopravvivenza dei pazienti in “giorni” (da 0 a 13), “settimane” (14-55 giorni) o “mesi” (oltre 55 giorni), indipendentemente dalle stime soggettive dei clinici, ma altrettanto precisi al pari di queste. Uno dei punteggi prognostici emersi dallo studio, basato anche su esami emato-chimici, è risultato significativamente

migliore rispetto alle valutazioni di un singolo medico o infermiere, ma nessuno di questi si è dimostrato migliore di una valutazione multiprofessionale.

### The *Functionality Assessment Flowchart* (FAF)

Il FAF è un nuovo strumento che consente di valutare il *performance status* dei pazienti oncologici con una con moderata-elevata capacità di accordo tra osservatori, anche rispetto ad altri strumenti più consolidati, quali il KPS e l'ECOG<sup>56</sup> (Figura 2).

**Tabella 13. Scala ECOG/WHO/Zubrod.**

0: paziente attivo, in grado di svolgere le attività praticate prima della malattia, nessuna restrizione;
1: paziente attivo ma limitato nelle attività più pesanti, in grado di muoversi ed effettuare mansioni sedentarie;
2: paziente a letto o seduto per meno del 50% del tempo di veglia; in grado di deambulare ed accudire a sé stesso, ma incapace di svolgere qualsiasi attività;
3: paziente a letto o seduto per più del 50% del tempo di veglia, in grado di accudire ai bisogni personali in maniera parziale e limitata;
4: totalmente confinato a letto o in sedia per il 100% del tempo di veglia, completamente non autosufficiente, non in grado di accudire a sé stesso;
5: paziente deceduto.

**Tabella 14. *Palliative Performance Scales* (PPS).**

Livelli PPS	Deambulazione	Attività ed evidenza di malattia	Autosufficienza	Deglutizione	Livello di coscienza
100%	Piena	Normale attività e lavoro Non evidenza di malattia	Piena	Normale	Pieno
90%	Piena	Normale attività e lavoro Qualche evidenza di malattia	Piena	Normale o ridotta	Pieno
80%	Piena	Normale attività con sforzo Qualche evidenza di malattia	Piena	Normale o ridotta	Pieno
70%	Ridotta	Incapacità ad un lavoro normale Malattia significativa	Piena	Normale o ridotta	Pieno
60%	Ridotta	Incapacità a svolgere un <i>hobby</i> o un lavoro casalingo Malattia significativa	Occasionalmente è necessaria un'assistenza	Normale o ridotta	Pieno di conclusione
50%	Principalmente Seduto/disteso	Incapacità a svolgere qualsiasi lavoro Malattia estesa	Richiesta considerevole assistenza	Normale o ridotta	Pieno di conclusione
40%	Prevalentemente a letto	Incapacità a svolgere la maggior parte delle attività Malattia estesa	Importante assistenza	Normale o ridotta	Pieno o sonnolenza +/- confusione
30%	Completamente legato al letto	Incapacità a svolgere qualsiasi attività Malattia estesa	Assistenza totale	Normale o ridotta	Pieno o sonnolenza +/- confusione
20%	Completamente allettato	Incapacità a svolgere qualsiasi attività Malattia estesa	Assistenza totale	Minima a sorsi	Pieno o sonnolenza +/- confusione
10%	Completamente allettato	Incapacità a svolgere qualsiasi attività Malattia estesa	Assistenza totale	Solo imboccato	Pieno o sonnolenza +/- confusione
0%	Morte				

AJOM-SICP, Cure Palliative Precoci E Simultanee, 2015, [http://www.Ajom.It/C\\_Common/Download.Asp?File=/\\$Site\\$/Files/Doc/Documenti\\_Scientifici/2015\\_Documento\\_Ajom-Sicp.Pdf](http://www.Ajom.It/C_Common/Download.Asp?File=/$Site$/Files/Doc/Documenti_Scientifici/2015_Documento_Ajom-Sicp.Pdf)

### Strumenti più frequentemente impiegati nei pazienti critici, potenzialmente critici e in terapia intensiva

Un *paziente critico* è un paziente che presenta una condizione attuale o recente d'insufficienza acuta di un organo e/o di un sistema, o di più organi o sistemi, con conseguente rischio di evoluzione peggiorativa, anche a rischio per la vita e che richiede un'osservazione continua e/o prestazioni personalizzate. Criticità del paziente e instabilità clinica costituiscono fattori di *outcome* sfavorevole a 30 giorni, soprattutto in termini di mortalità. A partire dalla fine degli anni '70 sono stati sviluppati dei sistemi di valutazione della gravità della malattia (S.D.I.- *Severity Disease Indexes*), basati sulla somma di punteggi "pesati" di alcune variabili (fisiologiche, cliniche, età, tipo di ammissione, malattie concomitanti, ecc.) raccolte all'ingresso o durante le prime 24 ore di degenza del paziente, prevalentemente in reparti di terapia intensiva (*intensive care units-ICUs*). Questi sistemi, però, presentano alcuni limiti: non tengono conto dell'*individualità* del paziente, in quanto designati per gruppi di pazienti non per individui. Inoltre il trattamento e la

risposta fisiologica alla malattia e alla terapia possono modificare la prognosi (rischio di falsi positivi, cioè di pazienti predetti morti che invece vivono - o viceversa). La valutazione prognostica della sopravvivenza o del rischio di morte è un calcolo di probabilità, non di certezza (punteggi molto alti non sempre indicano l'irreversibilità di un processo o l'impossibilità di sopravvivenza). Di seguito vengono considerati sinteticamente alcuni degli strumenti più spesso impiegati per la valutazione del paziente critico e/o ricoverato in ICU. Per un approfondimento sul tema di rimanda all'interessante revisione di Rapsang e Shyam,<sup>57</sup> nonché alle fonti bibliografiche originali.

#### Warning scores: EWSS, MEWS, ViEWS, NEWS

Nella sua versione originale, un EWSS (*early warning scoring system*) score compreso fra 0 e 3 comportava una mortalità intraospedaliera nell'1% dei casi, tra 4 e 6 nel 14%, tra 7 e 11 nel 71%.<sup>58</sup> La scala modificata MEWS - *modified early warning score* - si compone di 5 macro-criteri (Tabella 20): un punteggio uguale o superiore a 5 è associato ad aumentato rischio di decesso (OR 5,4, 95%CI 2,8-10,7), di ammissione in un reparto di cure intensive (OR 10,9, 95%CI 2,2-

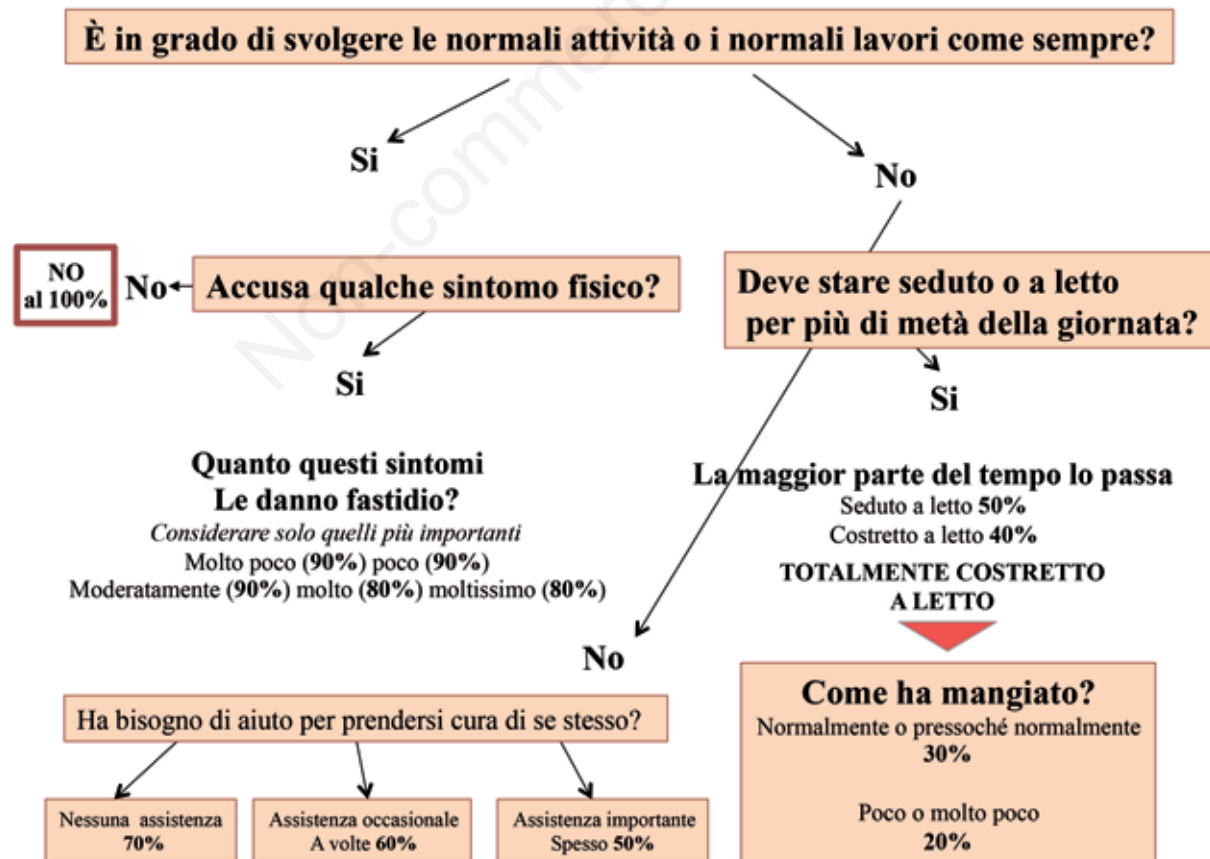


Figura 2. The Functionality Assessment Flowchart (FAF).

55,6) o intermedie (OR 3,3, 95%CI 1,2-9,2).<sup>59</sup> Il *Vitalpac early warning score* (ViEWS) è una versione modificata del MEWS che considera anche il valore di saturazione dell'ossigeno e un eventuale utilizzo supplementare di O<sub>2</sub>.<sup>60</sup> Il *National early warning score* (NEWS), redatto dal *Royal College of Physicians* fornisce uno standard di riferimento universale per la va-

lutazione del decorso clinico, ma ad eccezione della casistica pediatrica e ostetrica e delle cure di fine vita. Nonostante gli iterativi tentativi di miglioramento degli strumenti a disposizione, questi “*warning scores*” presentano ancora alcuni importanti limiti intrinseci che, a nostro giudizio, possono inficiarne in maniera significativa l'utilizzo specie nella stratifica-

Tabella 15. PPS e sopravvivenza.

Livelli PPS	Tasso di sopravvivenza in giorni (%)											Totale dei casi
	1	3	5	7	14	30	45	60	90	180	365	
PPS 70%	99	97	96	95	87	77	62	51	35	16	7	150
PPS 60%	99	97	95	92	83	65	49	41	29	12	5	487
PPS 50%	97	93	87	82	67	47	36	28	19	8	4	1055
PPS 40%	94	82	73	66	46	27	19	15	9	4	1	1647
PPS 30%	84	63	48	40	23	12	8	6	4	2	1	1420
PPS 20%	56	28	15	9	4	2	2	1	1	0	0	737
PPS 10%	34	13	5	3	1	0	0	0	0	0	0	570

\*In verde un tasso approssimativo di sopravvivenza media del 50%.

Da Lau *et al.* J Pain Management. 2009 July;38 (1) modificato.

Tabella 16. *Palliative Performance Index* (PPI).

