

**Cure palliative dei pazienti con patologie respiratorie**

**croniche avanzate non oncologiche**

## **Position paper**



**A I P O**

ASSOCIAZIONE  
I T A L I A N A  
P N E U M O L O G I  
O S P E D A L I E R I

**Con la collaborazione di:**

**Società Italiana di Anestesia Analgesia**

**Rianimazione e Terapia Intensiva**

**(SIAARTI)**

**Associazione Riabilitatori**

**dell'Insufficienza Respiratoria**

**(ARIR)**



**ASSOCIAZIONE RIABILITATORI  
DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA**

**Si ringrazia per il contributo:**

***AISLA- Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica***



**ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**

## Cure palliative dei pazienti con patologie respiratorie croniche avanzate non oncologiche

### Coordinatori Scientifici

**Michele Vitacca** - *Divisione Pneumologia Riabilitativa, Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS, Lumezzane (BS)*

**Nicolino Ambrosino** - *UO Pneumologia Dipartimento Cardio-Toracico. Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana. Centro di Svezamento e Riabilitazione Respiratoria. Auxilium Vitae, Volterra.*

**Stefano Nava** - *Divisione di Pneumologia e Terapia intensiva respiratoria Ospedale S. Orsola Malpighi, Bologna*

**Enrico Clini** - *Università degli Studi di Modena e Reggio. UO Pneumologia e Riabilitazione Respiratoria-Ospedale Villa Pineta, Pavullo n/F (MO)*



Copyright© Aprile 2011 - Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO)



Via A. da Recanate, 2  
20124 Milano  
edizioni@aiporicerche.it  
www.aiporicerche.it  
*Società a Socio Unico*

**Direttore Responsabile** “Rassegna di Patologia dell’Apparato Respiratorio”: Andrea Rossi

**Direttore Editoriale:** Carlo Zerbino

**Coordinamento Redazionale:** Pamela Micheletti

**Impaginazione e grafica:** AIPO Ricerche Edizioni

**Commissione Operativa**

**Andrea Vianello** - UO Fisiopatologia Respiratoria, Azienda Ospedaliera di Padova

**Luciano Orsi** - UO Cure Palliative e Rete CP, AO Ospedale Maggiore, Crema

**Guido Vaghegini** - S.O. Centro Svezzamento e Riabilitazione Respiratoria, Auxilium Vitae, Volterra

**Francesca Moretti** - S.O. Centro Svezzamento e Riabilitazione Respiratoria, Auxilium Vitae, Volterra

**Marta Lazzeri** - Presidente ARIR, Unità Spinale Unipolare, Dipartimento Neuroscienze, A.O. Niguarda Cà Granda, Milano

**Mara Paneroni** - Divisione di Pneumologia Riabilitativa, Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS, Lumezzane (BS)

**Patrizio Vitulo** - Servizio di Pneumologia, Istituto Mediterraneo Trapianti e Terapie ad Alta Specializzazione – ISMETT, Palermo

**Josè Morales** - Psicologo in Firenze, Responsabile Ricerca sulle necessità dei pazienti affetti da SLA e dei loro caregiver, ASL 5 di Pisa

**Virginio Bonito** – USC Neurologia, Azienda Ospedaliera – Ospedali Riuniti di Bergamo

**Paolo Malacarne** - U.O. Anestesia e Rianimazione – P.S. Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, Pisa

**Anna Maria Cuomo** - Cure Palliative, Fondazione Salvatore Maugeri, Pavia

**Santino Marchese** - UTIR ARNAS Civico Palermo

**Dario Redaelli** – Medico di Medicina Generale, Lecco

**Giuseppe R. Gristina** – Coordinatore Gruppo di Studio Bioetica, Società Italiana di Anestesia, Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI)

**Marilena Barbisoni** - Ufficio infermieristico Direzione Sanitaria, Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS, Lumezzane (BS)

**Raffaele Scala** – UOC Pneumologia e UTSIR Ospedale Campo di Marte, Lucca

INDICE

**Prefazione** - *Coordinatori Scientifici*

**Presentazione** - *Franco Falcone*

**Introduzione** - *Coordinatori Scientifici*

**CAPITOLO 1 - Principi generali** – *Giuseppe R. Gristina, Michele Vitacca, Virginio Bonito*

**CAPITOLO 2 - Il candidato al percorso palliativo e di fine vita** – *Andrea Vianello, Enrico Clini*

**CAPITOLO 3 - Outcomes e interventi medici** – *Michele Vitacca, Luciano Orsi, Giuseppe R. Gristina*

**CAPITOLO 4 - Outcomes psicologici** – *Guido Vaghegginì, Francesca Moretti*

**CAPITOLO 5 - Outcomes e interventi infermieristici** – *Michele Vitacca, Mariella Barbisoni*

**CAPITOLO 6 - Outcomes e interventi fisioterapici** – *Marta Lazzeri, Mara Paneroni*

**CAPITOLO 7 - La comunicazione: comunicare con sé stessi, con i pazienti/caregiver, con i colleghi** – *Patrizio Vitulo, José Ramon Pernìa Morales*

**CAPITOLO 8 – L’influenza dei mass media sulle tematiche di fine vita** – *Stefano Nava*

**CAPITOLO 9 - La valutazione e il controllo dei sintomi** - *Annamaria Cuomo, Paolo Malacarne, Raffaele Scala*

**CAPITOLO 10 - I diversi setting operativi (ospedali, hospice, domicilio)** - *Santino Marchese, Dario Redaelli*

**Conclusione** - *Coordinatori Scientifici*

## PREFAZIONE

### *Coordinatori Scientifici*

Questo documento di indirizzo sulla PALLIATIVITA' dei pazienti con patologie respiratorie croniche avanzate non oncologiche è condiviso dalle associazioni organizzanti e patrocinanti.

Obiettivo del documento è fornire:

- i- un aiuto agli operatori per migliorare la comunicazione delle “cattive notizie” e coinvolgere parenti e caregiver nelle decisioni, di cura, palliazione e fine vita,
- ii- un contributo alla “rimodulazione” delle attività cliniche assistenziali,
- iii- una definizione della qualità della morte e,
- iv- l’individuazione di un possibile percorso domiciliare per il paziente.

Nell’Aprile 2010, su invito del direttivo della Associazione italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO), si è costituito un gruppo di lavoro (Task Force) di pneumologi, rianimatori, psicologi, e fisioterapisti in rappresentanza di diverse aree geografiche e tipologie di ospedali d’Italia per discutere e produrre il documento in oggetto. I coordinatori del gruppo hanno individuato 10 temi da sviluppare in altrettanti capitoli affidandoli ad esperti che hanno ricevuto l’invito, raccolto materiale scientifico e le personali esperienze, e preparato una prima bozza di documento. Tra giugno e settembre 2010 sono state convocate 2 giornate di *Consensus* a Milano (nella sede AIPO) e a Pisa (presso l’Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana) per rifinire e approvare il documento.

Il documento così come appare è la sintesi del lavoro della *task force* basato sulla consistenza dei dati presenti nella letteratura e nei documenti presentati da ciascun esperto. Non è stata utilizzata la metodologia della revisione sistematica formale ma si è adottato invece il metodo generalmente seguito nel processo delle *consensus conference*. Tale scelta è stata fatta anche in considerazione della materia trattata, difficile da tradurre in rigida evidenza scientifica a causa della scarsa produzione di studi controllati, spesso legata a motivazioni etiche. Due esperti esterni hanno infine lavorato alla revisione finale come *scientific advisors*.

Il gruppo di lavoro ha perciò accettato la definizione di “position paper” come di un documento che rappresenta l’opinione collettiva degli esperti consultati. Non sono



dunque stati utilizzati termini quali “raccomandazioni” “evidenza” o “linee guida” ma piuttosto le parole “suggerimenti” e/o “*statement*”.

Il presente documento è dunque rivolto a medici specialisti pneumologi, rianimatori, palliativisti, neurologi, oltre che a personale non medico che partecipa attivamente nelle equipe di cura, a medici di medicina generale e alle associazioni di pazienti.

## PRESENTAZIONE

*Franco Falcone—Presidente AIPO*

Potremmo definire la medicina palliativa “la medicina che cura fino alla fine”. La fine è la morte, quell’evento individuale che nei paesi cosiddetti sviluppati non è più socialmente accettato, al punto tale da riassorbire in questa “non accettazione” anche la malattia, almeno nella fase nella quale essa “non sembra più curabile”.

La non accettazione della morte e della malattia nella nostra “civiltà”, in quanto perdita del ruolo sociale, è tale che il periodo di tempo nel quale la malattia risulta inarrestabile e non gestibile mediante le cure, interventi in grado di modificare il decorso della malattia, e il periodo di tempo nel quale appare chiaro che il decadimento generale dell’organismo progredirà fino alla morte, diventano tempi di un limbo indistinto dove l’individuo rischia di essere abbandonato a sé stesso e, nel migliore dei casi, alla famiglia.

Se non ha soluzioni curative la medicina ufficiale dei paesi sviluppati tende ad affidare “ad altri” il suo compito. Il contrasto tra questa malattia e questa morte considerate “ignobili” o meglio “ineffabili”, e la modalità, consueta sino a pochi decenni negli anziani o nei malati terminali, di trascorrere gli ultimi momenti di vita nel proprio letto è intollerabile e non sembra facile da recuperare nell’era della famiglia nucleare, del welfare di stato e delle decisioni di fine vita affidate ai giudici o ai politici.

La medicina palliativa prende posizione in questa fase del decadimento organico per accompagnare l’individuo, nella progressività della malattia, alla morte in modo da alleviare il dolore, fisico e mentale, e la solitudine che accompagnano questa fase.

Fare medicina in questi momenti è molto difficile e richiede quelle qualità “umane” e di “comunicazione” che sono le uniche a non venir richieste prima di consentire a chicchessia, non solo di esercitarsi ma anche di addestrarsi a fare quelle attività che incidono sulla vita di altri esseri umani come curare, giudicare, insegnare, combattere, fare politica etc.

Fare medicina in questi momenti richiede tuttavia anche capacità programmatiche fuori del comune per l’obbligo di promuovere unicamente obiettivi per

la persona. Lo scopo della medicina palliativa non è prolungare la “vita” a tutti i costi ma impedire che la devastazione dolorosa, fisica e mentale, giunga prima del necessario e distrugga ancora di più ciò che può spegnersi con dignità.

In questo modello di azione il tema della comunicazione diventa centrale e determinante, perché il rifiuto della morte opera costantemente negli individui e nel contesto sociale che li circonda ed è proprio combattere questo rifiuto, esplicitamente o meno, il primo atto curativo della medicina palliativa. Avvicinarsi al paziente ed alla sua famiglia con il chiaro intento di non eseguire atti “inutili alla cura”, comunemente intesa, ma di eseguire atti utili alla dignità e al dolore, necessita di strumenti di comunicazione individualmente delicati e dedicati.

Che il medico debba compatire il suo simile malato o morente era cosa ovvia al tempo nel quale egli era riconosciuto come tale dai cittadini ed era l’ultimo a lasciare il letto del paziente, prima dell’ultimo abbraccio dei parenti.

Oggi e spesso, gli uni e gli altri non ci sono più e la morte è affidata alla pietà degli infermieri ed ad un mondo reale di incredibile durezza, che non mette a disposizione luoghi separati per le ultime ore e per il primo stazionamento della salma. Fors’anche il concetto stesso di luoghi per la palliazione è una violenza economica che crea luoghi per morire con targa dedicata.

Il lavoro multiprofessionale che viene presentato è il frutto di menti consapevoli e competenti ma anche in grado di compatire, soffrire con, coloro che si propongono di assistere. È un lavoro complesso, con regole dettate dalla scienza e dalla coscienza, che promuove e descrive quello che tutti ci attenderemmo di ricevere in “quei momenti” nei quali ciascuno chiude progressivamente i conti ed i bilanci della sua vita: rispetto e compatimento se l’autocoscienza ci accompagna ed ancor più se la coscienza è assopita o annullata.



## INTRODUZIONE

### *Coordinatori Scientifici*

I progressi della medicina hanno migliorato drammaticamente la prognosi di pazienti gravi e affetti da patologie croniche respiratorie. Nello stesso tempo c'è un crescente riconoscimento che prolungare la vita a tutti i costi non sempre può essere lo scopo della medicina. Le decisioni mediche sulla fine della vita devono essere prese in ogni luogo dove la morte può avvenire: in ospedale, in ambiente comunque protetto (casa di riposo, hospice) o a casa. L'inserimento di percorsi palliativi accanto a quelli tradizionalmente curativi nella storia del malato con insufficienza respiratoria cronica avanzata e terminale è la "rivoluzione che non possiamo ignorare" e "l'occasione che non possiamo perdere" (*Elisabeth Kubler-Ross*). Il salto culturale richiesto va dalla cultura del "fare" a quella dell' "accettare la terminalità e dell'accompagnare alla morte" andando controcorrente in una società ed una medicina che si oppongono strenuamente alla morte a costo di quotidiane rimozioni della parola stessa nei pensieri, nelle parole e nelle azioni. Ne consegue la pervasiva tendenza ad introdurre tecnologia nelle fasi avanzate e terminali con eccessi diagnostici e di trattamento quotidiani in tutti gli ambienti di cura (semi-intensivi, degenza, domicilio, ecc.). L'aspetto emotivo consiste nel superare la "trappola" del senso di sconfitta che il passaggio dal "fare" al "palliare" fa scattare in sanitari non formati all'approccio palliativo; infatti, solo una chiara consapevolezza di obiettivi di cura palliativa tutela dal senso di sconfitta e, anzi, genera un forte senso di soddisfazione nel controllare adeguatamente le sofferenze e nel supportare emotivamente i malati e le loro famiglie lungo il decorso della malattia.

Uno dei problemi fondamentali nelle cure di fine vita è la comunicazione degli operatori al paziente e ai familiari: spesso tale comunicazione risulta povera e non rispondente alle necessità del paziente. Occorre pertanto adeguare un approccio basato su conoscenze e strategie adeguate e specifiche per le patologie croniche respiratorie per essere in grado di accompagnare questo paziente in una fase così delicata e importante della propria esistenza.

## CAPITOLO 1— PRINCIPI GENERALI

*Giuseppe R. Gristina, Michele Vitacca, Virginio Bonito*

**SUGGERIMENTO 1****E' doveroso rispettare le volontà del malato.**

In accordo con i principi etici e deontologici (1) e nel quadro di una medicina delle scelte condivise, il medico è tenuto a rispettare la volontà del malato in merito ai trattamenti che egli intende accettare e a quelli che invece intende rifiutare (*principio di autonomia*) (2). Tale rispetto è dovuto sia quando la volontà è direttamente dichiarata dal malato (*consenso informato*), sia nel caso di volontà precedentemente espresse in maniera chiara e comprensibile da un malato che non è più in grado di esprimerle (*direttive anticipate o giudizio sostitutivo*). In questa evenienza il medico tenderà in ogni modo di ottenere o ricostruire tali volontà precedenti ricercandone traccia nelle documentazioni o nel colloquio con i suoi cari che stimolerà attivamente a tal fine (3).

**SUGGERIMENTO 2****Le decisioni si basano sulla prognosi ed includono il malato, la famiglia, il team in un processo condiviso.**

Sulla prognosi si fondano le decisioni. La valutazione della prognosi consiste in un processo che integra il giudizio clinico e l'evidenza scientifica mentre il malato ne valuta le conseguenze (4). L'affidabilità della prognosi è il passaggio richiesto per iniziare un processo di scelte condivise alla fine della vita (5). Quanto maggiore è il livello di incertezza tanto maggiore deve essere la gradualità del processo decisionale che potrà articolarsi su piani di trattamento limitati a tempo o ad evento e a frequenti rivalutazioni (6). I malati e i loro cari debbono essere coinvolti nelle decisioni cliniche in vario grado sulla base di molteplici fattori che includono anche le loro stesse preferenze. La valutazione di queste preferenze rappresenta un passo essenziale verso una produttiva condivisione delle scelte, richiedendo una comunicazione aperta che deve essere stabilita precocemente ed attivamente coltivata (7). Ai fini della condivisione delle scelte una comunicazione sarà tanto più efficace quanto più sarà caratterizzata da veridicità, coerenza, gradualità e sincerità (2) e sarà tanto più credibile quanto più il contenuto risulterà condiviso da tutto il personale sanitario coinvolto nella cura. Questo approccio è mirato a promuovere la creazione di un rapporto di

confidenza e fiducia, a valorizzare l'autonomia del malato, le sue emozioni, ad ascoltarne le esigenze, ad incoraggiare lui e i suoi cari al dialogo (5).

