**Cure Palliative**

L'espressione *"cure palliative"* deriva dal termine latino *“pallium”* (mantello) ed indica l’attenzione globale alla persona malata considerata come portatrice non soltanto di bisogni fisici ma anche spirituali, psicologici e sociali. Nella pratica questa attenzione si estende anche al nucleo familiare della persona malata anch’esso bisognoso di supporto e assistenza (ad-sistere stare accanto) globali.

**Cosa sono le cure palliative?**

Per cure palliative si intende l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici (*Legge 38/2010 art. 2*)

 Si tratta dell’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

Le Cure Palliative si occupano quindi in maniera totale ed attiva delle persone affette da malattie inguaribili, potenzialmente letali e/o croniche progressive la cui conseguenza è la morte.

La loro azione si intensifica quando la persona malata non risponde più ai trattamenti specifici e le terapie risultano inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia. Non essendo più possibile la remissione della malattia, la guarigione non è più l’obiettivo primario. Le cure palliative quindi hanno come scopo controllare i sintomi della malattia, senza accelerare o differire la morte, rispettando la dignità del malato e i suoi desideri e supportando il suo nucleo familiare nel percorso clinico, assistenziale ed esistenziale in osservanza del principio di autodeterminazione del malato.

Il controllo del dolore, di altri sintomi invalidanti e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza: lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti, per le loro famiglie e per i loro caregiver. Sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale.

Si rivolgono non solo ai malati oncologici, ma sono garantite per tutti i malati inguaribili

**Cure palliative e terapia del dolore**

la Terapia del Dolore è parte integrante delle cure palliative. La Legge *38/2010* delinea una differenziazione tra i due termini. In particolare definisce come:

* **cure palliative**: l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici
* **terapia del dolore**: l’insieme degli interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la sospensione ed il controllo del dolore

**Cure palliative pediatriche**

L’Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche (*CPP*) come “*L’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia*”. Non intendono né prolungare, né abbreviare la durata della vita, richiedono un approccio multi-professionale e comprendono le cure palliative perinatali (rivolte al neonato anche gravemente pretermine).

L’obiettivo è tutelare la qualità di vita del bambino malato e della sua famiglia, alleviare la sofferenza fisica, psicologica, emotiva e spirituale e garantire la migliore qualità di vita possibile ai bambini affetti da patologie inguaribili e alle loro famiglie, dalla diagnosi e per tutto il corso della malattia, fino alla fase terminale del decesso e dell’elaborazione del lutto.

I minori che hanno bisogno di cure palliative pediatriche sono 22 milioni nel mondo e 35000 in Italia, dei quali l’85% è affetto da una patologia non oncologica.

***Ancora sulle* Definizioni**

Le cure palliative:

* affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale
* non accelerano né ritardano la morte
* provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi
* integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza
* aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte
* sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione, hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

*(European Association for Palliative Care - EAPC)*

**Dove possono essere erogate le cure palliative?**

**Cure palliative domiciliari**

La Cure Palliative domiciliari sono costituite da un complesso di prestazioni professionali multidisciplinari erogate direttamente al domicilio della persona malata. Sono garantite dai Livelli essenziali di assistenza (LEA) e sono erogate da equipe multi-professionali chiamate Unità di Cure Palliative domiciliari. Il loro scopo è quello di fornire a casa del malato tutte le terapie utili a dare risposta ai suoi bisogni di salute, anche complessi, garantendo così la miglior qualità della vita possibile.

**Cure palliative in hospice**

I centri residenziali di cure palliative o Hospice (*LEA - art. 31 DPCM 12/01/2017*) sono le strutture che fanno parte della rete di assistenza ai malati terminali, per la cura in ricovero temporaneo di malati affetti da malattie progressive ed in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è più possibile o comunque risulta inappropriata.

Gli Hospice assicurano l'assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza sette giorni su sette, sulle 24 ore, e dispongono di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psico-emotivo  all'equipe.

**Cure palliative in ospedale**

Le cure palliative in ospedale (*Intesa siglata presso la Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012*), nell’ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate da:

* consulenza palliativa, assicurata da un’equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza
* prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all’interno del sistema organizzativo regionale
* attività ambulatoriale
* degenza in Hospice qualora questa struttura sia presente.

L’ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l’erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete di cure palliative. L’ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia. Tuttavia ad oggi rimane ancora molto da fare per assicurare le cure palliative a livello ospedaliero.

**Medico palliativista**

Da Federazione Cure Palliative

Si definisce palliativista il medico esperto nelle cure palliative. È parte dell’équipe multiprofessionale di cure palliative ed è responsabile delle cure palliative specialistiche.
Possiede competenze cliniche, comunicative, psicologiche, organizzative.
Come previsto dalla legge 38/2010, il decreto ministeriale del 20 marzo 2013 ha definito le Cure Palliative, disciplina prima di allora mai normata, inquadrandole nell’area della Medicina Diagnostica e dei Servizi ed individuandone le specialità equipollenti: Anestesia e Rianimazione, Ematologia, Geriatria, Malattie Infettive, Medicina Interna, Neurologia, Oncologia, Pediatria, Radioterapia.
In Italia non è ancora possibile per i medici neolaureati scegliere percorsi formativi specifici per diventare medico palliativista, non essendo ancora istituite Scuole di Specializzazione in Cure Palliative. Il percorso formativo per diventare medici palliativisi prevede quindi a tutt’oggi una formazione post-laurea nelle specializzazioni identificate come equipollenti, unitamente alla frequenza di percorsi di formazione e aggiornamento specifici.
La Società Italiana di Cure Palliative ha delineato nel 2012 il core curriculum delle competenze per il medico palliativista.

* *Decreto 28 marzo 2013 “Modifica ed integrazione delle Tabelle A e B di cui al decreto 30 gennaio 1998, relative ai servizi ed alle specializzazioni equipollenti” (G.U. Serie Generale n.94 del 22 aprile 2013)*
* *Core curriculum del medico palliativista, SICP, 2012*

**Il core curriculum del medico palliativista SICP**

**LE CURE PALLIATIVE E I NUOVI PARADIGMI DEI SERVIZI SANITARI E DI CURA**

Le definizioni di cure palliative

L’Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha proposto negli anni le seguenti definizioni di cure palliative:

OMS 1990 *“Le cure palliative sono l’assistenza (*care*) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (*cure*). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche,sociali e spirituali. L’obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia”.*

OMS 2002 *“Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali”.*

La European Association of Palliative Care ha proposto a sua volta la seguente definizione:

EACP 1998 *“La cura palliativa è la cura globale attiva dei pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti. Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici,sociali e spirituali è prioritario. La*

*cura palliativa è interdisciplinare nell’approccio e nei suoi scopi comprende il paziente, la famiglia e la comunità. In qualche senso, la cura palliativa è un ritorno all’offerta del concetto fondativo della cura – e*

*dunque provvede ai bisogni del paziente ovunque ne abbia bisogno, in casa come in ospedale. La cura palliativa afferma la vita e considera la morte come un processo normale;non accelera né pospone la morte. E il*

*suo scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile. Fino alla fine”.*

Parlamento Europeo 2007 Il rapporto tecnico al Parlamento europeo sottolinea che:

“*le cure palliative debbano essere un modello di riferimento per le cure sanitarie innovative:a volte la medicina consente alle persone di sopravvivere più a lungo, ma spesso i nuovi trattamenti creano handicap fisici, psichici e sociali di gestione complessa*”.

Legge n. 38/2010 La legge italiana intende per cure palliative:

“*l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile*

*evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*”.

**Cure palliative e medicina palliativa**

La medicina palliativa si occupa degli aspetti più strettamente medici delle cure palliative rappresentando

un sottoinsieme di fondamentale importanza delle cure palliative (Hallenbeck JL, 2003; Storey P, Knight CF,1998).

Doyle D, Hanks GWC e MacDonald N nell’introduzione alla seconda edizione dell’*Oxford* *Textbook of Palliative Medicine* (1998) alladomanda “che cos’è la medicina palliativa”

rispondono con la definizione già adottata in Gran Bretagna nel 1987, quando la medicina palliativa è stata riconosciuta una specialità medica: “*La medicina palliativa è lo studio e la*

*gestione del malato con malattia attiva, progressiva in fase avanzata, a prognosi limitata, e ha come obiettivo del* ‘care*’ la qualità della vita*”. Gli autori aggiungono: *“Questa è la definizione per la medicina palliativa: è come dire per la specialità praticata dai medici. Quando descriviamo il ‘*care*’ offerto dal team di medici,infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, religiosi e volontari è più corretto parlare di cure palliative, secondo la definizione dell’OMS”.*

Già nel 1993 James MacLeod studiando la peculiarità della formazione in cure palliative operò una distinzione fra medicina palliativa e cure palliative, fra “*care*” e “*cure*”; identificando alcuni dei cambiamenti che la presa in carico interprofessionale necessariamente comporta.

Rod MacLeod e Tony Egan (MacLeod R,Egan T, 2007) riportano le seguenti considerazioni:

“*Nelle cure palliative, rispetto alla medicina, il malato e la sua famiglia riacquistano centralità. Che cosa siano le buone cure palliative è ancora oggetto di dibattito, ma si può sostenere che inizino e finiscano nell’àmbito del paziente e del suo contesto (*with the patient in context*).Ne consegue che ciò che interessa in cure*

*palliative non è tanto l’anamnesi clinica del paziente, quanto piuttosto la ‘storia’ della persona malata nell’àmbito della sua rete di relazioni e rapporti*”. Ricostruire la storia della persona

malata e della sua rete di relazioni significa avere elementi che ci permettono di comprendere che cosa significhi “stare bene” o “stare il meglio possibile”, che cosa significhi “qualità di vita” per quella specifica persona nell’àmbito del suo contesto. Il “benessere” di una specifica persona, sulla base della storia sua e della sua famiglia, può avere significati e connotazioni diverse: può avere una connotazione fisica, emozionale, spirituale, intellettuale o ancora sociale.

Le cure palliative mettono dunque al centro del“*care*”, della presa in cura, il concetto di “benessere” e di “qualità di vita” della persona e della sua rete di relazioni.

La medicina palliativa mette a disposizione ciò che di “medico”, clinico, è utile per aiutare la persona a raggiungere quel “benessere e quella qualità di vita” che è propria di quella persona, sulla base della sua storia. In cure palliative gli aspetti clinici vengono letti sempre attraverso la lente del malato e della sua rete di relazioni. In cure palliative le priorità vengono definite insieme al malato e alla sua famiglia, sulla base della sua storia, e il rispetto della priorità del malato è un elemento guida nel “*care*”.

Estremizzando, consapevoli del rischio di fraintendimento, possiamo affermare che le cure palliative non abbiano come obiettivo cieco, aspecifico, il controllo del dolore. Le cure palliative hanno come obiettivo “anche” il controllo

del dolore, se questo è l’obiettivo del malato. La terapia del dolore è infatti parte integrante delle cure palliative, che tuttavia non si esauriscono in questo, esse comprendono anche l’assistenza psicologica, sociale e spirituale e il *nursing*: tutti elementi imprescindibili.

La denominazione stessa della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) sottolinea la scelta di mettere al centro la transdisciplinarità e inserisce gli aspetti medico-clinico-assistenziali in un àmbito più ampio, che comprende nella cura gli aspetti psicologici, sociali, spirituali ed esistenziali.

È evidente che l’antropologia, l’etica, la filosofia, la psicologia e la sociologia giocano un ruolo altrettanto essenziale.

**Il “ritorno” alla medicina di cura**

*“Osservare tutto e studiare il paziente più che la malattia”* Ippocrate (460-370 aC)

*“C’è una regola generale e ho visto grandi medici operare con quella, ed è che il medico non deve trattare la malattia, ma il paziente che soffre”.* Maimonide (1135-1204 dC)

*“Il mio metodo è accompagnare per mano i miei studenti nella pratica della medicina, portandoli a vedere ogni giorno i malati nell’ospedale pubblico, affinché possano ascoltare i pazienti e i loro sintomi e valutarne l’esame obiettivo. Poi chiedo ciò che hanno osservato, i loro pensieri e le loro percezioni in merito alle cause della malattia e al loro trattamento”.* Jacobus Sylvius (1614-1672 dC)

*“Se ascolto dimentico, se vedo capisco, se faccio imparo”.* Confucio (551-479 aC)

L’assetto disciplinare delle cure palliative ha il suo “*core*” nella individuazione di obiettivi e pratiche comuni di cura per il migliore benessere possibile del paziente, a partire da approcci e strumenti professionali diversi.

*“Come disciplina, la medicina palliativa trova il suo scopo nella pratica, un insieme di training … La definizione dei confini accademici della medicina palliativa rimane in movimento: la medicina palliativa insegna i principi della cura per i morenti e i cronici…*

*Ed è dimostrato che gran parte di questi principi, applicati precocemente nel percorso della malattia, riducono il dolore e la sofferenza.*

*Una disciplina utile non solo per i morenti ma che vede applicazione nel percorso di tutte le malattie croniche”* (OxfordTextbook of Palliative Medicine, 1999).

Un adeguato sviluppo della formazione disciplinare nelle cure palliative inizia dai corsi di laurea per finire nella specializzazione.

Nei corsi di laurea vanno assicurate a tutti le basi che riguardano soprattutto conoscenze e attitudini necessarie a capire che cosa sono le cure palliative e che cosa significa operare in modo multiprofessionale. La filosofia delle cure palliative ha inoltre rilevanza in molti *setting* clinici e assistenziali: si ritiene dunque debbessere – nei suoi fondamentali – conoscenza costitutiva delle professionalità implicate.