<b>Palliative Performance Scale</b>	10-20	4.0	4.0
	30-50	2.5	
	>60	0	
<b>Introito orale</b>	Molto ridotto ( $\geq$ bocconi)	2,5	2,5
	Moderatamente ridotto (> bocconi)	1,5	
	Normale	0	
<b>Edema</b>	Presente	1.0	1.0
	Assente	0	
<b>Dispnea a riposo</b>	Presente	1.0	3.5
	Assente	0	
<b>Delirio</b>	Presente	4.0	4.0
	Assente	0	
<b>Totale</b>			15

AIOM-SICP. Cure Palliative Precoci E Simultanee, 2015, [Http://www.aiom.it/C\\_Common/Download.Asp?File=/Site/Files/Doc/Documenti\\_Scientifici/2015\\_Documento\\_Aiom-Sicp.Pdf](http://www.aiom.it/C_Common/Download.Asp?File=/Site/Files/Doc/Documenti_Scientifici/2015_Documento_Aiom-Sicp.Pdf)

zione di severità dei pazienti in ammissione.<sup>61</sup> Essi possono essere utilmente impiegati come sistema di *alert* rapido in reparti internistici, particolarmente da parte del personale infermieristico, ma non possono mai sostituirsi *in toto* al giudizio clinico.<sup>62</sup>

Il MEWS è stato confrontato in una casistica di 1072 pazienti ricoverati in Medicina Interna per sepsi con altri strumenti di valutazione, quali il MEDS (*mortality in emergency medicine sepsis score*), il REMS (*rapid emergency medicine score*) e il SCS (*simple clinical score*), ai fini della valutazione della mortalità intraospedaliera (Tabella 21). La mortalità a 28 giorni è risultata pari al 19,4%. L'AUC per il MEWS era 0,65-0,70, per il SCS 0,76-0,79, per il MEDS 0,73-0,75 e per il REMS, 0,74-0,79. Il SCS e il REMS sono risultati i migliori strumenti per predire la mortalità nei pazienti con sepsi ricoverati in reparti di medicina.<sup>63</sup>

**APACHE II-III-IV**

L'APACHE II score (Tabella 22) considera un

punteggio basato su 12 parametri fisiologici (*acute physiology score-APS*), valutati durante le prime 24 ore di ricovero, sommati al punteggio legato all'età e alla presenza o meno di malattie croniche correlate allo stato di salute precedente, variabile da un valore minimo di 0 ad uno massimo di 71. Un valore incrementale del punteggio si associa ad un aumentato rischio di decesso in ospedale.<sup>64</sup> APACHE III e IV sono integrazioni ulteriori a tale importante strumento, tuttora ampiamente utilizzato nonostante questi aggiornamenti.<sup>65-68</sup>

- Nel 1991 è stato realizzato l'APACHE III con 14 items di APS ed un punteggio massimo di 299. Malgrado che l'estensione del punteggio permetta di pesare meglio la gravità, il fatto che essa non sia di uso pubblico ma proprietaria ne ha limitato la diffusione, tanto che l'Apache II è tutt'ora lo SDI più diffuso nel mondo anglosassone e da esso sono derivati, pur modificati, *scores* come l'OFS (*Organ Failure System*) e l'SSS (*Sick Score System*).
- Nell'APACHE IV sono state aggiunte nuove varia-

**Tabella 17. Palliative Prognostic Score (PaP).**

Sig./ra \_\_\_\_\_  
Nato/a il \_\_\_\_\_

Criteri		Valutazione	Score parziale
Dispnea	No	0	
	Si	1	
Anoressia	No	0	
	Si	1.5	
Karnofsky Performance scale	≥50	0	
	30-40	0	
	10-20	2.5	
Previsione clinica di sopravvivenza (settimane)	≥12	0	
	11-12	2.0	
	9-10	2.5	
	7-8	2.5	
	5-6	4.5	
	3-4	6.0	
	1-2	8.5	
Leucociti totali	Normali (4.800-8500 mm <sup>3</sup> )	0	
	Alti (8501-11000 mm <sup>3</sup> )	0.5	
	Molto alti (>11.000 mm <sup>3</sup> )	1.5	
Linfociti	Normali (20-40%)	0	
	Bassi (12.0-19.9%)	1.0	
	Molto bassi (0-11.9%)	2.5	
Gruppi di rischio	<b>30 gg di sopravvivenza</b>		<b>Total score</b>
	A	>70%	0-5.5
	B	30-70%	5.6-11.0
	C	<30%	11.7-17.5
			<b>PaP score =</b>

bili: la ventilazione meccanica, la trombolisi, l'impatto della sedazione sulla *Glasgow Coma Scale*, il rapporto PaO<sub>2</sub>/FiO<sub>2</sub> (tensione arteriosa di ossigeno e la concentrazione frazionale di ossigeno inspirato).

In uno studio effettuato su pazienti ultraottantenni (età media 86,8±4,5 anni) sulla mortalità intraospedaliera, a tre e 6 mesi e a 5 anni è risultato che la mortalità intraospedaliera è influenzata soprattutto dall'età; a 3 mesi assumono maggiore importanza un basso Body Mass Index e la scala APACHE; a 6 mesi la comorbilità; a 5 anni il grado di non autosufficienza. In particolare le ADL si sono dimostrate il più potente predittore di mortalità a lungo termine. La scala APACHE II si è rivelata affidabile nel predire la mortalità a breve e medio termine.<sup>69</sup> In realtà, il punteggio APACHE II non è né molto sensibile né specifico ai fini della previsione della mortalità dei pazienti per diverse ragioni: nei pazienti complessi con molte comorbilità

obbliga a selezionare la principale categoria diagnostica; inoltre le variabili fisiologiche sono assolutamente dinamiche nel tempo, risentendo dell'influenza di molteplici fattori, tra cui il trattamento in corso.

### *Simplified acute physiology score II (SAPS II)*

Il SAPS II è stato introdotto fin dal 1993 per valutare la probabilità di obitus in ospedale dei pazienti ricoverati in ICU. Esso include 17 variabili: 12 parametri fisiologici, età, tipo di ammissione (programmata chirurgica, non programmata chirurgica o medica) e tre situazioni riferibili alla malattia di base (sindrome da immunodeficienza acquisita, cancro metastatico e neoplasie ematologiche). Il SAPS II, sulla base di un ampio campione multicentrico internazionale di pazienti, è stato in grado di fornire una stima del rischio di morte intraospedaliera in reparti di tera-

Tabella 18. La *Chuang prognostic scale (CPS)*.

	Severità	Score parziale
Metastasi polmonari	No	0
	Si	0.5
Metastasi epatiche	No	0
	Si	0.5
Stanchezza		
Mai, lieve o moderata	0-2	0
Severa	3	1
Ascite		
No o sola evidenza con gli US	0-1	0
Evidenza clinica o protrusione ombelicale	2-3	1
Edema		
No	0	0
infossamento <1/2 dito, 1/2-1 dito o >1 dito	1-3	1
Decadimento cognitivo		
Mai accaduto	0	0
Letargico, confuso o comatoso	1-3	0.5
Perdita di peso negli ultimi 3 mesi		
No	0	0
<5%	1	0.2
5%-10%	2	0.7
>10%	3	1
ECOG		
	0	0
	1	0
	2	1.5
	3	2
	4	3
Interpretazione del CPS		
Score totale	PPV per Sopravvivenza di 2 settimane	NPV per Sopravvivenza di 2 settimane
≥3.5	0.63	0.60

ECOG, Eastern Cooperative Oncology Group; PPV, positive predictive value; NPV, negative predictive value.

Chuang R-B, Hu W-Y, Chiu T-Y, Chen C-Y. Prediction of survival in terminal patients in Taiwan: constructing a prognostic scale. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28: 115-12.

Tabella 19. Il *terminal cancer prognostic score* (TCP).

	Severità	Score totale
<b>Diarrea</b>		
No o lieve	0-1	0
Moderata/severa	2-3	3
<b>Anoressia</b>		
No o lieve	0-1	0
Moderata/severa	2-3	2
<b>Confusione</b>		
No	0	0
Lieve, moderata/severa	1-3	2
<b>Interpretazione del TCP</b>		
Total score	Tempo di sopravvivenza mediano (giorni)	
0	103	
2	46	
4	28	
>4	25.5	

Yun YH, Heo DS, Heo BY et al. Development of terminal cancer prognostic score as an index in terminally ill cancer patients. *Oncol Rep* 2001; 8: 795-800.

Tabella 20. Modified Early Warning Score (MEWS).

<i>Categoria</i>	3	2	1	0	1	2	3	<i>Score</i>
<b>PA max</b>	< 70	71-80	81-100	100-199		≥200		
<b>FC, bpm</b>		<40	41-50	51-100	101-110	111-129	≥ 130	
<b>FR, apm</b>		<9		9-14	15-20	21-29	≥30	
<b>TC, °C</b>		<35		35-38.4		≥38.5		
<b>COSCIENZA</b>				S	V	D	N	
							<b>Totale</b>	

S, sveglio; V, reagisce alla voce; D, reagisce al dolore; N, non reagisce agli stimoli.

Q J Med 2001; 94:521-6.

pia intensiva senza dover specificare una diagnosi primaria.<sup>70</sup> Da uno studio effettuato in pazienti ultraotantenni ammessi in terapia intensiva per cause mediche è risultato che il SAPS II è lo strumento che meglio individua il rischio di mortalità intraospedaliera.<sup>71</sup> La versione semplificata del SAPS II è riportata nella Tabella 23.

### **Sequential organ failure assessment score (SOFA)**

Sviluppato per quantificare la severità della malattia, piuttosto che prevedere la mortalità dei pazienti, si basa sulla valutazione del grado di disfunzione degli organi su una scala da 0 a 4 (Tabella 24). Vincent *et al.* hanno evidenziato però che esiste una correlazione tra il tasso di mortalità e disfunzione d'organo.<sup>72-74</sup> In effetti

il SOFA è stato implementato con successo come strumento di predizione della mortalità, con prestazioni paragonabili a quelle di altri score di rischio.<sup>75,76</sup>

### **Strumenti più frequentemente impiegati nell'anziano fragile e/o complesso**

Di seguito vengono considerati sinteticamente alcuni degli strumenti più spesso impiegati in Medicina Interna per la valutazione dell'anziano fragile e/o complesso. Per un approfondimento sul tema di rimanda alla recente revisione di Frasson *et al.*,<sup>77</sup> all'approfondita revisione sistematica di Yourman *et al.*<sup>78</sup> e all'interessante editoriale di Gill<sup>79</sup> del 2012.

**Tabella 21. MEWS, REMS, MWDS, SCS: parametri richiesti per il calcolo dei punteggi.**

	MEWS	REMS	MEDS	SCS
Età		X	X	X
Infermiera residente al domicilio			X	X
Stato mentale			X	X
Stato funzionale				X
Malattia terminale			X	
Diabete (tipo 1 o 2)				X
Infezione della basse vie respiratorie			X	
Nuovo ictus alla presentazione				X
Frequenza cardiaca	X	X		X
Temperatura	X	X		X
Pressione sistolica	X			
Pressione arteriosa media		X		
Frequenza atti respiratori	X	X	X	
Saturazione O <sub>2</sub> periferica		X	X	X
AVPU score	X			
Glasgow Coma Score		X		
Coma senza intossicazione/overdose				X
Grave dispnea alla presentazione				X
Shock settico			X	
ECG anormale				X
Piastrine			X	
Bande percentuali in differenti conteggi			X	



Tabella 22. Valutazione sanitaria fisiologica acuta e cronica (APACHE II *Acute physiologic and chronic health evaluation*).