### **SUGGERIMENTO 3**

#### **E' doveroso non prolungare il processo del morire.**

Se le evidenze scientifiche disponibili sono qualitativamente e quantitativamente sufficienti a definire una prognosi infausta, è eticamente doveroso e scientificamente giustificato non porre in essere alcun tipo di trattamento mirato ad ottenere miglioramento o stabilizzazione che non avrebbe altro scopo se non il prolungamento del processo del morire (*principio di non maleficenza*) (2, 3, 6). Le cure palliative sono invece un processo di valutazione pluridisciplinare che permette da un lato un precoce trattamento del dolore e degli altri sintomi fisici e dall'altro di affrontare i problemi psicosociali e spirituali che il processo del morire comporta al malato e ai suoi cari (*principio di beneficenza*) (2, 8).

### **SUGGERIMENTO 4**

#### **La limitazione delle cure va documentata e motivata.**

Di fronte ad una prognosi infausta il passaggio dalla terapia tradizionale ("cure") a quella palliativa ("care") diventa un atto scientificamente appropriato ed eticamente doveroso. Tale passaggio va documentato in cartella secondo criteri etici e giuridici di trasparenza, certezza, comprensibilità e condivisibilità delle scelte effettuate (3).

### **SUGGERIMENTO 5**

**La valutazione di futilità di un trattamento (trattamento futile = trattamento sproporzionato per eccesso) riguarda i suoi esiti in un dato malato e in un dato contesto clinico e relazionale. La valutazione di futilità dei trattamenti appartiene al malato; essa può variare da persona a persona e, nella stessa persona, in rapporto a differenti circostanze.**

Una terapia può essere definita futile quando i benefici di un trattamento sono ritenuti dal malato e dal medico trascurabili rispetto ai costi umani e ai rischi connessi a quel trattamento. Ma il medico che definisce sproporzionata una terapia prescindendo

dal valore che il malato attribuisce agli esiti rischia di prevaricarne la volontà (attuale o precedentemente espressa). Un conflitto nell'ambito della relazione di cura può nascere se tali giudizi sono diversi nella valutazione del malato, dei familiari, dei curanti, della società. E' importante sottolineare tuttavia che il codice deontologico e le leggi consentono al medico di non iniziare/interrompere la ventilazione artificiale in caso di rifiuto (anticipato/attuale) da parte del malato ma anche di non attuare trattamenti nella cui utilità il medico non creda in scienza e coscienza. Ogni equipe curante dovrebbe condividere e dichiarare la propria posizione sia rispetto all'eventualità che un trattamento (inclusa la ventilazione meccanica) appaia sproporzionato per eccesso sia rispetto ad un eventuale rifiuto o richiesta di sospensione da parte del malato.

### **SUGGERIMENTO 6**

**Interrompere un trattamento divenuto sproporzionato perché i suoi costi umani superano i benefici attesi non è provvedimento eutanascico. Non erogare un trattamento o sospenderlo sono opzioni eticamente sovrapponibili.**

### **Bibliografia**

- 1) <http://portale.fnomceo.it/PortaleFnomceo/showVoceMenu.2puntOT?id=5> artt. 16, 20, 35, 37, 38, 39.
- 2) Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics: 5th edition. New York: Oxford University Press, 2001
- 3) Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI. End-of-Life Care and the Intensivist: Italian Society of Anaesthesia Analgesia and Intensive Care Medicine (SIAARTI) Recommendations on the Management of the Dying Patient. Minerva Anesthesiol 2006;72:927-63
- 4) Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. Br Med J 1996;312:71
- 5) Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. Chest 2008;134:835-843
- 6) Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI. SIAARTI Guidelines for Admission to and Discharge from Intensive Care Units and for Limitation of Treatments in Intensive Care. Minerva Anesthesiol 2003;69:101-11.

7) Drazen JM. Decisions at the end of life. N Engl J Med 2003; 349:1109.

8) <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

9) Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) – Codice di Deontologia Medica ; 2006. Artt. 13 capoverso 6 – 16 – 17 – 20 – 22 – 26 – 33 – 35 – 38 – 39



## CAPITOLO 2— IL CANDIDATO AL PERCORSO PALLIATIVO E DI FINE VITA

*Andrea Vianello, Enrico Clini*

**SUGGERIMENTO 1**

**Qualsiasi paziente affetto da malattia respiratoria cronica degenerativa non-oncologica che risponda sempre meno a trattamenti specifici può essere considerato un candidato alle cure palliative o di fine vita.**

Il numero di morti correlate ad affezioni respiratorie, quantunque sottostimato, è elevato ed in aumento; è quindi destinato a crescere il numero di malati pneumopatici non-oncologici che si troveranno nella condizione di fare decisive scelte sulle cure palliative e di fine vita. Negli Stati Uniti le morti per malattie respiratorie non oncologiche rappresentano l'8% del totale, e le neoplasie polmonari costituiscono una parte preponderante tra le cause di morte di tipo oncologico, incidendo per il 23% sul totale dei decessi per neoplasie (2). Per quanto riguarda l'Europa, dati parziali evidenziano che la polmonite e le neoplasie polmonari, insieme alla cardiopatia ischemica, sono le più comuni cause di morte (3). Il consistente peso delle malattie respiratorie è destinato ad aumentare ulteriormente se si considera la crescente prevalenza della BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) ed il fatto che l'impatto di tale affezione sulla mortalità generale è sottostimato: infatti, la BPCO risulta riportata solo in una molto variabile percentuale (fra il 15 e il 75%) dei certificati di decesso dei pazienti che ne siano stati colpiti in vita (4). Inoltre, tale malattia è notevolmente sottodiagnosticata quale causa principale di morte (5). Tenuto conto di ciò e dell'effetto delle cure (in primis l'ossigenoterapia a lungo termine) sul prolungamento dell'aspettativa di vita dei malati con BPCO, ne deriva che un crescente numero di malati pneumopatici si troverà a vivere l'esperienza di una malattia cronica invalidante e di una sofferenza protratta, accompagnata talora da cure eccessive e frammentate. A ciò presumibilmente corrisponderà una crescente propensione a scelte di fine vita (6).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le Cure Palliative come "interventi centrati sul paziente e sulla famiglia, diretti ad ottimizzarne la qualità di vita attraverso la prevenzione ed il sollievo della sofferenza". Ciò può avvenire mediante il riconoscimento ed il controllo tempestivo del dolore e degli altri sintomi, nonché mediante la presa in carico dei problemi psicologici, sociali e spirituali della persona nella sua interezza. In contrasto, l'OMS definisce le Cure di Fine Vita come "interventi

che riguardano lo stadio finale di malattia, focalizzati sulla presa in carico del paziente morente e della sua famiglia”.

Secondo l’OMS “le cure palliative si devono fare carico in maniera attiva e completa dei pazienti colpiti da una malattia che non risponda più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza sia la morte” (1).

### **SUGGERIMENTO 2**

**Poiché la maggior parte dei decessi di origine respiratoria non-oncologica avviene in regime di ricovero, urge un piano integrato di assistenza che definisca le modalità di intervento palliativo in tale contesto.**

Nel corso degli anni è andata progressivamente riducendosi la percentuale di pazienti amboessivi che muoiono nella propria abitazione, sia neoplastici che non neoplastici; ciò non può essere ricondotto esclusivamente a ragioni demografiche, quanto ad altri motivi quali il fatto di vivere da soli oppure la difficoltà di essere seguiti a domicilio dal proprio Medico Curante; parallelamente aumenta la percentuale dei malati che vengono istituzionalizzati nella fase terminale della loro vita (7) senza che vi sia una contestuale informazione sulle misure di fine vita da adottare (8) complice la scarsa attitudine (solo il 20% dei casi) negli ospedali per acuti ad assumere decisioni di fine vita. A partire dal 2012 è previsto un costante aumento nel numero assoluto dei decessi che determinerà un sensibile incremento nel numero di persone, anche con patologie respiratorie, destinate a morire in regime di ricovero (9). Diviene pertanto urgente definire un piano integrato di assistenza che delinea le modalità dell’intervento palliativo per i pazienti pneumopatici ospedalizzati in fase terminale di malattia.

### **SUGGERIMENTO 3**

**L’avvio delle cure palliative può avvenire in tempi diversi in base al tipo di “traiettoria” evolutiva della malattia.**

Sono state identificate quattro possibili “traiettorie” evolutive di malattia, definite in base alla modalità di progressione verso il decesso: morte improvvisa, malattia terminale, insufficienza d’organo e fragilità (10); due di esse sono identificabili nell’ambito delle malattie respiratorie non oncologiche: la malattia terminale e l’insufficienza d’organo. La prima si caratterizza per una fase terminale di durata ben preventivabile a cui corrisponde una definita necessità di cure di supporto (possono

rientrarvi affezioni quali la Sclerosi Laterale Amiotrofica e la Fibrosi Polmonare). La seconda presenta invece un andamento prolungato ed intermittente, contrassegnato da ripetuti ricoveri e dalla progressiva perdita di autonomia funzionale (è il caso della BPCO); per questa traiettoria il momento del decesso non è prevedibile con certezza. Poiché lo scopo dell'intervento palliativo è quello di contrastare tempestivamente la comparsa e l'accentuazione dei sintomi, ne consegue che nel caso dei malati cronicamente critici che presentino un andamento del tipo dell'*insufficienza d'organo* l'avvio delle cure di supporto dovrebbe essere preso in considerazione anticipatamente in quanto il momento della morte è imprevedibile, mentre vi è il rischio di una sofferenza protratta nel tempo (11). Secondo la più moderna ed evoluta visione della cura (12) l'intervento palliativo per questa ultima tipologia di pazienti va integrato nella malattia come un progressivo incremento di assistenza su base individuale che inizia con la insorgenza dei sintomi e prosegue, modulato nell'intensità fino e oltre l'avvenuto decesso.

#### **SUGGERIMENTO 4**

**E' fondamentale diagnosticare tempestivamente la fase di terminalità, ponendosi nella pratica quotidiana la "domanda sorprendente" ("*Quali fra i pazienti che sto curando sono tanto malati che non sarei sorpreso se morissero entro 6 mesi?*") utile a prevenire i trattamenti in eccesso e di assicurare un'accettabile qualità della morte.**

L'efficacia dei programmi di cure palliative richiede il tempestivo riconoscimento del prossimo rischio di *exitus* per il paziente; non vi è infatti evidente giovamento se il trattamento è troppo breve (13). Tuttavia, nel caso delle malattie respiratorie non oncologiche ed in particolare della BPCO è raro che le condizioni del malato siano tali da consentire di affermare con sicurezza che la morte avverrà in un tempo prevedibilmente breve, solitamente definito pari a sei mesi. Infatti, gli abituali score clinici di gravità non sono in grado di fornire indicazioni prognostiche attendibili: è il caso dello score APACHE II che indicava una probabilità di sopravvivenza a 6 mesi pari al 50% per una popolazione di pazienti affetti da BPCO deceduti entro cinque giorni dalla sua applicazione. Diverso il caso dei portatori di neoplasia polmonare, per i quali il medesimo score evidenziava una probabilità di sopravvivenza inferiore al 10% (14). Considerata tale difficoltà prognostica, ne deriva che per poter avviare tempestivamente l'intervento palliativo l'attenzione deve essere rivolta al paziente per cui semplicemente "il decesso in tempi brevi non costituirebbe una sorpresa": vi è quindi la necessità per il medico curante di introdurre nella pratica clinica quotidiana la

*Domanda Sorprendente:* “Quali fra i pazienti che sto curando sono tanto malati che non sarei sorpreso se morissero entro sei mesi?” (15).

### **SUGGERIMENTO 5**

**E' auspicabile identificare indici “sentinella” di tipo clinico-relazionale che possono contribuire a segnare il limite raggiunto il quale sia adeguato avviare la discussione sul trattamento palliativo nelle affezioni respiratorie non-oncologiche.**

L'incertezza prognostica gioca un ruolo fondamentale nell'avviare la discussione sull'aspettativa di vita e sulle cure palliative nei malati respiratori non-oncologici. Ciò nondimeno, rimane un'ineludibile responsabilità del medico garantire che il paziente venga informato sulla severità della sua malattia e riceva cure proporzionate alle sue consapevoli preferenze. Tenuto conto di ciò, è stato fatto uno sforzo nel tentativo di far emergere il profilo del paziente broncopneuropatico cronico presumibilmente destinato all'*exitus* entro sei mesi. La sua individuazione fa riferimento ai seguenti criteri, utili ma peraltro mai valicati scientificamente: valore di Volume Espiratorio Massimo nel Primo Secondo (VEMS) < 30% predetto; dipendenza dall'ossigenoterapia; una o più ospedalizzazioni nel corso dell'ultimo anno per riacutizzazione di malattia; scompenso cardiaco o altre comorbidità; perdita di peso o cachessia; decremento dell'autonomia funzionale; incremento della dipendenza da altre persone; età > 70 anni. L'identificazione nel singolo paziente di due o più di tali criteri dovrebbe rappresentare una ragione sufficiente per avviare la discussione sulle cure di supporto (16).

### **Bibliografia**

- 1) The Hospice and Palliative Medicine National Consensus Guidelines, 2004. [www.nationalconsensusproject.org](http://www.nationalconsensusproject.org).
- 2) Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death Lancet 1998; 351 (suppl II): 21-9
- 3) Hansell AL, Walk JA, Soriano JB. What do chronic obstructive pulmonary disease patients die from? A multiple cause coding analysis Eur Respir J 2003; 22: 809–14
- 4) Camilli AE, Robbins DR, Lebowitz MD. Death certificate reporting of confirmed airways obstructive disease. Am J Epidemiol 1991; 133: 795–800.



- 5) Mannino DM, Buist AS, Petty TL, et al. Lung function and mortality in the United States: data from the First National Health and Nutrition Examination Survey follow up study. *Thorax* 2003; 58: 388–93.
- 6) Bruera E, Billings JA, Lupu D, et al. AAHPM Position Paper: Requirements for the Successful Development of Academic Palliative Care Programs. *J Pain Symptom Manage* 2010; 39: 743-55.
- 7) Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med* 2008; 22: 33-41.
- 8) Nava S, Sturani C, Hartl S, et al. End-of-life decision-making in respiratory intermediate care units: a European survey. *Eur Respir J* 2007; 30: 1442-1450.
- 9) Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1108-12.
- 10) Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, et al. Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA* 2003; 289: 2387-92.
- 11) Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 177: 912-27.
- 12) World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1990. Technical Report Series No. 804.
- 13) Huskamp HA, Beeuwkes Buntin M, Wang V, et al. Providing care at the end of life: do Medicare rules impede good care? *Health Aff* 2001; 20: 204–11.
- 14) The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-8.
- 15) Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. *JAMA* 2001; 285: 925-32.
- 16) Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2008; 32: 796–803.