A livello specialistico (post laurea), la formazione sarà multiprofessionale e basata sulle pratiche e le competenze (*skill*).

*“Si può affermare che nella formazione di base (*under graduate*, corrispondente alla laurea breve o al primo ciclo,* ndr*) l’enfasi va posta sui concetti e le attitudini e che la formazione specialistica (*post graduate*) in cure palliative sarà interattiva, multiprofessionale e più organizzativa che teorica”* (OxfordTextbook of Palliative Medicine, 1999)*.*

*“Molte specialità sono basate su organi*

*(cardiologia, neurologia, etc), o su tipi di patologie (infettive, oncologiche, etc) altre specialità sono definite in relazione a particolari gruppi di pazienti (pediatria, ostetricia, etc), la specialità in medicina palliativa è vicina all’ultima tipologia… La medicina palliativa è lo studio e la gestione di pazienti con malattie attive, progressive; la cui prognosi è limitata e il centro della cura è costituito dalla qualità di vita. La medicina palliativa riguarda il controllo complessivo dei sintomi e il supporto, attraverso il team di cure pallative, per i disturbi che limitano*

*la vita del malato e della famiglia. La medicina palliativa ha le competenze cliniche specifiche, basate sulle migliori evidenze, per la gestione del dolore e degli altri sintomi,che non riguardano solo gli aspetti fisiologici,ma anche i problemi psicologici,sociali e spirituali. La medicina palliativa*

*include il supporto alla famiglia. Possiede specifiche competenze per la gestione delle relazioni in situazioni complesse di fine vita e capacità di comunicazione di primaria importanza”* (Recommendations of theEAPC for the Development of postgraduateCurricula leading to Certification inPalliative Medicine Curriculum post-graduate,

2009).

**Le cure palliative e i nuovi paradigmi dei servizi sanitari e di cura**

La filosofia dell’educazione medica

In sintesi, come sostiene l’*Oxford Textbook of Palliative Medicine* in premessa: *“Nel passato la filosofia dominante nella formazione medica si è opposta allo stimolo proveniente dalla medicina palliativa. La centralità della diagnosi, dell’indagine e della cura hanno lasciato poco spazio e relegato in un angolo poco dignitoso il problema del sollievo dei sintomi e della sofferenza. L’iperspecializzazione spesso dà un indebito rilievo a patologie rare, che costituiscono il centro dell’interesse clinico. L’integrazione di sapere clinico e comportamenti e attitudini, che nutre la relazione medico-paziente, è stata soffocata dalle procedure tecnologiche.*

*Per fortuna nell’ultimo decennio sembra di assistere a una svolta nella filosofia di alcune scuole mediche.*

*I vecchi curricula, basati su letture che pretenderebbero di trasmettere le conoscenze, cominciano a cambiare e a essere impostati su gruppi di apprendimento, che adottano metodologie basate sulla centralità del discente e strategie attive* problem based*.*

*Progressivamente il luogo di apprendimento si è spostato verso la comunità, mentre le alte tecnologie e le cure terziarie perdono enfasi: si ridimensionano. Le scuole mediche iniziano ad avvicinarsi di più alla domanda sociale, realizzando alleanze con coloro cui devono dare servizi. I pazienti sono considerati come ‘docenti’ (in quanto fonte di una conoscenza che serve), i docenti e l’ospedale sono solo ‘un’appendice’ all’apprendimento.*

*Capacità di comunicazione, etica, collaborazione interdisciplinare e i bisogni psicosociali, anche degli operatori, stanno diventando temi centrali.*

*Questi spostamenti significano che la medicina palliativa può diventare cruciale per aiutare le scuole mediche a raggiungere meglio i loro obiettivi”.*

La Legge n. 38/2010 definisce gli obiettivi, le figure professionali, i modelli organizzativi e i percorsi di qualificazione e formazione continua, in linea con la letteratura e la pratica internazionale riconoscendo le cure palliative come parte integrante e strategica del sistema sanitario e di cura. L’articolo 8 (Formazione e aggiornamento professionale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore) recita: *“… Il* *ministro dell’Istruzione dell’Università e della* *Ricerca, di concerto con il Ministro della Salute ai* *sensi dell’Articolo 17… individua con uno o più* *decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti* *didattici e specifici percorsi formativi in* *materia di cure palliative e di terapia del dolore* *connesso alle malattie neoplastiche e a patologie*

*croniche e degenerative*”.

La SICP auspica che venga in tempi brevi istituita la disciplina in cure palliative.

Le cure palliative richiedono che professionisti e specialisti con diversi *background* (intesi come percorsi formativi e professionali) collaborino e lavorino in maniera integrata.

La multiprofessionalità, anche nel momento formativo, diventa pertanto condizione essenziale.

Caratteristiche delle cure palliative sono l’approccio clinico e di cura e il modello di lavoro. Si tratta di imparare un “modo di fare le cose”: come fare le cose per la persona e per la famiglia, a fronte della inguaribilità della malattia,

della malattia cronica e del processo del morire.

La specificità disciplinare delle cure palliative è determinata dalla capacità di dar voce al bisogno del paziente rispettandone i valori e le volontà, nell’àmbito della relazione d’aiuto malato-équipe:

il modo in cui si accoglie e si prende in carico il malato e la famiglia;

il modo in cui si imposta e gestisce il percorso di cura: approccio clinico interdisciplinare e centrato sul malato (*patient centered)* ri-definendo continuamente, in accordo con il malato (medicina delle scelte condivise), i bisogni e gli obiettivi di cura.

Da questo deriva che le competenze centrali, “*core*”, sono:

approccio clinico transdisciplinare e multiprofessionale;

lavoro interprofessionale e d’équipe: le buone cure palliative dipendono dal buon funzionamento dell’équipe;

comunicazione con il paziente e la famiglia

Il *core* dell’apprendimento in cure palliative sarà quindi:

comprensione e rispetto dei valori e bisogni del paziente;

valutazione multidimensionale: approccio clinico multidimensionale;

équipe multiprofessionale: condizione e modalità operativa;

lavoro interprofessionale-transdisciplinare

- coordinamento e integrazione clinica

- reti di cura

- condivisione;

la comunicazione con il malato, la famiglia e all’interno dello staff è lo strumento professionale

principale. Costituisce il “*core*” strategico delle competenze palliativiste.

La comunicazione competente è un fattore distintivo e un elemento di valutazione primario.

Da più parti (governi, organismi internazionali, organizzazioni economiche) si auspica un cambiamento

radicale della concezione e dell’organizzazione dei sistemi sanitari per ragioni sociali e demografiche, ma anche economiche. Paradossalmente è proprio l’enorme progresso delle tecniche, che consente l’allungamento della vita, a richiedere una revisione di alcune concezioni di base: prima fra tutte la prevalenza dell’attenzione ai pazienti acuti, sproporzionata rispetto ai bisogni effettivi della popolazione.

Si auspica il ritorno a una concezione più ampia e integrata della cura, a un’organizzazione basata su reti di servizi, a una migliore presa in carico del malato.

Abbiamo bisogno di una svolta nella clinica, e non si può non pensare a Kuhn che sottolinea la necessità di un cambiamento di paradigmi. Le cure palliative, per approccio, per pratica, per modelli organizzativi professionali, sembrano la medicina più vicina al modello auspicato e possono rappresentare un’occasione di cambiamento per tutta la medicina.

Tornano centrali i temi della cura, della comunicazione, dell’individualità della storia della malattia, della personalizzazione delle terapie, della pratica del dubbio e del confronto, della collaborazione fra medico e paziente, fra operatori, con la famiglia, con la comunità. Una medicina che è fondata sull’opzione etica e organizzativa delle “scelte condivise”.

Tutto questo richiede di ripensare la formazione e l’organizzazione: reti organizzative, multiprofessionalità e reti di collaborazione, approcci multidimensionali e pratiche multiprofessionali.

A fronte dei progressi delle tecniche, nei primi decenni del ‘900 si mise da parte il patrimonio dei saperi multidisciplinari e della ricerca transdisciplinare, che peraltro avevano causato la rivoluzione scientifica degli anni precedenti. Le tecniche, l’approccio organicista e biologico avevano modificato il concetto di cura, la professione e l’organizzazione clinica.

Ma quanto più la tecnica è potente tanto più servono potenti mezzi cognitivi e professionali (tecnici, umani, etici) per gestirla. Le competenze cosiddette umanistiche (che consentono la comprensione, la curiosità e il cambiamento), le capacità critiche e le capacità decisionali assumono un peso maggiore e devono essere maggiormente sviluppate.

L’acquisizione di abilità tecniche è sempre possibile ed è relativamente veloce, mentre l’apprendimento di abilità cognitive è più complesso e deve far parte della “strumentazione” di base, nella fase iniziale, basale, della formazione. L’apprendimento delle abilità cognitive, che comprendono gli strumenti di analisi, connessione, critica e comunicazione, costituiscono la condizione necessaria per apprendimenti successivi.

La formazione in cure palliative non richiede semplicemente di rivedere il mix di discipline mediche, o addirittura di aumentarle. Richiede un cambiamento di metodo.

L’insegnamento disciplinare ha un limite nell’aumento stesso delle conoscenze: diventa infinito, richiede aggiornamento continuo, è incontenibile. Tuttavia è a questa impostazione che prevalentemente fa riferimento il sistema formativo attuale, dalla scuola media inferiore alla formazione post universitaria. Il focus sulle discipline infatti non riguarda solo i percorsi specialistici.

La soluzione non è aumentare i contenuti (che devono comunque essere acquisiti secondo le specifiche priorità dei singoli profili professionali), ma spostare il focus: centro dell’apprendimento dovranno tornare a essere i processi, i metodi, i fondamenti della capacità di analisi, indagine e sintesi. La modalità d’apprendimento basata sui processi attiva un sistema virtuoso che stimola l’approfondimento e la ricerca di nuovi contenuti.

**Cure palliative precoci e simultaneous care**

Per cure palliative precoci si intende l’integrazione tempestiva - nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo - delle cure palliative, finalizzate a un controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi cari. Secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il trattamento palliativo è “un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con i problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e tramite l’identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi, fisici, psicologici e spirituali”.
Le cure palliative precoci possono essere somministrate dalle prime fasi della malattia e, quando somministrate anche insieme a trattamenti curativi, vengono denominate simultaneous care.

* *WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014*
* *Documento del tavolo di lavoro AIOM-SICP, Cure palliative precoci e simultanee, 2015*
* *SIAARTI, Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive o cure palliative?, “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura, 2013*

**Sollievo dei sintomi per il paziente terminale**

Di [**Elizabeth L. Cobbs**](http://www.gwumc.edu/smhs/facultydirectory/profile.cfm?empName=Elizabeth%20Cobbs&FacID=2042592018&show=1) , MD, George Washington University; [**Karen Blackstone**](http://www.gwumc.edu/smhs/facultydirectory/profile.cfm?empName=Karen%20Blackstone&FacID=2046540124&show=1) , MD, George Washington University; **Joanne Lynn** , MD, MA, MS, Altarum Institute January 2017

La sofferenza fisica, psicologica, emotiva e spirituale è frequente tra i pazienti che convivono con una malattia con prognosi infausta e i pazienti spesso hanno paura di una sofferenza lunga e duratura. Gli operatori sanitari possono rassicurare i pazienti che i gravi sintomi possono spesso essere anticipati e prevenuti e, quando presenti, possono essere trattati.

Il trattamento dei sintomi deve basarsi sull'eziologia, quando possibile. Per esempio, il vomito dovuto all'ipercalcemia richiede un trattamento differente da quello dovuto all'aumento della pressione endocranica. Tuttavia, diagnosticare la causa di un sintomo può essere inappropriato se il test è gravoso o rischioso o se una specifica terapia (p. es., interventi chirurgici) è già stata esclusa. Per i pazienti terminali, le misure di conforto, che includono un trattamento aspecifico o un breve trial di trattamenti empirici, spesso servono di più di un'esauriente valutazione diagnostica.

Dal momento che un sintomo può avere molte cause e può rispondere differentemente alla terapia nel momento in cui le condizioni del paziente si deteriorano, l'équipe medica deve monitorare e rivalutare frequentemente la situazione. Il sovradosaggio o il sottodosaggio dei farmaci è dannoso ed entrambi diventano più probabili quando il peggioramento fisiologico causa variazioni nel metabolismo e nella clearance del farmaco.

Quando è probabile che la sopravvivenza sia breve, la gravità dei sintomi spesso condiziona la scelta del trattamento iniziale.

**Dolore**

Circa la metà dei pazienti terminali per cancro ha forte dolore. Tutt'ora, solo la metà di questi pazienti riceve sollievo sicuro dal dolore. Anche molti pazienti che muoiono per insufficienza d'organo e demenza accusano forti dolori. Talvolta il dolore può essere controllato ma persiste poiché i pazienti, familiari e medici hanno idee sbagliate sul dolore e sui farmaci (soprattutto sugli oppiacei) che possono alleviarlo, dando luogo a sottodosaggi seri e persistenti.

