

volume 5
ISSUE 5
2017 Aprile



SOCIETÀ
SCIENTIFICA
DI MEDICINA
INTERNA

FADOI

FEDERAZIONE
DELLE ASSOCIAZIONI
DEI DIRIGENTI
OSPEDALIERI
INTERNISTI

QUADERNI

dell'Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*

Editor in Chief
Roberto Nardi

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

**Saper desistere per curare fino in fondo:
come intraprendere il migliore percorso di assistenza
nel Paziente con grave insufficienza d'organo
in Medicina Interna?**

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

Società Scientifica FADOI - Organigramma

PRESIDENTE NAZIONALE

Andrea Fontanella, Napoli, Italy

PRESIDENTE ELETTO

Dario Manfellotto, *Roma, Italy*

PAST PRESIDENT

Mauro Campanini, *Novara, Italy*

SEGRETARIO

Micaela La Regina, *La Spezia, Italy*

SEGRETARIO VICARIO

Andrea Montagnani, *Grosseto, Italy*

STAFF DI SEGRETERIA

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

TESORIERE

David Terracina, *Roma, Italy*

STAFF DI TESORERIA

Francesco D'Amore, *Roma, Italy*

PRESIDENTE FONDAZIONE FADOI

Mauro Campanini, *Novara, Italy*

COORDINATORE

Giuseppe Augello, *Canicattì (AG), Italy*

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

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

**DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE
E AGGIORNAMENTO**

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

**COORDINAMENTO FORMAZIONE
AREA CENTRO-NORD**

Francesco Orlandini, *La Spezia, Italy*

**COORDINAMENTO FORMAZIONE
AREA CENTRO SUD**

Uomo Generoso, *Napoli, Italy*

COORDINATORE COMMISSIONE GIOVANI

Flavio Tangianu, *Oristano, Italy*

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

Antonino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

"ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE"

Editor in Chief Giorgio Vescovo, *Padova, Italy*

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

Roberto Nardi, *Bologna, Italy*

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

Michele Stornello, *Siracusa, Italy*

RAPPORTI CON EFIM

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

**RESPONSABILE SITO NAZIONALE
E COMUNICAZIONE**

Salvatore Lenti, *Arezzo, Italy*

RESPONSABILE SISTEMA GESTIONE QUALITÀ

Franco Berti, *Roma, Italy*

RESPONSABILE CLINICAL COMPETENCE

Nino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

RESPONSABILE AREA ECOGRAFIA

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

RESPONSABILE MEDICINA DI GENERE

Cecilia Politi, *Isernia, Italy*

RESPONSABILE AREA NUTRIZIONE

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

RESPONSABILE AREA DI CLINICAL GOVERNANCE

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

Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*



Fondazione FADOI - Organigramma

PRESIDENTE NAZIONALE

Mauro Campanini, Novara, Italy

COORDINATORE

Giuseppe Augello, *Canicattì (AG), Italy*

DIPARTIMENTO PER LA RICERCA CLINICA "CENTRO STUDI FADOI"

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

SEGRETERIA

Grazia Panigada, *Pescia (PT), Italy*

RESPONSABILE AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

Paolo Verdecchia, *Assisi (PG), Italy*

STAFF AREA MALATTIE CARDIOVASCOLARI

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

RESPONSABILE AREA MALATTIE INFETTIVE

Ercole Concia, *Verona, Italy*

STAFF AREA MALATTIE INFETTIVE

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

RESPONSABILE AREA MALATTIE RESPIRATORIE

Leonardo Fabbri, *Reggio Emilia, Italy*

STAFF AREA MALATTIE RESPIRATORIE

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

RESPONSABILE AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Carlo Salvarani, *Reggio Emilia, Italy*

STAFF AREA MALATTIE REUMATOLOGICHE

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

RESPONSABILE AREA MALATTIE METABOLICHE

Roberto Vettor, *Padova, Italy*

STAFF AREA MALATTIE METABOLICHE

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

RESPONSABILE AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

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

STAFF AREA ORGANIZZATIVA IN MEDICINA INTERNA

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

DIRETTORE DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Mauro Silingardi, *Guastalla (RE), Italy*

COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO-NORD

Francesco Orlandini, *La Spezia, Italy*

COORDINAMENTO DI AREA FORMATIVA CENTRO SUD

Generoso Uomo, *Napoli, Italy*

STAFF DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

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

SEGRETERIA DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Luigi Magnani, *Voghera (PV), Italy*

BOARD SCIENTIFICO

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

COMMISSIONE TECNICHE E METODICHE INNOVATIVE DI FORMAZIONE E VERIFICA

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

STAFF

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

DIRETTORE SCIENTIFICO FONDAZIONE FADOI

Gualberto Gussoni, *Grosseto, Italy*

REFERENTI SLOW MEDICINE

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

RESPONSABILE AREA DOLORE

Domenico Panuccio, *Bologna, Italy*

QUADERNI - Italian Journal of Medicine

SAPER DESISTERE PER CURARE FINO IN FONDO: COME INTRAPRENDERE IL MIGLIORE PERCORSO DI ASSISTENZA NEL PAZIENTE CON GRAVE INSUFFICIENZA D'ORGANO IN MEDICINA INTERNA?

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

RASSEGNE

La futilità in medicina e le difficoltà a desistere	1
<i>L. Lusiani, L. Magnani</i>	
Le prospettive Slow Medicine sulla desistenza terapeutica	6
<i>S. Spinsanti, S. Venero</i>	
La desistenza terapeutica: il punto di vista del magistrato	17
<i>V. Castiglione, V. Pedone</i>	
La desistenza terapeutica è giustificabile sul piano etico?	21
<i>E. Furlan</i>	
Il punto di vista di un credente	31
<i>G. Pinna</i>	
Il buon samaritano, la misericordia del medico e desistenza terapeutica: concetti fra loro compatibili?	34
<i>A. Greco, M. Greco, L. Cascavilla, G. Fasanella</i>	
Le grandi insufficienze d'organo end stage: il documento SIAARTI	37
<i>G.R. Gristina, L. Riccioni</i>	
I determinanti della mortalità a breve termine dei pazienti non oncologici ricoverati in medicina interna: un'esperienza sul campo	40
<i>M. Tiraboschi, S. Ghidoni, A. Zucchi, A. Carobbio, A. Ghirardi, M. Casati, F. Dentali, A. Squizzato, D. Torzillo, F. De Stefano, V. Gessi, E. Tamborini Permunian, S. Moretti, A. Assolari, A. Brucato</i>	
Le parole per dirlo: la comunicazione al paziente, ai familiari e al caregiver	49
<i>M. Felici, S. Lenti, L. Occhini, A. Pulerà</i>	
Le alternative possibili che il medico internista può proporre alla dimissione, rispetto all'aumento di intensità di cura e l'assistenza ospedaliera ordinaria: la rete di cure palliative	55
<i>D. Valenti, F. Moggia</i>	
Scompenso cardiaco avanzato: dalla terapia attiva alle cure palliative	72
<i>G. Mathieu</i>	

QUADERNI - Italian Journal of Medicine

Ictus ischemico ed emorragia cerebrale: problematiche di fine vita	76
<i>C. Trocino</i>	
Demenza avanzata	79
<i>M. Coveri</i>	
La dispnea al termine della vita	82
<i>M. Giorgi-Pierfranceschi, S. Orlando</i>	
Dialisi	85
<i>M. Meschi, S. Pioli, A. Magnano, F. Spagnoli, M. Saccò</i>	
Ventilazione meccanica invasiva e non	89
<i>M. La Regina, F. Orlandini</i>	
Il diabete mellito	93
<i>L. Morbidoni</i>	
Comunicare la scelta di desistere in medicina: una esperienza sul campo	97
<i>C. Bullo, G. Bordin, L. Lusiani</i>	
Le prospettive future in Italia e all'interno del nostro SSN	101
<i>A. Fontanella</i>	