**CAPITOLO 3 - OUTCOMES E INTERVENTI MEDICI**

*Michele Vitacca, Luciano Orsi, Giuseppe R. Gristina*

**SUGGERIMENTO 1**

**Ai malati portatori di patologia respiratoria cronica non oncologica devono essere garantite cure palliative (CP) congrue con il progredire dell'insufficienza d'organo (singola o multipla) e della perdita di efficacia dei trattamenti farmacologici, supportivi e riabilitativi tradizionali. L'obiettivo delle CP consiste nel garantire al malato la migliore qualità di vita possibile ed una morte dignitosa. Le CP guardano alla morte come ad un processo biologicamente normale ed inevitabile: pertanto né la accelerano né la ritardano. Migliorare la qualità della vita del malato in termini di palliatività significa anche prestare attenzione agli aspetti psico-sociali della sua malattia; questo comporta, tra l'altro, la presa in carico della sua famiglia.**

Il venire progressivamente meno delle possibilità curative e riabilitative fa sì che le CP debbano iniziare prima della fase di terminalità e intensificarsi con la progressione di malattia. La garanzia delle CP comporta che queste siano da classificare nell'ambito dei LEA (vedi legge 38/2010) con l'obiettivo non di accrescere la sopravvivenza, ma di migliorare la qualità della vita attuale del malato e della sua famiglia e di morte del malato. Quando non è più possibile aggiungere chances alla prognosi del malato la morte è vista come la naturale ed inevitabile conclusione della vita. L'obiettivo delle CP non è quindi l'accelerazione della morte. Questa sopravviene per la gravità ed irreversibilità della malattia cui consegue la mancanza di risposta ai trattamenti curativi e riabilitativi; la attivazione o prosecuzione di essi risulta, proprio per tale ragione, sproporzionata. La Carta dei diritti dei morenti del Comitato Etico di Fine Vita della Fondazione Floriani riassume molti dei bisogni del malato in fase avanzata e terminale di malattia tumorale e non tumorale; pertanto può essere considerata un valido strumento per orientare i percorsi palliativi anche nelle malattie respiratorie non oncologiche.

**SUGGERIMENTO 2**

**Curare e prendersi cura definiscono un programma di "cura simultanea" (che deve iniziare sin dalle prime fasi di malattia). La progressione di malattia comporterà un'intensificazione della palliazione inversamente proporzionale alla riduzione**

**dell'efficacia dei trattamenti farmacologici, supportivi e riabilitativi tradizionali. Questo approccio sembra essere la miglior risposta integrata al malato con patologia cronica evolutiva in qualsiasi setting di cura (domiciliare o in regime di ricovero).**

L'approccio palliativo non deve essere confinato alla fine della vita ma deve iniziare con la progressione della malattia e intensificarsi via via che la risposta dell'insufficienza respiratoria cronica alle terapie curative e riabilitative si riduce. Confinare l'attivazione delle CP in fase terminale significa non attuare il necessario ed adeguato controllo dei sintomi in fasi intermedie, non attivare un tempestivo supporto comunicativo ed emozionale e proseguire con trattamenti clinicamente inappropriati e eticamente sproporzionati che invece vanno prontamente sospesi o non iniziati. Una tempestiva attivazione di percorsi palliativi può e deve attuarsi in vari settings di cura, sia domiciliari che di degenza.

### **SUGGERIMENTO 3**

**Dispnea, ingombro catarrale, ansia, depressione, disturbi del sonno, astenia e immobilità o ipomobilità sono i sintomi maggiormente frequenti nei malati respiratori non oncologici e possono essere controllati con gli stessi approcci curativi, farmacologici e non, utilizzati per i malati oncologici.**

La sovrapposizione dei sintomi che peggiorano la qualità di vita e di morte del malato respiratorio cronico con quelli del malato di cancro rappresenta un vantaggio per l'implementazione delle CP nel malato pneumologico poiché permette di applicare trattamenti già collaudati (es. uso degli oppiacei per il controllo della dispnea) o approcci non farmacologici (protocolli di comunicazione, gestione delle emozioni, tecniche di supporto emotivo al malato e familiari).

### **SUGGERIMENTO 4**

**L'approccio palliativo, estendendosi oltre il puro controllo dei sintomi fisici, deve includere anche la gestione della sofferenza psicologica, sociale e spirituale secondo il concetto di "dolore globale" incluso nella definizione di CP. I sanitari che si occupano di malati suscettibili di CP devono acquisire specifiche competenze nel settore della comunicazione per attuare scelte di trattamento che rispondano a criteri di appropriatezza clinica ed etica. Nelle fasi critiche (inizio o sospensione del supporto ventilatorio meccanico) è necessaria la valutazione congiunta di specialisti e**

**palliativisti mirata all'elaborazione di una scelta terapeutica appropriata condivisa da proporre al malato.**

La gestione del “dolore globale” va oltre il semplice controllo del dolore e contempla un'accurata gestione della sofferenza psicologica, sociale e spirituale. Di qui la necessità di acquisire competenze comunicative ed etiche, oltre che di orientare lo stile di comportamento verso l'empatia, l'integrità professionale, il rispetto per gli altri, il riconoscimento per il diritto alla privacy e all'autodeterminazione del malato. Tali competenze sono necessarie per mettere in atto strategie comunicative e scelte di trattamento che rispondano a criteri di appropriatezza clinica ed etica (vedi anche statement 5).

#### **SUGGERIMENTO 5**

**Le decisioni terapeutiche nelle fasi avanzate e finali di malattia devono essere fondate sia su principi etici che su criteri di appropriatezza clinica. I principi etici sono: l'autodeterminazione del malato, la beneficalità, la non maleficalità e la giustizia (di accesso e distributiva). Il criterio di proporzionalità è utile per individuare i trattamenti sproporzionati per accesso e deve essere integrato dal rispetto dell'autonomia poiché è necessario garantire al malato la possibilità di rifiutare qualsiasi trattamento, anche di sostegno vitale. Il rifiuto dei trattamenti può essere espresso in forma attuale (diniego del consenso informato), in forma anticipata (direttive anticipate) e nella forma del giudizio sostitutivo (diniego da parte del rappresentante).**

La competenza etica riguarda soprattutto la conoscenza teorica e le modalità applicative dei principi dell'etica principialista e del principio di proporzionalità (rapporto costi-rischi/benefici). In particolare deve essere chiara la priorità del principio di autonomia su quello di proporzionalità poiché altrimenti il principio di autonomia della singola persona malata viene minato da un'applicazione teoretica della proporzionalità. Il principio di autodeterminazione si esprime attraverso il consenso o dissenso informato nel malato con capacità mentale conservata o le direttive anticipate nel malato che ha perso tale capacità mentale o tramite la ricostruzione delle sue volontà effettuata con l'aiuto del rappresentante.

**SUGGERIMENTO 6**

**L'uso dei supporti ventilatori meccanici nelle fasi avanzate e terminali va limitato al minimo e deve sempre rispondere ai principi etici, al criterio di proporzionalità e di appropriatezza clinica nel senso di una reale finalità palliativa. In particolare, l'utilizzo della ventilazione meccanica nelle patologie cronico-degenerative deve essere ponderato all'interno di un team pluridisciplinare e multi professionale. In ogni caso essa non deve essere proposta ed applicata senza un'adeguata informazione e senza tenere conto delle volontà di un malato reso consapevole della evoluzione prognostica della malattia. La ventilazione meccanica non invasiva deve essere comunque preferita.**

Il rischio di applicare supporti tecnologici diagnostici o terapeutici alla fine della vita è crescente a causa della tendenza ad applicare acriticamente anche nelle fasi di terminalità un approccio nato e utilizzato in fasi più precoci della malattia. Contro questa deriva procedurale, questa coazione a “provare a fare ancora qualcosa”, va eretta una barriera critica che lasci passare solo ciò che è realmente efficace nel migliorare la qualità di vita attuale e di morte e/o quello che è gradito ed accettato dal malato stesso. Questo vale sia per l'uso di sedativi ed analgesici sia per tutti i tipi di supporto vitale, ed in particolare per la ventilazione meccanica invasiva che può essere introdotta solo se pienamente accettata da un malato adeguatamente reso consapevole della gravità delle sue condizioni e della sua prognosi. E' pertanto indispensabile discutere anticipatamente con il malato in merito all'uso o al rifiuto di ogni forma di supporto della funzione respiratoria nelle fasi avanzate della propria traiettoria clinica e prognostica. La ventilazione meccanica non invasiva va al contrario considerata una misura che ha l'obiettivo di massimizzare il comfort abolendo la dispnea mentre si minimizzano gli effetti collaterali degli oppiacei.

In termini del tutto orientativi si possono considerare come condizioni in grado di attivare una riflessione sulla opportunità di utilizzare supporti vitali aggressivi ed invasivi i seguenti parametri:

- FEV1  $\leq$  30% predetto
- Dipendenza dall'ossigeno-terapia
- Una o più ammissioni in ospedale nell'anno precedente per una riesacerbazione della BPCO
- Insufficienza cardiaca congestizia e/o alter comorbidità



- Calo ponderale o cachessia
- Ridotta autonomia funzionale
- Aumento della dipendenza dagli altri
- Età > 70

**Tabella 3.1** Riassunto outcomes e interventi medici nella fase di palliatività e di fine vita

Fase	Indicatori	Interventi possibili
<b>palliatività</b>	<p>stabilità nella qualità della vita,</p> <p>riduzione dei sintomi,</p> <p>qualità del benessere,</p> <p>comunicazione,</p> <p>ascolto,</p> <p>dare speranza,</p> <p>ricerca di un piano terapeutico condiviso e anticipato,</p> <p>aiuto psicologico al paziente/caregiver, riduzione della disabilità, miglioramento della privacy, umanizzazione dei luoghi di cura, riduzione dell'ingombro bronchiale.</p>	<p>colloquio strutturato,</p> <p>prescrizione di farmaci,</p> <p>proposta di un piano terapeutico assistenziale anticipato e condiviso,</p> <p>assistenza psicologica,</p> <p>assistenza occupazionale,</p> <p>implementazione della privacy,</p> <p>disostruzione bronchiale "al bisogno", rimodulazione prescrizione esami ematochimici/strumentali,</p> <p>prescrizione di ausili,</p> <p>educazione,</p> <p>domiciliarizzazione</p>
<b>fine della vita</b>	<p>qualità di una buona morte,</p> <p>dignità,</p> <p>supporto spirituale,</p> <p>dare libero accesso ai parenti,</p> <p>iniziare la sedazione terminale (se necessario),</p> <p>domiciliarizzare se richiesto, assistenza ai familiari dopo il decesso.</p>	<p>comunicazione,</p> <p>sedazione,</p> <p>libero accesso ai parenti,</p> <p>aiuto psicologico alla famiglia,</p> <p>NIV se dispnea e se accettata dal malato, ossigenoterapia se il paziente respira spontaneamente (per ridurre la dispnea), umidificazione,</p> <p>disostruzione bronchiale al bisogno,</p> <p>re-setting della VM,</p> <p>sospensione monitoraggi e farmaci non sintomatici,</p> <p>sospensione ossigeno,</p> <p>sospensione esami ematochimici,</p> <p>rivalutazione alimentazione con eventuale sospensione,</p> <p>riduzione o sospensione della idratazione.</p>



### **SUGGERIMENTO 7**

**E' auspicabile che la qualità delle cure CP venga misurata con indicatori di risultato (outcomes – vedi tabella 3.1) volti a promuovere l'umanizzazione delle cure nella consapevolezza che il fulcro della assistenza è rappresentato da una persona malata.**

### **SUGGERIMENTO 8**

**Il malato affetto da insufficienza respiratoria cronica dovrebbe poter essere "tracciato" in una rete assistenziale sia ospedaliera specialistica respiratoria che extraospedaliera collegata alla rete dell'emergenza al fine di rispettare le volontà del malato circa la qualità/intensità dei trattamenti, al fine di evitare ogni cura sproporzionata per eccesso (intervento del 118, ricovero in Terapia Intensiva).**

Pur concordando con la necessità di risparmiare a questi malati quanto più possibile lo stress correlato ad un ricovero ospedaliero soprattutto in area intensivistica, in alcuni casi (potenziale reversibilità della riacutizzazione; es. polmonite intercorrente della fase iniziale di malattia) essi possono necessitare del contributo anche delle rianimazioni specialmente negli ospedali dove Unità di Terapia Intensiva Respiratoria non siano presenti. In questi casi può essere necessario espletare procedure complesse ed invasive per il supporto dell'attività respiratoria (intubazione, tracheotomia, ventilazione meccanica invasiva o non invasiva). Sarebbe quindi auspicabile che questi malati fossero quanto più possibile seguiti e "tracciati" già nel contesto di una rete assistenziale extraospedaliera collegata alla rete dell'emergenza al fine di operare in modo omogeneo nel rispetto delle volontà del malato relativamente a qualità ed intensità di trattamenti da un lato e a reali possibilità di stabilizzazione dall'altro, evitando ogni forma di cura sproporzionata per eccesso.

### **SUGGERIMENTO 9**

**L'indicazione a trattamento e alla valutazione clinica/monitoraggio in termini intensivistici di un malato portatore di patologia respiratoria si correla alla sua appropriatezza clinica (possibilità di stabilizzare il quadro clinico in caso di insufficienza respiratoria acuta sovrapposta potenzialmente reversibile) e alla sua liceità etica (consenso esplicito del malato adeguatamente informato). Ove possibile, la valutazione prognostica e le conseguenti scelte di trattamento dovrebbero essere discusse e condivise con lo specialista d'organo e con il Medico di Medicina Generale che ha/hanno in cura il malato.**

**Bibliografia**

- 1) Gilbert CR, Smith CM. Advanced parenchymal lung disease: quality of life and palliative care. *Mount Sinai J Med* 2009;76:63-70.
- 2) Spathis A, Booth S. End of life in chronic obstructive pulmonary disease: in search of a good death. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2008;3:11-29.
- 3) Elkington H, White P. The health care needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Pall Med* 2005;19:485-491.E
- 4) Elkington H, White P. The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respir Med* 2004; 98:439-445.
- 5) Walke LM, Byers AL, Tinetti ME, et al. Range and severity of symptoms over time among older adults with chronic obstructive pulmonary disease and heart failure. *Arch Intern Med* 2007;167:2503-8.
- 6) Higginson I. Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care, Radcliffe Medical Press 1997.
- 7) SIAARTI guidelines for admission to and discharge from intensive care units and for limitation of treatment in intensive care. *SIAARTI Bioethical Board Minerva Anestesiol* 2003, 69:101-118.
- 8) End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *SIAARTI Bioethical Board Minerva Anestesiol* 2006; 72,12:927-963.
- 9) Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK, et al. Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: insights from a multicentre study. *Can Respir J* 2008;15:249-254.
- 10) Stapleton RD, Curtis JR. End-of-life considerations in older patients who have lung disease. *Clin Chest Med* 2007;28:801-11.
- 11) Chakrabarti B, Sulaiman CB, Davies L, et al. A study of patient attitudes in the United Kingdom toward ventilator support in chronic obstructive pulmonary disease. *J Pall Med* 2009;12:1029-1035.
- 12) Simonds AK. Ethics and decision making in end stage lung disease. *Thorax* 2003;58:272-7.
- 13) Creagh-Brown BC, Shee CD. Noninvasive ventilation as a ceiling of therapy in end-stage chronic obstructive pulmonary disease. *Chronic Resp Disease* 2008;5:143-148.

14) Lynn J, Ely EW, Zhong Z, et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatric Soc* 2000; 48(5 suppl):S91-100.

15) Shee CD, Green M. Non-invasive ventilation and palliation: experience in a district general hospital and a review. *Pall Med* 2003;17:21-26

16) <http://www.eapcnet.org/about/definitin.html>

17) <http://www.fedcp.org>

18) [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en)

19) Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2008;32: 796–803

## CAPITOLO 4 - OUTCOMES PSICOLOGICI

*Guido Vaghegini, Francesca Moretti*

Il malato terminale è sottoposto ad un insieme di paure ed angosce legate alla malattia ed ai suoi sintomi (paura del dolore, della dispnea, della morte), alla paura di perdere il controllo di sé stesso e della propria esistenza, all'angoscia di separazione dal mondo e dai rapporti affettivi. Il senso di minaccia, unitamente alla perdita del ruolo familiare e sociale, la limitazione fisica e la restrizione di volontà e libertà, inducono profondi cambiamenti esistenziali. Classicamente si distinguono alcune reazioni di fronte ad un'aspettativa di vita limitata, che possono essere anche osservate in successione nello stesso individuo, come una progressione del processo di consapevolezza, che attraversa il rifiuto (non sono io), la rabbia (perché proprio io), il compromesso (sì, io però vorrei), la depressione (sono disperato), e l'accettazione (riposo finale) (1). Dalla presa di coscienza della morte imminente, alla morte vera e propria, il paziente attraversa una serie di fasi, non rigide, molto dipendenti dall'individuo e da fattori socio-culturali, durante le quali passa dalla crisi acuta di presa di coscienza alla fase cronica, in cui generalmente affronta le sue paure, prima della fase terminale vera e propria, durante la quale può accettare la propria morte e ritirarsi in se stesso. Non esiste comunque un "giusto modo di morire", ed ogni paziente ha un percorso di consapevolezza proprio. Il compito dell'intervento psicologico dovrebbe essere quello di seguire il paziente nel proprio percorso ed aiutarlo a risolvere le crisi e gli stress nel momento in cui nascono (2).