I pazienti avvertono il dolore in modo diverso, in parte in base alla presenza di altri fattori (p. es., astenia, insonnia, ansia, depressione e nausea). La scelta dell'analgesico dipende molto dall'intensità e dalla causa del dolore, che possono essere determinate solo dal colloquio e dall'osservazione dei pazienti. I pazienti e i medici devono riconoscere che il dolore può essere alleviato in maniera appropriata da un farmaco potente al giusto dosaggio, anche se un trattamento aggressivo può anche provocare sedazione o confusione. I farmaci spesso utilizzati sono l'aspirina, l'acetaminofene (paracetamolo) o i FANS per il dolore lieve; l'ossicodone per il dolore moderato; l'idromorfone, la morfina o il fentanil per il dolore severo .

Nei pazienti terminali, la terapia con oppiacei PO(per os) è comoda e conveniente. La somministrazione sublinguale è anche conveniente soprattutto perché non richiede ai pazienti di ingoiare. Gli oppiacei a lunga durata d'azione sono la soluzione migliore per i dolori protratti nel tempo. I medici devono prescrivere gli oppiacei in dosi adeguate e su base continua e fare ulteriori prescrizioni di oppiacei a breve durata d'azione per il dolore episodico intenso. Irragionevoli preoccupazioni da parte del pubblico e dell'assistenza sanitaria sull'assuefazione limitano spesso l'uso appropriato di oppiacei. La dipendenza farmacologica può derivare dall'uso regolare ma non provoca alcun problema nei pazienti terminali, eccetto il bisogno di evitare la sospensione involontaria. I comportamenti di dipendenza sono rari e di solito facili da controllare. Nel caso in cui gli oppiacei non possono essere somministrati per via orale o per via sublinguale, essi possono essere dati per via rettale, IM, EV o SC.

Gli effetti avversi degli oppiacei comprendono nausea, sedazione, confusione, stipsi e depressione respiratoria. La stipsi indotta dagli oppioidi deve essere trattata in modo profilattico. Il paziente sviluppa solitamente una sostanziale tolleranza agli effetti di depressione respiratoria e di sedazione della morfina, ma sviluppa una tolleranza molto minore agli effetti analgesici e costipanti. Gli oppiacei possono anche causare mioclono, delirium, iperalgesia e convulsioni. Questi effetti neurotossici possono derivare dall'accumulo di metaboliti tossici e generalmente scompaiono con la sostituzione dell'oppiaceo. I pazienti con questi effetti avversi e dolore grave spesso necessita la consulenza per cure palliative o uno specialista del dolore.

Quando una dose stabile di oppiacei diventa inefficace, è ragionevole incrementare la dose di 1-½-2 volte rispetto alla dose iniziale (p. es., calcolato sulla base della dose giornaliera). Di solito non si verifica una grave depressione respiratoria a meno che la nuova dose non sia molto più alta del doppio della dose precedentemente tollerata.

L'uso di farmaci antalgici aggiuntivi per il sollievo dal dolore spesso aumenta il benessere e riduce il dosaggio di oppiacei e i conseguenti effetti avversi. I corticosteroidi possono ridurre il dolore dell'infiammazione e dell'edema. Gli antidepressivi triciclici (p. es., nortriptilina, doxepina) sono utili nella gestione del [dolore neuropatico](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/dolore/dolore-neuropatico); anche la doxepina può fornire sedazione al momento di andare a dormire. Il gabapentin 300-1200 mg PO tid può essere utile nel trattamento del dolore neuropatico. Il metadone è efficace per i casi refrattari o per il dolore neuropatico; tuttavia, la sua cinetica varia e necessita di uno stretto monitoraggio. Le benzodiazepine sono utili per i pazienti il cui dolore viene aggravato dall'ansia.

Per il dolore grave localizzato, blocchi nervosi regionali, effettuati da un anestesista esperto nel trattamento del dolore, possono dare sollievo con pochi effetti avversi. Possono essere utilizzate varie tecniche di blocco nervoso. I cateteri epidurali o intratecali a permanenza possono garantire un'infusione continua di analgesici, spesso combinati con farmaci anestetici.

Le tecniche di modificazione del dolore (p. es., [rappresentazione guidata](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/medicina-integrativa%2C-complementare-e-alternativa/immaginazione-guidata), [ipnoterapia](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/medicina-integrativa%2C-complementare-e-alternativa/ipnoterapia), [agopuntura](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/medicina-integrativa%2C-complementare-e-alternativa/agopuntura), [rilassamento](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/medicina-integrativa%2C-complementare-e-alternativa/tecniche-di-rilassamento), [biofeedback](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/medicina-integrativa%2C-complementare-e-alternativa/biofeedback)) sono utili in alcuni pazienti. I consigli per lo stress e l'ansia possono essere molto utili, come lo può essere il supporto spirituale da parte di un sacerdote.

**Dispnea**

La dispnea è uno dei sintomi più temuti ed è estremamente angosciante per i pazienti terminali. Le principali cause di dispnea sono i disturbi cardiaci e polmonari. Altri fattori includono grave anemia e disturbi di parete toracica o addominali che causano una respirazione dolorosa (p. es., frattura costale) o che impediscono la respirazione (p. es. ascite). L'acidosi metabolica provoca tachipnea, ma non provoca sensazione di dispnea. L'ansia (a volte dovuta a delirio o dolore) può causare tachipnea con o senza una sensazione di dispnea.

Cause reversibili devono essere trattate in modo specifico. Per esempio, mettere un drenaggio toracico per pneumotorace iperteso o drenare un versamento pleurico fornisce un sollievo rapido e definitivo. La supplementazione in O2 a volte è in grado di correggere l'ipossiemia. Albuterolo nebulizzato e corticosteroidi PO o iniettabili possono alleviare il broncospasmo e l'infiammazione bronchiale. Tuttavia, se il decesso è imminente o non è disponibile un trattamento definitivo per la causa della dispnea, un adeguato trattamento sintomatico assicura ai pazienti il benessere, indipendentemente dalla causa. Se la morte è prevista e gli obiettivi di cura sono focalizzati al comfort, la pulsossimetria, l'emogasanalisi, l'ECG, e l'imaging non sono indicati. I medici devono utilizzare trattamenti generali orientati al comfort tra cui la posizione (p. es., seduto), l'aumento di movimento d'aria con un ventilatore o la finestra aperta e le tecniche di rilassamento.

Gli oppiacei sono i farmaci di scelta per la dispnea quando la morte è imminente. Basse dosi di morfina, da 2 a 10 mg per via sublinguale o da 2 a 4 mg SC ogni 2 h al bisogno, aiutano a ridurre l'affanno in un paziente assuefatto all'oppiaceo. La morfina può limitare la risposta midollare alla ritenzione di CO2 o alla riduzione di O2, riducendo la dispnea e l'ansia senza produrre una depressione respiratoria dannosa. Se i pazienti assumono già oppiacei per il dolore, i dosaggi che alleviano la dispnea devono essere spesso più del doppio dei dosaggi abituali del paziente. Le benzodiazepine spesso aiutano ad alleviare l'ansia associata a dispnea e alla paura che ricompaia.

L'O2 può anche dare conforto psicologico a pazienti e familiari, anche se non risolve l'ipossiemia. I pazienti di solito preferiscono l'O2 attraverso una cannula nasale. Una maschera di O2 può aumentare l'agitazione di un paziente terminale. La soluzione fisiologica nebulizzata può essere utile in pazienti con secrezioni dense.

Il rantolo è la respirazione rumorosa che deriva dal movimento di aria attraverso le secrezioni nell'orofaringe e nei bronchi e spesso preannuncia la morte in ore o giorni. Il rantolo non è un segno di disagio nel paziente che muore, ma può disturbare i membri della famiglia e gli operatori sanitari. Per ridurre al minimo il rantolo, gli operatori sanitari devono limitare l'assunzione di liquidi dei pazienti (p. es., per via orale, EV, enterale) e posizionare i pazienti su un lato o in posizione semi-prona. L'aspirazione orofaringea è generalmente inefficace nel raggiungere le secrezioni accumulate e può causare disagio. La congestione delle vie aeree è meglio gestita con un farmaco anticolinergico, come la scopolamina, il glicopirrolato o l'atropina (p. es., iniziare con glicopirrolato da 0,2 mg SC ogni 4-6 h oppure 0,2-0,4 mg PO ogni 8 h, con aumenti della dose al bisogno). Gli effetti collaterali per lo più si verificano con dosi ripetute e comprendono visione offuscata, sedazione, delirio, palpitazioni, allucinazioni, costipazione e ritenzione urinaria. Il glicopirrolato non attraversa la barriera emato-encefalica e si traduce in un minor numero di effetti avversi neurotossici rispetto ad altri anticolinergici.

**Anoressia**

L'anoressia e la marcata perdita di peso fino alla cachessia sono frequenti nei pazienti terminali. Per i familiari, accettare lo scarso introito orale del paziente è spesso difficile poiché significa accettare che il paziente sta morendo. I pazienti devono ricevere i loro alimenti preferiti, quando possibile. Le condizioni che potrebbero causare una scarsa assunzione di cibo e che possono essere facilmente trattabili come gastrite, stipsi, mal di denti, candidosi orale, dolore e nausea, devono essere trattate. Alcuni pazienti traggono beneficio dagli stimolanti dell'appetito come i corticosteroidi orali (desametasone 2-8 mg bid o prednisone 10-30 mg 1 volta/die) o il megestrolo 160-480 mg PO 1 volta/die. Tuttavia, se un paziente è prossimo al decesso, la famiglia deve comprendere che né il cibo né l'idratazione sono necessari per mantenere il benessere del paziente.

Liquidi EV, nutrizione parenterale totale e nutrizione con sondino non prolungano la vita dei pazienti terminali, anzi aumentano il disagio e accelerano il decesso. Gli effetti avversi della nutrizione artificiale nei pazienti che muoiono possono includere la congestione polmonare, la polmonite, l'edema e dolore associato con l'infiammazione. Viceversa, la disidratazione e la chetosi dovute alla restrizione calorica sono correlate agli effetti analgesici e all'assenza di disagio. Il solo disagio riferito associato alla disidratazione in prossimità del decesso è la xerostomia, che può essere prevenuta e alleviata con tamponi orali o con pezzetti di ghiaccio.

Persino i pazienti debilitati e cachettici possono vivere per diverse settimane senza assumere cibo e con una minima idratazione. I familiari devono comprendere che l'interruzione dei liquidi non causa la morte immediata del paziente e di solito non accelera il decesso. L'assistenza di supporto, compresa una buona igiene orale, è obbligatoria per il benessere del paziente durante questo periodo.

**Nausea e vomito**

Molti pazienti gravemente malati avvertono nausea, spesso senza vomito. La nausea può insorgere con disturbi gastrointestinali (p. es., stipsi, gastrite), alterazioni metaboliche (p. es., ipercalcemia, uremia), effetti avversi da farmaci, ipertensione endocranica secondaria a neoplasie cerebrali e stress psicosociale. Quando possibile, il trattamento deve corrispondere alle probabili cause, p. es., interrompendo i FANS, trattando le gastriti con anti-H2, e provando corticosteroidi per i pazienti con metastasi cerebrali note o sospette. Se la nausea è dovuta alla distensione gastrica e al reflusso, la metoclopramide (p. es., 10-20 mg PO o SC qid o al bisogno o somministrato in base a una pianificazione) è utile perché incrementa il tono e le contrazioni gastriche mentre rilassa lo sfintere pilorico.

I pazienti con nessuna causa specifica di nausea possono trarre beneficio dal trattamento con una fenotiazina (p. es., prometazina 25 mg PO qid; proclorperazina 10 mg PO prima dei pasti o, per i pazienti che non possono assumere farmaci PO, 25 mg bid per via rettale). I farmaci anticolinergici come la scopolamina e l'antistaminico meclizina e difenidramina prevengono la nausea ricorrente in molti pazienti. La combinazione di dosi più basse dei farmaci menzionati precedentemente spesso migliora l'efficacia. I farmaci di seconda linea per il trattamento della nausea comprendono l'aloperidolo (iniziato a 1 mg PO o SC ogni 6-8 h, quindi titolato fino a 15 mg/die). Gli antagonisti della 5-idrossitriptamina (5-HT)3, ondansetron e granisetron spesso alleviano drasticamente la nausea indotta dalla chemioterapia.

La nausea e i dolori dovuti all'occlusione intestinale sono frequenti tra i pazienti affetti da cancro addominale diffuso. Generalmente, i liquidi EV e mediante sondino nasogastrico sono più gravosi che utili. Sintomi quali nausea, dolore e spasmo intestinale rispondono all'iosciamina (0,125-0,25 mg ogni 4 h per via sottolinguale o SC), alla scopolamina (1,5 mg per uso topico), alla morfina (somministrata SC o rettale) o a uno degli altri antiemetici citati in precedenza. L'octreotide 150 mcg SC o EV ogni 12 h inibisce le secrezioni gastrointestinali e riduce drasticamente la nausea e la distensione dolorosa. Somministrato con antiemetici, l'octreotide spesso elimina la necessità di aspirazione nasogastrica. I corticosteroidi (p. es., desametasone 4-6 mg EV, IM o per via rettale tid) possono ridurre l'infiammazione ostruttiva nella sede del tumore e alleviare temporaneamente l'ostruzione. I liquidi EV possono aggravare l'edema ostruttivo.