APPENDICE

APPENDICE	
Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale: le malattie più frequentemente riscontrabili in Medicina Interna . . .	104
<i>R. Nardi, G. Belmonte, P. Gnerre, G. Pinna, D. Borioni, M. Campanini, R. Gerloni, A. Fontanella</i>	

La futilità in medicina e le difficoltà a desistere

Luigi Lusiani,¹ Luigi Magnani²

¹UOC Medicina Generale 1, Ospedale S. Giacomo Apostolo, Castelfranco Veneto (TV), AULSS2 Marca Trevigiana; ²UOC Medicina Interna, Ospedale di Voghera; Dipartimento Area Medica, Pavia, Italia

*Everyone dies. Death is not an inherent failure.
Neglect, however, is.*
Atul Gawande, MD, MPH

Il sovrautilizzo delle risorse sanitarie

Siamo nel tempo del sovrautilizzo delle risorse sanitarie.^{1,2} Questo fenomeno è frutto del clima culturale tipico della nostra epoca: da figli della civiltà industrializzata, non tollerando l'incertezza, siamo assuefatti al paradigma del ricercare nella tecnologia le risposte a qualsiasi nostro problema.³ Sia i medici nel ruolo di prescrittori, che i pazienti nei ruoli di fruitori rispondono ad una sorta di "imperativo tecnologico",⁴ che spinge in qualsiasi situazione clinica verso l'intensificazione delle cure, avendo come unico obiettivo il prolungamento della sopravvivenza.⁵ È però diffusa la percezione che molto di quello che oggi viene fatto in medicina non sia produttore in termini di salute, ma sia invece inutilmente dispendioso e, in ultima analisi, futile.

Questa sensazione è suffragata da molti dati di letteratura sulla inappropriatazza delle cure. In linea generale, è stimato che addirittura il 30% della intera spesa sanitaria negli USA sia inappropriato.⁶ In campo intensivistico, in uno specifico studio, è stato rilevato come l'11% dei pazienti ricevessero cure futili particolarmente dispendiose, con il 3,6% della intera spesa ospedaliera concentrato su una minoranza estremamente esigua di pazienti.⁷ In campo oncologico, il costo esorbitante delle cure è a fatica giustificabile in termini di QALY e di beneficio incrementale nelle ana-

lisi di costo-efficacia.⁸ In campo cardiologico, sono disponibili dati rilevanti sull'inappropriatezza del trattamento di patologie anche molto comuni quali l'infarto miocardico⁹ e la fibrillazione atriale.¹⁰ E l'elencazione potrebbe estendersi con ulteriori esempi nel campo delle altre specialità mediche,¹¹ della chirurgia,¹² della radiologia,¹³ della medicina preventiva.¹⁴

Definire ciò che è futile: un atto di discernimento clinico

In medicina, può essere considerato futile "ogni intervento diagnostico o terapeutico che non aggiunge significativa probabilità di miglioramento alla prognosi di una malattia e alla condizione attuale di un paziente, e il cui unico prevedibile risultato è prolungare un declino giudicato ormai irreversibile".¹⁵ Va aggiunto che molto spesso gli interventi futili implicano rischi, sofferenze, effetti dannosi indesiderati, oneri individuali e sociali.

Questa definizione, largamente condivisibile, in realtà contiene e rivela aspetti problematici. Infatti, essa si rifà ad un criterio quantitativo (la grandezza di una probabilità) che nella maggioranza delle situazioni resta non esattamente definito, perchè - dobbiamo ammettere - è ancora limitata la nostra capacità di formulare prognosi esatte circa il decorso delle malattie croniche.¹⁶ Certo, una lacuna di questo tipo è destinata ad essere colmata in qualche misura dal crescere delle conoscenze, ma per ora scarseggiano le evidenze scientificamente fondate e ripetibili.¹⁷ Ma la definizione di futilità si rifà anche ad un criterio qualitativo (il miglioramento delle condizioni di salute) che tocca la sfera della soggettività individuale, la cui definizione elude il metodo scientifico, perchè riguarda il mondo dei valori, delle preferenze, delle priorità, del vissuto personale, in una parola dell'irripetibile. Dunque, quello che può essere considerato futile per un malato in un dato momento, può non esserlo per un altro, o per lo stesso malato in un diverso contesto; in altre parole, non esisterà mai una lista di pratiche futili in senso assoluto. Allora, la definizione di futilità rimanda all'esercizio del discernimento clinico, e per questo va dal clinico giustamente rivendicata in linea di principio e declinata nella realtà pratica, all'interno

Corrispondente: Luigi Lusiani, UOC Medicina Generale 1, Ospedale S. Giacomo Apostolo, Castelfranco Veneto (TV), AULSS2 Marca Trevigiana, Italia
E-mail: luigi.lusiani@ulssasolo.ven.it

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

©Copyright L. Lusiani e L. Magnani, 2017
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):1-5

di una relazione di cura correttamente impostata,¹⁸ dove il mettersi in dialogo con il paziente non è pura forma, cioè osservanza di buone regole di comportamento (di per sé dovute e non negoziabili), ma esigenza sostanziale, cioè possibilità di condividere l'essenza dei problemi clinici e le premesse per scelte efficaci; la posta in gioco non è il "calore umano" ma il senso dei problemi, non il *pathos* ma il *logos*.

Tuttavia, nel dire che è incongruo cercare di definire a priori cosa è futile in medicina, non si deve dare adito a uno stallo decisionale, in attesa di qualche pronunciamento da autorità superiori, né fornire un alibi per l'inerzia dei medici. Viceversa, gli internisti ospedalieri in particolare devono sentirsi chiamati, e con una certa urgenza, a prendere decisioni e ad assumere posizione in merito, per motivi di ordine etico e pratico. L'etica reclama beneficiabilità, autonomia decisionale (autodeterminazione del paziente), giustizia distributiva (garanzia di accesso alle cure) sul piano individuale, ma anche sostenibilità e proporzionalità delle stesse sul piano del bene comune.¹⁹ La pratica reclama preoccupazione e responsabilità nel liberare risorse mal spese.²⁰⁻²²

Desistere è orientarsi al malato più che alla malattia

Ovviamente, di fronte alla futilità è doveroso desistere.

Desistere significa non-insistere/non-accanirsi (*withdrawing*), astenersi/non-intraprendere (*witholding*). In medicina, la parola si carica di qualche accezione aggiuntiva: non si tratta di rinunciare per rinunciare (tanto meno a motivo del contenimento della spesa sanitaria), ma di scegliere per il meglio di fronte ad un singolo caso, e ri-orientare gli sforzi e le decisioni spostando l'obiettivo dal perseguimento di una guarigione, giudicata impossibile, o dalla correzione di singole disfunzioni organiche, alla cura del paziente nel suo insieme, che è sempre possibile, perché non è mai vero che "non c'è più niente da fare".²³ Così inteso, il desistere in medicina assume una valenza pro-attiva, non passiva, e spinge l'intrinseco oltranzismo della missione medica ad accanirsi alla ricerca del benessere di un malato, non al successo su una sua malattia.

Questo atteggiamento non va pensato in riferimento solamente alla fase terminale degli stati morbosi e alla fine della vita. Certo, diventa particolarmente doveroso quando la morte e ciò che la precede compare all'orizzonte della traiettoria di una malattia, venendo accettata come il suo esito più naturale, non come un fallimento o il peggiore evento avverso (e questo giudizio è oggetto di discernimento clinico); ma altrettanto doverosamente esso deve entrare in qualsiasi scelta clinica, non solo al termine di

un percorso, perché può sempre succedere in medicina di aprire partite impossibili da gestire, sia parlando di diagnosi che di terapia.