Acute physiological score (12 variabili)									
Variabile fisiologica	Range irregolarmente alto				Range normale	Range irregolarmente basso			
	+4	+3	+2	+1	0	+1	+2	+3	+4
T° rettale	>41	39-40.9		38.5-38.9	36-38.4	34-35.9	32-33.9	30-31.9	<29.0
PAM (mmHg)	≥160	130-159	110-129		70-109		50-59		<49
Risposta della FC	>180	140-179	110-139		70-109		55-69	40-54	≤39
Freq. Resp/m' ventilato o no	>50	35-490		25-34	12-24	10-11	6-9		≤5
Ossigeno: A-a Do <sub>2</sub> o PaO <sub>2</sub> (Torr)									
FiO <sub>2</sub> >0.5 registrazione A-a DO <sub>2</sub>	≥500	350-499	200-349		≤200	PO <sub>2</sub> 61-70		pO <sub>2</sub> 55-60	pO <sub>2</sub> <55
FiO <sub>2</sub> <0.5 solo registrazione PaO <sub>2</sub>									
pH arterioso	≥7.7	7.6-7.69		7.5-7.59	7.33-7.49		7.25-7.32	7.15-7.24	<7.15
HCO <sub>3</sub> (mmol/L) solo se non ABGs	≥52	41-51.9		32-40.9	23-31.9		18-21.9	15-17.9	<15
Na siero (mmol/L)	>180	160-179	155-159	150-154	130-149		120-129	111-119	<110
K siero (mmol/L)	>7	6-6.9		5.5-5.9	3.5-5.4	3-3.4	2.5-2.9		<2.5
Creatinina siero (mmol/L)	>350	200-340	150-190		60-140		<60		
Ematocrito %	≥60		50-50.9	46-49.9	30-45.9		20-29.9		≤20
Globuli bianchi (x1000 mm <sup>3</sup> )	>40		20-39.9	15-19.9	3-14.9		1-2.9		≤1
Glasgow Coma Score = 15 meno attuale GCS									
Punteggio età					Punteggio malattie croniche				
Età (anni)	Punteggio	Storia			Punteggio per chirurgia di elezione		Punteggio per chirurgia di urgenza		
≤44	0	Cirrosi epatica documentata da biopsia e documentata ipertensione portale o precedenti episodi di scompenso epatico			2		5		
45-54	2	Cardiovascolare Classe IV NYHA			2		5		
55-64	3	Respiratorio: es. BPCO severa, ipercapnia, O <sub>2</sub> domiciliare, ipertensione portale			2		5		
65-74	5	Paziente immunocompromesso			2		5		
≥75	6	Dialisi renale cronica			2		5		
Total score									

APACHE: Acute Physiology and Chronic HEalt valuation; A-a DO<sub>2</sub>: differenza della tensione di ossigeno alveolare-arteriosa; PaO (Torr) tensione arteriosa dell'ossigeno; FiO<sub>2</sub> (%): concentrazione frazionale dell'ossigeno inspirato; HCO<sub>3</sub>: bicarbonato; ABG: gas arterioso. Per misurare i tassi di predizione di morte per i gruppi di pazienti acuti, il rischio individuale di morte ospedaliera viene calcolato con la seguente equazione; il rischio individuale viene quindi sommato e il valore viene diviso per il numero totale dei pazienti. R/1-R= 3.517-(APACHE II score x 0.146)+(0.603, solo se chirurgia postemergenza)+(peso della categoria diagnostica come visto sopra). Dove R è il rischio stimato di morte in ospedale.

Tabella 23. SAPS II: *Simplified Acute Physiology Score II*.

Variabili	Score																			
	26	13	12	11	9	7	6	5	4	3	2	0	1	2	3	4	6	7	9	10
FC (b/m)				<40							40-69	70-119				120-159				≥160
PAS	<70							70-99				100-199		≥200						
Temperatura (°C)												<39		≥39						
PaO <sub>2</sub> /FiO <sub>2</sub> , solo se VENT o CPAP				<100	100-199	≥200														
Diuresi L/die			<0.5						0.5-0.999			≥1								
Urea (u/L)												<0.6					0.6-1.7			>1.8
TLC		<1										1-19.9		≥20						
Potassio										<3		3-4.9		≥5						
Sodio								<125				125-144	≥145							
Bicarbonato							<15			15-19		>20								
Bilirubina mg%												<40				40-59.9				≥60
GCS	<6	6-8			9-10			11-13				14-15								
<b>Età</b>	<b>Score</b>		<b>Malattia cronica</b>		<b>Score</b>		<b>Tipo di ricovero</b>		<b>Score</b>											
<40			Cancro metastatico		9		Schedato chirurgico		0											
40-59	7		Malattie ematologiche maligne		10		Medico		6											
60-69	12		AIDS		17		Emergenza chirurgica		8											
70-74	15																			
75-79	16																			
>80	18																			
SAPS II Score	29		40		52		64		77											
Rischio mortalità %	10		25		50		75		90											

GCS: Glasgow Coma Score; FC: frequenza cardiaca; PAS Pressione arteriosa Sistolica; PaO<sub>2</sub> (mmHg) Tensione arteriosa di Ossigeno; FiO<sub>2</sub>: concentrazione frazionale dell'ossigeno inspirato; VENT: ventilatore; CPAP: continuous positive airway pressure; TLC: conta totale leucociti. P può essere calcolato usando la seguente equazione: P=(eLogit)/(1+eLogit); Logit=-7.7631+0.0737 (score)+0.9971 (log [score+1]).

## I principali indici di comorbidità

### *Cumulative illness rating scale*

Il CIRS è uno strumento standardizzato per ottenere una misura della salute dell'anziano.<sup>80</sup> Questo strumento richiede che il medico definisca la severità clinica e funzionale di 14 categorie di patologie. Il medico, sulla base della storia clinica, dell'esame obiettivo e della sintomatologia presentata, definisce il livello di gravità per ognuna delle categorie (Tabella 25). Si ottengono due indici: 1. *Indice di comorbidità*, che rappresenta il numero delle categorie nelle quali si ottiene un punteggio superiore o uguale a 3 (escludendo la categoria patologie psichiatriche/comportamentali); 2. *Indice di severità*, che risulta dalla media dei punteggi delle prime 13 categorie (escludendo la categoria patologie psichiatriche/comportamentali).

### *Indice di Charlson*

È il più utilizzato indice di comorbidità (Tabella 26),<sup>81</sup> costruito in base alla presenza nel singolo paziente di 19 patologie traccianti, ciascuna delle quali contribuisce allo score con un punteggio tra 1 e 6; la somma dei punteggi da malattie coesistenti viene poi ponderata per l'età: da 1 (50-59 anni) a 5 (90-99 anni). Nel lavoro originale di Charlson la validazione dello score su una casistica di pazienti neoplastici rivelava che un punteggio >3 era associato ad una probabilità di sopravvivenza del 45% in 10 anni. Tale indice è

stato utilizzato soprattutto in pazienti anziani affetti da neoplasie, da malattia di Alzheimer ed in pazienti anziani sottoposti a interventi cardiocirchurici.<sup>82,83</sup>

### *Gli indici prognostici di mortalità negli anziani*

Yourman *et al.* hanno analizzato 21.593 articoli per identificare gli indici che possono predire, in pazienti anziani, il rischio di mortalità - in un arco temporale variabile da 6 mesi a 5 anni e in diversi *setting* assistenziali: in comunità (sei indici), in casa di riposo (due indici) e in ospedale (otto indici). Nessuno degli indici presi in esame ha avuto una C-statistica di differenza tra la mortalità predetta e constatata (parametro statistico equivalente all'area sottesa alla curva ROC) superiore o uguale a 0,9, ovvero ottimale. Tredici indici avevano una C-statistica  $\geq 0,7$  (soglia sopra la quale viene considerata accettabile la capacità discriminativa di un test): tre indici avevano C-statistiche 0,8 e 0,89 suggerendo una capacità discriminativa molto buona;<sup>84-86</sup> dieci indici avevano C-statistiche tra 0,7 e 0,79, suggerendo una buona discriminazione<sup>87-99</sup> I relativi dati di confronto salienti sono riportati nella Tabella 27.<sup>75,78,100-102</sup>

Purtroppo nessuno degli indici valutati da Yourman, anche quando congruenti con i parametri di riferimento di qualità specificati, sembra poter essere utile nella pratica clinica del mondo reale.<sup>76</sup>

Per un ulteriore approfondimento sul tema dagli strumenti prognostici disponibili a tutt'oggi per il medico di rimanda al sito: <http://eprognosis.ucsf.edu/>

Tabella 24. SOFA: *Sequential organ failure assessment score*.

Organo Sistema	Variabile	Score				
		0	1	2	3	4
Polmonare	PaO <sub>2</sub> (tott)/FiO <sub>2</sub> % più basse	>400	≤400	≤300	≤200 + supporto respiratorio	≤100+ supporto respiratorio
Coagulazione	Piastriane più basse (103 mm <sup>3</sup> )	>150	≤150	≤100	≤50	≤20
Epatico	Bilirubina più alta (mmol/L)	<20	20-32	33-101	102-204	>204
Ciorcolatorio	Pressione arteriosa	PAM (mmHg) >70	PAM (mmHg) <70	Dopamina in dose ≤	Dopamina in dose >5 o epinefrina in dose ≤01 o norepinefrina in dose ≤0.1	Dopamina in dose >1 5 o epinefrina in dose ≥01 o norepinefrina in dose ≥0.1
Neurologico	GCS	15	13-14	10-12	6-9	<6
Renale	Creatinina mMol/L Diuresi (mL)	<110	110-170	171-299	300-440 <500	>440 <200
Score	0-6	7-9	10-12	13-14	15	15-24
Score%	<10	15-20	15-20	50-60	>80	>90

Vincent JL, Moreno R, Takala J, Willatts S, De Mendonça A, Bruining H, et al. The SOFA (Sepsis-related Organ Failure Assessment) score to describe organ dysfunction/failure. On behalf of the Working Group on Sepsis-Related Problems of the European Society of Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med* 1996;22:707-10.

Vincent JL, de Mendonça A, Cantraine F, Moreno R, Takala J, Suter PM, et al. Use of the SOFA score to assess the incidence of organ dysfunction/failure in intensive care units: Results of a multicenter, prospective study. Working group on "sepsis-related problems" of the European Society of Intensive Care Medicine. *Crit Care Med* 1998;26:1793-800 Arts DG, de Keizer NF, Vroom MB, de Jonge E. Reliability and accuracy of Sequential Organ Failure Assessment (SOFA) scoring. *Crit Care Med* 2005;33:1988-93.

**Indice di Flugelman**

L'indice clinico-sociale prognostico di Flugelman, proposto per la valutazione dei pazienti ospedalizzati, è basato sulla valutazione di sette parametri, comprendenti la mobilità, il controllo degli sfinteri, le capacità cognitive, l'alimentazione, la presenza di ulcere da pressione, le condizioni cliniche, il contesto familiare. La somma dei punteggi di tutti gli *items* definisce l'indice prognostico finale, che costituisce un mezzo semplice e abbastanza accurato per la valutazione della prognosi dei pazienti. Un punteggio di 17 o più individua i pazienti a prognosi peggiore, sia in termini di prolungamento della degenza in ospedale che di maggiore mortalità<sup>103</sup> (Tabella 28).