**Stipsi**

La stipsi è frequente nei pazienti terminali a causa dell'inattività, dell'uso di oppiacei e di farmaci con effetti anticolinergici e del ridotto introito di liquidi e di fibre nella dieta. Regolari defecazioni sono essenziali per il benessere dei pazienti terminali, almeno fino all'ultimo giorno o due di vita. I lassativi aiutano a prevenire la formazione del fecaloma, specialmente nei pazienti che assumono oppiacei. È essenziale il monitoraggio della funzione intestinale regolarmente. La maggior parte dei pazienti risponde bene alla somministrazione 2 volte/die di un blando lassativo stimolante (p. es., casantranolo, senna). Se i lassativi stimolanti provocano crampi, i pazienti possono rispondere con un lassativo osmotico come il lattulosio o il sorbitolo iniziato a 15-30 mL PO bid e titolato fino all'effetto. Tuttavia, esiste un'ampia varietà di lassativi appropriati ma nessuno si è dimostrato superiore in questa situazione clinica ([1](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/argomenti-speciali/paziente-terminale/sollievo-dei-sintomi-per-il-paziente-terminale#v28880637_it)).

Un fecaloma morbido può essere trattato con una supposta di bisacodile o un clistere di soluzione fisiologica. Per un fecaloma duro, può essere effettuato un clistere di olio minerale, possibilmente con una benzodiazepina orale (p. es., lorazepam) oppure un analgesico seguito da disostruzione manuale. Dopo la disostruzione, ai pazienti deve essere imposto un regime intestinale più aggressivo per evitare la recidiva.

**Riferimenti** 1. [Candy B, Jones L, Larkin PJ, et al](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003448.pub4/abstract?systemMessage=Wiley+Online+Library+will+be+unavailable+on+Saturday+17th+December+2016+at+09%3A00+GMT%2F+04%3A00+EST%2F+17%3A00+SGT+for+4hrs+due+to+essential+maintenance.Apologies+for+the+inconvenience). Laxatives for the management of constipation in people receiving palliative care. Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 5. Art. No.: CD003448, 2015. doi: 10.1002/14651858.CD003448.pub4.

**Piaghe da decubito**

Molti pazienti terminali sono immobilizzati, scarsamente nutriti, incontinenti e cachettici e, pertanto, sono a rischio di sviluppare [piaghe da decubito](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/disturbi-dermatologici/piaghe-da-decubito/piaghe-da-decubito). La prevenzione richiede la diminuzione della pressione ruotando il paziente o spostandone il peso ogni 2 h; possono essere d'aiuto anche un materasso specifico o un letto ad aria. I pazienti incontinenti devono essere tenuti quanto più possibile asciutti. Generalmente, l'uso di un catetere a permanenza, con i suoi inconvenienti e il rischio di infezione, è giustificato solo quando gli spostamenti nel letto causano dolore o quando i pazienti o i familiari lo preferiscono fortemente.

**Delirium e confusione**

I cambiamenti mentali che possono accompagnare lo stadio terminale di una patologia potrebbero causare disagio nei pazienti e nella famiglia; tuttavia, i pazienti ne sono spesso inconsapevoli. Il delirium è frequente. Le cause comprendono farmaci, ipossia, squilibri metabolici e disturbi intrinseci del sistema nervoso centrale. Se può esserne determinata la causa, un semplice trattamento può permettere ai pazienti di comunicare più chiaramente con la famiglia e con gli amici. I pazienti che sono a proprio agio e meno consapevoli del loro ambiente circostante possono stare meglio senza nessun trattamento. Quando possibile, il medico deve riscontrare le preferenze dei paziente e dei familiari e usarle per guidare il trattamento.

Devono essere ricercate le più semplici cause di delirio. L'agitazione e l'irrequietezza spesso derivano da una ritenzione urinaria che si risolve prontamente con un cateterismo urinario. La confusione nei pazienti debilitati è resa peggiore dalla perdita del sonno. I pazienti agitati possono trarre benefici delle benzodiazepine; tuttavia, anche le benzodiazepine possono causare confusione. Un dolore scarsamente controllato può causare insonnia o agitazione. Se il dolore è stato adeguatamente controllato, può essere utile un sedativo per la notte.

I familiari e i visitatori possono aiutare a ridurre la confusione tenendo spesso la mano del paziente e ripetendo dove si trova il paziente e cosa sta succedendo. I pazienti con grave agitazione terminale resistente alle altre misure possono rispondere meglio ai barbiturici. Tuttavia, ai familiari deve essere detto che dopo l'uso di questi farmaci, i pazienti non possono riguadagnare la capacità di interazione coerente. Il pentobarbitale, un barbiturico ad azione rapida e a breve durata d'azione, può essere somministrato a 100-200 mg IM ogni 4 h al bisogno. Il fenobarbitale, che ha una più lunga durata d'azione, può essere somministrato PO, SC o per via rettale.

**Depressione e suicidio**

La maggior parte dei pazienti terminali presenta alcuni sintomi depressivi. Fornire supporto psicologico e permettere ai pazienti di esprimere le preoccupazioni e i loro sentimenti è solitamente l'approccio migliore. Un assistente sociale esperto, un medico, un infermiere o un sacerdote possono aiutarli a superare queste preoccupazioni.

È spesso appropriato un trial di antidepressivi per i pazienti che hanno una depressione persistente, clinicamente significativa. Gli antidepressivi inibitori della ricaptazione della serotonina sono utili nei pazienti che presumibilmente vivranno oltre le 4 settimane, di solito necessarie per l'insorgenza dell'effetto antidepressivo. I pazienti depressi con ansia e insonnia possono beneficiare di un antidepressivo triciclico, somministrato al momento di coricarsi. Per i pazienti poco comunicativi o che presentano [segni vegetativi](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/coma-e-deterioramento-della-coscienza/stato-vegetativo-e-stato-di-minima-coscienza#v1036037_it), il metilfenidato può essere iniziato a 2,5 mg PO 1 volta/die e aumentato a 2,5-5 mg bid (somministrato a colazione e a pranzo), quando necessario. Il metilfenidato (stessa dose) può fornire alcuni giorni o settimane di aumentata energia per i pazienti che sono affaticati o sonnolenti a causa degli analgesici. Il metilfenidato ha un effetto rapido ma può causare agitazione. Sebbene la sua durata d'azione sia breve, anche gli effetti avversi sono brevi.

**Suicidio**

Un grave malessere rappresenta un importante fattore di rischio per il suicidio. Altri fattori di rischio per il suicidio sono comuni tra quelli terminali; essi comprendono l'età avanzata, il sesso maschile, comorbilità psichiatriche, una diagnosi di AIDS e il dolore non controllato. I malati di cancro hanno quasi due volte l'incidenza del suicidio rispetto alla popolazione generale, e nei pazienti con tumore del polmone, dello stomaco, della testa e del collo si hanno tassi di suicidio più elevati rispetto ad altri tipi di cancro. I medici devono routinariamente fare uno screening per depressione e pensieri suicidi dei pazienti gravemente malati. Gli psichiatri devono urgentemente valutare tutti i pazienti che presentano un grave rischio di autolesionismo o che hanno gravi pensieri suicidi.

**Stress e lutto**

Alcune persone si avvicinano serenamente alla morte, ma molte, con i loro familiari, vivono periodi di stress. Il decesso è particolarmente stressante quando i conflitti interpersonali impediscono ai malati e ai familiari di condividere insieme i loro ultimi momenti in pace. Tali conflitti possono portare a un eccessivo senso di colpa o all'inconsolabilità nelle persone coinvolte e possono angosciare i pazienti. Un membro della famiglia che sta assistendo un paziente terminale a casa può presentare stress fisico e psichico. Solitamente, lo stress nei pazienti e nelle famiglie risponde alla compassione, all'informazione, ai consigli e, talvolta, a una breve psicoterapia. I servizi comunitari possono essere disponibili per contribuire ad alleviare il carico della persona che assiste il paziente. I sedativi devono essere utilizzati per tempi brevi e limitati.

Quando un coniuge muore, il sopravvissuto può essere oppresso dal pensiero di dover prendere decisioni sui problemi legali o finanziari o sulla gestione familiare. In una coppia di anziani, la perdita di un coniuge può svelare una compromissione cognitiva nel sopravvissuto, che il coniuge deceduto aveva compensato. L'équipe medica deve riconoscere tali situazioni ad alto rischio in modo da mobilizzare le risorse necessarie a prevenire sofferenze e disfunzioni.

**Lutto**

Il lutto è un normale processo che solitamente inizia prima di un decesso anticipato. Per i pazienti esso spesso inizia con il rifiuto provocato dai timori riguardanti la perdita del controllo, la separazione, la sofferenza, un futuro incerto e la perdita di sé. Tradizionalmente le fasi successive al cordoglio si pensa avvengano nel seguente ordine: negazione, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione. Tuttavia le fasi che i pazienti attraversano e il loro ordine di comparsa varia. Lo staff dell'équipe medica può aiutare i pazienti ad accettare la loro prognosi ascoltando le loro preoccupazioni, aiutandoli a capire che possono controllare importanti elementi della loro vita, spiegando come la malattia peggiorerà e come il decesso sopraggiungerà e assicurandogli che i loro sintomi fisici saranno controllati. Se il cordoglio è ancora molto grave o provoca psicosi o ideazione suicidaria o se il paziente ha un precedente grave disturbo mentale, il rinvio a una valutazione professionale e a una terapia del lutto possono aiutare la persona a superarlo.

La famiglia può avere bisogno di supporto nell'esprimere il dolore. Ciascun membro dell'équipe di assistenza sanitaria che conosca il paziente e la sua famiglia può aiutarli attraverso questo processo e indirizzarli ai servizi professionali, se necessario. I medici e gli altri membri dello staff devono sviluppare procedure regolari che assicurino il follow-up dei familiari sofferenti.

**Breakthrough cancer pain, stato del paziente alla base del trattamento**

Quali sono i farmaci per il trattamento del breakthrough cancer pain? Come scegliere quello adatto a uno specifico paziente e come passare da un trattamento a un altro? Su queste domande si sono interrogati esperti italiani nel settore e hanno cercato di dare delle indicazioni in una review pubblicata sulla rivista Advanced Therapeutics. (2014)

L’ 80% dei pazienti con cancro avanzato presenta dolore, che non è sempre adeguatamente trattato. Il dolore a volte deriva da movimenti volontari del paziente ma altre volte questo dolore compare all’improvviso senza una causa scatenante precisa. Il 30% dei pazienti, ha infatti periodi di aumento del dolore a causa di fluttuazioni di intensità, noto come breakthrough cancer pain (BTcP) o dolore intenso da cancro.

L’approccio clinico alla BTcP varia notevolmente tra medici, da una negazione completa della sindrome a una sua sovra [stima](https://www.pharmastar.it/glossario/stima-199).
A tal fine è stato pubblicato un documento che deriva da una revisione della letteratura e dal dibattito tra tre esperti italiani, due medici e un farmacologo operante nella terapia del dolore e delle cure palliative.
L’obiettivo di questa review, è quello di fornire a medici e professionisti una sintesi razionale del dibattito scientifico in corso sulla BTcP e una base per l'approccio clinico ottimale a tale problema nei pazienti italiani adulti.
Negli anni si sono susseguite varie definizioni del BTcP che tenevano conto della sua possibile origine, acutizzazione del dolore di base oppure un tipo di dolore completamente diverso. Sta di fatto che non c’è un consenso unanime sulla sua definizione e origine.

Recentemente un gruppo di esperti italiani operanti nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative hanno riformulato delle raccomandazioni per la diagnosi e il trattamento migliore di tale disturbo. La definizione a cui sono arrivati è la seguente: “BTcP è un’esacerbazione del dolore di elevata intensità, con differenza di almeno 3 punti rispetto al dolore di fondo e con una intensità assoluta maggiore o uguale a 7 punti (misurati con un NRS), con una frequenza quotidiana in genere non superiore a 4 episodi, che si verificano spontaneamente o per effetto di prevedibili o imprevedibili fattori che l’attivano, nonostante un adeguato controllo del dolore di fondo (dolore medio nelle ultime 24 h, minore di 4 punti) con una terapia con oppioidi per tutto l’arco della giornata.”

Questa definizione al momento non è ancora accettata a livello internazionale ma spiega bene questa tipologia di dolore.
Secondo questo consenso di esperti, il BTcP può essere distinto in tre tipologie: spontaneo, provocato da stimoli o dipendente dal regime analgesico (termine della dose).

Il BtcP provocato può essere distinto ancora in volontario (movimento: camminare, tossire etc; iperalgesia); non volontario (cause inattese; in genere meccanismi regolati dal sistema nervoso autonomo).
Il Prof. Diego Fornasari, del Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina dell’Università degli Studi di Milano e autore dello studio ha dichiarato a Pharmastar:  “La classificazione dei diversi BTcP è fondamentale per il trattamento corretto dei pazienti. Esiste, infatti, una tipologia di BTcP che è legata a determinate manovre (es. pulizia, esami, manipolazioni etc) che in qualche maniera è prevedibile perché si sa quando temporalmente nell’arco della giornata vengono fatte determinate manovre e quindi, si potrebbe prevenire l’insorgenza di questo dolore ad esempio somministrando della morfina orale al paziente un’ora prima. Questa [moda](https://www.pharmastar.it/glossario/moda-228)lità non è fattibile nelle forme di BTcP spontanee, che insorgono all’improvviso, e nel qual caso la morfina orale, che ha bisogno di 60 minuti prima di dare l’effetto desiderato, non apporterebbe nessun giovamento nel momento di dolore acuto.”
Secondo le linee guida Inglesi e Irlandesi, i meccanismi fisio-patogenetici alla base di tale dolore derivano da vari tipi di stimoli (nocicettivi, neuropatici e misti).