Bisogna innanzitutto riconoscere che la tipologia dei malati che affollano (o, meglio, sovraffollano) le corsie ospedaliere e le Medicine in particolare sta rapidamente cambiando nel tempo, per almeno due motivi: l'invecchiamento generale della popolazione, fatto che da solo comporta la multi-morbilità, e i successi tecnologici che garantiscono una maggior sopravvivenza di fronte agli eventi acuti, ciò che comporta la cronicizzazione delle insufficienze d'organo, più che vere guarigioni.²⁴ Per alcuni tipi di situazioni sono stati conati nomi inediti, quali quelli di malati ospedale-dipendenti, insufficienti-cronici, critici-cronici.²⁵ Condividere queste nuove definizioni, che si affiancano a quelle tradizionali di malati acuti, cronici e terminali, appare di cruciale importanza: ignorarle significa precludersi la possibilità di azioni efficaci, dal momento che quello che si addice agli uni non vale per gli altri. Per esempio, se nei malati acuti è importante una diagnosi fisiopatologica precisa in funzione della guarigione, nei malati irreversibili ciò che conta è la medicina dei sintomi (la correzione dei sintomi in quanto tali, a prescindere dalla diagnosi) in funzione dell'accompagnamento, della palliazione, del comfort.²⁶

Le difficoltà a desistere

Nella pratica clinica, la scelta di desistere sarà sempre caratterizzata da una profonda incertezza, per la natura della posta in gioco, e perché ogni medico deve fare i conti con definite difficoltà. Esaminarne alcune può chiarire la strada da percorrere per il superamento anche di molte altre.

- *Prognosi*. Come già accennato, al di fuori delle malattie neoplastiche avanzate, che sono contrassegnate da un ineluttabilmente rapido e lineare declino, con difficoltà sappiamo anticipare le traiettorie delle malattie croniche, e non disponiamo di validi indicatori prognostici a sostegno di scelte individualizzate su singoli pazienti.²⁷⁻²⁹ Questo porta spesso a preferire l'insistenza, per la mancanza della evidenza che il contrario sarebbe meglio.
- *Oltranzismo*. Detto che, in una certa misura, l'andare oltre fa parte della missione del medico, di fronte a scelte oltranzistiche i medici si sentono giustificati a priori. Tuttavia in questo modo, si finisce con l'esercitare la medicina per acuti anche su chi acuto e guaribile non è più. In realtà, questo i medici sono stati programmati a mettere in pratica, senza riconoscere, invece, l'importanza di assumere paradigmi di cura diversi di fronte a pazienti di diversa tipologia.³⁰
- *Aspettative*. "Fare tutto il possibile" è un tacito mandato (talvolta esplicitato dai pazienti, ma più spesso

dai familiari), che sembra chiamare in causa lo statuto etico primordiale dell'agire medico. Ma se questa frase poteva suonare come salvifica (una dichiarazione di non-abbandono del paziente da parte del medico) in epoche connotate da scarsità di mezzi (quando non esistevano antibiotici, la chirurgia era rudimentale, la diagnostica approssimativa, *etc.*), al giorno d'oggi, di fronte a possibilità sconfinata, la stessa suona come una autentica minaccia, perchè dietro di essa si erge l'accanimento diagnostico e terapeutico, non la fedeltà ad un mandato.³¹

- *Medicina difensiva.* Il peso psicologico di essere confutati in termini di indebita omissione di cure viene percepito da tutti i medici; e questo li rende propensi a prescrivere indagini e terapie a salvaguardia di sé più che dei malati, al riparo della autoreferenzialità.³² Ma se in certi casi può essere giustificato proteggersi da implicazioni ritorsive, è illegittimo rendere la prudenza alibi per qualsiasi decisione.
- *Inerzia organizzativa.* A prescindere dalla capacità di decisione individuale, molte scelte mediche risultano dettate o dalla rigida interpretazione di protocolli la cui deroga richiede impennate di "buon senso" che faticano a trovare cittadinanza nella "evidence-based-medicine",¹⁸ o dal fatto che, una volta innescato un percorso futile, risulta del tutto difficile uscirne, per un mal posto senso di coerenza e per non delegittimare scelte precedenti. D'altro canto, l'attività medica viene valorizzata dalle prestazioni prodotte (e questo a prescindere dall'outcome clinico), mentre il tempo dedicato a decidere di non fare semplicemente non viene visto (quasi fosse tempo perso), anche se spesso è quello che decidiamo di non fare che si rivela qualificante e sanante. A conti fatti dunque, il desistere - difficilmente verrà ammesso - non conviene e non corrisponde all'interesse dei medici.³³

Per certo esistono molte altre barriere di diversa natura, che complicano le decisioni inerenti al desistere, come l'attaccamento psicologico di certi malati a certe forme di terapia, la paura di sentirsi abbandonati proprio di fronte alla terminalità, la generica resistenza al cambiamento di medici e pazienti, la pochezza dei dati scientifici in merito alla desistenza (gli studi e gli interessi sono quasi esclusivamente rivolti alla introduzione o al mantenimento delle terapie, non alla loro sospensione), le motivazioni economiche dei familiari al venimento di introiti e sovvenzioni legati ai malati. L'elenco potrebbe essere esteso, ma una disamina sistematica esula dagli interessi di questa trattazione.

Il ruolo dell'internista

Parlare di futilità in medicina è intrinsecamente difficile. Ciò nondimeno, è importante farlo senza farsi spaventare dal rischio dell'impopolarità e vincendo l'ipocrisia della non-convenienza. Si tratta di un argo-

mento per sua natura controverso, perchè fluido e in evoluzione, che lascia inevitabilmente spazio ad ambiguità e malintendimenti, che possono facilmente sfociare in contenziosi e conflittualità più o meno espliciti, più o meno manifesti.³⁴

Le controversie in quest'ambito possono vedere contrapposti di volta in volta medici e pazienti, medici e familiari, ma anche medici e medici, medici e infermieri, e talora persino familiari e pazienti. Ogni figura è portatrice di proprie prospettive, sulla cui legittimità non è dato argomentare, e della cui bontà nessuno è arbitro costituito. Non vi è dubbio però che, in linea di principio, la prospettiva che conta in prima e ultima istanza, e della quale tutti sono chiamati a farsi interpreti, è quella del paziente. Là dove le volontà di un paziente competente siano state chiaramente espresse, in maniera anticipata o contestuale, lo spazio di ogni discussione si assottiglia fino a scomparire.³⁵ Ma in pratica, nello scenario ospedaliero quotidiano, più spesso avviene che il paziente non si sia già espresso in anticipo, o che volentieri rimetta ad altri le decisioni (fidandosi delle persone amovibili), o ancora che non sia in condizioni di esprimersi (per demenza o compromissione della coscienza) per cui altri debbano decidere per lui.

È facile dire che la risoluzione delle controversie va ricercata sul piano del confronto e delle scelte condivise (cosa peraltro sempre complicata in una collettività plurale e non autoritaria); la difficoltà sta nel fatto che il confronto fra i vari attori avviene in condizioni non paritarie (non può non essere così, anche se questo può essere accettato con difficoltà), perchè diversamente distribuito è il grado di responsabilità tra gli stessi. La constatazione che la responsabilità medica è superiore (piaccia o no) non deve sfociare in arroganza di potere e in scelte unilaterali da parte del medico (magari camuffate nel paternalismo): la responsabilità vera del medico sta proprio nel contribuire a far nascere e accompagnare decisioni il più possibile condivise e interpretative, cioè prese assumendo il punto di vista altrui e quello presunto del paziente in primis, sapendo che comunque e sempre, anche nelle situazioni di coma o imminenza di morte, non si ha a che fare con corpi, ma con persone e il loro mondo, da non profanare.

La pratica ci insegna che un clima comunicativo costruito sistematicamente in anticipo (là dove questo è possibile) favorisce al massimo scelte condivise e pacate, anche di fronte a situazioni drammatiche e dolorose, e scongiura le incomprensioni che stanno puntualmente alla base dei contenziosi.