**Conclusioni**

*Everyone dies. Death is not an inherent failure. Neglect, however, is.*<sup>104</sup>

Il problema del rischio di mortalità nella popolazione anziana in Medicina Interna è di grande attualità, affrontato anche recentemente nella lettura introduttiva del Prof. Rudi Westendorp di Copenhagen al congresso 2016 dell'EFIM di Amsterdam: "L'invecchiamento è

caratterizzato da un sovrapporsi di danni permanenti che possono comportare un esito negativo. Numerosi indici di comorbilità e di fragilità sono stati proposti per facilitare la prognosi, ma questi sembrano avere uno scarso valore discriminante: le variabili demografiche (età e sesso) hanno una potenza maggiore nel predire il rischio di mortalità, anche per la decisione medica".<sup>105</sup> Le informazioni prognostiche sono un elemento fondante nell'assistenza, richieste dai pazienti e dalle loro famiglie, ma necessarie anche per lo staff assistenziale e tutti gli operatori sanitari; le previsioni di sopravvivenza effettuate dai clinici e dagli infermieri sono il fondamento della pratica corrente, ma purtroppo, in quanto soggettive e a volte troppo ottimistiche, non sono sempre affidabili. Il percorso decisionale in condizioni d'incertezza è sempre problematico<sup>106</sup> e non esiste ancora uno strumento definitivo di *screening* per identificare, anche in termini temporali, i pazienti che sono a rischio di *obitus*. Un attento giudizio prognostico è particolarmente importante per il processo decisionale nei pazienti più anziani. L'obiettivo della prognosi dovrebbe essere, in ultima analisi, quello di ottimizzare l'assistenza nel paziente. Nonostante la proliferazione di numerosi indici prognostici per la mortalità non esiste al momento nessuna prova che il loro uso migliori i risultati. Gli strumenti disponibili per la pro-

**Tabella 25. CIRS-Cumulative Illness Rating Score.**

MENOMAZIONE: 1 nessuna		2 lieve		3 moderata		4 grave		5 molto grave			
		Ingresso					1 mese				
1	Patologie cardiache (solo cuore)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2	Iperensione (si valuta la severità; gli organi coinvolti sono valutati separatamente)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3	Patologie vascolari (sistema infornco, sangue, vasi midollo)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4	Patologie respiratorie (polmoni, bronchi, trachea sotto la laringe)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5	Occhi/ORL (occhio, naso, gola, laringe)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6	Apparato gastrointestinale superiore (esofago, stomaco, duodeno, pancreas no diabete)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7	Apparato gastrointestinale inferiore (intestino, ernie)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8	Patologie epatiche	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9	Patologie renali (solo rena)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10	Altre patologie genito-urinarie (ureteri, vescica, uretra, prostata, genitali)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11	Sistema muscolo-scheletrico-cute	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12	Patologie sistema nervoso (centrale e periferico; esclusa la demenza)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13	Patologie endocrino-metaboliche (include diabete, sepsi, stati tossici)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14	Patologie psichiatriche (include demenza, depressione, ansia, agitazione e psicosi)	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15	CIRS SEVERITY INDEX										
16	CIRS COMORBILITY INDEX										

Indice di severità (*Severity Index - SI*), risultante dalla media dei punteggi delle prime 13 categorie. Il massimo punteggio ottenibile è 5; Indice di comorbilità (*Comorbidity Index - CI*), che rappresenta il numero delle categorie con punteggio uguale o superiore a 3 (riferito solo alle prime 13 categorie). Il massimo punteggio ottenibile è 13.

Parmalee PA et al JAGS 1995;43:130-137

gnosi dei pazienti “in fine di vita” sono riferiti nella maggior parte dei dati di letteratura ad ammalati oncologici o sono troppo complessi per poter efficacemente essere applicati nella pratica clinica quotidiana, piuttosto che nella ricerca. Anche quando ispirati a criteri clinici comprendono variabili molteplici e aspecifiche, oppure sono riferiti ad ambiti temporali non sempre congruenti con gli estemporanei bisogni decisionali del medico in ospedale. Alcuni fattori chiave condizionano in maniera rilevante la prognosi dei pazienti. Diverse condizioni di comorbidità “peggiorative”, non sempre considerate nei vari *score* prognostici, quali la malattia di Parkinson, o, viceversa, alcuni fattori protettivi, come ad esempio il sostegno sociale, l’impegno della comunità o la crescente evidenza del contributo genetico alla longevità non vengono inclusi tra gli item considerati.<sup>107-109</sup> Anche l’assenza di significative condizioni di co-morbidità o di limitazioni funzionali identifiche-

rebbe le persone anziane che sono in grado di vivere più a lungo rispetto alla media.<sup>110-112</sup> Va considerato inoltre il fatto che i medici impegnati nell’incessante assistenza quotidiana non hanno il tempo d’impiegare indici numerosi o troppo complessi. Quando si sviluppa un nuovo indice prognostico, gli investigatori dovrebbero concentrarsi su elementi facilmente accessibili e registrabili nella cartella clinica. È necessario altresì evitare che indici proposti vengano validati dagli stessi autori coinvolti nel loro sviluppo, dato che questo potrebbe essere considerato un *bias* di fondo.<sup>77</sup> Nonostante l’incertezza nella previsione della sopravvivenza dei nostri pazienti, alcuni strumenti disponibili possono facilitare il processo decisionale nella pratica clinica, fornendo comunque tempi approssimati (mesi, settimane o giorni), ma senza certezze (qualcun sostiene che “non si può prevedere l’imprevedibile!”).<sup>30</sup> La valutazione multi-professionale può rivelarsi però molto

Tabella 26. Indice di comorbidità di Charlson.

Comorbidità	Punti
Infarto del miocardio	1
Cardiopatia	1
Malattie vascolari	1
Malattie cerebrovascolari	1
Demenza	1
Malattie polmonari croniche	1
Malattie del connettivo	1
Ulcera	1
Lievi malattie del fegato	1
Diabete non complicato	1
Diabete con danno d’organo	2
Stroke	2
Moderate o gravi malattie renali	2
Secondo tumore non metastatico	2
Leucemie	2
Moderate o gravi malattie del fegato	3
Secondo tumore metastatico	6
AIDS	6
Punteggio totale	

Somma di 1 punto/decade > 40+ i punti per ciascuna condizione del paziente per ottenere lo score totale.  
Score/Mortalità (paziente-anno): ≤ 3/0.03 4-5/0.13 6-7/0.27 ≥ 8/0.49.

Charlson ME, Szatrowski TP, Peterson J, Gold J. Validation of a combined comorbidity index, J Clin Epidemiol 1994; 47:1245-51.

Tabella 27. Gli studi prognostici di mortalità negli anziani: dati di confronto tra i diversi strumenti e fattori di rischio considerati.

Autore (anno)	Outcome di mortalità calcolata per mesi/anni:	Tipologia dei pazienti/Setting assistenziale	Strumenti/item considerati	Fattori di rischio considerati	C-statistica
Inouye (2003)	1 anno	Anziani di età $\geq$ 70 anni ricoverati in ospedale in reparto medico universitario  (Nello studio di sviluppo pazienti di $\geq$ 65 anni ricoverati in 27 ospedali)	<i>The BISEP (Burden of Illness Score for Elderly Persons) score</i> : integra più domini, tra cui le malattie, anomalie fisiologiche e menomazioni funzionali. Il punteggio BISEP (range 0-7) ha creato quattro gruppi di rischio crescente: gruppo I (punteggio 0-1), gruppo II (2), gruppo III (3), e il gruppo IV ( $\geq$ 4).	Cinque fattori di rischio sono stati selezionati in base alla diagnosi, ai dati di laboratorio, allo stato funzionale, alla capacità a camminare, alla presenza di demenza	Implementazione: 0.83 Validazione: 0.77
Lee (2006)	4 anni	Pazienti di oltre 50 anni in comunità	Sono stati identificati dodici predittori indipendenti di mortalità; : 2 variabili demografiche ; 6 condizioni di comorbidità, 4 variabili funzionali.  Con un punteggio da 0 a 5 punti si può prevedere un	Età fra 60-64 anni: 1 punto; 65-69 anni: 2 punti; 70-74 anni: 3 punti; 75-79 anni: 4 punti; 80-84 anni: 5 punti, > 85 anni: 7 punti ; sesso maschile: 2 punti), comorbidità: diabete: 1 punto; tumore: 2 punti; malattie polmonari: 2 punti; insufficienza cardiaca: 2 punti, uso corrente di tabacco: 2 punti; indice di massa corporea <25: 1 punto); difficoltà nelle variabili funzionali: bagno: 2 punti; camminare per diversi isolati: 2 punti,	Derivazione: 0.84 Validazione: 0.80

Continua nella pagina seguente

Tabella 27. Segue dalla pagina precedente

			rischio inferiore al 4%, da 6 a 9 punti un rischio del 15%, da 10 a 13 punti 42%, con 14 o più punti un rischio del 64%.	gestione del denaro: 2 punti, movimentare oggetti di grandi dimensioni: 1 punto	
Fisher (2006)	1 anno	Pazienti ammessi in ospedale (età media 63 a.)	<i>the CARING criteria:</i>	<i>Cancer, Admissions ≥ 2, Residence in a nursing home, Intensive care unit admission with multiorgan failure ≥ 2, noncancer hospice Guidelines</i>	Implementazione: 0.82
Teno (2000)	1 anno	Anziani di età ≥ 70 anni ricoverati in ospedale	The Hospitalized Elderly Longitudinal Project (HELP) survival model	Punteggio APS APACHE III raccolto il terzo giorno in ospedale, punteggio Glasgow Coma Scale modificato, diagnosi principale, attività della vita quotidiana, capacità di esercizio, documentazione di perdita di peso, qualità globale della vita	Derivazione: 0.73 Validazione: 0.74
Walter (2001)	1 anno	Anziani di età ≥ 70 anni dimessi dall'ospedale	Valutazione con regressione logistica dei fattori di rischio considerati: caratteristiche e demografiche, attività della vita quotidiana (ADL) e le dipendenze, patologie concomitanti, durata della degenza ospedaliera, dati laboratorio	sesto maschile: 1 punto); numero di ADL dipendenti alla dimissione, 1-4 ADL: 2 punti; tutte le i ADL: 5 punti; insufficienza cardiaca congestizia: 2 punti; cancro (isolato: 3 punti; metastatico: 8 punti); livello di creatinina superiore a 3,0 mg/dL: 2 punti); basso livello di albumina (3,0-3,4 g/dl: 1 punto; <3,0 g/dl: 2 punti)	Derivazione: 0.75 Validazione: 0.79
Flacker (2003)	1 anno	Anziani nuovi ammessi e lungodegenti (per oltre un anno) in casa di riposo	Flacker Mortality Score (1998)	Valutazione della capacità funzionale, perdita di peso, mancanza di respiro, disfagia, sesso maschile, indice di massa corporea, insufficienza cardiaca congestizia, età > 88 anni	Derivazione: 0.71