Gli autori della review dividono in maniera schematica i possibili meccanismi alla base dell’insorgenza del BTcP raggruppandoli in due classi principali; quelli dipendenti da un eccesso di stimoli e quelli dipendenti da modificazioni del sistema somato-sensoriale, analizzandoli poi nel dettaglio.
Nella pratica clinica non è comunque facile distinguere il BTcP dal BP, ma saper discernere tra i due è importante ai fini del trattamento.

Infatti, i dati riportati da studi in letteratura, mostrano che le riacutizzazioni circadiani del dolore devono essere attentamente monitorate, differenziando, se possibile, tra le fluttuazioni di dolore di fondo (BP), effetto di fine dose, e BTcP.
Il Prof. Fornasari ha sottolineato che: “Bisogna anche interrogarsi se il dolore di base nello specifico paziente è trattato in maniera corretta, nelle 24 ore e con dosaggio corretto.”
Il BTcP deve essere monitorato in tutti i contesti di cura nella pratica clinica e di ogni struttura di assistenza, in cui devono essere a disposizione tutti i farmaci e prodotti approvati per l'uso in BTcP.
Non c’è una grande conoscenza sui farmaci per il BTcP: farmaci per trattare questo dolore non sono intercambiabili, anche se contengono lo stesso principio attivo; ogni medico deve conoscere le caratteristiche specifiche di ogni farmaco, le sue proprietà farmacologiche, le limitazioni nella pratica clinica, le specifiche relative alla titolazione e la ripetibilità di somministrazione, e le specifiche tecniche relative alla accessibilità e la consegna.
Il farmaco ROOs attualmente utilizzato in clinica è il fentanyl attraverso la via di somministrazione transmucosale (buccale, sublinguale o nasale).  Questo farmaco viene assorbito in maniera rapida, è altamente lipofilico, caratteristica che gli permette anche di penetrare attraverso la barriera ematoencefalica.

Per quanto riguarda l’assorbimento attraverso la mucosa orale, rappresenta la via di somministrazione migliore per gli stati patologici che richiedono una rapida risposta terapeutica, come è appunto il caso del BTcP. Attraverso questa via viene eliminato anche il passaggio epatico e quindi l’effetto di primo passaggio. Inoltre, la mucosa buccale permette un assorbimento ancora più rapido non essendo cheratinizzata.
Per quanto riguarda la via sublinguale essa è molto vantaggiosa in termini di velocità di assorbimento e di quantità di farmaco assorbito, ma non facile da realizzarsi a causa dell’incessante azione della saliva che “lava” via di continuo il farmaco da tale posizione, causandone la deglutizione. Per tale motivo è necessario, se si vuole effettivamente utilizzare questa via,  che il farmaco sia complessato con sostanze mucoadesive che lo “ancorino” alla mucosa sublinguale favorendone l’assorbimento.
Un’altra importante via di assorbimento non invasiva è la via intranasale,. Anche in questo caso, come per la mucosa orale, l’assorbimento è rapido, c’è assenza dell’effetto di primo passaggio e la risposta terapeutica risulta rapida.

È importante sottolineare che, prima di scegliere un oppiaceo a rapida insorgenza (ROOs), è essenziale comprendere a fondo lo stato del paziente e le caratteristiche del suo nucleo familiare/o di chi se ne prende cura, tenendo conto della progressiva perdita di autonomia e/o della funzionalità cognitivo-relazionale del paziente.
Il Prof. Fornasari ha, inoltre, evidenziato: “Il punto principale di questa review è la considerazione che prima viene il paziente e la situazione in cui esso si trova e poi viene il farmaco. Sul BTcP c’è ancora tanta confusione sulla sua classificazione e anche sulla sua complessità. Il punto focale è la valutazione del paziente, perché ad esempio, un ROOs a somministrazione transmucosale orale funziona benissimo tranne nei casi di pazienti con mucositi; oppure la via intranasale è molto efficace, ma, per certe formulazioni,  può essere influenzata dalla concomitante presenza di rinite. Quindi, tutti i principali ROOs esistenti devono essere presenti nelle varie strutture di cura e messi a disposizione; è poi compito del clinico scegliere, sulla base della complessità del paziente, qual è il ROOs migliore. La [farmacocinetica](https://www.pharmastar.it/glossario/farmacocinetica-81) è molto importante nei ROOs perché spesso, ma non sempre, il BTcP è un dolore che insorge rapidamente e che si esaurisce rapidamente e la cosa principale è gestire la crisi in termini temporali. E’ importante valutare anche le persone che aiutano il paziente nella sua terapia giornaliera e lo stato o meno di autonomia e coscienza del paziente. Ad esempio, la via sublinguale o un buccale non può essere somministrata in assenza di un attiva partecipazione del pazientedel paziente mentre in alcuni casi l’intranasale richiede solo la presenza del caregiver.

I pazienti con dolore da cancro vanno monitorati costantemente e un adeguato controllo del dolore si ottiene quando l’effetto antalgico permette una diminuzione del dolore fino a un valore all’incirca di 2 nella scala NRS.
Quando si inizia o si modifica la terapia del BTcP, particolare attenzione deve essere prestata alla formazione delle persone che si occupano del paziente tra cui familiari e badanti, fornendo istruzioni chiare per quanto riguarda i tempi di somministrazione del farmaco.

Il paziente deve già essere stato trattato efficacemente con oppioidi prima di introdurre ROOs per il controllo del BTcP.
I ROOs, allo stato attuale delle conoscenze, non devono essere utilizzati nel trattamento del BTcP secondario a una patologia diversa dal cancro.
Concludendo, è importante valutare lo stato fisio-psico-patologico del singolo paziente prima di decidere quale via di somministrazione del fentanyl utilizzare. Va, inoltre, data la giusta importnaza anche al contesto sociale e alla sensibilità collettiva al problema dolore e sofferenza. Questi sono elementi importanti che possono facilitare o creare un ostacolo al trattamento del BTcP.

**Emilia Vaccaro**

Zucco F. et al. Breakthrough Cancer Pain (BTcP): a Synthesis of Taxonomy, Pathogenesis, Therapy, and Good Clinical Practice in Adult Patients in Italy. Adv Ther. 2014 Jul;31(7):657-82. doi: 10.1007/s12325-014-0130-z. Epub 2014 Jul 9.

 **Sedazione palliativa**

Nel contesto generale delle cure palliative, la sedazione palliativa consiste nell’intenzionale riduzione della coscienza del paziente fino al suo possibile abolimento, allo scopo di alleviare i sintomi refrattari fisici e/o psichici. Si definisce refrattario il sintomo che non risponde ad alcun trattamento specifico volto a controllarlo o ridurlo.

La sedazione palliativa può essere somministrata in diverse modalità:

* **moderata/superficiale**, quando non toglie completamente la coscienza
* **profonda** quando arriva all’annullamento della coscienza
* **temporanea** (se per un periodo limitato)
* **intermittente** (se somministrata in base al modificarsi delle circostanze)
* **continua** (se protratta fino alla morte del paziente).

La sedazione palliativa, nelle diverse modalità, si effettua in caso di malattia inguaribile in stato avanzato, ed è un atto terapeutico che mira ad alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza nel paziente a fine vita, senza incidere sui tempi di vita residua e pertanto non va confusa con l’eutanasia. Il riferimento normativo alla sedazione palliativa profonda è particolarmente approfondito nella *Legge 219/17 art.2*

**Sedazione palliativa continua e profonda**

La **sedazione palliativa continua** **e profonda** è un trattamento sanitario
al quale si può ricorrere per consentire a un paziente terminale di non provare più dolore e sofferenza una volta che tutte le altre possibili terapie si sono rivelate inefficaci. In particolare, la sedazione si definisce:

* **palliativa**, se finalizzata a ridurre il dolore e/o la sofferenza del paziente
* **profonda**, se finalizzata ad annullare del tutto la coscienza del paziente per evitargli ulteriori sofferenze, inducendo uno stato simile all’anestesia profonda o al coma farmacologico
* **continua**, se finalizzata a proseguire fino al sopraggiungere della morte

La sedazione palliativa, profonda e continua può essere richiesta se un paziente si trova nell’imminenza della **morte**, presenta **sintomi refrattari** ad altri trattamenti

Raccomandazioni della SICP

Sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa 2007

Nell’ambito delle cure palliative, il ricorso alla sedazione per il controllo di sintomi refrattari nelle fasi terminali delle malattie neoplastiche ha portato all’uso tradizionale dell’ espressione Sedazione Terminale, che però è statarecentemente criticata in quanto può prestarsi a interpretazioni non univoche:

l’aggettivo “terminale”, infatti, può essere inteso sia come elemento prognostico riferito alla fase della malattia sia come definizione riferita alla irreversibilità dell’intervento sedativo.

Per questi motivi è stato proposto il termine di Sedazione Palliativa

1. Sedazione Palliativa (SP) in generale, pratica volta ad alleviare sintomi refrattari riducendo lo stato di coscienza in misura adeguata e proporzionata alle necessità;

2 .Sedazione Palliativa degli Ultimi Giorni (SILD: Palliative Sedation In the Last Days): si tratta della stessa pratica di cui al punto 1, ma effettuata quando la morte è attesa entro un lasso di tempo compreso tra poche ore e pochi giorni, secondo una valutazione del medico. A questa pratica ci si riferisce tradizionalmente con la definizione di “Sedazione Terminale”.

La durata dell’intervento di ST/SP è pari in media a 2,8 giorni .

La sopravvivenza di pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella dei pazienti non sedati

 INDICAZIONI

Le indicazioni ad iniziare la ST/SP sono riferibili sia all’insorgere di eventi acuti che comportino una situazione di morte imminente sia a situazioni di progressivo aggravamento del sintomo fino alla sua refrattarietà al miglior trattamento possibile.

Per iniziare una Sedazione definibile Terminale o Palliativa, la refrattarietà del sintomo deve essere presente nel periodo che inizia quando l’aspettativa di vita del malato viene giudicata compresa tra poche ore e pochi giorni secondo la valutazione del medico, d’intesa con l’équipe curante.

 **Situazioni cliniche acute con rischio di morte imminente**

Le situazioni cliniche nella quali la morte è giudicata imminente sono prevalentemente rappresentate da:

- distress respiratorio refrattario ingravescente, caratterizzato da sensazione di morte imminente per soffocamento, accompagnato da crisi di panico angosciante;

- sanguinamenti massivi giudicati refrattari al trattamento chirurgico o con altri mezzi, in particolare quelli esterni e visibili, soprattutto a carico delle vie digestive e respiratorie.

In questi casi la ST/SP si può configurare come un trattamento di emergenza a causa dell’ineluttabilità della morte e dell’estrema sofferenza psicofisica del malato.

Sintomi refrattari alla terapia

In queste situazioni cliniche è fondamentale verificare l’effettiva refrattarietà di un sintomo prima di mettere in atto una ST/SP. Infatti, l’appropriatezza clinica ed etica della ST/SP dipende dal giudizio di refrattarietà del sintomo che causa sofferenza nel morente.

A tal fine è di cruciale importanza il riferimento a una corretta definizione di refrattarietà, quale quella di seguito riportata e internazionalmente riconosciuta:

“Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza.”

Questo concetto prevede che, nel definire un sintomo refrattario, il clinico debba assicurarsi che ogni ulteriore intervento terapeutico non possa recare sollievo o sia gravato da effetti collaterali intollerabili per il malato, oppure sia inadatto a controllare il sintomo in un tempo tollerabile per il malato.

Per queste ragioni un sintomo refrattario deve essere distinto dal sintomodifficile che risponde, entro un tempo tollerabile per il malato, a un trattamento palliativo.

Il concetto di refrattarietà è meglio definibile per i sintomi fisici che per i sintomi non fisici.

Incidenza dei sintomi refrattari nella malattia tumorale

I sintomi refrattari identificati come indicazioni più frequenti alla ST/SP, in campo oncologico, sono la dispnea, il delirium, il dolore, il vomito incoercibile, lo stato di male epilettico, la sofferenza totale;

.I sintomi (e le manifestazioni cliniche) che vengono riportati più

frequentemente quali refrattari sono la dispnea (35-50% dei casi) e il delirio iperattivo (30-45% dei casi). L’irrequietezza psicomotoria e l’ansia in fase terminale sono riportati quale indicazione alla ST/SP nel 20% dei malati ricoverati in hospice. La nausea e il vomito incoercibile in caso di occlusione intestinale sono rilevati nel 25% dei casi. Il dolore refrattario è riportato raramente (5%) e incostantemente nelle indicazioni alla ST/SP.

Una minoranza di pazienti necessita di ST/SP per sintomi refrattari non fisici spesso definiti genericamente come stato di distress psicologico o esistenziale.

Data la complessità di definire il concetto di refrattarietà di un sintomo e, d’altro canto, la necessità di assicurarsi che lo sia prima di iniziare un trattamento di ST/SP, è opportuno che il malato sia assistito, se possibile, da una équipe sanitaria esperta in cure palliative

 Malattie non neoplastiche

Diversi malati non neoplastici giunti nella fase finale della vita, con morte ormai prossima, presentano sintomi refrattari che necessitano della ST/SP.

Tra le malattie neuro-muscolari, vanno considerate la sclerosi laterale amiotrofica con insufficienza respiratoria terminale(15), la sclerosi multipla, le distrofie muscolari, le demenze caratterizzate da un fase evolutiva e da sintomi refrattari e il morbo di Parkinson. Tra quelle non neurologiche, le

malattie respiratorie croniche, le cardiomiopatie, le nefropatie e le patologie metaboliche che, tra l’altro, sono tra le cause di morte più frequenti in tutto il mondo.