Saper desistere per curare fino in fondo

La futilità in medicina (dispensiosa approssimazione per eccesso) minaccia di prenderci la mano, avviandoci in un gioco vorticoso nel quale siamo al

contempo vittime e complici. *Saper desistere* deve risuonare allora come una nuova parola d'ordine da assumere con urgenza in Medicina Interna, con una duplice sottolineatura. La prima, che di un sapere deve trattarsi, che, come tale, va insegnato ed imparato, ma, prima di tutto, costruito, sviluppando criteri interpretativi ed evidenze secondo canoni scientifici, senza limitarsi alle buone intenzioni e ai risultati surrogati. La seconda, che, come si è già detto, non si tratta di un rinunciare per rinunciare (tanto meno di un rinunciare in nome di un contenimento di spesa), bensì di un discernere di volta in volta (e non una volta per tutte) che cosa è meglio che succeda ad un paziente singolarmente considerato.

Va ribadito con chiarezza che è alieno da questi contenuti ogni riferimento ai problemi del contenimento della spesa sanitaria, e va scongiurato con decisione il rischio che passi l'idea che tutto questo rientri in una strategia per giustificare la sottrazione di cure ai pazienti anziani, ai pazienti irreversibili e terminali in genere. La categoria della futilità è in rapporto ai risultati di salute e al benessere di ogni singolo paziente, non agli interessi della società produttiva. La scelta della desistenza deve intervenire quando si è persuasi che questo serve a innalzare la qualità delle cure al malato in questione, non a favorire la convenienza di chi gli sta intorno. Il fatto che il desistere possa costituire un vantaggio economico collettivo (il che è in sé auspicabile), non è la prova di un inganno, ma un motivo in più per propugnarne il valore.

Certamente questo concetto di desistenza giudiziosa è contiguo alla visione collettiva della allocazione delle risorse e alla responsabilità del medico (non diverso in questo da ogni altro cittadino) nel loro corretto utilizzo. Ma non per questo allontana dalla buona medicina clinica, della quale, anzi, aiuta a scoprire il significato più proprio, che è quello di medicina "piegata" (l'etimo di clinica) e per questo vicina al malato e ai suoi bisogni reali, affermandone la primazia. Il desistere, allora, si salda con il curare fino in fondo, senza abbandoni, in verità.

Bibliografia

1. Welch HG, Schwartz LM, Woloshin S. Overdiagnosed: making people sick in the pursuit of health. 2011, Bacon Press, Boston (MA).
2. Bobbio M, Lusiani L, Frediani R. Overtreatment. *Ital J Med* 2015;9:204-6.
3. Hoffman JR, Kanzaria Hk. Intolerance of error and culture of blame drive medical excess. *BMJ* 2014;349:g5702.
4. Mueller PS, Hook CC. Technological and treatment imperatives, life-sustaining technologies and associated ethical and social challenges. *Mayo Clin Proc* 2013;88:661-44.
5. Swetz KM, Burkle CM, Berge KH, Lanier WL. Ten common questions (and their answers) on medical futility. *Mayo Clin Proc* 2014;89:943-59.
6. De Boer MJ, Van der Wall EE. Choosing wisely or beyond the guidelines. *Neth Heart J* 2013;21:1-2.
7. Huynh TN, Kleerup EC, Wiley F, et al. The frequency and cost of treatment perceived to be futile in critical care. *JAMA Intern Med* 2013;173:1887-94.
8. Rosamond T. The high cost of cancer drugs and what we can do about it. *Mayo Clin Proc* 2013;88:306-9.
9. Van Brabant H, Camberlin C, Vrijens F, et al. More is not better in early care of acute myocardial infarction: a prospective cohort analysis on administrative databases. *Eur Heart J* 2006;27:2649-54.
10. Roy D, Talajic M, Nattel S, et al. Rhythm versus rate control for atrial fibrillation and heart failure. *N Engl J Med* 2008;358:2667-77.
11. Ost D, Fein AM, Feinsilver SH. The solitary pulmonary nodule. 2003;348:2535-42.
12. Davies L, Welch HG. Increasing incidence of thyroid cancer in the United States, 1973-2002. *JAMA* 2006;295:2164-7.
13. Cristofaro M, Busi Eizzi E, Schininà V, Chiappetta D, Angeletti C, Bibbolino C. Appropriateness analysis of outpatient radiology request. *Radiol Med* 2011;117:322-32.
14. Ablin RJ. The great prostate mistake. *New York Time*, 10 marzo 2010; www.nytimes.com/2010/03/10/opinion/10Ablin.html?pa
15. Schneiderman LJ. Defining medical futility and improving medical care. *Bioethical Inquiry* 2011;8:123-31.
16. Keegan MT, Gajic O, Afessa B. Severity of illness scoring systems in the intensive care units. *Crit Care Med* 2011;39:163-9.
17. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults. A systematic review. *JAMA* 2012;307:182-92.
18. Charon R, Wyer P. The art of medicine. Narrative evidence based medicine. *Lancet* 2008;371:296-7.
19. Zatti P. Quali sono le caratteristiche del rapporto fra diritto e scienze della vita? *Biolaw Journal* 2014;1:32-35.
20. Brody H. Medicine's ethical responsibility for health care reform. *N Engl J Med* 2010;362:283-5.
21. Vernero S, Domenighetti G. Italian "Doing more does not mean doing better" campaign. *BMJ* 2014;349:G4703.
22. D'Amore F. The doctor and the patient: doing too much or too little. *Ital J Med* 2013;7:135-7.
23. Cochinnov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C & D of dignity conserving care. *BMJ* 2007;335:184-7.
24. Steinman MA, Auerbach AD. Managing chronic disease in hospitalized patients. *JAMA* 2013;173:1857-8.
25. Nardi R, Berti F, Greco A, et al. Complexity in hospital internal medicine departments: what are we talking about? *Ital J Med* 2013; 7:142-55
26. Blinderman CD, Billings AB. Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med* 2015;373:2449-61.
27. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore GH. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010;362:1173-80.
28. Keegan MT, Gajic O, Afessa B. Severity of illness scoring systems in the intensive care units. *Crit Care Med* 2011;39:163-9.
29. Axoulay E, Metnitz B, Sprung CT, et al. End-of-life

- practices in 282 intensive care units:data from the SAPs 3 database. *Intensive Care Med* 2009;35:623-30.
30. Borasio GD. Saper morire. Cosa possiamo fare, come possiamo prepararci. Bollati Boringhieri, Torino, 2015 (pp. 61-104).
 31. Kasman DL. When is a medical treatment futile? A guide for students, residents and physicians. *J Gen Intern Med* 2004;19:1053-56.
 32. Cook D, Rucker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006;34:S317-23 .
 33. Lenzer J. Unnecessary care: are doctors in denial and is profit driven healthcare to blame? *BMJ* 2011;345:e6230.
 34. Rubin E, Courtwright A. Medical futility procedures. What more do we need to know? *Chest* 2013;144:1707-11.
 35. Misak Cj, White DB, Truog RD. Medical futility. A new look at an old problem. *Chest* 2014;146:1667-72.

Non-commercial use only

Le prospettive Slow Medicine sulla desistenza terapeutica

Sandro Spinsanti,¹ Sandra Venero²

¹Istituto Giano per le Medical Humanities, Roma; ²Slow Medicine - *Progetto Fare di più non significa fare meglio - Choosing Wisely Italy*

Desistenza terapeutica e cura sobria, rispettosa e giusta

Il primo orientamento sulla *desistenza terapeutica* lo cerchiamo - come ormai prassi diffusa - su internet, nel sito omonimo: www.desistenzaterapeutica.it. Vi troviamo una definizione, corredata di un rimando a una voce su Wikipedia: “Con desistenza terapeutica si intende l’atteggiamento terapeutico con il quale il medico desiste da terapie futili e inutili”. Dal punto di vista retorico la definizione è zoppicante (la desistenza spiegata con il desistere...) Abbiamo tuttavia delle indicazioni importanti: ci si riferisce alle decisioni di fine vita che hanno i medici come protagonisti; inoltre - precisa la descrizione - “la desistenza terapeutica non ha niente a che fare con l’eutanasia, da cui anzi prende le distanze, e vuole combattere l’*accanimento terapeutico*”.