Continua nella pagina seguente

Tabella 27. Segue dalla pagina precedente

Carey (2004)	2 anni	Anziani di età $\geq$ 70 anni in comunità	Impiego di fattori di rischio quali le attività della vita quotidiana di base e strumentali, età e sesso, misure funzionali.	Nella coorte di sviluppo, 6 predittori indipendenti di mortalità sono stati identificati e ponderati, utilizzando modelli di regressione logistica, per creare il punteggio finale: sesso maschile, 2 punti; età (76 a 80, 1 punto; $>$ 80, 2 punti); dipendenza in bagno, 1 punto; dipendenza commerciale, 2 punti; difficoltà a camminare per diversi isolati, 2 punti; e la difficoltà nella movimentazione di oggetti pesanti, 1 punto	Derivazione: 0.76 Validazione: 0.74
Porock (2005)	6 mesi	Anziani ospiti in casa di riposo	<i>Minimum Data Set</i> mediante l'impiego di dati funzionali, cognitivi, affettivi e di malattia	Il modello predittivo convalidato con una c-statistica dello 0.75 comprendeva i seguenti fattori predittivi: a) demografia e genere (età e il sesso maschile); b) malattie (cancro, insufficienza cardiaca congestizia, insufficienza renale, e demenza/morbo di Alzheimer); c) segni e sintomi clinici (mancanza di respiro, condizione di deterioramento, la perdita di peso, scarso appetito, disidratazione, numero crescente di attività della vita quotidiana che richiedono assistenza, un punteggio mediocre nelle prestazioni cognitive); d) gli eventi avversi (recente ammissione alla casa di cura).	Implementazione: 0.75
Mazzaglia (2007)	Mortalità ed ospedalizzazione a 15 mesi	Anziani di età $\geq$ 65 anni assistiti nelle cure primarie	<i>The seven-item questionnaire</i> somministrato ai medici di base + altre informazioni su farmaci prescritti e recenti ricoveri in ospedale	Informazioni sintetiche su: dipendenza completa o bisogno di aiuto per le attività di vita quotidiana di base (BADLs: alimentazione, toilette e igiene personale, vestirsi, trasferimento e cammino nella stanza), attività strumentali di vita quotidiana (IADLs: far la spesa, shopping, preparare i pasti, lavare, gestire i farmaci, fare la doccia); vista precaria	Derivazione: 0.75 (0.72–0.78) Validazione: 0.75 (0.73–0.78)

Continua nella pagina seguente

Tabella 27. Segue dalla pagina precedente

				giornale); udito compromesso (incapacità a tenere una conversazione); recente perdita di peso non intenzionale (>3 kg nell'anno passato); uso dei servizi domiciliari (assistenza personale, riabilitazione, nursing); inoltre: numero di farmaci prescritti numero di ospedalizzazioni negli ultimi 6 mesi	
Levine (2007)	1 anno	Anziani dimessi dall'ospedale	Modello di valutazione prognostica con regressione logistica	I fattori di rischio associati in maniera indipendente con mortalità ad 1 anno erano: età compresa tra 70 e 74 anni: 1 punto; ≥ 75 anni: 2 punti; durata di degenza di almeno 5 giorni: 1 punto; dimissione in casa di riposo: 1 punto; cancro metastatico: 2 punti; altre comorbidità (insufficienza cardiaca congestizia, malattia vascolare periferica, malattia renale, ematologiche o solide, malignità non metastatica, e demenza, ogni 1 punto)	Derivazione: 0.70 Validazione: 0.68
Pilotto (2008)	1 anno	Anziani ricoverati in reparto geriatrico	MPI: Multidimensional Prognostic Index: 63 items	Activities of Daily Living (ADL): 6 items; Instrumental Activities of Daily Living (IADL): 8 items; Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ): 10 items; Mini-Nutritional Assessment (MNA): 18 items; Exton-Smith Scale: 5 items; Cumulative Illness Rating Scale (CIRS): 14 items; Number of drugs: 1 ITEM; Social index: 1 (TOTALE 63 items)	Implementazione: 0.75 (0.71–0.80)
Dramé (2008)	2 anni	Anziani fragili dimessi dall'ospedale	Cinque fattori sono stati identificati e ponderati utilizzando l'hazard	età ≥ 85 a.: 1 punto), dipendenza nelle ADL: 1 punto, delirium: 2 punti, rischio di malnutrizione: 2 punti, e il livello di comorbidità: 2 punti per un livello medio, 3 punti per	Derivazione: 0.72 (0.68–0.75) Validazione: 0.71 (0.66–0.76)

Continua nella pagina seguente



Tabella 27. Segue dalla pagina precedente

			ratio per la costruzione del MRI (Mortality Rate Index)	un alto livello	
Carey (2008)	1-3 anni	Anziani in comunità (età media 79 anni) eleggibili per casa di riposo	Sono stati considerati otto fattori di rischio indipendenti di mortalità per creare un punteggio di rischio	<p> Sesso maschile, 2 punti;                      età (75-79, 2 punti; 80-84, 2 punti; &gt; o = 85, 3 punti);                      dipendenza in toilette, 1 punto;                      dipendenza nel vestire: parziale, 1 punto; completa, 3 punti);                      tumori maligni, 2 punti;                      insufficienza cardiaca congestizia, 3 punti;                      broncopneumo-patia cronica ostruttiva, 1 punto;                      insufficienza renale, 3 punti</p>	<p> Implementazione: 0.66                      Validazione: 0.69</p>
Schonberg (2009)	5 anni	Anziani ultra65enni in comunità	Il modello finale ha incluso 11 variabili	<p> età (1 punto per 70-74 fino a 7 punti per &gt; 85);                      sesso maschile: 3 punti;                      BMI &lt;25: 2 punti; salute percepita (buona: 1 punto, discreta/mediocre: 2 punti);                      enfisema: 2 punti;                      cancro: 2 punti diabete: 2 punti;                      dipendente nelle attività strumentali della vita quotidiana: 2 punti;                      difficoltà a camminare: 3 punti;                      fumatore-ex: 1 punto, fumatore-corrente: 3 punti;                      1 ricovero in ospedale nell'ultimo anno: 1 punto, &gt; 2: 3 punti</p>	Validazione: 0.75
Di Bari (2010)	1 anno	Anziani di età ≥ 75 anni ammessi in dipartimento di emergenza in ospedale	“THE SILVER CODE”	età, sesso, stato civile, ammissione recente in ospedale o day-hospital, numero di farmaci assunti a domicilio	<p> Implementazione: 0.66                      Validazione: 0.64</p>
Gagne (2011)	1 anno	Anziani ultra65enni di basso reddito in comunità	17 condizioni incluse nell'adattamento di Romano dell'indice di Charlson + 30 condizioni incluse nel sistema Elixhauser	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Combinazione dei dati amministrativi dell'ICD-9-CM secondo Romano<sup>100</sup></li> <li>▪ Implementazione dell'indice di Charlson<sup>78</sup></li> <li>▪ Implementazione del sistema Elixhauser<sup>101,102</sup></li> </ul>	0.79

Modificata da Yourman, 2012<sup>75</sup> [Per un approfondimento dei dati si rimanda alla versione originale della revisione sistematica e agli articoli originali citati.].

Continua nella pagina seguente

Tabella 28. Indice prognostico di Flugelman fornisce un indice delle difficoltà alla dimissione dei pazienti ricoverati in ospedale.

Si basa sulla valutazione di 7 funzioni			
Mobilità	Autonomo	1	Valori di $14.9 \pm 3.2$ Non presentano difficoltà alla dimissione
	Con aiuto	2	
	In carrozzina	3	
	Allettato	4	
Ulcere da pressione	Assenti	1	Valori di $23.5 \pm 4.3$ Presentano maggiori difficoltà hanno una degenza prolungata e una maggiore mortalità
	Superficiali	2	
	Profonde	3	
Comunicazione	Parla e comprende	1	
	Comprende soltanto	2	
	Non comprende	3	
	È aggressivo e pericoloso	4	
Situazione familiare	Famiglia capace di fornire assistenza	1	In pratica un punteggio $\geq 17$ ha un significato prognostico peggiore
	Necessità di sostegno familiare	2	
	Famiglia incapace/non collaborante nella cura del paziente	3	
	Senza famiglia	4	
Sfinteri	Controllo completo	1	Sensibilità 92% Specificità 83% Valore predittivo positivo 94%
	Incontinenza urinaria	2	
	Incontinenza globale	3	
Alimentazione	Autonoma	1	
	Con aiuto	2	
	Sondino naso-gastrico/parenterale	3	
Bisogno assistenziale	Non necessita di cure mediche	1	
	Necessità di cure mediche e/o infermieristiche saltuarie	2	
	Necessità delle suddette cure due volte la settimana	3	
	Sorveglianza e trattamento medico e/o infermieristico quotidiano	4	

Flugelman Gerontology 1986;32:272-6.

utile.<sup>55</sup> Come internisti, chiamati a gestire frequentemente le ultime fasi della vita in pazienti affetti da malattie severe ad evoluzione progressivamente fatale, non solamente neoplastiche, abbiamo bisogno di strumenti generali di giudizio basati su una valutazione multidimensionale, ma facilmente applicabile, dei nostri pazienti complessi, allo scopo di non incorrere nel rischio di una paralisi prognostica, se non addirittura d'incuria. Dovremmo abituarci, quando l'approccio più corretto sarebbe quello di scegliere le cure palliative, a evitare di prolungare la sopravvivenza a tutti i costi, individuando il momento in cui le cure che allungano la sopravvivenza diventano non più utili, fino ad essere potenzialmente dannose. Dobbiamo, in sostanza, prepararci a gestire la terminalità, il fine vita, l'approccio palliativo.

## Bibliografia

- Weissman DE, Decision making at a time of crisis near the end of life, JAMA 2004; 292: 1738-439
- Comitato Ministero Salute Cure palliative, Il modello organizzativo per la realizzazione della rete di cure palliative, www.salute.gov.it/imgs/c\_17\_pubblicazioni\_378\_allegato.pdf
- Wachterman MW, Pilver C, Smith D, Ersek M, Lipsitz SR, Keating NL, Quality of End-of-Life Care Provided to Patients With Different Serious Illnesses, JAMA Internal Medicine Published online June 26, 2016, JAMA Intern Med. doi:10.1001/jamainternmed.2016.1200, Published online June 26, 2016
- Stone PC, Lund S, Predicting prognosis in patients with advanced cancer, Annals of Oncology 2007; 18: 971-976
- Royal College of General Practitioners, Royal College of Nursing, Matters of Life and Death, Helping people to live well until they die, General practice guidance for implementing the RCGP/RCN End of Life Care Patient Charter, RCGP Clinical Innovation and Research Centre (CIRC), www.rcgp.org.uk/clinical\_and\_research/circ.aspx
- Elisabeth Kübler-Ross, On death and dying, Macmillan, 1969. Riedito come On Death and Dying. What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families, Taylor & Francis, 40<sup>a</sup> ed. 2008. ISBN 0-415-46399-8; ISBN 978-0-415-46399-7. Anteprema limitata. Trad. it.: La morte e il morire, Assisi, Cittadella, 1976. 13<sup>a</sup> ed.: 2005. ISBN 88-308-0247-6; ISBN 978-88-308-0247-6
- Masso M, Allingham SF, Banfield M et al.: Palliative Care Phase: Inter-rater reliability and acceptability in a national study. Palliat Med 2015; 29: 22-30
- Witt J, Murtagh FEM, de Wolf-Linder S, Higginson IJ, Daveson BA, Introducing the Outcome Assessment and