Nella fase finale delle patologie non oncologiche la sofferenza indotta dai sintomi refrattari (ad esempio, dispnea) è di analoga intensità rispetto a quella presente nel malato tumorale.

Situazioni particolari e complesse

In particolari situazioni, ad esempio quelle caratterizzate da distress psicologico, il trattamento non può essere limitato alla sola area sanitaria medica e infermieristica, ma necessita di un intervento di operatori afferenti ad aree del sapere psicologico, sociale, culturale e spirituale.

L’esperienza clinica dimostra infatti che, in molti casi, la sofferenza psicologica è direttamente proporzionale alla gravità dei sintomi fisici già citati, ma vi sono casi per i quali la sofferenza rientra in una condizione definita existential distress : (angoscia, panico, ansia, terrore, agitazione o,

più in generale, distress psicologico, con caratteristica di persistenza e di intollerabilità del malato per il proprio vissuto.

I principali elementi costitutivi del distress psicologico sono:

a. perdita del senso e del valore della vita (61%)

b. sensazione di dipendenza e di essere di peso per altri (48%)

c. ansia, panico, paura della morte (33%)

d. desiderio di controllare il tempo della propria morte (24%)

e. senso di abbandono (22%)

Altri elementi dell’existential distress sono rappresentati dalla perdita della speranza, dalla delusione, dalla distruzione dell’identità personale e dal rimorso.

È indubbio che tale sofferenza psicologica, in particolare alla fine della vita, necessiti di un approccio terapeutico palliativo e, quando questo non risulti adeguato, introduca la possibilità di una ST/SP. In letteratura i dati di prevalenza della ST/SP nel distress psicologico (definito anche come mental anguish) è molto variabile (0,4-16%) a causa delle differenti definizioni e dei

criteri di inclusione utilizzati(5).

Tuttavia, la scelta di sedare un malato sofferente psicologicamente è più problematica di quella motivata dalla presenza di sintomi fisici.

Domande chiave

In che fase della malattia si trova il malato?

Il sintomo è giudicato intollerabile dal malato?

Il sintomo intollerabile è da considerare un sintomo difficile o refrattario?

Sono già stati attentamente valutati tutti gli altri possibili approcci

terapeutici indicati per quel sintomo?

È stato preso in considerazione il ricorso a tutte le competenze psicosocio-

educative e spirituali disponibili?

Qual è la scelta del malato riguardo al trattamento?

È disponibile una consulenza da parte di una équipe esperta in cure

palliative?

**TERAPIA FARMACOLOGICA**

 Norme generali

La scelta accurata dei farmaci e delle modalità di somministrazione è un

aspetto fondamentale nella ST/SP e deve essere strettamente integrata con

gli altri fattori di seguito riportati.

.1 Fattori generali

Setting di attuazione della sedazione (domicilio, hospice,ospedale, struttura socio-sanitaria, altro)

Possibilità di monitorizzazione dinamica del livello/grado di sedazione e di eventuali modifiche del programma terapeutico

Esperienza dei medici curanti

Disponibilità di una consulenza strutturata da parte di una Équipe di cure palliative

.2 Fattori clinici

Età del paziente

Terapia in atto e/o pregressa: in particolare quella analgesica con oppioidi e quella con farmaci psicotropi

Condizioni generali al momento della sedazione

Funzionalità renale ed epatica

Vie di somministrazione disponibili

.3 Fattori farmacologici

Via di somministrazione

Farmaco sedativo e dose (di induzione e di mantenimento)

Farmaci concomitanti per il controllo dei sintomi

4.Fattori gestionali

Valutazione progressiva della risposta farmacologica e degli effetti collaterali

Incremento graduale dei dosaggi fino al raggiungimento del livello di sedazione desiderato, quando non siano presenti situazioni cliniche acute con rischio di morte imminente

Rivalutazione del grado di sedazione ed eventuali modifiche relative della terapia

Utilizzo di una scala di sedazione ed eventualmente di altro sistema di valutazione del grado di controllo del sintomo

Presidi tecnici da utilizzare (pompe, elastomeri)

Programmazione di una intensificazione del nursing

 Valutazione del grado di sedazione

Non vi è consenso univoco sulla scelta della scala della sedazione, anche se, per l’utilizzo pratico, è opportuna la scelta di una scala semplice,facilmente applicabile e riproducibile in diversi contesti. Come esempio si riporta di seguito la scala di Rudkin :

1Paziente sveglio e orientato

2 Sonnolente ma risvegliabile

3 Occhi chiusi ma risvegliabile alla chiamata

4 Occhi chiusi ma risvegliabile a stimolo tattile (non doloroso)

5 Occhi chiusi non rispondente a uno stimolo tattile

La scelta dei farmaci

La scelta dei farmaci da utilizzare dipende in notevole misura dall’esperienza, conoscenza e pratica dell’équipe.

Non vi è consenso univoco sulla scelta dei farmaci da adottare, anche se il midazolam è la benzodiazepina più utilizzata in letteratura, dalla quale si evince chiaramente come la ST/SP debba essere attuata con sedativi e non con aloperidolo od oppioidi.

 **IL PROCESSO COMUNICATIVO CON IL MALATO E LA FAMIGLIA**

Il processo comunicativo connesso alla ST/SP va visto all’interno dell’intero processo di cura: si tratta di valutare se, come e quando questo specifico tema può essere oggetto di un dialogo che precede il momento decisionale ultimo, in modo da favorire il più possibile una effettiva partecipazione del malato alle decisioni che lo riguardano.

Un’adeguata comunicazione, anticipata rispetto al precipitare di sintomi che potrebbero impedirla, oltre a essere un dovere sancito dalla norma deontologica, può avere infatti diverse conseguenze positive sul piano relazionale. Infatti, possono essere espressi e condivisi desideri e paure e si

possono concordare azioni mirate a ridurre la sofferenza. In questa prospettiva la sedazione è un tema che può far parte del dialogo con il malato e/o con i suoi familiari in diversi momenti della malattia; l’équipe multidisciplinare chiamata a gestire tale percorso è impegnata non tanto a

gestire una procedura specifica e omogenea quanto ad osservare e valutare alcune variabili che possono fungere da indicatori per decidere le azioni comunicative da intraprendere in una prospettiva di personalizzazione dell’intervento.

Il processo comunicativo con il malato e il suo entourage familiare, inoltre, si interfaccia con la comunicazione che intercorre all’interno dell’équipe curante e tra questa e altri operatori che interagiscono a diverso titolo come consulenti esterni. Porre attenzione ai diversi sistemi comunicativi è importante al fine di ridurre i rischi di confusione e frammentazione che

sovente acuiscono il disagio del malato e di chi è coinvolto nell’esperienza di terminalità.

*Variabili da considerare nella gestione di un adeguato processo comunicativo*

Le variabili di cui tenere conto per gestire un adeguato processo comunicativo possono essere esaminate all’interno dei diversi contesti in cui la comunicazione si costruisce.

a) Variabili concernenti il malato e la sua famiglia:

l’effettivo grado di autonomia decisionale valutabile sulla base del grado di competenza del paziente, e cioè: la sua possibilità di esprimersi, la sua possibilità di comprendere le informazioni più importanti, la possibilità di comprendere le implicazioni della sua eventuale scelta rispetto alla ST/SP, il suo grado di condivisione della ragionevolezza della scelta;

l’interesse esplicitato ad avere informazioni su tutte le possibili fasi della malattia (compresa quella terminale) a prescindere dalla fase in corso, sia da parte del malato che da parte del suo entourage relazionale più significativo;

l’esplicita richiesta di dialogo sul processo del morire;

la connessione tra i costrutti antropologico-culturali di cui la persona è portatrice (in termini di valori, significati e comportamenti) e la pratica della ST/SP;

la presenza o meno di conflitti o, comunque, di modi diversi di intendere la prospettiva della ST/SP sia tra il malato e i suoi familiari, sia tra i familiari stessi;

la presenza di persone significative per il malato che possano fungere da supporto e riferimento e che possano rappresentare i suoi interessi durante la sedazione (considerando anche le persone che, pur non appartenendo formalmente al nucleo familiare, sono tuttavia percepite come “familiari” dal malato);

il grado di consapevolezza dei familiari circa le loro effettive responsabilità nella scelta della sedazione;

la capacità dell’équipe di fornire efficacemente tutte le informazioni e il supporto necessari attraverso un processo comunicativo adeguato

 **I contenuti della comunicazione sulla ST/SP**

La comunicazione sul tema della ST/SP porta a descrivere gli aspetti essenziali della sedazione e a richiedere consenso alla procedura stessa. I contenuti devono quindi essere comunicati in modo chiaro e completo in relazione al grado di comprensione e di tolleranza emotiva della persona assistita.

Dopo aver valutato l’influenza della cultura, delle tradizioni e dei valori di riferimento sul “complesso” malato/famiglia, sarà necessario definire, con linguaggio comprensibile per il malato e/o per la famiglia:

che cos’è la ST/SP

le ragioni per cui viene proposta

in quale momento può essere attivata

come viene somministrata per l’induzione e per il mantenimento

quali conseguenze comporta per il malato

la sua durata

Sulla base di queste iniziali e indispensabili informazioni il percorso comunicativo può prevedere un approfondimento su altri possibili aspetti,quali:

1. la necessità di mantenere in essere una terapia sintomatica;

2. l’opportunità di condividere con famigliari o persone di riferimento le informazioni e la decisione intrapresa per prevenire incomprensione e conflitti;

3. la possibilità di indicare la persona a cui affidare il compito di rappresentare i propri interessi;

4. l’esistenza di dubbi di tipo morale, quali:

abbreviazione della vita (forma di eutanasia)

accettazione della pratica da parte della religione di appartenenza o dei valori spirituali di riferimento

Domande chiave

È stato possibile ottenere un consenso informato alla ST/SP?

Nel processo decisionale sono state informate e coinvolte le persone più vicine al malato?

Il malato e le persone che lo assistono hanno compreso gli scopi e le modalità di attuazione della ST/SP?

Ci sono problemi comunicativi (gestibili) fra il malato, i familiari e l’équipe?

Sono state affrontate le possibili divergenze di natura professionale,culturale o morale all’interno della famiglia e dell’équipe

. **DIMENSIONE SPIRITUALE**

I bisogni spirituali nascono con l’uomo stesso ed evolvono con lo sviluppo della persona. Tali bisogni possono manifestarsi come sofferenza spirituale durante la fase avanzata della malattia, in modo particolare con l’avvicinamento alla morte.

Per dimensione spirituale non si intende solo l’aspetto religioso o confessionale (vale a dire determinato dall’adesione ad una particolare confessione religiosa) bensì i più ampi ambiti di valori e convinzioni profonde che compongono la complessità della spiritualità umana.

Sulla base delle esperienze quotidiane degli Autori con i malati e i loro curanti, alla luce dei diversi e molteplici interventi in ambito internazionale,emerge come sia ormai improrogabile, soprattutto nelle cure palliative, un approfondimento della dimensione spirituale che riguardi sia i malati sia gli

stessi operatori psico-socio-sanitari.

Cicely Saunders ha sviluppato pionieristicamente questo tema, richiamandoci alla necessità di prestare attenzione a tutte le dimensioni della persona, nel parlare di “dolore totale”, inteso come dolore fisico, emozionale, sociale e spirituale. Riteniamo pertanto che l’attenzione ai bisogni spirituali sia imprescindibile, perché connessa con la cura complessiva della persona stessa.

L’équipe deve essere consapevole che i sintomi di sofferenza fisica e quelli di sofferenza interiore richiedono la stessa attenzione, che spesso coesistono e che si potenziano a vicenda, determinando quello che è definito“dolore totale”.

È pertanto auspicabile che ci sia in ogni équipe una sensibilità e un’apertura ai bisogni spirituali dei malati e, dopo il riconoscimento di tali bisogni, si giunga a un intervento dell’assistente spirituale. È inoltre augurabile l’inserimento dell’assistente spirituale nell’équipe al fine di realizzare tali

potenzialità e rispettare appieno la definizione stessa delle Cure Palliative proposta dall’OMS, in cui si fa esplicito riferimento a questa dimensione.

Compito specifico dell’assistente spirituale è anche quello di individuare per ciascun malato, nei diversi setting assistenziali, la miglior soddisfazione dei suoi bisogni spirituali, considerando la sua appartenenza religiosa e/o culturale. Per questo motivo è opportuno che sia disponibile un repertorio di nominativi di individui, associazioni ed enti competenti, capaci di accompagnare il malato, su richiesta dello stesso, rispondendo ai suoi

bisogni spirituali.

 I ministri di culto, già riconosciuti come gli operatori più indicati, possono operare in interazione con altri professionisti che già ora possono occuparsi anche di accompagnamento spirituale: mediatore culturale, counsellor transpersonale e/o filosofico, guida spirituale laica. Nei paesi anglosassoni questi percorsi sono sperimentati da diversi anni e hanno prodotto pratiche di accompagnamento molto efficaci per tutte le persone che non professano un credo

religioso specifico e che tuttavia sono fortemente interessate alla propria ricerca spirituale.

È inoltre importante tenere presente che la sofferenza esistenziale, così come quella spirituale, non sempre può essere annullata neppure con il miglior trattamento di cure palliative, perché facente parte dell’esistenza umana; è importante tenere presente, inoltre, che talvolta gli stessi malati esprimono il desiderio di rimanere consapevoli del proprio stato e vigili. Tale

volontà del malato va rispettata, nonostante un’eventuale difficoltà dei familiari o dell’équipe a confrontarsi con tale sofferenza. L’angoscia dei familiari o dell’équipe non deve pertanto interferire con il dovuto rispetto delle volontà del malato.