Il contesto nel quale viene evocato l’atteggiamento qualificato come “desistenza” è quello delle perplessità che sorgono nel contesto della fase terminale della malattia. Non si tratta solo dell’arresto o non avvio di trattamenti farmacologici. Più in generale, entrano in discussione l’utilizzo dei presidi, anche salvavita, e il grado di intensità delle strategie interventistiche.

Le decisioni che vengono prese in questo ambito fanno sorgere molti dubbi: quelli delle persone coinvolte in decisioni cliniche dalle quali dipende la sopravvivenza, ma che hanno un costo in qualità della vita che alcuni ritengono spropositato; i dubbi della società, che non sa se è opportuno intervenire in questo ambito con paletti stabiliti per legge, ed eventualmente dove dovrebbe essere tracciato il confine tra il lecito e l’illecito; i dubbi stessi dei professionisti sa-

nitari, che sentono vacillare i criteri tradizionalmente proposti dall’etica medica (l’eccesso di trattamenti non rischia di infrangere il precetto ippocratico fondamentale: *Primum non nocere?*) e i punti di riferimento di ordine cognitivo (dove tracciare il confine tra le azioni moralmente giustificabili e quelle censurabili, nonché il confine stesso tra il lecito e l’illecito dal punto di vista giuridico?).

Da alcuni anni si stanno conducendo studi epidemiologici sulle *decisioni di fine vita* (End of Life Decisions: ELD). Uno studio europeo (Eureld) è stato realizzato nel 2001-2002 e pubblicato su *Lancet* nell’anno successivo.^{1,2} Il progetto di ricerca europeo, esteso a sei Paesi, intendeva misurare l’estensione della variabilità delle pratiche riconducibili a decisioni di fine vita. Risultava che nei Paesi in questione, prescindendo dalle morti intervenute in maniera improvvisa e totalmente inaspettata (circa un terzo del totale delle morti), più della metà delle rimanenti morti nel periodo in studio sono sopravvenute dopo che erano state prese decisioni mediche. Una seconda parte dello studio, condotto sei mesi dopo il primo, era rivolto alle opinioni dei medici nei confronti delle decisioni di fine vita. Le differenze nelle opinioni sono risultate coerenti con le differenze nelle pratiche.

Uno studio analogo, rivolto a conoscere le pratiche dei medici nell’assistenza ai pazienti alla fine della vita e le loro opinioni su questi temi, è stato condotto in Italia nel secondo trimestre del 2007 (Itaeld), promosso dalla Federazione degli Ordini dei medici.³ Il dato macroscopico riguardo all’Italia è la crescente medicalizzazione del processo del morire, già evidenziata a livello europeo dallo studio Eureld: circa un decesso su quattro è accompagnato da decisioni mediche capaci di accorciare (o non prolungare) la vita. Nel loro insieme queste pratiche includono le cure di fine vita (come il trattamento del dolore e la sedazione continua profonda), le morti medicalmente assistite (suicidio assistito ed eutanasia) e le decisioni di non trattamento (astensione o sospensione dei trattamenti; desistenza terapeutica). La valutazione etica delle diverse pratiche e le opinioni dei medici circa questioni cruciali come il diritto di anticipare la propria fine sono molto differenziate. Si registra tuttavia una tendenza verso posizioni a favore dell’autonomia delle

Corrispondente: Sandra Venero
E-mail: s.venero@slowmedicine.it

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

©Copyright S. Spinsanti e S. Venero, 2017
Licensee PAGEPress, Italy
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):6-16

scelte da parte dei pazienti. Ad analoghe conclusioni giunge lo studio realizzato nei reparti di terapia intensiva italiani per conto del gruppo GiViTi (Gruppo Italiano per la valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva: Bertolini, 2007).⁴

In generale, dobbiamo riconoscere che il ricorso alla categoria dell'accanimento non offre ai clinici una guida attendibile per le loro decisioni. Anzi, a ben vedere l'uso corrente dell'espressione è viziato da un prevalere di *pathos*, che ne fa uno dei cavalli di battaglia di chi accusa la medicina di «disumanizzazione». In pratica, quando gli sforzi di salvare la vita a un malato non producono i risultati attesi, vengono bollati come accanimento terapeutico e sui medici viene gettato il sospetto di comportarsi come tecnici disumani, che prolungano un'azione inutile mirando a fini personali, più che al bene del malato. Se, invece, l'intervento medico ha successo, i sanitari vengono lodati per la loro perizia e dedizione alla causa della guarigione del malato, indicata come fine unico della medicina. Si tratta, quindi, di un giudizio *ex post*, e non di un'accurata descrizione del delicato processo di decisione clinica, dove al medico è richiesto di trovare *ex ante* la giusta misura per il suo intervento, in un precario equilibrio tra l'eccesso e la carenza, tra il «troppo» e «troppo poco», tra l'ostinazione cieca e l'abbandono prematuro del paziente, in quella condizione di incertezza che è intrinseca a ogni decisione medica.

È comprensibile che i medici reagiscano per lo più con irritazione all'accusa approssimativa di accanimento terapeutico. Soprattutto quando viene filtrata da un'informazione vorace e spettacolare, che deforma il contesto in cui vengono prese le decisioni. La facile etichettatura di accanimento terapeutico ferisce inoltre i medici che lottano per tenere in vita i malati, perché misconosce il fatto che i risultati positivi in medicina sono il frutto di molta tenacia. Se, dopo aver mobilitato tutte le energie della mente e del corpo per contrastare la morte, il medico si sente rivolgere l'accusa di aver indulto all'accanimento terapeutico, quella alleanza tacita tra il terapeuta e il paziente, che costituisce tradizionalmente la colonna portante della pratica medica, viene messa in discussione.

L'accanimento terapeutico è, dunque, solo il frutto di malintesi? Dipende esclusivamente dall'incompetenza degli informatori e dei cittadini, che equivocano sul significato degli sforzi medici per prolungare la vita dei malati? L'accanimento terapeutico va accantonato come un falso problema? Ciò che possiamo dire con certezza è che l'uso di un termine accusatorio e colpevolizzante, quale è appunto l'accanimento, non aiuta a collocarci al centro della questione, che è quella della «giusta misura». Possiamo verificarlo confrontando ciò che avviene nell'ambito della diagnosi con quanto è caratteristico della terapia. Anche nella diagnosi si può eccedere la misura appropriata;

ma l'argomento non viene problematizzato utilizzando l'arma linguistica del termine «accanimento». Lo scenario è completamente diverso: non c'è mobilitazione dei media, scambi di accuse e difese tra professionisti e cittadini, sotto la spinta di forti emozioni. Raramente capita che qualcuno si lamenti per troppe indagini diagnostiche. Visto dalla parte del paziente, l'eccesso diagnostico non sembra un pericolo per la salute, né un attentato alla propria autonomia (meglio un test in più che uno in meno...). Eppure la ricerca della giusta misura è comune tanto alla diagnosi quanto alla terapia.

Sia l'uno che l'altro ambito vengono modificati quando si introduce in medicina un punto di vista che abitualmente non era tenuto in considerazione: quello del paziente stesso. Assumendo esplicitamente il riferimento alla valutazione soggettiva di vita accettabile, viene superata la definizione di accanimento terapeutico proposta dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel documento dedicato alle questioni di fine vita identificato come «trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica» (*Questioni bioetiche...*, 1998).⁵ I tre criteri proposti per identificare l'accanimento terapeutico - la documentata inefficacia, la gravosità del trattamento, eccezionalità/sproporzione dei mezzi utilizzati - combinano elementi oggettivi e altri soggettivi, lasciando però indeterminato il relativo peso specifico.