- Complexity Collaborative (OACC) Suite of Measures, A Brief Introduction. (<http://www.kcl.ac.uk/lsm/research/divisions/cicelysaunders/attachments/Studies-OACC-Brief-Introduction-Booklet.pdf>)
9. Gruppo di Pontignano, "A 10 anni dalla Carta di Pontignano: la leniterapia a confronto di nuovi bisogni, Documento definitivo SIMG 2013, [https://www.simg.it/documenti/aree\\_cliniche/dolore\\_palliative/pdf/documento%20definitivo%20pontignano%202013-1.pdf](https://www.simg.it/documenti/aree_cliniche/dolore_palliative/pdf/documento%20definitivo%20pontignano%202013-1.pdf)
  10. Rocker G, Downar J, Morrison RS, Palliative care for chronic illness: driving change, *CMAJ* 2016. DOI: 10.1503, /cmaj.151454
  11. Nardi R, Pinna G, Borioni D, Le grandi insufficienze d'organo e le malattie "end stage" non neoplastiche in Medicina Interna. Il punto di vista degli specialisti e strumenti disponibili - APPENDICE 1: Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale: le malattie più frequentemente riscontrabili in Medicina Interna. *Quaderni Ital J Med* 2017;5 [In press].
  12. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K, The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991, 7: 6-9
  13. Pulerà A, Improving chronic illness care, relazione tenuta al XX Congresso Nazionale FADOI, Torino, 9-12 maggio 2015
  14. Weinman J, The Illness Perception Questionnaire: A New Method For Assessing The Cognitive Representation Of Illness, *Psychology and Health* 1996, 11: 431-435
  15. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie K, Horne R, Cameron LD, Buick D, The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), *Psychology and Health*, 2002, 17/1: 1-16
  16. AIOM-SICP, Cure Palliative Precoci E Simultanee, 2015, [Http://Www.Aiom.It/C\\_Common/Download.Asp?File=/Site\\$/Files/Doc/Documenti\\_Scientifici/2015\\_Documento\\_Aiom-Sicp.Pdf](Http://Www.Aiom.It/C_Common/Download.Asp?File=/Site$/Files/Doc/Documenti_Scientifici/2015_Documento_Aiom-Sicp.Pdf)
  17. Registered Nurses' Association of Ontario, End-of-life Care During the Last Days and Hours, 2011, Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario)- Website: [www.rnao.org/bestpractices](http://www.rnao.org/bestpractices)
  18. Bianchi E, Miccinesi G, Brunelli C, Borreani C, End of Life Preferences Interview (ELPI): uno strumento RICP 2011, 1/3: 37-41
  19. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romano M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo, Parte I. Il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage"- Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura, *Recenti Prog Med* 2014; 105: 9-24
  20. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romano M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo Parte II. Evidenze scientifiche nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura, *Recenti Prog Med* 2014; 105: 25-39
  21. Teunissen, S. C., Wesker W, Kruitwagen C, De Haes HC, Voest EE, de Graeff A, Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007, 34 (1): 94-104
  22. Vigano A, Dorgan M, Buckingham J et al. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliat Med* 2000; 14: 363-374; Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations—a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6240-6248
  23. Goede V, Hallek M, Elderly patients in clinical trials: new fitness-adapted concepts, *Internist (Berl)*. 2007, 48/11: 1232-1237
  24. Balducci L, Extermann M, Management of cancer in the older person: a practical approach, *Oncologist* 2000, 5(7) 224-237
  25. Goede V, Hallek M, Optimal pharmacotherapeutic management of chronic lymphocytic leukaemia: considerations in the elderly, *Drugs Aging* 2011; 28: 163-76
  26. Wedding U, Endpoints and their relevance to older people, cancer and palliative care and work of EORTC, Elderly Task Force EORTC, Brussels, 22th march 2012
  27. Glare P, Virik K, Jones M et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients, *Br Med J* 2003; 327: 195-198
  28. Ufficio del medico cantonale, Strategia cantonale di cure palliative Implementazione - Fase I, Rapporto 2: Documento operativo di riferimento Bellinzona, settembre 2015, [http://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DSP/UMC/malattie\\_infettive/Strategia\\_cantonale\\_di\\_cure\\_palliative\\_versione\\_settembre\\_I\\_2015.pdf](http://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DSP/UMC/malattie_infettive/Strategia_cantonale_di_cure_palliative_versione_settembre_I_2015.pdf)
  29. Royal College of General Practitioners, The GSF Prognostic Indicator Guidance, 4th Edition, October 2011 <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
  30. Hui D, Kilgore K, Nguyen L, et al. The accuracy of probabilistic versus temporal clinician prediction of survival for patients with advanced cancer: a preliminary report, *Oncologist* 2011; 16/11: 1642-1648
  31. Moss AH, Lunney JR, Culp S, et al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients, *J Palliat Med* 2010; 13(7): 837-840
  32. Perez-Cruz PE, Dos Santos R, Silva TB, et al. Longitudinal temporal and probabilistic prediction of survival in a cohort of patients with advanced Cancer, *J Pain Symptom Manage* 2014; 48(5):N875-882
  33. Hui D, Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable? *Cancer Control* 2015, 22/4: 489-497
  34. Vick JB, American Society of Clinical Oncology (ASCO), the Palliative Care in Oncology Symposium (PCOS) 2015, Boston October 9-10
  35. Nelson R, Surprise Question Effective at Predicting End of Life, *Medscape*, Oct 08, 2015
  36. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G, Salera M, Dall'Olio FG, Galli G, Biasco G, on behalf of the SUQ-P group, The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners, *Palliative Medicine* 2014, 28/7: 959-964
  37. Hamano J, Morita T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, Sekine R, Yamaguchi T, Hirohashi T, Tajima T, Tataru R, Watanabe H, Otani H, Takigawa C, Matsuda Y, Nagaoka H, Mori M, Yamamoto N, Shimizu M, Sasara T, Ki-

- noshita H, Surprise Questions for Survival Prediction in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter Prospective Cohort Study, *Oncologist*. 2015, 20(7): 839-44
38. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncology* 1984; 2:187-193; Crooks, V, Waller S, et al. The use of the Karnofsky Performance Scale in determining outcomes and risk in geriatric outpatients. *J Gerontol* 1991; 46: M139-M144
  39. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP, Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group, *Am J Clin Oncol* 1982, 5: 649-655
  40. Zubrod CG, Historic milestones in curative chemotherapy, *Semin Oncol* 1979, 6(4): 490-505
  41. West H (J), Jin JO, Performance Status in Patients With Cancer, *JAMA Oncol*. 2015; 1(7): 998. doi:10.1001/jamaoncol.2015.3113
  42. Paul E, Bailey M, Pilcher D, Risk prediction of hospital mortality for adult patients admitted to Australian and New Zealand intensive care units: development and validation of the Australian and New Zealand Risk of Death model, *J Crit Care* 2023, 28: 935-941
  43. Kim AS, Youn CH, Ko HJ, Kim HM, The survival time of terminal cancer patients: prediction based on clinical parameters and simple prognostic scores, *J Palliat Care* 2014, 30 (1):24-31
  44. Lau F, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemy C, Yang J, Using the Palliative Performance Scale to Provide Meaningful Survival Estimates, *Journal of Pain & Symptom Management* 2009 , 38, 1: 134-44
  45. Baba M, Maeda I, Morita T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, Sekine R, Yamaguchi T, Hirohashi T, Tajima T, Tatara R, Watanabe H, Otani H, Takigawa C, Matsuda Y, Nagaoka H, Mori M, Tei Y, Hiramoto S, Suga A, Kinoshita H, Survival prediction for advanced cancer patients in the real world: A comparison of the Palliative Prognostic Score, Delirium-Palliative Prognostic Score, Palliative Prognostic Index and modified Prognosis in Palliative Care Study predictor model, *Eur J Cancer* 2015, 51 (12): 1618-29
  46. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7: 128-133
  47. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index. *Palliat Med* 2001; 15: 419-424
  48. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, et al, Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patients, *J Pain Symptom Manage*. 1999; 17(4): 240-7
  49. Eti S, Palliative Care: An Evolving Field in Medicine, *Prim Care Clin Office Pract* 2011, 38: 159-171
  50. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations—a study by the Steering Committee of the. *J Clin Oncol* 2005, 23: 6240-6248
  51. Wilner LS, Arnold R, The Palliative Prognostic Score (PaP), Istituto oncologico della Svizzera Italiana, Unità Cure Palliative, 2011, <http://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/strumenti/I-UCP-003---PaP/I-UCP-003%20-%20PaP.pdf>
  52. Chuang R-B, Hu W-Y, Chiu T-Y, Chen C-Y. Prediction of survival in terminal patients in Taiwan: constructing a prognostic scale. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28: 115-122
  53. Yun YH, Heo DS, Heo BY et al. Development of terminal cancer prognostic scores as an index in terminally ill cancer patients. *Oncol Rep* 2001; 8: 795-800
  54. Bruera E, Miller MJ, Kuehn N et al. Estimate of survival of patients admitted to a palliative care unit: a prospective study. *J Pain Symptom Manage* 1992; 7: 82-86
  55. Gwilliam B, Keeley V, Todd J, Gittins M, Roberts C, Macmillan LK, Macmillan SB, Stone PC, Development of Prognosis in Palliative care Study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study, *BMJ* 2011;343:d4920 doi: 10.1136/bmj.d4920
  56. Paiva CE, Ferreira Siquelli FA, Santos HA, Moreira Costa A, Massaro DR, Lacerda DC, Nunes JS, de Pádua Souza C, Sakamoto Ribeiro Paiva B, The Functionality Assessment Flowchart (FAF): a new simple and reliable method to measure performance status with a high percentage of agreement between observers, *BMC Cancer* 2015, 15: 501
  57. Rapsang AG, Shyam DC. Scoring systems in the intensive care unit: A compendium, *Indian J Crit Care Med* 2014; 18: 220-228
  58. Sharpley JT, Holden JC, Introducing an early warning scoring system in a district general hospital, *Nursing in Critical Care* 2004; 9(3): 98
  59. Subbe CP, Kruger M, Gemmel L. Validation of a modified early warning score in medical admissions. *Quarterly J Med* 2001; 94: 521-526
  60. Kellett J, Wang F, Woodworth S, Huang W. Changes and their prognostic implications in the abbreviated Vital-PAC™ Early Warning Score (ViEWS) after admission to hospital of 18,827 surgical patients? *Resuscitation* 2013; 84: 471-476
  61. Chesi G, Nardi R, La stratificazione per severità dei pazienti ricoverati in Medicina Interna: un lavoro ancora incompiuto. *Valutazione clinica e non strumenti surrogati, Quaderni - Italian Journal of Medicine* 2014; 2: 25-28
  62. Hammond NE, Spooner AG, Barnett AG, et al. The effect of implementing a modified early warning scoring (MEWS) system on the adequacy of vital sign documentation, *Austr Crit Care* 2013; 26: 18-22
  63. O Ghanem-Zoub N, Vardi M, Laor A, Weber G, Bitterman H, Assessment of disease-severity scoring systems for patients with sepsis in general internal medicine departments, *Critical Care* 2011, 15:R95, <http://ccforum.com/content/15/2/R95>
  64. Knaus WA, Draper EA, Wagner DP, Zimmerman JE., APACHE II: a severity of disease classification system. *Crit Care Med*. 1985, 13/10: 818-29
  65. Knaus WA Wagner DP et al. The APACHE III prognostic system: Risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. *Chest*. 1991, 100: 1619-1636
  66. Lemeshow S Le Gall J-R. Modeling the severity of illness of ICU patients. *JAMA* 1994; 272: 1049
  67. Wagner DP Knaus WA et al. Daily prognostic estimates for critically ill adults in intensive care units: Results from a prospective multicenter inception cohort analysis. *Crit Care Med*. 1994; 22: 1359-1372