### **SUGGERIMENTO 1**

**I sintomi di distress psicologico e la depressione clinica devono essere specificamente ricercati nei soggetti affetti da patologie croniche respiratorie gravi. Devono essere tenuti in considerazione nella gestione della relazione terapeutica potendo influenzare l'adeguatezza della risposta psicologica alla malattia.**

La patologia respiratoria cronica ha un impatto sul grado di soddisfazione della vita, ed è associata ad un elevato rischio di depressione ed altri disturbi psichici (4,5). In pazienti affetti da BPCO è stata documentata una prevalenza di disturbi psichici tre volte superiore rispetto alla popolazione generale, doppia nelle donne rispetto agli uomini (5). Disturbi psichici clinicamente rilevabili sono stati riscontrati in circa la metà di un gruppo di 116 pazienti candidati a trapianto polmonare (6). Il profilo di



personalità, la presenza di distress psicologico e depressione possono influenzare in maniera indipendente la prognosi dei pazienti affetti da malattie respiratorie croniche terminali. La presenza di depressione come co-morbilità nei soggetti affetti da BPCO severa è risultata essere associata ad un maggior tasso di riacutizzazioni e ri-ospedalizzazioni, e ad una maggiore mortalità entro un anno (7). In soggetti sopravvissuti ad una esacerbazione severa di BPCO, la presenza di depressione alla dimissione risulta associata ad un'aumentata probabilità di morte entro l'anno successivo rispetto ai pazienti non depressi (8). In uno studio longitudinale di piccole dimensioni effettuato su soggetti affetti da BPCO terminale la mortalità a 4 anni risultava influenzata in maniera indipendente dalla presenza di distress psicologico e dalla difficoltà di accettazione della malattia (9).

### **SUGGERIMENTO 2**

**Valutare anche le risposte emotive del care-giver e dei familiari e coinvolgerli nell'intervento psicologico.**

Sintomi di distress psicologico e depressione hanno una elevata prevalenza anche nei familiari dei pazienti con BPCO, in particolare nei care-giver familiari. La presenza di sintomi di distress psicologico nel care-giver può influenzare in modo indipendente la qualità di vita dei pazienti con BPCO terminale, suggerendo che vi sia interazione tra distress emotivo e qualità di vita del paziente e del care-giver familiare (10).

### **SUGGERIMENTO 3**

**La comunicazione tra equipe assistenziale e paziente/care-giver/familiari deve essere considerata parte del processo di cura e dell'intervento psicologico. Competenze nella gestione del distress psicologico devono essere patrimonio dell'intera équipe curante.**

La qualità della comunicazione tra equipe curante, paziente e care-giver può contribuire ad una migliore qualità percepita delle cure ed aiutare il paziente ad adattarsi alla malattia ed al trattamento, migliorando il livello di soddisfazione e gli outcomes clinici (11). La consapevolezza delle proprie condizioni cliniche può aiutare il paziente ad acquisire un senso di controllo, ed aiutarlo nelle scelte terapeutiche (12).



#### **SUGGERIMENTO 4**

**L'intervento psicologico deve essere orientato a facilitare il processo di accettazione e prevenire il senso di "abbandono", sia del paziente destinato a cure palliative, sia dei familiari, individuando e rafforzando le strategie di coping ed estendendosi anche alla fase di gestione del pre-lutto e lutto.**

Un sentimento di "abbandono" viene frequentemente riportato dai pazienti e dai familiari, in particolare nella fase di transizione alle cure di fine vita, e nel momento della morte e del lutto, spesso per mancanza di continuità con i curanti di riferimento (13).

#### **SUGGERIMENTO 5**

**L'intervento psicologico sul paziente affetto da malattia respiratoria terminale potrebbe prevedere l'utilizzo di tecniche finalizzate al trattamento dei sintomi di ansia e depressione.**

Nel contesto di programmi di cure di fine-vita, il trattamento della depressione clinica con uso di farmaci antidepressivi triciclici o inibitori selettivi del reuptake della serotonina può essere tenuto in conto in quanto sostenuto da un buon livello di evidenza, così come l'intervento psicologico fondato su: educazione, terapia comportamentale, cognitiva e non, counselling di gruppo ed individuale (14). Non vi è evidenza di efficacia per raccomandare l'utilizzo routinario di agopuntura/agopressione, stimolazione auditiva distrattiva, rilassamento, breathing training, psicoterapia nel trattamento della dispnea da patologia respiratoria terminale, neoplastica e non neoplastica. Questi interventi dovrebbero essere ulteriormente studiati per poterne valutare adeguatamente l'efficacia (15).

#### **Bibliografia**

- 1) Kübler-Ross E. On death and dying, Macmillan, 1969. Trad. it.: La morte e il morire, Assisi, Cittadella, 1976. 13<sup>a</sup> ed.
- 2) Pattison EM. The experience of dying. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1977.
- 3) SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. Minerva Anestesiologica 2006; 72: 927-63.

- 4) Broe GA, Jorm AF, Creasey H, et al. Impact of chronic systemic and neurological disorders on disability, depression, and life satisfaction. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13: 667–673.
- 5) Laurin C, Lavoie KM, Bacon SL, et al. Sex Differences in the Prevalence of Psychiatric Disorders and Psychological Distress in Patients With COPD\*. *Chest* 2007; 132: 148-155.
- 6) Craven J. Psychiatric aspects of lung transplantation: the Toronto Lung Transplant Group. *Can J Psychiatry* 1990; 35: 759–764.
- 7) Xu W, Collet JP, Shapiro S, et al. Independent Effect of Depression and Anxiety on Chronic obstructive Pulmonary Disease Exacerbations and Hospitalizations. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 178: 913–920.
- 8) Yohannes AM, Baldwin RC, Connolly MJ. Predictors of 1-year mortality in patients discharged from hospital following acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Age Ageing* 2005, 34:491-496.
- 9) Ashutosh K, Haldipur C, Boucher ML. Clinical and Personality Profiles and Survival in Patients With COPD. *Chest* 1997; 111: 95-98.
- 10) Kühl K, Schürmann W, Rief W. Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of COPD* 2008; 3(4): 727–736.
- 11) Matthews DA, Suchman AL, Branch WT. Making “connexions”: enhancing the therapeutic potential of patient-clinician relationships. *Ann Intern Med* 1993;118: 973-7.
- 12) Vitacca M, Grassi M, Barbano L, et al. Last 3 months of life in home-ventilated patients: the family perception. *Eur Respir J* 2010; 35: 1064–1071.
- 13) Back AL, Young JP, McCown E, et al. Abandonment at the End of Life From Patient, Caregiver, Nurse, and Physician Perspectives. Loss of Continuity and Lack of Closure. *Arch Intern Med* 2009; 169(5): 474-479.
- 14) 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* 2008; 148: 141-146.
- 15) Bausewein C, Booth S, Gysels M, et al. Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 2. Art. No.: CD005623. DOI:10.1002/14651858.CD005623.

## CAPITOLO 5 - OUTCOME E INTERVENTI INFERMIERISTICI

*Michele Vitacca, Mariella Barbisoni*

Così come il paziente è posto di fronte al suo limite personale (cioè alla morte) e deve riorganizzare il suo modo d'essere come individuo, l'operatore sanitario posto di fronte al suo limite professionale (che è la malattia inguaribile) deve riorganizzare il suo modo di essere nel mondo come professionista e come persona. E' il modo di fare assistenza che consente di raggiungere i luoghi più reconditi. Il nursing in ambito di palliazione comporta sicuramente elevata competenza ed abilità, elevata capacità di esercizio dell'autonomia, elevata stabilità emotivo relazionale.

### **SUGGERIMENTO 1**

**L'assistenza infermieristica è di natura preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa; si prende cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.**

Il profilo professionale dell'infermiere e il Codice Deontologico riconoscono al professionista infermiere la competenza nell'assicurare al paziente, nel rispetto della sua dignità, adeguata assistenza palliativa. L'intervento assistenziale deve trovare armoniosa collocazione all'interno di un percorso assistenziale condiviso dai diversi attori professionisti e concordato con il paziente ed i suoi familiari. La funzione del nursing nelle cure palliative è cruciale per la frequenza delle interazioni tra professionista e paziente/familiari: la continuità di presenza e la vicinanza approfondiscono la conoscenza del paziente e facilitano la presa in carico delle necessità fisiche, psicologiche, relazionali e spirituali. E' fondamentale rassicurare il paziente ed i familiari, ascoltare i loro bisogni, privilegiare il linguaggio non verbale, legittimare i loro stati d'animo anziché pretendere di cambiarli.

All'aumentare della competenza professionale del corpo infermieristico corrisponde sicuramente un aumento dei risultati in termini di salute e di soddisfazione per gli utenti per le cure ricevute (1,2).

**SUGGERIMENTO 2**

**In presenza di un paziente respiratorio con necessità di cure di fine vita gli interventi infermieristici routinari possono essere sospesi riposizionando e rimodulando le priorità infermieristiche garantendo comunque al paziente assistenza che garantisca il massimo confort.**

L'infermiere è abituato a operare per obiettivi standardizzati, basati sulle conoscenze scientifiche. Nell'assistenza palliativa è necessario spostarsi da un'assistenza statica a un'assistenza dinamica, che preveda l'adeguamento delle attività assistenziali alla rapida evoluzione delle condizioni cliniche del paziente. Si rende pertanto necessaria una valutazione in itinere che rimoduli gli interventi perseguendo l'obiettivo di fornire rapide risposte all'insorgere di nuovi problemi. La pianificazione delle cure permette di dare pieno riconoscimento alla volontà del paziente, coinvolgendo il più possibile la famiglia e riducendo le possibili conflittualità.

**SUGGERIMENTO 3**

**La rimodulazione delle attività infermieristiche deve garantire al paziente il minore discomfort possibile, intervenendo sugli aspetti che determinano un peggioramento della qualità di vita: astenia, dispnea, ingombro catarrale, dolore. Dignità, senso di benessere, possibilità di comunicazione, bisogni spirituali, bisogni legati all'igiene personale rimangono gli obiettivi principali.**

La pianificazione delle attività infermieristiche deve prevedere azioni che contrastino la comparsa di lesioni da decubito attraverso una cauta mobilitazione, l'utilizzo di adeguati presidi, e posizionamenti antalgici. L'utilizzo di medicazioni avanzate atraumatiche per le lesioni già in essere può ridurre il dolore insito nella procedura e ampliare gli intervalli di medicazione. La corretta valutazione della presenza di dolore rende possibile un adeguato controllo farmacologico, anche attraverso prescrizioni terapeutiche anticipate, utilizzando vie di somministrazioni adeguate alle condizioni cliniche del paziente, evitando invasività non necessarie. Un'adeguata igiene personale, ivi compresa quella del cavo orale, può fornire al paziente un relativo grado di benessere. L'ambiente stesso ha effetti terapeutici: la luminosità e la tranquillità degli spazi, la possibilità di rimanere con i propri congiunti senza inutili limitazioni d'orario, la limitazione di apparecchiature non strettamente necessarie possono contribuire a rendere meno penosa la vita del paziente e dei suoi familiari. Tra le procedure raccomandate in ambito infermieristico vi sono la prescrizione di adeguati



sistemi di comfort con materassi adeguati per mantenere la integrità cutanea (3). Altro compito infermieristico fondamentale è l'appropriata verifica delle prescrizioni farmacologiche, ma soprattutto come il paziente risponde alla terapia proposta utilizzando score e scale di verifica dei sintomi (3). Tra i protocolli più importanti proposti nelle cure di fine vita vi è la verifica dell'igiene della bocca e della correttezza delle medicazioni. Una verifica ogni 12 ore è consigliata per le necessità di mobilizzazione e di ridotta pressione sulle aree fragili del corpo, così come per le necessità psicologiche religiose e di supporto per i familiari (3).

#### **SUGGERIMENTO 4**

**La formazione è uno dei fattori principali che sta alla base della professionalizzazione infermieristica palliativa.**

La maggiore competenza dei professionisti infermieri ha sicuramente corrisposto ad un aumento dei risultati in termini di salute e di soddisfazione per gli utenti per le cure ricevute, grazie allo sviluppo di modelli organizzativi centrati sul paziente, alla maggior capacità di personalizzazione e alla capacità di gestione di pazienti complessi (1,2). Tuttavia l'infermiere che eroga cure palliative necessita di ulteriori conoscenze quali il trattamento del dolore "totale", la farmacologia specifica, patologie, segni e sintomi del paziente morente, le terapie complementari. Non meno importanti l'acquisizione di tecniche relative alla gestione dei conflitti, al lavoro d'equipe, alla comunicazione con paziente/famiglia, a tecniche di elaborazione del lutto. La recente istituzione di master universitari di 1° livello in Medicina Palliativa sembra indicare il riconoscimento della necessità di formazione specifica, post-laurea. Di fronte alle problematiche legate alla palliatività e al fine vita rimane da chiarire il ruolo complementare di un Infermiere dedicato, di un Infermiere con esperienza nel campo e quanto può essere supportato da forti motivazioni personale (4) E' necessario offrire livelli di formazione ai professionisti infermieri a seconda dei loro bisogni specifici adattando il livello di conoscenza al grado di coinvolgimento nelle Cure palliative durante la loro attività quotidiana. La tabella 5.1 riassume 3 diversi livelli formativi mentre la tabella 5.2 indica misure e interventi infermieristici utili nel campo della palliazione e fine vita.



---

**Tabella 5.1** Livelli formativi differenziati sul tema delle CP

---

**A . LIVELLO DI BASE**

---

Necessità di integrazione delle conoscenze.

---

Orientato a Infermieri che lavorano in ambito dell'assistenza generale quindi anche respiratoria e possono trovarsi ad affrontare situazioni che richiedono un approccio palliativo

---

**B. LIVELLO INTERMEDIO**

---

Necessità di approfondimento delle conoscenze delle CP in un ambito di lavoro specialistico con affinamento delle capacità cognitive, gestuali e relazionali.

---

**C. LIVELLO AVANZATO E SPECIALISTICO**

---

Necessità di formazione che specializza in CP con apertura allo svolgimento di attività formativa e di coordinamento associate all'apprendimento di conoscenze legate al management e alla ricerca specifiche per strutture o programmi palliativologici.

---

**SUGGERIMENTO 5**

**L'infermiere assicura la continuità assistenziale presso il domicilio del paziente, mettendo a disposizione la sua competenza e strumenti informativi adeguati.**

La capillarità dell'assistenza infermieristica prevede la possibilità che le cure palliative o di fine vita possano essere erogate in contesti diversi da quello ospedaliero. In tale contesto assistenziale la competenza tecnica e relazionale del professionista deve trovare adeguata correlazione con l'ambiente familiare, che può costituire una maggiore protezione per il paziente ma incentivare l'ansia dei familiari, per la presenza più limitata nel tempo del supporto sanitario. Adeguata informazione sulle attività assistenziali erogate e soprattutto dei risultati ottenuti in termine di comfort per il paziente deve essere trasmessa ai professionisti dedicati all'assistenza domiciliare, quale strumento di continuità.