L'indeterminatezza dei criteri con cui valutare le scelte finali permette di dar corpo al fantasma che, sotto la denominazione di accanimento terapeutico, turba tanti nostri contemporanei. Esso nasce dal timore che il proprio metro di valutazione dei trattamenti possibili venga disatteso da un mondo di professionisti sanitari sintonizzati unicamente sui valori del prolungamento della vita. Non è necessario immaginare chissà quale disumano infierire su un corpo incapace di difendersi per attivare la fantasia dell'accanimento: basta la preoccupazione di una decisione presa *su* di noi, invece che *con* noi.

Conseguentemente, la risposta positiva alla possibile deriva della pratica medica, verso questa violazione della persona e del rispetto che le è dovuto, non si restringe a delle limitazioni nell'impiego dell'intero arsenale terapeutico quando il malato ha iniziato il processo irreversibile del morire. La risposta adeguata inizia prima, mediante l'accettazione della prospettiva teorica e pratica proposta dalle cure palliative. Ciò implica la pari dignità tra la medicina finalizzata a invertire il corso della malattia, o a contrastare la morte, e quella che ha come obiettivo il prendersi cura del paziente e accompagnarlo nel cammino inevitabile, lenendo i sintomi e rendendo possibile la «buona morte».

La filosofia sottostante alle cure palliative è l'antidoto appropriato a quelle forme di abuso alle quali ci si riferisce quando si parla di accanimento terapeutico.

In un convincente capitolo del libro di *Atul Gawande: Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*⁶ troviamo una descrizione operativa della desistenza terapeutica. Il capitolo è intitolato "Saper lottare, sapersi arrendere". Afferma il noto medico-scrittore: "Un tempo pensavo che la cosa più ardua del mestiere di medico sia acquisire le necessarie competenze... mi sono reso conto che la cosa più difficile è capire dove comincia e dove finisce il nostro potere... Oggi disponiamo delle sofisticate risorse della medicina moderna. Imparare a usarle è piuttosto difficile. Ma la cosa in assoluto più difficile è *comprenderne i limiti*... La regola in apparenza più semplice e sensata da seguire, per un medico, è 'lottare sempre', cercare sempre qualcosa di più da fare. È il modo migliore per evitare l'errore peggiore, quello di arrendermi con qualcuno che avremmo potuto aiutare... È vero che il nostro compito è 'lottare sempre'. Ma lottare non significa necessariamente fare di più. Significa fare la cosa giusta per il paziente, anche se non è sempre chiaro che cosa sia giusto".

Per definire gli obblighi che incombono sul medico - alla fine della vita, ma non solo: tutto l'arco della cura è sottoposto allo stesso principio - Gawande rimanda al criterio "*Less is more*". Ciò significa che non solo la desistenza terapeutica nella fase terminale, ma tutti gli interventi diagnostici-terapeutici-riabilitativi devono confrontarsi con l'assioma fondamentale della *Slow Medicine*:⁷ le cure devono essere *sobrie, rispettose, giuste*.

Le tre condizioni esplicitano le attese del nostro tempo rispetto alla "buona medicina". Dal momento che è l'etica che definisce ciò che è "buono" (o giusto) e il suo contrario, possiamo affermare con tranquillità che la *Slow Medicine* ci trasferisce esplicitamente nell'ambito dell'etica in medicina. Articolandola al plurale, ci costringe a renderci conto che l'etica in medicina è cambiata. Senza rinnegare ciò che costitutiva il pilastro portante dell'etica medica tradizionale, ha ampliato l'orizzonte e moltiplicato le esigenze. Fino a poco tempo fa si poteva affermare che per fare buona medicina il professionista doveva astenersi dal procurare un danno ("*Primum non nocere*", appunto) e tendere a fare per il malato tutto ciò che gli era consentito dalle migliori conoscenze e dalle risorse disponibili. Oggi ciò non basta più. Al criterio del beneficio da procurare - presente nell'imperative della "sobrietà" - se ne aggiungono altri due: l'ascolto della voce del soggetto cui sono rivolte le cure, cui viene riconosciuto il diritto di definire i limiti con i suoi valori personali e le sue preferenze (è quanto si può riassumere con l'espressione "cure sartoriali") e le esigenze che promanano dall'equa distribuzione delle risorse.

Il Codice deontologico dei medici italiani ha progressivamente, nelle sue diverse redazioni, registrato l'adesione al nuovo paradigma di riferimento. La formulazione più efficace è quella del 2006. L'art. 6, dedicato alla qualità professionale del medico, afferma: "Il medico agisce secondo il principio di efficacia delle cure nel rispetto dell'autonomia della persona tenendo conto dell'uso appropriato delle risorse". I medici italiani si sono palesemente allineati con quanto proposto dalla Carta della Professionalità Medica,⁸ redatta congiuntamente dall'European Federation of Internal Medicine e dall'American College of Physicians, nel 2002. Alla domanda che cosa deve fare oggi il medico per fare buona medicina, la Carta offriva una risposta triplice: fornire cure efficaci (secondo il principio tradizionale: "fare il bene del paziente"); rispettare il paziente come persona autonoma (principio di autodeterminazione); garantire a tutti i cittadini stesse opportunità (principio di non discriminazione ed equità). L'etica richiesta oggi è quindi esattamente sovrapponibile alle tre richieste fondamentali della *Slow Medicine*, che richiede cure sobrie, rispettose e giuste (Figura 1).

Dall'apparente marginalità del discorso sulla desistenza terapeutica siamo così trasportati nel cuore stesso della pratica medica "tout court"; dalle regole da invocare circa le decisioni di fine vita all'esigenza inderogabile che ogni pratica di cura sia appropriata, modellata su misura del cittadino che possa e voglia intervenire consapevolmente nel processo di cura, attenta ai bisogni anche di chi non ha i mezzi per procurarsi le cure necessarie. Ecco, in sintesi, la medicina in modalità *Slow*: fornire le cure giuste - nel modo giusto - a tutti quelli che hanno diritto e bisogno. Dall'inizio alla fine, in tutto l'arco della vita.

Desistenza terapeutica e Choosing Wisely - Fare di più non significa fare meglio

Come in tutta la medicina, anche nelle cure di fine vita un approccio sobrio, rispettoso e giusto richiede un vero e proprio cambiamento culturale, un nuovo paradigma.⁹

È infatti avvenuta nel tempo una progressiva medicalizzazione della vita e della società, che ha portato Ivan Illich già nel 1976, e poi Ray Moynihan e Richard Smith nel 2002 con il famoso articolo del BMJ "Too much medicine?",¹⁰ a denunciare la perdita del limite in medicina e la medicalizzazione della morte, con la compromissione delle naturali capacità umane di far fronte alla malattia e alla morte.

Fattori economico-finanziari, conflitti d'interesse, luoghi comuni, consuetudini hanno favorito l'affermazione di quei modelli mentali che *Slow Medicine* ha definito come i "*7 veleni della Fast Medicine*",¹¹ secondo cui, tra l'altro, "l'uso di tecnologie sempre più