Pertanto, nel caso specifico, prima di procedere alla ST/SP del malato,riteniamo necessario che siano garantiti e soddisfatti gli aspetti di ordine spirituale, poiché questi devono rientrare nella cura ordinaria del malato inguaribile.

**I presupposti per un adeguato accompagnamento spirituale**

Che l’équipe riconosca il bisogno spirituale è il primo passo per garantirne la soddisfazione. È pertanto necessario che:

- venga prestata particolare attenzione al bisogno di riconciliazione del malato verso sé stesso, verso i familiari e, per i credenti, verso Dio. Il compito e la responsabilità degli operatori sanitari è quello di permettere al malato di esprimere i propri bisogni spirituali (ad esempio, sentirsi abbandonati, sentirsi puniti, sentirsi in colpa o esclusi, essere alla ricerca di senso, alla ricerca

dell’Assoluto, porsi domande sul dopo morte, sentire il bisogno di pregare), attraverso le sue modalità specifiche, senza bloccarlo;

- gli operatori sanitari considerino come, talvolta, anche i bisogni spirituali non riconosciuti o non adeguatamente soddisfatti possono manifestarsi attraverso espressioni somatiche e/o emotive con sintomi quali l’ansia o l’agitazione;

- i malati e i loro familiari possano trovare negli stessi operatori sanitari persone con le quali dialogare sugli aspetti profondi dell’esistenza, dialogare sulla prospettiva della morte e della propria morte, nella comune consapevolezza che talvolta la malattia può aiutare a comprendere il senso della propria vita;

- gli operatori, proprio perché adeguatamente formati, sappiano comprendere e rispettare le esigenze di ordine spirituale del malato, rispettando i momenti del dialogo spirituale e l’esercizio delle pratiche che ne conseguono (non interrompendo, per esempio, momenti di comunicazione o

riti religiosi/spirituali);

Peraltro, così come la scelta di sedare non deve scaturire dal bisogno di placare l’angoscia degli operatori sanitari e/o dei familiari, anche la scelta di non sedare non deve essere una rigida espressione delle credenze e dei valori degli operatori sanitari e/o dei familiari.

- gli stessi operatori abbiano consapevolezza della propria dimensione spirituale per poter aiutare le persone loro affidate, senza sviluppare proiezioni indebite. Questo garantisce una maggiore libertà da parte degli operatori, soprattutto nel momento in cui occorre valutare se procedere o no

alla ST/SP;

- la scelta della sedazione sia inserita in un processo di presa in carico globale e particolarmente attenta alla soluzione di problemi che inducono notevole ansia, come quelli legati al futuro dei propri familiari (l’affidamento dei propri figli, le loro prospettive future, la cura del marito/moglie,

l’accompagnamento della madre o del padre ancora viventi) oppure di aspetti più direttamente legati alla propria prossima morte (la preoccupazione che siano rispettate specifiche modalità di svolgimento del proprio funerale, che si possa indossare quel particolare abito, che venga suonata quella determinata musica).

Domande chiave

È stata data al malato la possibilità di manifestare i suoi bisogni spirituali?

Si è fatto il possibile per rispondere a tali bisogni?

L’organizzazione delle attività assistenziali prevede spazi e momenti per affrontare i problemi di natura spirituale?

Nel processo comunicativo e decisionale l’operatore sanitario sta indebitamente proiettando le proprie concezioni valoriali e culturali o sa riconoscere analoghe proiezioni da parte dei familiari?

 **DIMENSIONE ETICA**

I principali aspetti etici della ST/SP sono:

1 le giustificazioni etiche della ST/SP

2 la distinzione fra ST/SP ed eutanasia

3 l’ipotetica anticipazione della morte

4 la limitazione dei trattamenti consensuali alla ST/SP

5 il processo decisionale (individuazione del decisore)

1 GIUSTIFICAZIONI ETICHE DELLA ST/SP

Le giustificazioni etiche della ST/SP sono presenti sia nella più generale etica principialista che nelle teorie etiche più specifiche; nell’attuale elaborazione bioetica le teorie etiche più specifiche fanno riferimento principalmente all’etica della qualità della vita (EQV) e all’etica della sacralità della vita(ESV).

L’etica principialista si fonda sui quattro seguenti principi etici: autonomia (che impone il rispetto per l’autodeterminazione del malato), la beneficialità (che impone di fare il bene del malato), la non maleficialità (che impone il non fare il male del malato) e la giustizia (che, nella versione distributiva,impone il promuovere un equo accesso alle cure e un’equa distribuzione

delle limitate risorse). In tale teoria etica i quattro principi sono principi relativi e, pertanto, non essendovi nessun principio assoluto che prevalga sempre e comunque sugli altri, vanno ordinati secondo criteri di priorità da ricercare nei singoli casi clinici, al fine di raggiungere il miglior bene del malato. In sintesi,la ST/SP risulta moralmente accettabile se rispetta l’autodeterminazione del

malato, se promuove il suo bene ed evita un male.

L’EQV, definizione che comprende sia un’etica di tipo deontologico, sia una di tipo consequenzialista, si caratterizza per l’assenza di doveri assoluti.

L’EQV, nella versione deontologica, giustifica quindi la moralità delle azioni in base al rispetto del dovere di rispettare la qualità della vita. L’EQV nella versione consequenzialista giustifica la moralità della azioni in base alla conseguenze prodotte sulla qualità di vita. È implicito che il giudizio sulla qualità di vita debba essere autonomamente espresso dall’interessato, non

essendo eticamente accettabile il giudizio di terzi. Nell’EQV risulta quindi fondamentale rispettare la volontà del malato poiché è il malato stesso che giudica ciò che è bene per sé stesso; in tal senso, il principio di beneficialità viene subordinato a quello di autonomia. Il miglior bene del malato viene quindi raggiunto rispettando il principio etico di autonomia tramite il ricorso ai

tre classici standard del processo decisionale etico, quali il consenso informato, le direttive anticipate e il giudizio sostitutivo.

L’ESV è un’etica di tipo deontologico caratterizzata dal divieto assoluto di interferire con il finalismo intrinseco alla vita umana, per cui viene anche detta etica della indisponibilità della vita. La moralità delle azioni viene quindi giudicata in base al rispetto di tale divieto, definito assoluto perché non

ammette eccezioni. Il principio di beneficialità prevale quindi su quello di autonomia e viene rispettato rispettando l’indisponibilità della vita.

La giustificazione morale della ST/SP nell’ESV si può tradizionalmente fondare sulla dottrina del doppio effetto, che include sia i criteri dell’intenzionalità che della proporzionalità.

Secondo la dottrina del doppio effetto è moralmente lecito attuare un trattamento che abbia un effetto positivo (alleviamento delle sofferenze) e un possibile o prevedibile effetto negativo (ipotetica abbreviazione della vita),purché quest’ultimo non sia intenzionalmente ricercato. In tale dottrina vi sono tre ulteriori condizioni di liceità che fanno riferimento all’assenza di alternative terapeutiche (obiettivo non altrimenti perseguibile), alla proporzionalità fra effetto positivo e negativo (nel confronto fra trattamento e gravità dei sintomi, l’effetto positivo deve essere prevalente sull’effetto negativo) e alla distinzione fra mezzi ed effetti (l’effetto negativo, la possibile

anticipazione della morte, non deve essere il mezzo per ottenere l’effetto positivo). In sintesi, nell’ESV la ST/SP è moralmente lecita se l’eventuale anticipazione della morte è prevista ma non voluta e se sussiste proporzionalità fra effetto negativo prevedibile ed effetto positivo perseguito

(controllo di sintomi refrattari). In tale prospettiva, etica è la malattia pervenuta alla fase terminale e non la ST/SP, che, in ultima analisi, determina la morte del malato.

Tenendo conto del contesto “pubblico” (domicilio, hospice, degenza) in cui la ST/SP viene effettuata da équipe di sanitari con la presenza o la collaborazione dei familiari, l’intenzionalità può essere indirettamente verificata valutando le condizioni cliniche, la progressiva refrattarietà dei

sintomi, il tipo di sedativi usati, l’andamento incrementale dei dosaggi farmacologici e le vie di somministrazione.

Direttive anticipate: documento in cui il malato esprime anticipatamente le sue scelte di trattamento o non trattamento (direttiva di istruzione) e designa un fiduciario che rappresenterà tali scelte nel momento in cui subentrerà una condizione di incapacità mentale (direttiva di delega).

Giudizio sostitutivo: è una procedura decisionale in cui si incoraggiano i familiari e le persone care al malato ad esprimere la testimonianza circa la decisione che il malato avrebbe probabilmente preso in quella circostanza clinica.

Considerando che l’anticipazione della morte non è nell’intento della SP/ST e che raramente si può collegare con certezza ad essa il principio del doppio effetto troverebbe applicazione solo parziale oppure potrebbe considerare l’effetto non voluto ma necessario la soppressione della coscienza.

In sintesi, si può affermare che la ST/SP è una procedura terapeutica che appartiene alle cure palliative da praticare alla fine della vita e che è eticamente lecita in entrambe le principali prospettive etiche presenti nell’attuale dibattito bioetico.

Prendendo in considerazione le frequenti paure (profonde e spessoinespresse come la morte in preda a dispnea, a emorragie massive, ecc.) che affliggono i malati terminali, risulta un preciso obbligo morale offrire la ST/SP,anche in un periodo antecedente la sua effettuazione, al fine di ridurre l’angoscia del malato e di ottenere un consenso anticipato che valga come volontà anticipata.

Tale orientamento ad esplorare le paure profonde e a parlare anticipatamente, laddove possibile e utile, della ST/SP è moralmente apprezzabile, secondo il principio di beneficialità, anche nei confronti dei familiari, in quanto riduce le loro angosce e ne facilita l’elaborazione del lutto.

 **DISTINZIONE FRA ST/SP ED EUTANASIA**

La ST/SP è una procedura terapeutica nettamente distinta, sia sul piano empirico (clinico) che su quello etico, dall’eutanasia.

La distinzione empirica e morale della ST/SP rispetto all’eutanasia fa riferimento ai tre elementi costitutivi della procedura terapeutica: obiettivo(intenzione), tipi di farmaci, dosaggi e via di somministrazione impiegati, risultato finale.

Prendendo in successiva considerazione i tre suddetti elementi, si può rilevare che, per quanto riguarda l’obiettivo della procedura, nella ST/SP esso è rappresentato dal controllo dei sintomi refrattari e non dalla induzione della morte del malato, come invece è nell’eutanasia.

Quanto ai i tipi di farmaci, dosaggi e via di somministrazione utilizzati nella ST/SP, essi sono finalizzati al miglior controllo dei sintomi attuabile (con una riduzione della coscienza variabile e possibilmente condivisa dal malato e dalla famiglia), e non alla rapida induzione della morte, come invece accade nell’eutanasia.

Infine, per quanto riguarda il terzo elemento, il risultato della procedura, nella ST/SP esso coincide con l’abolizione della percezione, mentre nell’eutanasia coincide con la morte del malato.

Viceversa, nell’eutanasia o nel suicidio medicalmente assistito (SMA -procedura moralmente equivalente all’eutanasia ma empiricamente diversa),l’obiettivo (intenzione) è costituito dalla morte del malato, i farmaci, i dosaggi e la via di somministrazione sono scelti in modo da provocare una

rapida morte del malato e il risultato è inevitabilmente la morte dello stesso.

Altre caratteristiche rilevanti non solo sul piano empirico ma anche su quello etico, fanno riferimento al fatto che l’eutanasia (e il SMA) siano tecnicamente molto più facili e limitati nel tempo rispetto alla pratica della ST/SP che,invece, è tecnicamente difficile, richiedendo inoltre valutazioni e vicinanza prolungata con il malato, aggiustamenti terapeutici ripetuti nonché un notevole supporto al malato, alle famiglie, all’équipe.

Anche i dati di durata della ST/SP costituiscono un ulteriore dato fattuale che

differenzia tale procedura terapeutica dall’eutanasia-SMA .

La ST/SP risulta essere, sotto il profilo etico, nettamente distinta dall’eutanasia; questo va affermato indipendentemente dal giudizio morale attribuito all’eutanasia.

La ST/SP è, sotto il profilo etico, un trattamento non solo lecito ma anche doveroso, nel rispetto dei principi di autonomia, beneficialità e non maleficialità.

 Definizione di SMA secondo EAPC Ethics Task Force Pall Med. 2003, 17; 97-101: “L’azione di aiutare intenzionalmente, da parte di un medico, una persona a suicidarsi, rendendo disponibili i farmaci per l’autosomministrazione, assecondando la richiesta volontaria e consapevole della persona stessa”.

 IL PROCESSO DECISIONALE: L’INDIVIDUAZIONE DEL DECISORE

Un ultimo, ma non in ordine di importanza, aspetto etico riguarda l’individuazione del “chi decide” l’inizio della ST/SP. Il percorso decisionale deve rispettare criteri etici internazionalmente riconosciuti e differenziati in base alla capacità mentale del malato. In particolare, se il malato è

mentalmente capace al momento in cui insorge l’indicazione clinica alla ST/SP, vale il criterio del consenso informato. Pertanto il consenso informato va, per quanto possibile, costantemente ricercato. In generale non si raccomanda né l’adozione di un modulo di consenso specifico né

l’apposizione della firma del malato; si ritiene sufficiente una registrazione del consenso verbalmente espresso in cartella clinica da parte dei curanti. Nel limite del possibile è opportuno invitare il malato a informare i suoi familiari delle decisioni prese, in modo da facilitarne l’accettazione e ridurre l’impatto emotivo.