**Tabella 5.2:** Riassunto degli outcomes e interventi infermieristici nella fase di palliatività e di fine vita

Fase	Outcomes	Interventi proposti
<b>PALLIATIVITA'</b>  (Rimodulazione della cura)	Miglioramento della qualità della vita  Riduzione sintomi <i>(dolore, dispnea, agitazione, tensione addominale)</i>  Riduzione disabilità  Assistenza alla tosse  Ascolto  Comunicazione paziente/parenti della evoluzione della malattia  Comunicazione al resto della equipe ospedaliera  Aiuto psicologico al paziente  Aiuto al caregiver  Dare speranza	Predisposizione di un ambiente tranquillo con possibile accesso di un parente  Igiene  Mobilizzazione  Alimentazione  Prevenzione piaghe da decubito  Applicazione protocolli farmaci prescritti  Controllo sintomi/risposta alla terapia  Educazione al caregiver  Gestione dei presidi di ventilazione  Gestione della tracheotomia/PEG  Briefing con i referenti (medico, FT, psicologa)
<b>FINE VITA</b>  (futilità terapeutica)	Qualità di una buona morte  Dare dignità  Privacy  Umanizzare il luogo di cura  Dare libero accesso ai parenti  Comunicazione al resto della equipe ospedaliera	Predisposizione ambiente tranquillo con parente sempre presente  Igiene bocca  Igiene corpo  Mobilizzazione/posizionamento a letto  Alimentazione se prescritta  Prevenzione piaghe da decubito  Applicazione dei protocolli farmaci prescritti  Controllo sintomi /risposta alla terapia  Gestione dei presidi di ventilazione  Gestione della tracheotomia/PEG  Briefing con i referenti ( medico, FT, psicologa)  Proporre assistenza religiosa se desiderata

**Bibliografia**

- 1) Cunningham R. Advanced practice nursing outcomes: a review of selected empirical literature. *Oncol Nurs Forum* 2004;31(2):219-32.
- 2) Palliative nurse education - towards a common language. *European Journal of Palliative Care* 2004.
- 3) Davies L. Integrated care of the patient dying of nonmalignant respiratory disease. *Breathe* 2008, Volume 5, No 2.
- 4) Feudtner C, Santucci G, Fainstain GA, et al. Hopeful Thinking and Level of Comfort Regarding Providing Pediatric Palliative Care. *Pediatrics* 2007;119:e186-e192.

## CAPITOLO 6 - OUTCOMES E INTERVENTI FISIOTERAPICI

*Marta Lazzeri, Mara Paneroni*

L'utilità e l'indicazione alla riabilitazione può essere divisa in quattro momenti non sempre facilmente separabili tra loro:

- preventiva: per ridurre al massimo il rischio di potenziale disabilità
- riparatoria: per ottenere il maggior recupero possibile riportando alle condizioni di pre-morbilità
- di supporto: per ridurre al massimo possibile le complicazioni che provengono dallo stato morboso
- palliativa: per rimodulare gli obiettivi sulla qualità della vita inficiata dalle complicazioni e dalla condizione morbosa stessa (1). Al fine del miglioramento sintomatologico bisogna quindi considerare la fisioterapia come una buona opzione terapeutica anche per i pazienti con patologie respiratorie in fase avanzata e/o terminale (*end-stage*).

### **SUGGERIMENTO 1**

**La fisioterapia può essere utilizzata a scopo palliativo anche nel malato respiratorio molto grave e/o negli ultimi giorni di vita qualora siano presenti sintomi quali dispnea, ingombro catarrale, fatica, decondizionamento cardio-respiratorio, e laddove la sua applicazione produca un sicuro beneficio soggettivo riscontrato dal paziente.**

I pazienti affetti da patologie respiratorie croniche nella quasi totalità mostrano, nella fase finale della malattia, sintomi intollerabili quali dispnea e ingombro catarrale. Il tipo, il momento della comparsa e l'intensità dei sintomi è spesso variabile a seconda delle patologie, ma tende a peggiorare riducendo i periodi di benessere (2). La progressione della malattia respiratoria è spesso caratterizzata da un lento declino funzionale interrotto da eventi acuti a cui non consegue un completo recupero. La morte può verificarsi ad ogni evento acuto ma generalmente i pazienti vanno incontro a diverse riacutizzazioni prima del decesso che avviene spesso per le complicanze e comorbilità associate (2). Siccome rimane imprevedibile predire il decorso e l'*exitus* nei singoli individui, è ragionevole offrire un intervento palliativo precoce indirizzato proprio al controllo dei sintomi per migliorare il benessere e mettere in atto la prevenzione delle complicanze. E' stato dimostrato come il miglioramento

sintomatologico in seguito ad interventi di fisioterapia respiratoria avvenga in modo significativo anche in pazienti con gravi deficit della funzionalità respiratoria (3), o ricoverati in area critica (4).

### **SUGGERIMENTO 2**

**Gli interventi fisioterapici devono essere eseguiti in considerazione di obiettivi riabilitativi realistici che l'equipe si pone e nel rispetto delle volontà del paziente e del caregiver. La valutazione fisioterapica, un programma mirato e personalizzato per intensità, frequenza e modalità dovrà essere rimodulato nel tempo.**

Le attività sanitarie svolte dal fisioterapista richiedono la formulazione di un percorso terapeutico volto al superamento dei bisogni del paziente che si attua attraverso un'accurata valutazione, la definizione di obiettivi individuali, la scelta di tecniche fisioterapiche appropriate e l'individuazione di indici di risultato idonei. La valutazione ed il monitoraggio rappresentano quindi un elemento cruciale dell'intervento fisioterapico, tengono conto della diagnosi medica, ma si basano principalmente sull'individuazione delle alterazioni fisiopatologiche e delle funzioni deficitarie che possono beneficiare di un programma personalizzato (5). L'aggravamento del quadro clinico conseguente all'evoluitività delle malattie respiratorie croniche, e/o ad eventi acuti intercorrenti, richiede un attento e costante esame ed un monitoraggio periodico delle condizioni respiratorie, del grado di decondizionamento e dei problemi ad esso correlati, dell'efficacia di funzioni quali la deambulazione, tosse, deglutizione (6). Mediante la valutazione il fisioterapista identifica obiettivi prioritari e definisce parametri di trattamento adeguati alle mutate condizioni cliniche, o introduce modifiche al programma per meglio assicurare beneficio al paziente (tabella 6.1). La valutazione deve essere documentata attraverso strumenti validati (es., valutazione mediante scale della dispnea e fatica muscolare, picco di flusso sotto tosse, misura della forza dei muscoli respiratori...), piuttosto che basarsi sulla soggettività dell'operatore (7).

### **SUGGERIMENTO 3**

**Nei pazienti con patologie respiratorie in fase molto avanzata o terminale affaticamento e decondizionamento sono delle condizioni comuni con un grande impatto nella vita quotidiana: il supporto all'esercizio fisico mirato alle attività della vita quotidiana possono alleviare la fatica, migliorare la capacità funzionale e**



**migliorare la qualità di vita: il trattamento dovrà essere eseguito proponendo sempre un'intensità di carico sostenibile.**

Nei pazienti con patologie respiratorie in fase avanzata è presente un'intolleranza allo sforzo dovuta a dispnea e fatica muscolare con diminuzione della capacità di svolgere le attività della vita quotidiana (8). L'esercizio fisico può perciò rappresentare un importante elemento nella presa in carico di questi pazienti. In pazienti con BPCO grave i programmi di allenamento fisico hanno mostrato efficacia (9), specie nel diminuire la dispnea e migliorare le attività, ma anche nell'alleviare ansia e deficit cognitivi (10). Per permettere il raggiungimento di una maggiore intensità e durata di esercizio e una migliore tolleranza anche nei pazienti più limitati da sintomi e fatica muscolare sono stati utilizzati con beneficio il training intervallare, l'uso supplementare di ossigeno o miscele con elio-O<sub>2</sub>, l'aggiunta della Ventilazione Meccanica Non Invasiva o dell'elettrostimolazione muscolare (11). Inoltre, l'utilizzo di diverse tecniche di risparmio energetico, può generare miglioramento nella performance delle attività quotidiane (12).

#### **SUGGERIMENTO 4**

**Pazienti con patologie respiratorie in fase avanzata o terminale che sviluppino insopportabile e persistente ingombro secretivo devono poter accedere, se necessario e se ben tollerati, ad un intervento fisioterapico volto alla disostruzione bronchiale mediante tecniche manuali e/o ausili e strumenti meccanici.**

Numerosi pazienti con patologie respiratoria sviluppano quadri clinici di ingombro secretivo spesso difficilmente risolvibili con la sola terapia farmacologica. La fisioterapia respiratoria può essere utilizzata in questi casi. Tale condizione può determinare discomfort, desaturazione arteriosa, aggravamento della dispnea e complicanze quali infezioni, atelettasie e quadri di insufficienza respiratoria acuta. L'ingombro secretivo può dipendere da alterazioni della *clearance* periferica del muco (presenti in patologie primitive delle vie aeree e del parenchima polmonare) oppure da alterazioni del meccanismo espulsivo della tosse (laddove si sviluppa compromissione della pompa muscolare). La fisioterapia respiratoria, attraverso tecniche manuali, ausili e strumenti meccanici, si è dimostrata utile nel ridurre l'ingombro secretivo, sia in pazienti con malattie del polmone (13), che in pazienti con difetti neuromuscolari (14), anche durante episodi di acuzie (15). La scelta della tecnica dipenderà dall'alterazione fisiopatologica sottostante e dall'efficacia individuale e dovrà essere adattata al paziente al mutare delle condizioni cliniche, promuovendo la massima autonomia di

gestione e la massima tolleranza della manovra. Vi è attualmente assenza di evidenza sulla utilità nel miglioramento dei sintomi prodotto da interventi di fisioterapia respiratoria negli ultimi giorni di vita del paziente, seppure documentabile nella esperienza individuale dei professionisti. Particolarmente importante è la possibilità di promuovere il benessere del paziente attraverso la continuità di presa in carico.

**Tabella 6.1:** Elementi del programma riabilitativo individuale: fase della palliazione e del fine vita.

	PALLIAZIONE (Rimodulazione della cura)	FINE VITA (futilità terapeutica)
<b>Obiettivi</b>	Migliorare i sintomi Ridurre la disabilità Migliorare la qualità della vita Migliorare la comunicazione Dare speranza	Qualità di una buona morte
<b>Valutazione</b>	Assessment completo	Osservazione e monitoraggio
<b>Intervento</b>	Supporto all'esercizio Disostruzione bronchiale Educazione Ventilazione meccanica non invasiva Prescrizione di ausili	Posizionamento/disallettamento Ventilazione meccanica non invasiva (al bisogno) Disostruzione bronchiale (al bisogno) Individualizzazione ausili  <b><i>Tutti i trattamenti devono essere eseguiti solo se rispettato il principio della beneficenza e previo assenso del paziente.</i></b>
<b>Elementi complementari</b>	Privacy Empatia Ascolto Umanizzare il luogo di cura Comunicazione tra Ospedale e equipe territoriale	Privacy Empatia Ascolto Dare dignità Dare libero accesso ai parenti Comunicazione tra Ospedale e equipe territoriale

**Bibliografia**

- 1) Mc Cormick JR. Pulmonary rehabilitation and palliative care. *Semin Respir Crit Care Med* 2009;30:684-99.
- 2) Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;177(8):912-27.
- 3) Finder JD, Birnkrant D, Carl J, et al. Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy: ATS consensus statement. *Am J Respir Crit Care Med* 2004;170(4):456-65.
- 4) Martin UJ, Hincapie L, Nimchuk M, et al. Impact of whole-body rehabilitation in patients receiving chronic mechanical ventilation. *Crit Care Med* 2005;33:2259-65.
- 5) Bott J, Blumenthal S, Buxton M, et al. Guidelines for the physiotherapy management of the adult, medical, spontaneously breathing patient. *Thorax* 2009;64 Suppl 1:i1-51.
- 6) Gauld LM. Airway clearance in neuromuscular weakness. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:350-5.
- 7) Ambrosino N, Simonds A. The clinical management in extremely severe COPD. *Respir Med* 2007; 101:1613-24.
- 8) Make B, Casaburi R. Is exercise important in chronic obstructive pulmonary disease? *COPD* 2007;4(3):185-9.
- 9) Thomas MJ, Simpson J, Riley R, et al. The impact of home-based physiotherapy interventions on breathlessness during activities of daily living in severe COPD: a systematic review. *Physiotherapy* 2010;96(2):108-19.
- 10) Emery CF. Psychological and cognitive outcomes of a randomized trial of exercise among patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Psychol* 1998;17:232-40.
- 11) Ambrosino N, Strambi S. New strategies to improve exercise tolerance in chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2004;24:313-22.
- 12) Lorenzi CM, Cilione C, Rizzardi R, et al. Occupational Therapy and Pulmonary Rehabilitation of Disabled COPD Patients. *Respiration* 2004; 71: 246-251.
- 13) Hess DR. Airway clearance: physiology, pharmacology, techniques, and practice. *Respir Care* 2007;52(10):1392-6.

14) Chatwin M, Simonds AK. The addition of mechanical insufflation/exsufflation shortens airway-clearance sessions in neuromuscular patients with chest infection. *Respir Care* 2009;54(11):1473-9.

15) Hill K, Patman S, Brooks D. Effect of airway clearance techniques in patients experiencing an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. *Chron Respir Dis* 2010;7(1):9-17.

## CAPITOLO 7 - LA COMUNICAZIONE: COMUNICARE CON SE' STESSI, CON I PAZIENTI/ CAREGIVER, CON I COLLEGHI

*Patrizio Vitulo, José Ramón Pernía Morales*

### **SUGGERIMENTO 1**

**Il reparto offre ai membri del team supporto per, e accesso a programmi di formazione che permettano loro di sviluppare capacità comunicazionali incluse consapevolezza, ascolto attivo, capacità di dialogo, gestione del conflitto, negoziazione/conciliazione.**

La consapevolezza che la capacità di stabilire sani rapporti interpersonali e quindi comunicare è un elemento fondamentale della pratica clinica e non un *optional*. Nonostante ciò le facoltà mediche sono carenti nell'offerta formativa in questo campo. Nei percorsi di formazione continua in medicina gli aspetti relativi ai rapporti interpersonali – comunicazione hanno risentito di un approccio didattico e di una teorica debole dove ha prevalso l'offerta di ricette o guide da seguire svuotate del processo di acquisizione della necessaria consapevolezza del ruolo e dell'importanza degli aspetti relazionali – comunicativi non solo nella vita quotidiana ma anche nella pratica clinica (1-5). Le abilità per entrare in relazione con gli altri (comunicare e affrontare le sfide emozionali) sono acquisibili. Le abilità di comunicazione presentano una varianza da persona a persona e una variabilità nella stessa persona a seconda del livello di funzionamento delle competenze cognitive ed emozionali (6). Per un servizio assistenziale basato sul lavoro di gruppo lo standard di riferimento è un buon livello medio.

### **SUGGERIMENTO 2**

**I membri del team sono competenti in senso tecnico e relazionale. Vale a dire, sono consapevoli del proprio stato emotivo e quindi mantengono un flusso di informazioni e di energia con i pazienti, con i familiari e con i colleghi. Focalizzano la loro attenzione nella ricerca di soluzioni e nella regolazione emotiva; cercano di proteggere e far crescere relazioni collaborative fra colleghi.**

Se guardiamo bene il fondamentale processo di cura -valutazione/accertamenti, condivisione delle informazioni, pianificazione degli interventi, messa in atto degli interventi, monitoraggio/follow-up – è attraversato da continue relazioni interpersonali



e quindi dalla necessità di comunicazione. La comunicazione si può definire come un flusso continuo interpersonale di informazioni e di energia. Si tratta di un flusso continuo di informazioni sanitarie e cliniche rilevanti per la gestione assistenziale. Comunicare è parte integrante del lavoro professionale sanitario perché ha a che fare con i processi di adattamento della vita e della salute e di controllo del *distress* emotivo. Le abilità/capacità comunicative sono, quindi, tanto necessarie quanto le abilità/capacità cliniche (7-9).