Sobria Rispettosa Giusta

<p>Sobria</p> 	<p>Fare di più non vuol dire fare meglio</p> <p>La diffusione e l'uso di nuovi trattamenti sanitari e di nuove procedure diagnostiche non sempre si accompagnano a maggiori benefici per i pazienti. Interessi economici e ragioni di carattere culturale e sociale spingono all'eccessivo consumo di prestazioni sanitarie, dilatando oltre misura le aspettative delle persone, più di quanto il sistema sanitario sia poi in grado di soddisfarle. Non si pone inoltre sufficiente attenzione all'equilibrio dell'ambiente e all'integrità dell'ecosistema.</p> <p>Una medicina sobria implica la capacità di agire con moderazione, gradualità, essenzialità e di utilizzare in modo appropriato e senza sprechi le risorse disponibili. Rispetta l'ambiente e salvaguarda l'ecosistema.</p> <p>Slow Medicine riconosce che fare di più non vuol dire fare il meglio.</p>
<p>Rispettosa</p> 	<p>Valori, aspettative e desideri delle persone sono diversi e inviolabili</p> <p>Ognuno ha il diritto di essere quello che è e di esprimere quello che pensa. Una medicina rispettosa accoglie e tiene in considerazione i valori, le preferenze e gli orientamenti dell'altro in ogni momento della vita; incoraggia una comunicazione onesta, attenta e completa con i pazienti.</p> <p>I professionisti della salute agiscono con attenzione, equilibrio e educazione.</p> <p>Slow Medicine riconosce che valori, aspettative e desideri delle persone sono diversi e inviolabili.</p>
<p>Giusta</p> 	<p>Cure appropriate e di buona qualità per tutti</p> <p>Una medicina giusta promuove la prevenzione, intesa come tutela della salute, e cure appropriate, cioè adeguate alla persona e alle circostanze, di dimostrata efficacia e accettabili sia per pazienti che per i professionisti della salute.</p> <p>Una medicina giusta contrasta le disuguaglianze e facilita l'accesso ai servizi socio-sanitari, supera la frammentazione delle cure e favorisce lo scambio di informazioni e saperi tra professionisti, in una logica sistemica.</p> <p>Slow Medicine promuove cure appropriate e di buona qualità per tutti.</p>

Slow Medicine Via Valperga Caluso 32, 10125 (Torino) - info@slowmedicine.it - www.slowmedicine.it



Figura 1. Manifesto di Slow Medicine.

sofisticate può risolvere ogni problema di salute” e “fare di più aiuta sempre a guarire e migliora la qualità della vita” (Tabella 1).

E così viene descritta ad esempio l’effettuazione di trattamenti gravosi e suscettibili di effetti collaterali come la chemioterapia negli ultimi tre mesi o anche nell’ultimo mese di vita in consistenti percentuali di pazienti oncologici,^{12,13} con uno spreco di risorse ma soprattutto un deterioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

Mentre al contrario i pazienti terminali affetti da tumore che hanno colloqui con i medici circa le scelte di fine vita scelgono interventi meno invasivi e conseguono una qualità di vita migliore, a costi inferiori e a parità di sopravvivenza, rispetto a quelli che non possono esprimere le loro preferenze.¹⁴

Solo in anni recenti il fenomeno del sovrautilizzo, ovvero l’erogazione di esami e trattamenti non necessari e spesso addirittura dannosi, ha cominciato ad essere studiato nelle sue dimensioni: negli Usa si è valutato che il suo ammontare corrisponda ad almeno il 30% della spesa sanitaria,^{15,16} e anche l’OMS ha stimato nel 2010 che una percentuale della spesa sanitaria compresa tra il 20% e il 40% rappresenti uno spreco causato da un utilizzo inefficiente delle risorse.

Dati di sovrautilizzo riguardano un numero sempre crescente di prestazioni sanitarie, come ad esempio gli esami di Risonanza magnetica della colonna lombare, le colonscopie, i check up in soggetti asintomatici, i parti con cesareo, gli interventi di angioplastica nei pazienti con angina stabile, l’utilizzo di molti farmaci tra cui antidepressivi e antibiotici.

L’iniziativa più importante atto a contrastare il fenomeno del sovrautilizzo di prestazioni sanitarie è rappresentata dalla campagna *Choosing Wisely* (CW),¹⁷ lanciata nel 2012 negli Stati Uniti dalla fondazione statunitense ABIM (American Board of Internal Medicine) nello spirito della Carta della Professionalità Medica, in alleanza con Consumer Reports, organizzazione non profit e indipendente di consumatori. La campagna invita le società scientifiche a individuare liste di esami e trattamenti molto spesso non necessari

e addirittura dannosi, perché siano al centro del dialogo tra medico e paziente.

L’adesione delle società scientifiche USA è stata molto alta: dopo le prime 9 liste di test e trattamenti a rischio di inappropriatazza pubblicate ad aprile 2012, risultano complessivamente più di 70, al momento attuale, le società che hanno presentato una o più liste per un totale di più di 400 pratiche.

E molte altre associazioni di consumatori si sono aggiunte a Consumer Reports nel rappresentare il punto di vista dei cittadini. Grazie alla loro collaborazione è stato elaborato materiale informativo relativo ad un gran numero di pratiche a rischio di inappropriatazza, di facile comprensione per pazienti e cittadini.

Questi ultimi infatti dovranno sempre più assumere un ruolo attivo nell’ambito del rapporto medico-paziente: la decisione circa l’effettuazione di quegli esami e trattamenti non deve essere lasciata al solo medico, ma venire il più possibile condivisa tra medico e paziente, grazie ad un colloquio in cui il medico esponga i benefici e i possibili danni del trattamento in questione e ascolti e tenga in considerazione valori, aspettative e preferenze della persona che ha di fronte.

L’assunzione di un ruolo più attivo da parte del paziente comporta anche che questi si abitui a porre al medico delle domande, come ad esempio:

- Ho veramente bisogno di questo esame/trattamento?
- Quali sono i rischi?
- Ci sono alternative più semplici e sicure?
- Cosa succede se non faccio questo esame/trattamento?
- Quanto costa?

Molte raccomandazioni della campagna CW USA riguardano la cura del paziente in fase terminale e invitano essenzialmente i medici a:

- non effettuare trattamenti inappropriati e sproporzionati ed eventualmente interromperli.
- non ritardare la messa in atto di cure palliative.
- avere colloqui con i pazienti e le loro famiglie riguardo alle scelte da effettuare, rispettandone valori e preferenze.

Di seguito alcune raccomandazioni significative

Tabella 1. I sette veleni della fast medicine.

1. Nuovo è meglio.
2. Tutte le procedure utilizzate nella pratica clinica sono efficaci e sicure.
3. L’uso di tecnologie sempre più sofisticate risolverà ogni problema di salute.
4. Fare di più aiuta a guarire e migliora la qualità della vita.
5. Scoprire una “malattia” prima che si manifesti attraverso i sintomi è sempre utile.
6. I potenziali “fattori di rischio” devono essere trattati con i farmaci.
7. Per controllare meglio le emozioni e gli stati d’animo è utile affidarsi alle cure mediche.

della campagna CW USA, emanate da diverse società scientifiche mediche, con il loro razionale.

Raccomandazioni della campagna CW USA per i medici

Critical Care Societies Collaborative - Critical Care

Don't continue life support for patients at high risk for death or severely impaired functional recovery without offering patients and their families the alternative of care focused entirely on comfort.

Patients and their families often value the avoidance of prolonged dependence on life support. However, many of these patients receive aggressive life-sustaining therapies, in part due to clinicians' failures to elicit patients' values and goals, and to provide patient-centered recommendations. Routinely engaging high-risk patients and their surrogate decision makers in discussions about the option of foregoing life-sustaining therapies may promote patients' and families' values, improve the quality of dying and reduce family distress and bereavement. Even among patients pursuing life-sustaining therapy, initiating palliative care simultaneously with ongoing disease-focused therapy may be beneficial.

American Academy of Hospice and Palliative Medicine

Don't delay palliative care for a patient with serious illness who has physical, psychological, social or spiritual distress because they are pursuing disease-directed treatment.

Numerous studies - including randomized trials - provide evidence that palliative care improves pain and symptom control, improves family satisfaction with care and reduces costs. Palliative care does not accelerate death, and may prolong life in selected populations.

Don't recommend percutaneous feeding tubes in patients with advanced dementia; instead, offer oral assisted feeding.

In advanced dementia, studies have found feeding tubes do not result in improved survival, prevention of aspiration pneumonia, or improved healing of pressure ulcers. Feeding tube use in such patients has actually been associated with pressure ulcer development, use of physical and pharmacological restraints, and patient distress about the tube itself. Assistance with oral feeding is an evidence-based approach to provide nutrition

for patients with advanced dementia and feeding problems; in the final phase of this disease, assisted feeding may focus on comfort and human interaction more than nutritional goals.