Se, invece, il malato non è mentalmente capace o non vuole partecipare alle decisioni, valgono, sul piano etico, le direttive o dichiarazioni anticipate di cui devono tenere conto i sanitari cui competono, sul piano giuridico, le decisioni. In assenza di tali disposizioni anticipate, la decisione può essere assunta dai sanitari curanti ricorrendo al giudizio sostitutivo, basato sulle volontà e i desideri espressi in precedenza dal malato ai suoi cari o all’équipe curante

*a) Il criterio di proporzionalità giudica un trattamento proporzionato o sproporzionato (terminologia che ha sostituito la precedente distinzione teologica in ordinario o straordinario) in base ai seguenti elementi: probabilità di successo,aumento della quantità di vita, aumento della qualità di vita, peso relativo degli oneri fisici, psichici ed economici sopportati dal soggetto*.

b) *La capacità mentale è definita dalla possibilità per il malato di capire le informazioni rilevanti all’assunzione di decisioni, di valutare le conseguenze delle scelte di trattamento* *o di non trattamento e dall’espressione in modo intelligibile delle relative scelte decisionali.*

In caso di malato mentalmente incapace di cui non è possibile ricostruire volontà od orientamenti pregressi, o in caso di situazioni d’emergenza (in cui non sia possibile né ottenere il consenso informato o direttive anticipate né formulare un giudizio sostitutivo), i sanitari devono ricorrere al criterio del migliore interesse del malato, procedura decisionale che si fonda sul bilancio fra i benefici attesi e gli oneri previsti del trattamento terapeutico per quel dato malato secondo i principi di beneficialità e non maleficialità.

Domande chiave

È possibile ottenere un consenso informato (attuale o anticipato)?

Qual è la scelta pregressa e attuale del malato riguardo al trattamento ST/SP?

È chiara a tutte le persone coinvolte nell’assistenza la distinzione fra la ST/SP e l’eutanasia?

Sono state fugate le paure sull’ipotetica anticipazione della morte?

**GESTIONE DEL PROCESSO DI SEDAZIONE**

Un’attenta e corretta gestione dell’intero processo, decisionale e attuativo, è importante per realizzare un efficace controllo dei sintomi e per minimizzare lo stress emozionale dei parenti e dei sanitari. La decisione di effettuare una ST/SP e la sua conduzione non vanno mai banalizzate né, per converso,inutilmente enfatizzate; in tal senso, una sua adeguata ed empatica conduzione consente una più serena effettuazione della ST/SP e, quindi, la prevenzione del lutto patologico nei familiari e del burn-out dell’équipe. Un buon controllo della sofferenza terminale, infatti, consente ai parenti di affrontare in modo più sereno il percorso e ai sanitari di ottenere significative

gratificazioni professionali ed emotive.

Gestione del processo decisionale

La decisione di iniziare la ST/SP deve arrivare al termine di un processo decisionale che vede coinvolti l’équipe curante (nelle figure degli operatori sanitari che hanno in cura il malato in quella fase temporale), il malato (se possibile) e i familiari o le persone a lui care.

La lunghezza del processo decisionale è variabile, poiché dipende da svariati fattori (durata della presa in carico del malato, qualità della relazione con il malato e i suoi cari, rapidità evolutiva del quadro clinico, tipo di sintomo refrattario, setting di cura, ecc.).

Le due caratteristiche fondamentali del processo decisionale sono la condivisione delle decisioni e la chiarificazione delle responsabilità.

Infatti è importante che il processo decisionale, anche se si svolge in modo rapido, sia mirato al maggior coinvolgimento possibile del malato e dei suoi cari, oltre che di eventuali altri sanitari eventualmente presenti in quella fase di cura. In tal senso la decisione di iniziare la ST/SP deve essere quanto più possibile condivisa dalla maggior parte dei soggetti coinvolti, in modo da

minimizzare il rischio di dubbi, incomprensioni, sensi di colpa, attriti, o conflitti relazionali.

A tal fine è importante chiarire ripetutamente la gravità evolutiva dei sintomi della fase terminale, gli obiettivi e le modalità della ST/SP, essendo pronti a

fugare dubbi e ambiguità sia sul piano clinico (stato di incoscienza, possibilità di incrementare il dosaggio dei farmaci titolandoli e ricorrendo a dosaggi integrativi “al bisogno”, ecc.) che sul piano etico.

Nell’ambito di un processo che punti a pervenire a decisioni condivise è cruciale chiarire che tale coinvolgimento decisionale non comporta un’assunzione di responsabilità per i familiari o altre persone care. Infatti, la decisione di ricorrere alla ST/SP è una decisione terapeutica che deve

rimanere di competenza dei sanitari che, pertanto, se ne assumono le relative responsabilità al pari di tutte le altre decisioni terapeutiche prese nel corso dell’assistenza.

 Gestione dello stress emozionale degli operatori sanitari

Poiché la decisione di effettuare la ST/SP è una decisione rilevante nel corso di un’assistenza di cure palliative, occorre riconoscere, prevenire o trattare il disagio che tale procedura terapeutica può indurre nell’équipe.

I principali elementi utili per gestire il disagio degli operatori sanitari sono:

Decisione condivisa: la condivisione della decisione con la maggior parte degli operatori presenti o coinvolti nella cura del malato riduce le incertezze e le ansie eventualmente correlate alla decisione.

Aumento del contatto con il malato e i familiari: questa intensificazione del contatto risponde sia ai bisogni del malato (che va monitorato nel controllo dei sintomi) che a quelli relazionali dei sanitari e dei familiari, fugando eventuali sensazioni di “abbandono del malato” e riducendo il rischio di solitudine affettiva della fase terminale.

Corretta trasmissione delle informazioni tra turni successivi: questo permette anche a membri non presenti alla decisione o in altri momenti decisionali (ad esempio, incremento dei farmaci per

insufficiente controllo dei sintomi) di comprendere le motivazioni delle decisioni assunte.

Formazione: la conoscenza della letteratura e dei documenti di società scientifiche permette la condivisione delle basi razionali della decisione.

Sviluppo e adozione di linee-guida d’équipe: la formulazione di linee-guida interne permette di realizzare una condivisione operativa che tenga conto delle specificità locali.

Discussione d’équipe dei casi trattati (soprattutto quelli problematici) e adozione di strumenti di audit clinico: questi momenti di riflessione e rielaborazione permettono di gestire meglio le proprie emozioni e di valutare a posteriori l’operato dell’équipe, evidenziando criticità e sviluppando strategie di gestione delle stesse.(con utilizzo di tecniche specifiche , es. gruppi Balint)

Consulenza di cure palliative: in setting di cura in cui vi sia scarsa esperienza di ST/SP, è opportuno che si organizzi una consulenza daparte di una UOCP o di esperti palliativisti per una implementazione corretta della procedura sia dal punto di vista clinico che organizzativo.

(UOCP: Unità Operativa di Cure Palliative)

Competenze adeguate: una corretta gestione della ST/SP presuppone che l’équipe disponga di adeguate conoscenze e competenze specifiche. Un programma di consulenze da parte di palliativisti esperti permette lo sviluppo progressivo di tali competenze.

 Gestione dello stress emozionale dei parenti

Informazione sugli obiettivi della ST/SP: una puntualizzazione della situazione clinica attuale e delle più probabili evoluzioni rappresenta la base di partenza per una corretta e una chiara esplicitazione degli scopi della ST/SP. Nella spiegazione della procedura è importante anticipare la risposta alle domande che più frequentemente vengono poste in modo da ridurre al minimo il rischio di incomprensioni o fraintendimenti.

Decisione condivisa: il coinvolgimento decisionale non responsabilizzante, soprattutto se sviluppato in modo preventivo e progressivo all’avvicinarsi della fase terminale e per tutta la durata della ST/SP, previene o riduce notevolmente il disagio legato a dubbi, sensi di colpa, ambiguità.

Richiamo a pregresse volontà (scritte o verbali) del malato:

focalizzare l’attenzione sui desideri e volontà del malato previene la naturale ma erronea sostituzione del vissuto del familiare con quello del malato.

Trasmissione delle informazioni e decisioni fra i vari soggetti coinvolti: la trasparenza del processo decisionale deve applicarsi a tutti i soggetti più strettamente coinvolti nelle cure del malato, onde prevenire incomprensioni o conflitti generati da informazioni o condivisioni parziali.

Monitoraggio regolare del controllo dei sintomi: il controllo frequente dell’efficacia della terapia e la sua pronta modulazione rassicurano i parenti sull’assenza di sofferenza del loro caro e sulla

disponibilità dei sanitari a intervenire tempestivamente. In ambiente domiciliare i familiari vanno addestrati a monitorare i sintomi; inoltre essi vanno ripetutamente rassicurati sul fatto che siano in grado di percepire una eventuale sofferenza del malato e di trattarla con la terapia concordata. Un più frequente contatto telefonico con l’équipe rappresenta una rilevante integrazione alle visite domiciliari.

Aumento del contatto con il malato e i sanitari: contatti più frequenti,intensi, empatici e improntati al counselling fugano le paure di abbandono e valorizzano uno dei momenti più intensi e significativi dell’assistenza palliativa; se possibile, è opportuno invitare i familiari a partecipare più attivamente all’assistenza diretta del loro caro per contrastare il senso di inutilità e di passività che talora insorge.

Ascolto attivo: la disponibilità ad ascoltare e ricercare i vissuti emotivi e a rispondere ai loro bisogni di conoscenza su quanto accade o potrebbe accadere sono fondamentali per tranquillizzare i parenti.

Altrettanto importante è rispondere empaticamente ai loro bisogni di supporto emozionale.

Visita di cordoglio: il contatto dopo il decesso del malato è importante per concludere la relazione emotiva con il malato e i parenti, per verificare la qualità del loro vissuto e valutare l’opportunità di ulteriori supporti.

Consulenza di cure palliative: in caso di insufficiente esperienza dell’équipe curante, questa può ricorrere alle competenze di un’équipe di cure palliative per il supporto del caso; il ricorso a tale consulenza può essere utile per gestire eventuali conflitti d’opinione fra i familiari e il curante.

 Gestione dell’ambiente

Il controllo dell’ambiente è anch’esso importante, poiché incide sul benessere del malato, dei familiari e dell’équipe sanitaria. Pur tenendo conto delle singole situazioni e del setting, è preferibile cercare di assicurare un ambiente tranquillo, con contatti fisici intensi ma ristretti alle persone più care al malatoe una riduzione al minimo degli stimoli sonori, luminosi o comunque fastidiosi per il malato. Anche il nursing ed altre cure personali vanno ridotti e adattati al mantenimento di un buon comfort per il malato

.

Gestione organizzativa

Nel corso dell’assistenza palliativa è importante che l’équipe curante individui i malati più a rischio di sviluppare sintomi refrattari e,quindi, di richiedere una ST/SP. Queste informazioni vanno condivise con gli altri curanti e con i familiari, in modo da pianificare con cura l’avvio della ST/SP a seconda del setting di cura. Ad esempio, a domicilio i familiari vanno istruiti su come farintervenire l’équipe palliativa reperibile e sull’uso di farmaci “al bisogno”, in Hospice e in altri ambiti istituzionali vanno pianificate le indicazioni cliniche e un piano terapeutico.

Nei diversi setting di cura, l’inizio della ST/SP deve essere sempre effettuata su indicazione di un medico. Si auspica che ciascun setting di cura (domicilio,Hospice, reparti di degenza) sviluppi linee-guida operative tenendo conto delle specificità locali con protocolli terapeutici dedicati.

 Gestione della terapia concomitante

Nella fase terminale molte terapie sintomatiche vanno incontro a sospensione sia per ridurre al minimo il numero di farmaci somministrati sia per il venir meno della via orale. La prescrizione farmacologia va, infatti, strettamente centrata sul controllo dei residui sintomi disturbanti (dolore, dispnea,agitazione psicomotoria, ansia, rantolo terminale). Le vie di somministrazione

preferibili sono quelle meno disturbanti per il malato: sc. in ambientedomiciliare, sc. o ev. in regime di degenza.

 Gestione della documentazione

I vari momenti del processo decisionale e dell’applicazione della ST/SP devono essere riportati nella cartella clinica in modo da documentarne le fasi salienti (colloqui, indicazioni, consenso, inizio e modificazioni della terapia farmacologica, monitoraggio della sedazione). Al fine di garantire un efficace controllo dei sintomi refrattari, si raccomanda una particolare attenzione nella

documentazione del livello di sedazione necessario e di quello effettivamente raggiunto.

La peculiare delicatezza della situazione clinica che prefigura o contempla la ST/SP non rende obbligatorio acquisire la firma di convalida del malato o dei suoi cari alle suddette progressive annotazioni in cartella.

Domande chiave

Qual è la capacità del familiare/caregiver di sopportare la sofferenza del malato?

Qual è l’opinione dei familiari/caregiver riguardo al trattamento?

Anche dopo l’inizio della sedazione i familiari/caregiver o i sanitari coinvolti sono stati sollecitati ad esprimere i loro dubbi, disagi e paure?

Dopo la morte del malato è previsto un contatto con i familiari/caregiver o con i sanitari coinvolti per esplorare il loro vissuto e supportarli?

È possibile consultarsi con altri membri dell’équipe per raggiungere una decisione consensuale?

Sono state descritte in cartella le fasi essenziali del processo decisionale?