### **SUGGERIMENTO 3**

**Il reparto stabilisce strutture e processi che assicurino una effettiva condivisione delle informazioni tra pazienti, familiari, i membri del team e gli altri colleghi coinvolti. Cercano e ascoltano tutte le prospettive rilevanti. Si appellano alla buona fede e al reciproco rispetto per costruire un consenso e arrivare a una comprensione comune delle diverse situazioni che si presentano. E' auspicabile standardizzare i comportamenti degli operatori trovando adeguate modalità comunicative.**

La qualità della relazione e della comunicazione con il paziente, con i familiari e con i colleghi è da considerare una componente essenziale della cura. La questione è stabilire quali siano le strategie che dobbiamo adottare affinché, nel contesto attuale, sia perseguibile l'obiettivo di una buona comunicazione che rafforzi l'alleanza terapeutica e la mantenga per tutta la durata della malattia (10). Grazie ad una comunicazione buona ed efficace ci si adatta meglio agli eventi improvvisi e critici (potenzialmente fuori controllo come malattie, incidenti, ecc.). Una buona comunicazione facilita lo sviluppo di processi "naturali" pro-attivi e pro-sociali, attiva le risorse personali, motiva l'adattamento adulto e responsabile, motiva ad un comportamento di aiuto, e stabilizza le reti di significati e di conoscenze. Nel personale sanitario promuove un buon livello di lavoro di gruppo, essendo in molti casi antidoto efficace contro il *burn-out*. Infine, Nella persona malata e nei familiari promuove il controllo della emotività (2,11).

### **SUGGERIMENTO 4**

**Il reparto decide una politica per affrontare ed eliminare abusi e comportamenti irrispettosi nel reparto includendo la comunicazione come criterio nel proprio sistema di valutazione della performance. I membri del team sono chiamati a dimostrare capacità comunicative per poter accedere a responsabilità superiori.**

La comunicazione si attua a diversi livelli: a) con sé stessi (impatto emotivo delle cattive notizie, senso di incapacità di fronte a situazioni gravi) (12); b) con il paziente e/o i familiari (comunicazione di cattive notizie, discussione sulle decisioni degli aspetti di fine vita); c) con i colleghi (decisioni terapeutiche/assistenziali, discussione su aspetti di fine vita); d) con altre professionisti (della sanità o di altri campi).

Un esperto nel comunicare non è una persona che agisce sempre nel modo giusto, ma colui che sbaglia meno spesso ed è meno turbato di altri quando le cose non vanno per il verso migliore. Non esiste una forma infallibile per comunicare, ma si può incrementare la comunicazione efficace (2). Consapevolmente o meno, trasmettiamo continuamente dei messaggi ai pazienti; dobbiamo perciò acquisire consapevolezza del significato di tali messaggi e quale effetto esercitino, per ridurre la portata delle conseguenze negative e aumentarne quelle positive (13).

### **Bibliografia**

- 1) Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med* 2007; 167 (5):453-460.
- 2) Buckman R. La comunicazione della diagnosi. Raffaello Cortina Editore 2003, Milano.
- 3) Ad es. PubMed: Communication skills: 16.140 art; Rapporto medico-paziente: più di 17.000 articoli; Effective communication: più di 18.000 articoli.
- 4) World health Organization. Definition of Palliative Care 2008.
- 5) AACN Standards For Establishing And Sustaining Healthy Work Environments: A Journey To Excellence. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 14:187-197.
- 6) Workman S. A communication model for encouraging optimal care at the end of life for hospitalized patients. *QJM* 2007; 100(12):791-797.
- 7) Siegel D. La mente relazionale. Raffaello Cortina Editore 2006, Milano.
- 8) Borasio GD, Sloan R, Pongratz DE. Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci* 1998; 160 (Suppl.1): S127–S133.

9) Riess H. Empathy in Medicine—A Neurobiological Perspective. *JAMA* 2010;304(14):1604-1605.

10) Mazzon D, Mauri A, Rupolo GP. Aspetti critici della comunicazione in Terapia Intensiva. *Minerva Anestesiologica* 2001; 67:818-826.

11) Riess H. Empathy in Medicine—A Neurobiological Perspective. *JAMA* 2010;304(14):1604-1605.

12) Halpern J. Empathy and Patient–Physician Conflicts. *Society of General Internal Medicine* 2007;22:696–700.

13) Doyle D. Breaking bad news. *J R Soc Med* 1996; 89:590–591.

## CAPITOLO 8 - L'INFLUENZA DEI MASS MEDIA SULLE TEMATICHE DI FINE VITA

*Stefano Nava*

**SUGGERIMENTO 1**

**Esistono 3 tipi di canali attraverso i quali gli utenti vengono a contatto con le informazioni e notizie mediche: 1) programmi televisivi o radiofonici, riviste e quotidiani ad hoc 2) fiction televisive 3) notizie “generalì” riportate da quotidiani o da news.**

Le notizie e le informazioni mediche sui media sono aumentate drammaticamente negli ultimi anni. Esiste una differenza fra i due termini, in quanto la notizia è di solito un lancio di agenzia su un avvenimento, mentre l'informazione è un tentativo di approfondimento di temi su base più scientifica, ma in termini comprensibili al pubblico. Fondamentalmente esistono 3 tipi di canali attraverso i quali gli utenti vengono a contatto con questo tipo di *input*: 1) programmi televisivi o radiofonici, riviste e quotidiani *ad hoc* 2) *fiction* televisive 3) notizie riportate da quotidiani.

Il problema di quanto tutto questo influenzi le scelte e le decisioni dei clinici e dei pazienti è tuttora poco studiato e merita però attenzione, soprattutto quando le informazioni trattano di fine vita.

**SUGGERIMENTO 2**

**La percezione delle notizie e la loro “immagazzinazione” da parte di un essere umano sono assai variabili. A complicare le cose bisogna tenere conto che l'informazione fornita dai media è sempre unilaterale, cioè non si presta al contraddittorio ed alle eventuali spiegazioni che caratterizza il rapporto fra sanitario e paziente.**

Pur ammesso che le notizie e le informazioni riportate dai media siano sempre veritiere e presentate in modo corretto, la percezione delle notizie e la “interiorizzazione” da parte di un individuo sono assai variabili. Bergson (1) ha studiato a lungo la relazione fra realtà, percezione e memoria ed ha concluso che la percezione equivalga ad un ritaglio di immagine parziale della realtà percepita però in maniera “autonoma” solo per un breve istante, essendo subito dopo inquinata da altre percezioni. Di fatto quindi quanto, cosa e come e per quanto i nostri pazienti possano

ricepire una notizia medica è praticamente a noi quasi sconosciuto. A complicare le cose bisogna tenere conto che la informazione fornita dai media è sempre unilaterale, cioè non si presta al contraddittorio ed alle eventuali spiegazioni che caratterizza il rapporto fra medico e paziente

### **SUGGERIMENTO 3**

**La notizia e l'informazione sono mediati dal tipo di "interessi" sociali ed economici dei media stessi.**

I media sono soggetti al cosiddetto "libero mercato", essendo istituzioni a scopo di lucro, dove un editore stipendia i suoi dipendenti al fine di ottenere i maggiori proventi, attraverso le vendite o gli ascolti. Spesso la notizia e l'informazione sono mediati dal tipo di "interessi" sociali ed economici dei media stessi. Per esempio gli articoli e le trasmissioni sulle decisioni di fine vita come nel "caso Welby" sono stati pesantemente condizionati dal tipo di testata giornalistica o televisiva, enfatizzando ora una visione religiosa del problema, ora una visione laica. Un aspetto spesso sottostimato ma fondamentale nel rapporto fra media e medicina è la pubblicità più o meno occulta di un farmaco o di una prestazione (i.e. trattamento estetico). Quando due istituzioni a scopo di lucro si incontrano è naturale che entrambi abbiano degli interessi ad enfatizzare gli effetti positivi a scapito degli effetti collaterali o dei costi come nel caso di una statina (2), in quanto più farmaco la multinazionale è in grado di vendere maggiore sarà anche il perdurare della pubblicità.

### **SUGGERIMENTO 4**

**L'aspetto predominante è quello emozionale, soggettivo a tutto discapito della scientificità e della oggettività. Il timing delle notizie è spesso contraddittorio (i.e. enfasi e "sparizione" nel giro di giorni).**

L'aspetto predominante della trasmissione sui media di una notizia o una informazione è il sensazionalismo. Esistono vari esempi di tutto questo, cominciando dall'enfasi per alcune situazioni quali la SARS o l'influenza aviaria, alla comunicazione al pubblico di problemi etici riguardanti per esempio la sospensione della alimentazione o del supporto di ventilazione meccanica. L'aspetto predominante è quello emozionale, soggettivo a tutto discapito della scientificità e della oggettività.



Un altro fattore di cui tenere conto è il *timing* delle notizie. Gli utenti vengono infatti letteralmente bombardati da una serie di articoli e trasmissioni per un periodo di tempo, dopodiché il tema passa di moda, e si dissolve nel nulla lasciando l'utente sconcertato. Per esempio il New Zealand Herald pubblicò nei mesi di Aprile, Maggio, e Giugno 2004 circa 100 articoli al mese sulla SARS, mentre nel mese di Luglio ed Agosto se ne parlò solo per 4 volte (3). Questo tema è ancora più scottante per quanto riguarda i problemi di fine vita. Nelle settimane “calde” dei casi Welby ed Englaro questi problemi sembravano quelli più importanti nel nostro paese e la approvazione di una legge specifica sembrava essere in dirittura d'arrivo. Alcune settimane dopo tutto spariva però sia dal dibattito giornalistico che da quello politico, lasciando il cittadino confuso sulla reale importanza di questi temi.

#### **SUGGERIMENTO 5**

**Due dovrebbero essere gli scopi della informazione in campo medico: 1) la assoluta veridicità ed obbiettività delle fonti 2) il follow-up della evoluzione di una notizia e la eventuale smentita.**

Sarebbe auspicabile che gli Ordini dei medici e dei giornalisti si accordassero per un codice comune, basato sulla assoluta obbiettività e fondatezza delle notizie trasmesse. Nell'era della medicina basata sull'evidenza ci è chiesto ogni giorno di essere il più obbiettivi e scientifici nel prendere le nostre decisioni. Questo sembra non essere sempre vero per tutto quanto trasmesso attraverso i media. Notizie catastrofiche non controllate sugli errori medici (4), pericoli di presunte epidemie lanciate a piena pagina senza citare le fonti, interviste inventate con parenti di pazienti in cui si stanno prendendo importanti decisioni di ordine etico (5), non fanno altro che alterare la realtà della informazione e influenzare in maniera ancor più drammatica la loro percezione da parte dell'utente.

Due dovrebbero essere gli scopi della informazione in campo medico: 1) la assoluta veridicità ed obbiettività delle fonti 2) il *follow-up* della evoluzione di una notizia con la eventuale smentita. Su quest'ultimo punto e' emblematico il caso Terri Schiavo, dove più di un milione di notizie erano presenti sul web prima della sua morte, i  $\frac{3}{4}$  delle quali riferivano che la povera paziente potesse interagire con i suoi interlocutori, mentre solo 34.000 parlavano dei reperti autoptici che escludevano in maniera pressoché assoluta questa possibilità. Noi sanitari ci rendiamo spesso responsabili di connivenza con questo tipo di informazioni, accettando la nostra

“esposizione” mediatica in programmi o con articoli che hanno poco di scientifico, ma che ci possono procurare “cinque minuti di popolarità”. Sia medici che giornalisti possiedono un ordine ed un codice deontologico di comportamento; sarebbe auspicabile un accordo per un codice comune, basato sulla assoluta obiettività e fondatezza delle notizie trasmesse.

### **SUGGERIMENTO 6**

**I malati affetti da insufficienza respiratoria cronica, riferiscono di apprendere le nozioni fondamentali delle possibili decisioni di fine vita in piccola parte dai medici (circa 25-30% dei casi) ed in maggior misura (intorno al 50%) dai media, soprattutto dai programmi e dalla stampa specializzata. Noi pneumologi abbiamo la possibilità unica di seguire nel tempo e quindi poter spiegare in maniera graduale le prognosi e quali per esempio possano essere le decisioni di fine vita che dovranno o potranno essere prese.**

I media sono in grado di influenzare le decisioni dei nostri pazienti. I malati affetti da insufficienza respiratoria cronica, riferiscono di apprendere le nozioni fondamentali delle possibili decisioni di fine vita in piccola parte dai medici (circa 25-30% dei casi) ed in maggior misura (intorno al 50%) dai media, soprattutto dai programmi e dalla stampa specializzata (6). Questo deve farci considerare sulle nostre difficoltà di comunicare con i nostri pazienti. Rispetto ai nostri Colleghi rianimatori, che vedono di solito un paziente per la prima volta in seguito ad un evento catastrofico, noi pneumologi abbiamo la possibilità unica di seguire nel tempo e quindi poter spiegare in maniera graduale le prognosi e quali per esempio possano essere le decisioni di fine vita che dovranno o potranno essere prese. Dal momento che i nostri malati cronici hanno un livello di educazione relativamente basso, internet è poco usato come strumento di informazione. Al contrario le *fiction* televisive sono fonte di informazione secondaria solo alle riviste o trasmissioni specializzate. L'effetto di queste sui comportamenti dei telespettatori è stato ampiamente studiato. I tentativi di suicidio con paracetamolo sono drammaticamente aumentati in Gran Bretagna dopo la trasmissione di una puntata in cui la protagonista principale assumeva una overdose del farmaco (7). Il caso forse più importante per quanto riguarda il problema etico è rappresentato dallo studio che dimostra come nei vari *serial* americani la percentuale di successo della rianimazione cardio-polmonare seguente ad arresto cardiaco sia superiore al 50% dei casi, cosa che accade in solo il 10-15% dei casi nella cruda realtà (8). Medici e paramedici vengono spesso rappresentati come super-uomini capaci di eliminare ogni

problema personale, in nome del bene supremo di loro pazienti (9). Dove loro non riescono ad arrivare, qualcosa di sovranaturale è a volte evocato, tanto che la parola “miracolo” si spreca in queste trasmissioni (8).

### **SUGGERIMENTO 7**

**Il nostro dovere come medici è quello di cercare di arginare il più possibile la cattiva informazione (ne esiste anche di buona!) e sicuramente di comunicare meglio con i nostri pazienti, evitando di delegare ai media quello che sarebbe invece un nostro compito. Un primo passo sarebbe forse quello di chiarire attraverso i media, ma con la nostra supervisione, una volta per tutte le definizioni delle pratiche di fine vita.**

Il nostro dovere come medici è quello di cercare di arginare il più possibile la cattiva informazione e sicuramente di comunicare meglio con i nostri pazienti, evitando di delegare ai media quello che sarebbe invece un nostro compito. Un primo passo sarebbe forse quello di chiarire attraverso i media, ma con la nostra supervisione, una volta per tutte le definizioni delle pratiche di fine vita. La sensazione per esempio che l'utente ha tratto dai casi Welby, Englaro e Schiavo è stata quella che il problema delle decisioni di fine vita fosse ristretto al concetto di eutanasia che peraltro in Italia è illegale e nel mondo è praticata nell'1% dei casi. Solo pochissimi media hanno definito i concetti base di fine vita come la sospensione e/o l'astensione dal trattamento, e la sedazione palliativa.

### **Bibliografia**

- 1) Deleuze G. Il bergsonismo e altri saggi. Feltrinelli, Milano, 1966.
- 2) Moynihan R, Bero L, Ross-Degnan D, et al. Coverage by the News Media of the Benefits and Risks of Medications. N Engl J Med 2000; 342:1645-1650.
- 3) Wilson N, Thomson G, Mansoor O. Print media response to SARS in New Zealand. Emerg Infect Dis 2004;10:1461-4.
- 4) 32 mila morti l'anno per errori medici in ospedali italiani. Corriere della Sera, 24 Ottobre 2006.
- 5) Amabile F. Gli stacco io la spina. La Stampa, 3 Ottobre 2006.