68. Zimmerman JE, Kramer AA, McNair DS, Malila FM, Shaffer VL, Intensive care unit length of stay: Benchmarking based on Acute Physiology and Chronic Health Evaluation (APACHE) IV, *Crit Care Med* 2006; 34: 2517-2529
69. Badini I, Foroni M, Sabbatini F, Bellei E, Pellicciotti F, Pasqualini R, Mussi C, Salvioli G, Predittori di mortalità nell'anziano ospedalizzato <http://www.sigg.it/diapositive49/06/onice/simposi/126.pdf>
70. Le Gall JR, Lemeshow S, Saulner F. A new simplified acute physiology score (SAPS II) based on a European/North American multicentre study. *JAMA* 1993; 270: 2957-63
71. Gonzales RJE, Obregón SJ, Dal Gesso CM, Culebradas PG, Sanchez SS, Torralba M, Evaluation of APACHE II, SAPS II and SOFA as predictors of mortality in patients over 80 years admitted to ICU, *Intensive Care Medicine Experimental* 2015, 3 (Suppl 1): A343, <http://www.icm-experimental.com/content/3/S1/A343>
72. Vincent JL, Moreno R, Takala J, Willatts S, De Mendonça A, Bruining H, et al. The SOFA (Sepsis-related Organ Failure Assessment) score to describe organ dysfunction/failure. On behalf of the Working Group on Sepsis-Related Problems of the European Society of Intensive Care Medicine. *Intensive Care Med* 1996; 22:707-710
73. Vincent JL, de Mendonça A, Cantraine F, Moreno R, Takala J, Suter PM, et al, Use of the SOFA score to assess the incidence of organ dysfunction/failure in intensive care units: Results of a multicenter, prospective study. Working group on "sepsis-related problems" of the European Society of Intensive Care Medicine. *Crit Care Med* 1998; 26: 1793-1800
74. Arts DG, de Keizer NF, Vroom MB, de Jonge E. Reliability and accuracy of Sequential Organ Failure Assessment (SOFA) scoring. *Crit Care Med* 2005; 33: 1988-1993
75. Minne L, Abu-Hanna A, de Jonge E, Evaluation of SOFA-based models for predicting mortality in the ICU: A systematic review, *Critical Care* 2008, 12/6: R161
76. Hwang SY, Lee JH, Lee YH, Hong CK, Sung AJ, Choi YC, Comparison of the sequential organ failure assessment, acute physiology and chronic health evaluation II scoring system, and trauma and injury severity score method for predicting the outcomes of intensive care unit trauma patients, *The American Journal of Emergency Medicine* 2012, 30: 749-753
77. Frasson S, Nardi R, Strumenti di valutazione della complessità nel paziente internistico: un percorso ancora da tracciare, *Quaderni - Italian Journal of Medicine* 2014; 2:14-24
78. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK, Prognostic Indices for Older Adults: A Systematic Review, *JAMA*. 2012; 307(2): 182-192
79. Gill TM, The central role of prognosis in clinical decision making, *JAMA*. 2012; 307(2): 199-200
80. Parmalee PA, Thuras PD, Katz IR, Lawton MP. Validation of the cumulative illness rating scale in a geriatric residential population. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43:130-137
81. Charlson ME, Szatrowski TP, Peterson J, Gold J. Validation of a combined comorbidity index. *J Clin Epidemiol* 1994 , 47:1245-1251
82. McCormick WC, Kukull WA, van Belle G, et al. Symptom patterns and comorbidity in the early stages of Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 517-21
83. Jaeger AA, Hlatky MA, Paul SM, Gortner SR. Functional capacity after cardiac surgery in elderly patients, *J Am Coll Cardiol* 1994; 24: 104-108
84. Inouye SK, Bogardus ST Jr, Vitagliano G, et al, Burden of illness score for elderly persons: risk adjustment incorporating the cumulative impact of diseases, physiologic abnormalities, and functional impairments, *Med Care* 2003; 41/1: 70-83
85. Lee SJ, Lindquist K, Segal MR, Covinsky KE, Development and validation of a prognostic index for 4-year mortality in older adults, *JAMA* 2006, 295(7): 801-808
86. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min SJ, Kutner JS, Kramer A, A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: the CARING criteria, *J Pain Symptom Manage* 2006, 31(4): 285-292
87. Teno JM, Harrell FE Jr, Knaus W, et al, Prediction of survival for older hospitalized patients: the HELP survival model. *Hospitalized Elderly Longitudinal Project*, *J Am Geriatr Soc* 2000, 48/5: S16-24
88. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR et al, Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization, *JAMA* 2001, 285/23: 2987-2994
89. Flacker JM, Kiely DK. Mortality-related factors and 1-year survival in nursing home residents, *J Am Geriatr Soc* 2003, 51/2: 213-221
90. Flacker JM, Kiely DK, A practical approach to identifying mortality related factors in established long-term care residents, *Journal of the American Geriatrics Society* 1998, 46: 1012-1015
91. Carey EC, Walter LC, Lindquist K, Covinsky KE, Development and validation of a functional morbidity index to predict mortality in community-dwelling elders, *J Gen Intern Med* 2004, 19/10: 1027-1033
92. Porock D, Oliver DP, Zweig S, et al, Predicting death in the nursing home: development and validation of the 6-month Minimum Data Set mortality risk index, *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; 60/4: 491-498
93. Mazzaglia G, Roti L, Corsini G, et al. Screening of older community-dwelling people at risk for death and hospitalization: the Assistenza Socio-Sanitaria in Italia project, *J Am Geriatr Soc* 2007; 55/12: 1955-1960
94. Levine SK, Sachs GA, Jin L, Meltzer D, A prognostic model for 1-year mortality in older adults after hospital discharge, *Am J Med* 2007; 20/5: 455-460
95. Pilotto A, Ferrucci L, Franceschi M, et al, Development and validation of a multidimensional prognostic index for one-year mortality from comprehensive geriatric assessment in hospitalized older patients, *Rejuvenation Res* 2008; 11/1: 151-161
96. Dramé M, Novella JL, Lang PO, et al, Derivation and validation of a mortality-risk index from a cohort of frail elderly patients hospitalised in medical wards via emergencies: the SAFES study, *Eur J Epidemiol* 2008, 23/12: 783-791
97. Carey EC, Covinsky KE, Luu LY, Eng C, Sands LP, Walter LC, Prediction of mortality in community-living frail elderly people with long-term care needs, *J Am Geriatr Soc* 2008, 56/1: 68-75
98. Schonberg MA, Davis RB, McCarthy EP, Marcantonio ER, Index to predict 5-year mortality of community-

- dwelling adults aged 65 and older using data from the National Health Interview Survey, *J Gen Intern Med* 2009, 24/10: 1115-1122
99. Gagne JJ, Glynn RJ, Avorn J, Levin R, Schneeweiss S, A combined comorbidity score predicted mortality in elderly patients better than existing scores, *J Clin Epidemiol* 2011, 64/7: 749-759.
100. Romano PS, Roos LL, Jollis JG. Adapting a clinical comorbidity index for use with ICD-9-CM administrative data: differing perspectives. *J Clin Epidemiol*, 1993, 46/10): 1075-1079; discussion 1081-1090
101. Elixhauser A, Steiner C, Harris DR, Coffey RM. Comorbidity measures for use with administrative data, *Med Care* 1998, 36/1: 8-27
102. van Walraven C, Austin PC, Jennings A, Quan H, Forster AJ, A modification of the Elixhauser comorbidity measures into a point system for hospital death using administrative data. *Med Care*, 2009, 47/6: 626-633;
103. Flugelman MY, Ben David Y, Harats N, Eliakim M. A simple prognostic index for hospitalized geriatric patients, *Gerontology* 1986; 32: 272-276
104. Gawande A, Quantity and Quality of Life: Duties of Care in Life-Limiting Illness, *JAMA* 2016, 315/3: 267-269
105. Westendorp R, Ageing People - Who is at Risk?, Friday 2nd September, 2016 <http://www.ecim2016.org/>.
106. Higginson IJ, Rumble C, Shipman C, Koffman J, Sleeman KE, Morgan M, Hopkins P, Noble J, Bernal W, Leonard S, Dampier O, Prentice W, Burman R, Costantini M, The value of uncertainty in critical illness? An ethnographic study of patterns and conflicts in care and decision-making trajectories, *BMC Anesthesiology* 2016, 16: 11
107. Berkman LF, Leo-Summers L, Horwitz RI. Emotional support and survival after myocardial infarction. A prospective, population-based study of the elderly. *Ann Intern Med* 1992, 117:1003-1009
108. Glass TA, de Leon CM, Marottoli RA, Berkman LF. Population based study of social and productive activities as predictors of survival among elderly Americans, *BMJ* 1999, 319: 478-483
109. Barzilai N. Discovering the secrets of successful longevity. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2003, 58: 225-226
110. Walter LC, Covinsky KE. Cancer screening in elderly patients: a framework for individualized decision making. *JAMA* 2001, 285: 2750-2756
111. Reuben DB. Medical care for the final years of life: "When you're 83, it's not going to be 20 years", *JAMA* 2009, 302:2686-2694
112. Tinetti ME, Fried T. The end of the disease era. *Am J Med* 2004, 116:179-185

## APPENDICE II

### Riflessioni sul dolore

Umberto Eco

*Collana Incontri, ASMEPA Ed, Bologna, maggio 2015*

*48 pagine, € 5,00*

Il dolore fa parte del mondo e della vita e, come tale, deve essere riconosciuto ed interiorizzato per liberarcene. *Conoscere il dolore* è il messaggio finale di Umberto Eco in questo libro, frutto di una *Lectio Magistralis* tenuta a Bologna presso il MAST nel 2014, in occasione della Cerimonia di consegna dei diplomi dei Master organizzati dall'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa in collaborazione con l'Università di Bologna. Il volume ci offre un'originale dimensione della concezione del dolore, attraverso diverse chiavi di lettura, mitologica, storica, poetica, filosofica, religiosa, artistica e persino cinematografica. Il dolore è nell'uomo: dalla Teogonia di Esiodo, in cui Eris genera Algea, al Nirvana che persegue nel Buddismo il superamento delle sofferenze, alla euthymia di Democrito, al saggio aristotelico che cerca l'assenza del dolore, tutte le filosofie e le religioni cercano di affrontare il tema dell'esistenza umana, contrassegnata anche dal patimento e dal dolore, sia esso "passione dell'anima" o "passione del corpo". Dolore da accettare e sopportare, come strumento di redenzione salvifica dei cristiani [*"A chi vuol bene, Dio manda pene"* (Giovanni Verga, *I Malavoglia*, cap. IV)] o come esperienza necessaria in un percorso individuale spirituale mistico, ovvero da

ostentare nel "*dolorismo*" o, addirittura, da procurarsi nell'autoflagellazione; ovvero dolore da preferire al "nulla" secondo la concezione di William Faulkner, ma, al contrario, dolore da eliminare, perché, riprendendo Cesare Pavese, "soffrire non serve a niente". Il dolore assomiglia molto alla paura e ci spinge a chiedere aiuto agli altri. A conferma del "non senso" del dolore e della sofferenza, voglio ricordare le ultime parole dell'amico Gabriele Sarti, internista eccellente di Bologna: "*il dolore non serve a nessuno*". L'intuizione implicita di Eco, "laico" non sanitario, ma umanista di profonda cultura e sensibilità, evoca in tutta l'opera il concetto di dolore totale, ovvero quello coinvolgente la sfera fisica, psichica, sociale e spirituale dell'uomo. Nelle pagine finali l'Autore enuncia un principio assai moderno che è quello della consapevolezza della malattia: "*sapendo cosa stiamo subendo, sappiamo resistere meglio*", il che, nella nostra pratica clinica, significa coinvolgimento e partecipazione del Paziente e della sua Famiglia alla gestione della malattia e delle cure.

**Roberto Nardi**

*Editor in Chief*

*Quaderni dell'Italian Journal of Medicine*

## LINEE GUIDA PER GLI AUTORI

I *Quaderni dell'Italian Journal of Medicine (Quaderni ITJM)*, costituiscono una collana supplementare **solo online** annessa alla rivista *Italian Journal of Medicine* contenente lavori solo in lingua italiana.