- 6) Nava S, Santoro C, Grassi M, et al. The influence of the media on COPD patients' knowledge regarding cardiopulmonary resuscitation. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2008;3(2):295-300.
- 7) Hawton K, Simkin S, Deeks JJ, et al. Effect of a drug overdose in a television drama on presentations to hospital for self poisoning: time series and questionnaire study. *BMJ* 1999;318:972-977.
- 8) Diem SJ, Lantos JD, Tulsy JA, et al. Cardiopulmonary resuscitation on television. *N Engl J Med* 1996; 334:1578-82. Kelly BD. Medical romance. *Lancet* 2007; 270:1482



## CAPITOLO 9 - LA VALUTAZIONE E IL CONTROLLO DEI SINTOMI

*Annamaria Cuomo, Paolo Malacarne, Raffaele Scala*

Il paziente affetto da patologia respiratoria cronica non lamenta solo il sintomo dispnea o quantomeno non sempre. Numerosi studi hanno dimostrato come un corredo di sintomi sia quasi sempre presente negli ultimi mesi di vita del malato respiratorio anche di quello tumorale. Un team pneumologico deve pertanto essere preparato ad affrontare e quindi diagnosticare, quantificare ed alleviare non solo la sensazione di mancanza di respiro ma anche altri sintomi tipici come dolore, astenia, disturbi gastrointestinali, insonnia, depressione ed ansia. La presa in carico di questi pazienti fragili e compromessi deve essere quindi "totale" e non focalizzata solo sugli aspetti specialistici.

### **SUGGERIMENTO 1**

**Un corredo di sintomi non necessariamente respiratori (i.e. dispnea) è quasi sempre presente negli ultimi mesi di vita del malato affetto sia da patologia polmonare ostruttiva o restrittiva che tumorale.**

Per trattare ed alleviare un sintomo occorre innanzi tutto saperlo correttamente diagnosticare e quantificare. Esistono in letteratura numerose scale di valutazione (anche relativamente semplici) che possono essere applicate nel malato terminale dal personale sanitario. Queste scale non sono spesso note agli specialisti pneumologi che tendono da un lato a sottovalutare i disturbi non respiratori, oppure dall'altro ad avvalersi, anche per problemi facilmente risolvibili, di uno specialista. Detto questo, non sempre è facile, soprattutto nei pazienti più anziani e compromessi e/o con scarsa scolarizzazione ottenere informazioni precise ed attendibili per una corretta valutazione del sintomo. Generalmente le scale di qualità di vita del paziente end-stage, come la Scala di autovalutazione della QoL o la SDS (Symptom Distress Scale), ci possono aiutare a quantificare lo stato di prostrazione generale del malato e a focalizzarci eventualmente sul sintomo specifico. Per quanto riguarda le funzioni motorie e la disabilità esistono strumenti come la ADL che sono già ampiamente utilizzate dal personale infermieristico delle aree di cura specialistiche. L'articolo 7 della legge 38 del marzo 2010 che regola le Cure Palliative in Italia sollecita tutti gli ospedali a dotarsi di sistemi di monitoraggio del dolore, non solo oncologico. Molti ospedali hanno incluso nella cartella clinica la scheda di rilevazione del sintomo dolore con semplici scale di cui le più utilizzate sono: la VAS (scala analogica visiva), la numerica (NRS) generalmente da



0 a 10 e la verbale (VRS). Se il livello di dolore raggiunge 5 il sintomo inizia di solito a interferire in maniera significativa con la normale attività quotidiana. Ricordiamo ancora che esistono diverse forme dolore: nocicettivo, neuropatico e idiopatico a seconda del meccanismo patogenetico. Nausea, vomito, diarrea e stitichezza sono i disturbi più comuni e sono spesso scatenati da cause farmacologiche, metaboliche, chimiche, infettive e meccaniche. Valga da esempio l'insorgenza di nausea e vomito provocati dalla tosse parossistica o dalla distensione viscerale indotta dalla ventilazione meccanica. Esistono scale atte a valutare i sintomi gastroenterici principali come la Morrow Assessment of Nausea and Emesis, la Vexner per la stipsi, la Bristol Stool Chart per la diarrea (sintomi principalmente valutati nel malato tumorale e pertanto validati in questo campo specifico). Forse il metodo più semplice per la quantificazione dei sintomi si basa sulle scale analogico-visive. Molti sono i metodi di valutazione della fatica, come per esempio la Fatigue Severity Scale, l'insonnia o la cattiva qualità del sonno spesso riportati dai pazienti respiratori *end-stage* ma che niente hanno a che vedere con i disturbi respiratori da apnea studiati in campo pneumologico. La scala forse più semplice è quella di Hamilton che valuta principalmente l'insonnia dividendola in tre fasi principali: iniziale, centrale e ritardata. Ansia e depressione sono anche sintomi molto studiati nei pazienti respiratori cronici e si calcola che circa il 50-60% di essi sia già portatore di questi in una fase di malattia avanzata ma non ancora terminale. Si tratta quindi innanzi tutto di stabilire (e questo non è facile) quanto l'aggravamento della patologia incida sullo stato psicologico del paziente e possa influenzare anche le sue decisioni di fine vita. Le scale più comunemente utilizzate in questo tipo di pazienti sono la CSD per la depressione e quella di Penn State per l'ansia. Un lavoro di concerto con specialisti psichiatri e/o psicologi è più che auspicabile. Il controllo dei sintomi è compito centrale della palliazione e l'uso di farmaci attivi sul sintomo è prioritario rispetto ad altri interventi. Anzitutto occorre ricercarne le cause valutando se, per esempio, la sospensione di una terapia, che potrebbe aver causato un disturbo, sia in grado di migliorare o meno il quadro generale. Per esempio ha poco senso sospendere la morfina in un paziente con forte dolore o dispnea, per risolvere un problema di stipsi. Viceversa la cura di un sintomo come la diarrea causata da uno specifico antibiotico, diventa prevalente rispetto alla terapia di una infezione urinaria in un malato con pochi giorni di vita.

## **SUGGERIMENTO 2**

**Esiste una serie di scale di valutazione relativamente semplici che possono essere applicate nel malato terminale dal personale medico e paramedico per valutare i**

**sintomi non respiratori. Il controllo dei sintomi, in questo caso non respiratori, è compito centrale della palliazione e l'uso dei farmaci agenti sul sintomo è prioritario rispetto ad altri trattamenti. Questo approccio totale al problema necessita quindi di un nuovo tipo di cultura medica e preparazione specifica, che tutti noi, incluso l'accademia, dovrebbe cominciare a fornire ai giovani specialisti.**

Le scale di qualità di vita del paziente end-stage come QoL (Quality of life) o la SDS (Symptom Distress Scale) ci possono aiutare da un lato a quantificare lo stato di prostrazione generale del malato e dall'altro a focalizzarci eventualmente sul sintomo specifico. Lo specialista è abituato a ragionare ed affrontare i problemi di sua competenza. Il prendersi carico globale del paziente respiratorio terminale, con tutto il corredo di sintomi associato, scardina non poco questa visione classica della professione. Questo approccio totale al problema necessita quindi di un nuovo tipo di cultura medica e preparazione da fornire fin dalle fasi della formazione universitaria. Se, come è vero, le malattie respiratorie diventeranno la terza causa di morte nei prossimi anni mentre le strutture dedicate alle Cure Palliative nel nostro paese sono quasi esclusivamente focalizzate sul problema cancro, il futuro dovrà essere dedicato alla presa in carico anche del paziente respiratorio terminale. I pazienti non neoplastici affetti da patologie croniche con coinvolgimento respiratorio possono giungere ad un percorso di palliatività (controllo dei sintomi in malattia evolutiva non guaribile) all'interno di scenari clinici molto eterogenei (per esempio presenza o meno di tracheotomia, trattamento con NIV, ecc.) (1). Le diverse situazioni di ciascun malato condizionano dunque il tipo di trattamento dei sintomi presenti. Tra i possibili diversi sintomi respiratori (tosse, rantolo terminale e respiro pre-agonico, dispnea, ecc.), la **dispnea** è certamente quello più frequente e più temuto dal paziente e dai familiari (2), meritevole pertanto di un accurato piano di intervento.

### **SUGGERIMENTO 3**

**La palliazione dei sintomi respiratori, in particolare della dispnea, si avvale, a seconda delle diverse situazioni cliniche, di ossigeno, oppioidi, ansiolitici, terapie pneumologiche standard, terapie non convenzionali, ventilazione invasiva e non invasiva. Il paziente ha diritto a non soffrire a causa di sintomi trattabili; la qualità della palliazione dei sintomi così come valutata dai pazienti e dai suoi familiari è da considerare indicatore di performance.**

**SUGGERIMENTO 4**

**L'utilizzo di oppioidi (vedi tabella) e ansiolitici (vedi tabella) deve essere effettuato non al bisogno ma ad orari fissi, allo scopo di evitare o quantomeno limitare al massimo la sensazione della dispnea. Non esiste un dosaggio teorico massimale di oppiacei e ansiolitici: la dose giusta è quella che determina sollievo del sintomo, in accordo con la "teoria del doppio effetto" (1).**

**SUGGERIMENTO 5**

**L'inizio di una terapia ventilatoria invasiva e/o non invasiva a scopo palliativo (sollievo dei sintomi) effettuata da una equipe esperta deve essere attentamente valutato per non incorrere in un inutile prolungamento del processo di morte e quindi discusso con il paziente ed eventualmente con i suoi familiari, avvalendosi di ausili e materiale illustrativo.**

**SUGGERIMENTO 6**

**La NIV palliativa non ha l'obiettivo di prolungare la sopravvivenza (anche se ciò può accadere (5)), ma quello di alleviare la sofferenza dovuta alla dispnea, migliorando il comfort e la qualità della vita residua del malato. Se l'uso della N.I.V. palliativa genera un discomfort e/o effetti avversi non tollerati dal paziente o si dimostra futile nell'alleviare la dispnea, occorre prendere in considerazione l'uso, o l'incremento di dose se già in uso, di oppioidi e ansiolitici fino alla sedazione terminale. Durante l'uso di N.I.V. palliativa occorre fare particolare attenzione al possibile discomfort generato dalla sua anche transitoria discontinuazione (3,4).**

L'insorgenza e lo scarso controllo della dispnea nel paziente affetto da patologia cronica respiratoria da avviare alle cure palliative impone una decisione circa il suo trattamento, frutto da un lato del rispetto delle volontà del paziente adeguatamente e correttamente informato e dall'altro della corretta valutazione prognostica fatta da parte del curante. L'utilizzo di morfina o derivati e ansiolitici per il controllo della dispnea è temuto per la possibilità di una depressione respiratoria che potrebbe accelerare la morte: questo timore non ha evidenza in letteratura e contrasta con il principio etico del "doppio effetto" in base al quale il sollievo del sintomo è adeguata giustificazione all'uso di farmaci anche nel caso in cui vi sia, non voluta, una accelerazione della morte. In tal senso non esiste un dosaggio massimo di oppioidi o ansiolitici: il dosaggio deve essere aggiustato sul singolo paziente con l'intento del sollievo del sintomo. In pazienti già tracheotomizzati o intubati e sottoposti a ventilazione meccanica, si può porre il problema della sospensione del supporto

ventilatorio in ottemperanza alla volontà del paziente stesso. In questo caso è doveroso procedere ad una “sedazione palliativa” affinché la sospensione della ventilazione meccanica non determini insorgenza di dispnea nel paziente; bloccanti neuromuscolari non devono tuttavia essere utilizzati per il rischio di mascheramento di segni di sofferenza. Il processo decisionale ed operativo relativo alla sospensione della ventilazione meccanica deve essere chiaro e trasparente, quanto più possibile spiegato e condiviso con i familiari e tutta l’equipe curante. Nei pazienti avviati al trattamento palliativo non ancora intubati né tracheotomizzati che presentano dispnea, oltre al trattamento farmacologico si pone il quesito se iniziare o meno un trattamento ventilatorio non invasivo (NIV). A favore dell’uso della NIV vi è la sua efficacia e rapidità di azione in termini di sollievo della dispnea ed in alcuni casi un documentato prolungamento della sopravvivenza con riduzione dell’uso di oppioidi in condizioni accettabili per il malato stesso; contro l’uso della NIV vi è invece il rischio che il suo utilizzo non faccia che prolungare di qualche ora o di qualche giorno il processo di morte ormai ineluttabilmente avviato, oltretutto creando discomfort nel malato stesso. La sospensione o il non inizio del supporto ventilatorio, sia esso non-invasivo, può destare legittimi dubbi sul piano etico e giuridico: in questo senso le raccomandazioni di Società Scientifiche o di Associazioni di professionisti possono essere di grande aiuto per delineare il quadro complessivo di riferimento e per offrire un contributo di chiarezza e trasparenza. Ogni decisione terapeutica deve essere frutto del consenso informato da parte del paziente: ma la consapevolezza della propria malattia non sempre è presente e può per giunta presentarsi un conflitto tra paziente e curanti circa la possibile efficacia o futilità di un intervento. L’uso della NIV palliativa al di fuori dei tradizionali *setting* specialistici dotati di adeguata competenza professionale sulle modalità di esecuzione di questa terapia ventilatoria, può, se mal fatta, inficiare l’attesa di efficacia nell’alleviare i sintomi del paziente.

#### **SUGGERIMENTO 7**

**La sedazione farmacologica (palliativa/terminale) e l’analgesia al termine della vita sono eticamente doverose e clinicamente appropriate.**

La sedazione farmacologica (palliativa/terminale) è una procedura comune nella cura delle fasi terminali dei malati morenti ed è resa necessaria dalla progressiva refrattarietà dei sintomi. Il controllo del dolore e della sofferenza deve essere attuato sia mediante farmaci analgesici o sedativi il cui dosaggio va gradualmente incrementato



fino all'*optimum*, sia attraverso provvedimenti non farmacologici che comprendono la presenza di persone care e, ove richiesto, di ministri di culto, e anche la creazione di un ambiente confortevole (5-11).

**Tabella 9.1:** Dosaggio e posologia oppioidi e benzodiazepine nel trattamento della dispnea. I dosaggi si riferiscono a pazienti che non sono ancora stati mai trattati. In caso di necessità di incremento di dosaggio, si consiglia un aumento del 25% - 50% della dose precedente.

	dose start	tempo start	durata azione
morfina os rilascio immediato	5-10 mg	20-40 min	4-6 h
morfina os rilascio controllato	10-30 mg	60 min	8-12 h
morfina sottocute	2,5-5 mg	15-30 min	2-4 h
morfina endovena	2-5 mg		
morfina nebulizzata	5-10 mg	15-30 min	4 h
fentanyl transdermico	25µg/h	12-18 h	72 h
fentanyl nebulizzato	50-100 µg	5-10 min	2-4 h
fentanyl endovena	50-100 µg		
fentanyl transmucoso orale (OTCF)	200µg	10-15 min	2-3 h
ossicodone os rilascio controllato	5-10 mg	30-60 min	12 h
ossicodone + paracetamolo os	5-10 + 325 mg	30-60 min	4-6 h
idromorfone os rilascio controllato	2-4 mg	3-6 h	24 h
idromorfone nebulizzato	1-2 mg	15-30 min	2-4 h
buprenorfina os			
buprenorfina s.c.			
buprenorfina transdermica	35µg/h	12-18 h	72 h
lorazepam os / sub linguale	0,25-1 mg	1 h	8-12 h
lorazepam endovena			
midazolam sottocute	5 mg	15-30 min	2- 4 h
midazolam endovena	1-3 mg		
diazepam os	5 mg	30 min	4 h
diazepam endovena			

### Bibliografia

- 1) Shee C. Respiratory disease. In: Addington-Hall J, Higginson IJ (EDS) Palliative Care for non-cancer patients. Oxford University Press, 20-29, Oxford 2001.
- 2) Yohannes AM. Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Health Qual Life Outcomes 2007; 5:17.



- 3) Curtis R, Cook D, Sinuff T, et al. Noninvasive positive pressure ventilation in critical and palliative care setting: understanding the goal of therapy. *Crit Care Med* 2007; 35: 932-939.
- 4) A.T.S. Documents: An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illness *Am J Resp Crit Care Med* 2008; 177: 712-927.
- 5) Mitchell M, Cleary J, Ferrel B, et al. Treatment of pain at the end of life: a position statement from American Pain Society. 2004 [www.ampainsoc.org](http://www.ampainsoc.org).
- 6) Statement on sedation at the end-of-life American Academy of Hospice and Palliative Medicine 2006 [www.aahpm.org/positions/sedation.html](http://www.aahpm.org/positions/sedation.html).
- 7) National Ethics Committee Veterans Health Administration. The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort. *American Journal of Hospice & palliative Medicine* 2007;23:483-491. [www.ajhpm.sagepub.com](http://www.ajhpm.sagepub.com) accessed.
- 8) Cameron D, Bridge D, Blitz-Lindeque J. Use of sedation to relieve refractory symptoms in dying patients. *S. Afr Med J* 2004;94:445-9.
- 9) Curtis JR. Patient's perspectives on physician skill in end of life care differences between patients with COPD, cancer and AIDS. *Chest* 2002;122:356-62.
- 10) Elkington H. GPs' views of discussions of prognosis in severe COPD. *Fam Pract* 2001;18:440-447.
- 11) Hawryluck L, Harvey WRC, Lemieux-Charles L, et al. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying ICU patients. *BMC Medical Ethics*. 2002;3:3 Available from [www.biomedcentral.com/472-6939/3/3](http://www.biomedcentral.com/472-6939/3/3).

## CAPITOLO 10 - I DIVERSI SETTING OPERATIVI (OSPEDALI, HOSPICE, DOMICILIO)

*Santino Marchese, Dario Redaelli*

Nella concezione moderna della cura avanzata i trattamenti curativo e palliativo da riservare per la gestione del paziente con patologie croniche respiratorie dovrebbero avere un inizio contemporaneo con un prevalere dell'uno o dell'altro in funzione dello stato di malattia e dei bisogni del paziente fino ad accompagnare quest'ultimo al fine vita (1-2), supportando parallelamente i familiari anche al di là della morte per favorire l'elaborazione del lutto. Individuare i *setting* operativi più adatti alle tipologie di pazienti e tutti quei fattori che hanno un ruolo rilevante in tale processo appare altrettanto importante.

**SUGGERIMENTO 1**

**La definizione del *setting* operativo nel percorso nelle malattie croniche respiratorie dipende da: patologia ed aspettative, necessità di cure, ruolo del *care-giver*, componente familiare.**

Nella determinazione del *setting* e dei momenti decisionali le patologie hanno un valore rilevante, in quanto la conoscenza del loro modello di evoluzione ci permette di predire quello che può essere con una certa probabilità la condizione futura del paziente e ci consente anche di poter attuare delle scelte operative. Le "traiettorie" della malattia assumono quindi un valore fondamentale: più facili le previsioni per una traiettoria di tipo lineare e breve; difficili invece le valutazioni per le patologie con andamento "ondulatorio" e prolungato, a causa delle continue riacutizzazioni (vedi anche al capitolo 2 del presente documento).

Altro punto di criticità è rappresentato dalla cura scelta per la condizione respiratoria, specie laddove questa comporti un notevole aumento della sopravvivenza. Un esempio di questa condizione è la sclerosi laterale amiotrofica-SLA dove le cure con farmaci si sovrappongono all'utilizzo di supporti di ventilazione sia non invasivi che invasivi (3-4).

Insieme alla patologia assumono però un ruolo rilevante le aspettative del paziente e dei familiari. Al fine di una maggiore consapevolezza della malattia sono necessari frequenti incontri sull'evoluzione clinica e sulle decisioni da prendere, in particolare per la tendenza da parte dei pazienti e dei familiari a non accettare o a rimuovere quelle che possono essere le conseguenze estreme.

Un altro fattore di grande importanza nella definizione del *setting* più idoneo al paziente è quello relativo alle necessità di cure, che devono essere intese nella globalità del paziente, in riferimento sia alla condizione respiratoria che alla malattia di base che l'ha generata (ad esempio malattie neuromuscolari, obesità congenita ecc.), e tali da determinare potenziali condizioni estreme di dipendenza completa dal *caregiver*. Il ruolo di quest'ultimo diventa quindi fondamentale in rapporto all'autonomia respiratoria, all'autonomia gestionale e allo stato "emotivo" del paziente. Maggiore è il carico del *caregiver* maggiore è la necessità di attori organizzati in grado di affrontare situazioni di grande *stress* emotivo (4), come nei casi in cui il *caregiver* si identifica con il familiare.

Lo stress emotivo raggiunge il suo apice quando il paziente è di età pediatrica e il *caregiver* è il genitore.

In tali situazioni il rapporto medico/paziente/familiare tende a spingersi su canali "diversi" meno razionali.

### **SUGGERIMENTO 2**

**I bambini-ragazzi anche nelle fasi avanzate di malattia hanno aspettative, percezione di qualità di vita e progettualità completamente differenti dagli adulti.**

Il rapporto tra malattia e bambini-ragazzi è completamente differente da quello degli adulti. L'assenza di consapevolezza di malattia porta ad una percezione della qualità di vita ed una progettualità diversa da quella dell'adulto (5). Questo, unitamente al particolare rapporto dei genitori con i bambini-pazienti, ha necessità di un ambiente che solo l'ambito familiare può garantire. Nei casi in cui le problematiche dei "piccoli-pazienti" siano così complesse da richiedere il ricorso a strutture organizzate si dovrebbe evitare la commistione con pazienti adulti creando realtà a loro "misura".

### **SUGGERIMENTO 3**

**E' auspicabile che gli Pneumologi ospedalieri abbiano delle competenze di base sulle Cure Palliative al fine di gestire il percorso degli ammalati con malattia respiratoria cronica. Al riguardo potrebbero essere organizzati dei corsi che certifichino l'acquisizione di tali competenze.**

La gestione della palliatività come previsto da Lanken et al. (2) dovrebbe iniziare quasi contemporaneamente alla diagnosi della malattia respiratoria cronica, quindi diventa indispensabile che lo pneumologo acquisisca una competenza sulle problematiche palliative di base, lasciando ai palliativisti “puri” i casi più complessi. Il *know-how* potrebbe essere raggiunto tramite la partecipazione a corsi strutturati, che garantiscano un livello di base necessario alla gestione di tali pazienti.

#### **SUGGERIMENTO 4**

**E' elemento indispensabile per il paziente con malattia respiratoria cronica avviato ad un programma di palliatività, la garanzia di una continuità assistenziale nei passaggi tra le varie strutture sanitarie e tra strutture ed equipe di Cure Palliative domiciliari del territorio.**

Il problema della continuità assistenziale in sanità è un punto oggi riconosciuto fondamentale nel percorso assistenziale, ancor di più è necessario per un paziente “fragile” avviato alle cure palliative. La necessità, quindi, di avere un programma condiviso, professionalità di riferimento e l’attivazione di una “rete” capace di interfacciarsi e dare risposte precise ed immediate ai pazienti è una condizione essenziale per la gestione di un percorso di palliatività efficace ed efficiente.

#### **SUGGERIMENTO 5**

**La gestione delle cure palliative dovrebbe avvenire preferibilmente al domicilio del paziente, lasciando la gestione all’Hospice soltanto dei pazienti con elevato burden, con prognosi infausta a “breve” termine (entro 3 mesi) ed impossibilità ad essere gestiti al domicilio.**

La gestione a domicilio è preferibile laddove il paziente ha delle condizioni di carico assistenziale non particolarmente gravose sia per il *caregiver* che per i familiari. In questi casi comunque rimane necessario che tutte le figure sanitarie che prendono parte all’assistenza del paziente seguano il paziente al domicilio, evitando la rotazione di persone diverse nello stesso ruolo, visto che il rapporto si muove più su canali emozionali che razionali.

L’azione della Medicina Generale si esplica principalmente nell’ambiente in cui vive il paziente e una sua peculiarità è di fornire cure domiciliari. Le caratteristiche costitutive della disciplina della Medicina Generale sono infatti sintetizzate nella



definizione europea della Wonca e prevedono, tra le competenze, la gestione di cure primarie, cure centrate sulla persona, abilità specifiche nel “problem solving”, un approccio integrato alle cure, orientamento alla comunità e l'utilizzo di un modello olistico (6). Sono quindi fin troppo evidenti i punti di contatto con la definizione di Cure Palliative per gli adulti (7).

In sintesi, le cure domiciliari (laddove possibili) di questi pazienti devono basarsi su un percorso appropriato di cura frutto sia di un approccio globale ai problemi (un metodo), di una risposta adeguata e congrua ai problemi (efficacia) e di una organizzazione ottimale dei servizi (efficienza). Quindi non più una semplice somma di prestazioni, ma la necessità di processi orientati di cura. Approccio per processi significa sequenziare una serie di interventi fra loro collegati (percorsi di cura) mantenendo con continuità un controllo sui legami dei singoli eventi, verso il soddisfacimento ottimale dei bisogni complessi. Quale paziente, quindi, affetto da patologia cronica respiratoria è candidato ad un percorso di cure palliative domiciliari ossia di un processo orientato di cura ? L'*hospice*, invece, rappresenta una soluzione adatta per quelle patologie dove è possibile prevedere l'evoluzione infausta della malattia in tempi relativamente brevi (3 mesi) e non ci sono le possibilità per una gestione a casa, considerando in queste anche gli aspetti economici.

Un altro tipo di struttura utile nelle fasi di palliazione è quella che può consentire in alcuni momenti della malattia un alleggerimento a *caregiver* e/o familiari accogliendo il paziente transitoriamente, per poi riaccompagnarlo al domicilio.

#### **SUGGERIMENTO 6**

**Per un adeguato ed efficace percorso di cure palliative a domicilio di un paziente affetto da una patologia cronica respiratoria bisogna tenere in considerazione: - il desiderio di stare a casa propria da parte del paziente e dei familiari, - la disponibilità di più di un caregiver, la possibilità di accedere ad un servizio di Cure Palliative “esperto”, - la disponibilità socio-economica della famiglia, - il grado di disabilità del paziente e - la possibilità di un adeguato controllo dei sintomi fisici (8).**

La complessità assistenziale di simili pazienti e del loro processo di cura non può essere garantita da un singolo operatore o da più operatori non coordinati tra loro.



### **SUGGERIMENTO 7**

L'équipe di Cure Palliative domiciliari è la struttura tecnica e multi-professionale dedicata a garantire l'erogazione delle cure palliative a casa del malato. Alla équipe è demandato il compito di valutazione multidimensionale per la presa in carico e il coordinamento della assistenza diretta a domicilio. La verifica periodica (riunione d'équipe) è necessaria a garantire il raggiungimento degli obiettivi di cura e assistenza, secondo l'evoluzione dei bisogni del malato e della famiglia (9).

### **SUGGERIMENTO 8**

La composizione minima di questa équipe di Cure Palliative domiciliari è costituita dall'infermiere, dal medico dedicato alle cure palliative (palliativista in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative) e dal medico di medicina generale/pediatra di libera scelta del singolo malato, che sono insostituibili nei loro rispettivi ruoli. L'équipe di Cure Palliative domiciliari, per i malati affetti da patologie non oncologiche ad evoluzione infausta, deve essere in costante rapporto con il Centro Specialistico di riferimento (a carattere pneumologico, neurologico, terapia intensiva..). A queste figure fondamentali si aggiunge, in funzione dei bisogni del malato e dei familiari, la presenza in équipe di altri professionisti (psicologo, assistente sociale, operatore socio-assistenziale, fisioterapista, assistente spirituale), integrati da volontari formati per queste attività.

### **Bibliografia**

- 1) Morrison RS, Meier DE. Palliative care. N Engl J Med 2004;350:2582-90.
- 2) Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, et al. An official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. Am J Respir Crit Care Med 2008;177:912-927.
- 3) Swash M. Pharmacoeconomics and motor neuron disease J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000;68:401-404.
- 4) Marchese S, Lo Coco D, Lo Coco A. Outcome and attitudes toward home tracheostomy ventilation of consecutive patients: a 10-year experience. Respir Med 2008;102(3):430-6.

- 5) Kohler M, Clarenbach CF, Boñni L, et al. Quality of Life, Physical Disability, and Respiratory Impairment in Duchenne Muscular Dystrophy. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;172: 1032–1036.
- 6) The European definition of General Practice/Family Medicine 2005 – [www.woncaeurope.org](http://www.woncaeurope.org)
- 7) WHO Definition of Palliative Care – [www.who.int](http://www.who.int)
- 8) Stajduhar KI, Davies B. Variations in and factors influencing family members' decision for palliative home care. *Palliative Medicine* 2005; 19: 21-32.
- 9) SICP/SIMG: Cure palliative domiciliari: “accanto al malato quale èquipe?”- Documento di Consenso. [www.simg.it](http://www.simg.it)

## CONCLUSIONI

*Coordinatori Scientifici*

Il compito del sanitario è sempre e comunque quello di “curare”, possibilmente “guarire” e cercare nei limiti della pratica medica di “allungare” la vita del malato. Le cosiddette decisioni di fine vita si praticano in pazienti che hanno perso una ragionevole speranza di vita e/o sono tenuti artificialmente in vita a scapito di sofferenze fisiche, morali e psicologiche. Di fronte al dolore, alla sofferenza e alla morte, la medicina non può mai offrire la sensazione di impotenza che prelude all’abbandono del malato e della sua famiglia alla solitudine. Nello specifico dei pazienti con patologia respiratoria il confine tra “abbandono terapeutico” o “sospensione delle cure”, tra non accesso ad ambienti intensivi, non accesso a pratiche intensive, astensione dalla ventilazione meccanica invasiva, scelta di non aggressività, prosecuzione della scelta non invasiva nonostante il fallimento totale o parziale della stessa rappresenta “una zona grigia” con un confine molto difficile da tracciare. Solo la pratica continua del buon senso esercitata con il “non accanimento terapeutico” ma con una buona e seria “assistenza palliativa” può evitare di drammatizzare le diverse sensibilità su questi temi.

Occorre un grande sforzo comune al fine di:

- informare - in modo corretto e chiaro - sui termini in tema di cure palliative, accanimento terapeutico ed eutanasia;
- promuovere una cultura che favorisca la rimozione delle cause psicologiche e sociali che possono indurre il malato a guardare alla morte come all’unica via d’uscita;
- intervenire a livello sociale affinché si incrementi l’accesso dei malati e il contributo dei medici alle cure palliative e alla terapia del dolore. Spesso, quello che è chiesto alla nostra équipe è di concedere tempo ai pazienti per la propria fede, spiritualità, rivalutazione della propria vita, risoluzione di conflitti, tempo da dedicare alla famiglia e amici, tempo per dire a tutti “*goodbye*”: quello che ci viene chiesto è insomma il rispetto della persona intera (capire la condizione e i desideri). Il paziente non deve mai sentirsi abbandonato prima della morte e dovrà ricevere sempre e comunque il massimo del comfort possibile. A fronte di una possibilità di offerta strumentale ormai consolidata, pneumologi, infermieri e operatori territoriali hanno ancora scarsa capacità o preoccupazione sull’approccio della palliatività nelle malattie respiratorie non oncologiche.

- riflettere che è sempre più necessario pensare quando e se limitare un forzoso prolungamento della vita ad oltranza scegliendo caso per caso per il non accesso ad ambienti intensivi, la non aggressività, la non dipendenza da artificialità.
- riconoscere che la assistenza al paziente terminale non è “sconfitta”, ma una opportunità di praticare “alta” medicina e assistenza con il supporto di un approccio multidisciplinare attento ai reali bisogni del paziente.