I Quaderni ITJM pubblicano:

- Monografie *ad hoc* individuate dal Presidente FADOI, dal Consiglio Direttivo, dal Board Scientifico o dall'Editor in Chief dell' *Italian Journal of Medicine*, in funzione del contesto scientifico-istituzionale attuale.
- Monografie *ad hoc* su temi di particolare rilevanza scientifica a cura della *Commissione FADOI Giovani*, coordinata dalla Dr.ssa Paola Gnerre.
- Traduzioni in italiano di alcuni lavori pubblicati sui numeri standard dell' *Italian Journal of Medicine*, di particolare interesse per la comunità scientifica. La selezione è a cura dell'Editor-in-Chief, Prof. Roberto Nardi.

### STESURA DEI LAVORI

I lavori dovranno essere redatti in modo conforme alle linee guida sotto riportate:

- I manoscritti devono essere scritti *interamente* in lingua italiana, su documento di Word, con *carattere* Times New Roman/Arial, *dimensione* 12, *formato* A4, *interlinea doppia e margini* 2,54 cm. *Parole totali*: max 4000; *Sommario/Abstract*: max 250 parole; *Bibliografia*: min 40 voci; *Tabelle e Figure*: 3/5 totali (le tabelle non devono superare n. 1 pagina del documento in Word).
- La strutturazione del contenuto deve attenersi agli standard internazionali per la Rassegna (*Review*): i) Abstract riassuntivo dell'intero lavoro; ii) Introduzione al tema trattato; iii) Criteri e strumenti di ricerca (criteri di inclusione/esclusione, banche dati consultate, ...); iv) i successivi paragrafi devono illustrare le più recenti scoperte scientifiche nel settore; v) Conclusioni; vi) Bibliografia.
- La prima pagina deve riportare: i) titolo (in stampatello minuscolo, senza acronimi); ii) nome e cognome per esteso di ciascun autore; iii) affiliazione(i) di ciascun autore, numerate con numeri arabi; iv) eventuali ringraziamenti; v) nome e indirizzo postale completi dell'autore corrispondente, corredata da telefono, fax, e-mail; vi) da 3 a 5 parole chiave, separate da virgola. La seconda pagina può riportare: i) contributi degli autori, *e.g.* informazioni relative a contributi sostanziali delle persone coinvolte nello studio (<http://www.icmje.org/#author>); ii) dichiarazione relativa a potenziali conflitti d'interesse; iii) ulteriori informazioni (*e.g.* fondi, esposizioni durante conferenze...).
- In caso di utilizzo di *tabelle*, queste devono essere tutte numerate con numeri arabi e citate nel testo in ordine consecutivo (*e.g.* NON nominare le tabelle come Tabella 1A, 1B, ... o 1.0, 1.1, ...). Le tabelle devono essere presentate in formato editabile. Ciascuna tabella deve essere corredata da una breve didascalia; in caso di abbreviazioni, riportare una nota a piè di CIASCUNA tabella che spieghi TUTTE le abbreviazioni presenti in ognuna.
- In caso di utilizzo di *figure*, queste devono essere inviate in formato .tiff o .jpg, allegate al manoscritto in singoli files, secondo le seguenti specifiche:
  - i) a colori (salvate in modalità CMYK): minimo 300 dpi di risoluzione;
  - ii) in bianco e nero: minimo 600 dpi di risoluzione;
  - iii) minimo 17,5 cm di larghezza.
 Ciascuna figura deve essere corredata da una breve didascalia.

*NB*: In caso di Tabelle/Figure riprese e/o modificate da altri lavori già pubblicati, sarà cura degli autori accertarsi se tali materiali siano o meno coperti da copyright e procurarsi i permessi necessari per la riproduzione. Tali permessi dovranno essere allegati alla versione definitiva del lavoro. L'ufficio editoriale si riserva la facoltà di rimuovere Tabelle/Figure coperte da copyright, se sprovviste dei necessari permessi.

- In caso di utilizzo di *abbreviazioni*, la prima volta che esse sono citate è necessario scrivere per esteso la definizione+abbreviazione tra parentesi tonde [*e.g.* risonanza magnetica (RMN)], a seguire si dovrà riportare solo l'abbreviazione (*unica eccezione*: nei titoli e nelle didascalie di tabelle e figure NON si utilizzano abbreviazioni).

### BIBLIOGRAFIA

Le voci bibliografiche devono essere formattate secondo lo stile *Vancouver*.

Nella sezione Bibliografia, le voci bibliografiche devono essere numerate consecutivamente nell'ordine in cui appaiono per la prima volta nel testo (NON in ordine alfabetico) e, nel testo, devono essere indicate con numeri arabi *in apice*. Voci bibliografiche riferite a comunicazioni personali o dati non pubblicati devono essere incorporate nel testo e NON inserite tra le voci numerate [*e.g.* (Wright 2011, dati non pubblicati) o (Wright 2011, comunicazione personale)].

Le voci bibliografiche nella sezione Bibliografia devono *tassativamente* essere preparate come segue:

- i) più di 3 autori, citare 3 autori, *et al.* Se il lavoro contiene solo 4 autori, citarli tutti e 4;
- ii) titolo del lavoro in stampatello minuscolo;
- iii) nome della rivista, senza punti, abbreviato secondo gli standard internazionali; in caso di dubbi sulla corretta abbreviazione, fare riferimento ai seguenti siti:
  - a. ISI Journal Abbreviations Index (<http://library.caltech.edu/reference/abbreviations/>);
  - b. Biological Journals and Abbreviations (<http://home.ncicrf.gov/research/bja/>);
  - c. Medline List of Journal Titles ([ftp://ftp.ncbi.nih.gov/pubmed/J\\_Medline.txt](ftp://ftp.ncbi.nih.gov/pubmed/J_Medline.txt));
- iv) inserire l'anno di pubblicazione subito dopo il nome della rivista, seguito da punto e virgola;
- v) NON inserire giorno o mese di pubblicazione;
- vi) citare solo il volume, seguito dai due punti (NON citare il fascicolo tra parentesi);
- vii) abbreviare le pagine, *e.g.* 351-8.

Per accertarsi di aver correttamente formattato le voci bibliografiche, confrontarle con le citazioni in PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>).

Esempi (prestare attenzione anche alla punteggiatura):

#### *Articolo standard su Rivista*

Halpern SD, Ubel PA, Caplan AL. Solid-organ transplantation in HIV-infected patients. *N Engl J Med* 2002;347:284-7.

#### *Proceedings*

Christensen S, Oppacher F. An analysis of Koza's computational effort statistic for genetic programming. In: Foster JA, Lutton E, Miller J, Ryan C, Tettamanzi AG, eds. Genetic programming. EuroGP 2002: Proceedings of the 5th European Conference on Genetic Programming, 2002 Apr 3-5, Kinsdale, Ireland. Berlin: Springer; 2002. pp 182-91.

#### *Articoli i cui autori sono Organizzazioni*

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. *Hypertension* 2002;40:679-86.

#### *Libri*

Murray PR, Rosenthal KS, Kobayashi GS, Pfaffler MA. Medical microbiology. 4th ed. St. Louis, MO: Mosby; 2002. (CITAZIONE DEL LIBRO INTERO)

Meltzer PS, Kallioniemi A, Trent JM. Chromosome alterations in human solid tumors. In: Vogelstein B, Kinzler KW, eds. The genetic basis of human cancer. New York, NY: McGraw-Hill; 2002. pp 93-113. (CITAZIONE DI UN CAPITOLO)

### MODALITÀ D'INVIO DEI LAVORI

#### *Monografie*

Gli Autori dovranno fare riferimento all'Editor-in-Chief o alle persone da lui designate nelle lettere di invito a scrivere gli articoli programmati.

Per gli articoli inviati da giovani internisti, gli Autori dovranno fare riferimento alla Dr.ssa Paola Gnerre (e-mail: [pgnerre@yahoo.it](mailto:pgnerre@yahoo.it)) e agli eventuali altri referenti da lei designati, nelle prime fasi di stesura dei manoscritti, revisioni e correzioni.



La Dr.ssa Gnerre raccoglierà poi le versioni definitive dei lavori di ciascuna monografia e provvederà all'invio di tutti i materiali all'ufficio editoriale.

I lavori solo nella loro versione definitiva e approvata dalla *Commissione FADOI Giovani* dovranno pervenire all'ufficio editoriale già pronti per l'impaginazione e immediata pubblicazione (già *corredati da eventuali permessi per la riproduzione di tabelle e immagini*).

#### Traduzioni

Previo invito dell'Editor-in-Chief, gli Autori dovranno far pervenire all'ufficio editoriale la *versione tradotta in italiano*, al seguente indirizzo e-mail: [paola.granata@pagepress.org](mailto:paola.granata@pagepress.org)

Il file in formato Word dovrà essere formattato secondo gli standard editoriali della rivista ufficiale ed essere già pronto per impagina-

zione e immediata pubblicazione (*corredato da eventuali permessi per la riproduzione di tabelle e immagini*).

Si prega di inviare le eventuali tabelle in formato editabile e le figure in alta definizione secondo gli standard sopra riportati.

#### NOTA PER GLI AUTORI

*I lavori pubblicati sui Quaderni ITJM non verranno indicizzati, ma saranno liberamente disponibili in un'apposita sezione del sito FADOI (<http://www.fadoi.org/>).*

*Gli Autori i cui lavori siano accettati per la pubblicazione sui Quaderni ITJM e che fossero interessati a vederli pubblicati anche sulla rivista ufficiale, dovranno sottomettere attraverso il sito dell'ITJM ([www.italjmed.org](http://www.italjmed.org)) la versione (già tradotta) in inglese e redatta in modo conforme alle linee guida della rivista; seguiranno poi la procedura di selezione tramite peer review e, se accettati, saranno inseriti nel piano editoriale standard.*

#### STAFF EDITORIALE

Paola Granata, Journal Manager  
[paola.granata@pagepress.org](mailto:paola.granata@pagepress.org)

Claudia Castellano, Production Editor

Tiziano Taccini, Technical Support

#### PUBBLICATO DA

PAGEPress Publications  
via A. Cavagna Sangiuliani 5  
27100 Pavia, Italy  
T. +39.0382.464340  
F: +39.0382.34872



[www.pagepress.org](http://www.pagepress.org)  
[info@pagepress.org](mailto:info@pagepress.org)

#### QUADERNI - ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE

Tutti gli articoli pubblicati sui QUADERNI - *Italian Journal of Medicine* sono redatti sotto la responsabilità degli Autori. La pubblicazione o la ristampa degli articoli della rivista deve essere autorizzata per iscritto dall'editore. Ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs 196/03, i dati di tutti i lettori saranno trattati sia manualmente, sia con strumenti informatici e saranno utilizzati per l'invio di questa e di altre pubblicazioni e di materiale informativo e promozionale. Le modalità di trattamento saranno conformi a quanto previsto dall'art. 11 del D.Lgs 196/03. I dati potranno essere comunicati a soggetti con i quali PAGEPress intrattiene rapporti contrattuali necessari per l'invio delle copie della rivista. Il titolare del trattamento dei dati è PAGEPress Srl, via A. Cavagna Sangiuliani 5 - 27100 Pavia, al quale il lettore si potrà rivolgere per chiedere l'aggiornamento, l'integrazione, la cancellazione e ogni altra operazione di cui all'art. 7 del D.Lgs 196/03.

**Editore:** PAGEPress srl, via A. Cavagna Sangiuliani 5,  
27100 Pavia, Italy  
[www.pagepress.org](http://www.pagepress.org)

Publicato: aprile 2017.