Don't leave an implantable cardioverter-defibrillator (ICD) activated when it is inconsistent with the patient/family goals of care

In about a quarter of patients with ICDs, the defibrillator fires within weeks preceding death. For patients with advanced irreversible diseases, defibrillator shocks rarely prevent death, may be painful to patients and are distressing to caregivers/family members. Currently there are no formal practice protocols to address deactivation; fewer than 10% of hospices have official policies. Advance care planning discussions should include the option of deactivating the ICD when it no longer supports the patient's goals.

Society of Gynecologic Oncology

Don't delay basic level palliative care for women with advanced or relapsed gynecologic cancer, and when appropriate, refer to specialty level palliative medicine.

There is now an evidence-based consensus among physicians who care for cancer patients that palliative care improves symptom burden and quality of life. Palliative care empowers patients and physicians to work together to set appropriate goals for care and outcomes. Palliative care can and should be delivered in parallel with cancer directed therapies in appropriate patients.

American Society of Clinical Oncology

Don't use cancer-directed therapy for solid tumor patients with the following characteristics: low performance status (3 or 4), no benefit from prior evidence-based interventions, not eligible for a clinical trial, and no strong evidence supporting the clinical value of further anti-cancer treatment.

- Studies show that cancer directed treatments are likely to be ineffective for solid tumor patients who meet the above stated criteria.
- Exceptions include patients with functional limitations due to other conditions resulting in a low performance status or those with disease characteristics (e.g., mutations) that suggest a high likelihood of response to therapy.
- Implementation of this approach should be accompanied with appropriate palliative and supportive care.

Raccomandazioni della campagna CW USA per pazienti e familiari

È stato pubblicato inoltre nel sito di CW USA materiale per i pazienti e familiari circa le cure palliative e le cure di fine vita per i pazienti con tumore in fase avanzata.

Di seguito i punti salienti di quest'ultimo:

Care at the End of Life for Advanced Cancer Patients:¹⁸

- When to stop cancer treatment
- Cancer responds best to treatment the first time.
- When is it time to think about stopping cancer treatment?
- How do you know when to stop treatment?
- Hospice care improves your quality of life.
- When is the right time for hospice care?

Raccomandazioni della campagna italiana Fare di più non significa fare meglio - Choosing Wisely Italy

Considerato che la campagna Choosing Wisely è del tutto coerente con i principi di Slow Medicine, e che anche in Italia esistono molte aree di sovrautilizzo di esami e trattamenti, subito dopo il lancio di Choosing Wisely negli Stati Uniti Slow Medicine ha promosso in Italia, a fine 2012, il progetto *Fare di più non significa fare meglio - Choosing Wisely Italy*.^{19,20} Ha pertanto rivolto l'invito alle società scientifiche e associazioni professionali italiane a individuare pratiche a rischio di inappropriata in Italia, che possano essere oggetto di dialogo nella relazione tra i professionisti e i pazienti e i cittadini.

Si tratta di pratiche che:

- sono effettuate molto comunemente in Italia;
- non apportano benefici significativi, secondo prove scientifiche di efficacia, alle principali categorie di pazienti ai quali vengono generalmente prescritte;
- possono esporre i pazienti al rischio di subire effetti dannosi.

Non è stato volutamente incluso tra i criteri di scelta quello dell'alto costo, nel progetto italiano, perché il progetto stesso non fosse considerato come un mero "razionamento" di risorse.

Si sono associati come partner del progetto FNOM-CeO, IPASVI, l'Istituto Change di Torino, PartecipaSalute, Altroconsumo, la Federazione per il Sociale e la Sanità della provincia autonoma di Bolzano.

Hanno aderito al progetto più di 30 società scientifiche mediche, oltre a società di farmacisti, di infermieri e di fisioterapisti, e sono state pubblicate, a settembre 2016, 29 liste di esami e trattamenti a rischio di inappropriata in Italia, per un totale di 145 pratiche.²¹ Altre liste sono in via di pubblicazione.

La definizione delle pratiche rappresenta solo il primo passo: sono previste da una parte una diffusa informazione e formazione dei medici e degli altri professionisti sanitari e iniziative atte a migliorare il dialogo e la relazione tra medici e pazienti, dall'altra un'ampia diffusione delle pratiche a cittadini, pazienti e loro rappresentanze anche grazie alla messa a punto di materiale informativo ad hoc.

La principale scommessa del progetto è quella culturale: diffondere presso i professionisti e i cittadini il messaggio che in sanità a volte è meglio fare meno, nell'interesse del paziente, e che non sempre il medico che prescrive più esami e prestazioni è il medico più competente.

"Primum non nocere" rappresenta la principale motivazione per ridurre il sovrautilizzo di esami e trattamenti in base ad un'assunzione di responsabilità dei professionisti, verso una medicina più sobria, rispettosa e giusta.

Anche nel progetto italiano *Fare di più non significa fare meglio - Choosing Wisely Italy* sono presenti raccomandazioni che riguardano la cura del paziente in fase terminale e invitano essenzialmente i medici a:

- non effettuare trattamenti inappropriati e sproporzionati ed eventualmente interromperli;
- non ritardare la messa in atto di cure palliative.

A differenza delle raccomandazioni di CW USA, nessuna di quelle italiane chiama però in causa la relazione con il paziente e i familiari e l'attuazione di colloqui con i pazienti e le loro famiglie riguardo alle scelte da effettuare. La condivisione delle scelte rappresenta evidentemente un atteggiamento culturale non ancora sufficientemente presente nell'ambito medico italiano.

Si nota poi che ben quattro società scientifiche italiane hanno indicato tra le pratiche a rischio di inappropriata la Nutrizione Artificiale nel paziente con demenza avanzata e/o oncologico terminale. Si tratta di una pratica ancora molto diffusa in Italia, della quale peraltro è stata recentemente descritta negli USA una netta diminuzione di utilizzo nei pazienti con demenza avanzata.^{22,23}

Di seguito le raccomandazioni della campagna CW Italy riguardanti i pazienti terminali, emanate da diverse società scientifiche mediche, con il loro razionale. Nelle schede pubblicate nel sito è riportata la bibliografia di riferimento.

Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti (FADOI)

Non ritardare l'inizio delle cure palliative nei malati terminali.

La qualità delle cure offerte ai malati terminali ospedalizzati non è ottimale, soprattutto a causa del fatto che, per inerzia organizzativa e attitudine mentale, nei reparti per acuti (come sono le Medicine In-

terne) si tende a mantenere a oltranza standard di procedure terapeutiche e diagnostiche futili, orientate alla malattia piuttosto che ai reali bisogni del paziente. Ciò determina l'insufficiente controllo dei sintomi chiave che caratterizzano la terminalità (dolore, dispnea, agitazione, secrezioni respiratorie, etc.), con impatto negativo sui pazienti, sui familiari e sugli operatori sanitari stessi. L'adozione di protocolli di cure specificamente concepiti ("care pathways") introduce maggior sollievo e dignità al fine vita, non accelera il decesso, ed anzi è dimostrato che prolunga la vita in casi selezionati.

Non raccomandare la PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) nella demenza avanzata; invece, preferire la alimentazione orale assistita.

Nella demenza avanzata l'uso della PEG non comporta un miglioramento della sopravvivenza, non diminuisce il rischio di polmoniti da aspirazione, non migliora la guarigione delle ulcere da decubito (anzi, il rischio di decubiti risulta aumentato); aumenta lo stress, il ricorso al contenimento fisico e alla sedazione farmacologica, nonché il rischio di sovraccarico idrico, diarrea, dolori addominali, complicazioni locali. La alimentazione orale assistita, invece, permette di migliorare lo stato nutrizionale. Ma nei malati terminali la nutrizione dovrebbe focalizzarsi sul comfort del paziente e sulle relazioni umane piuttosto che mirare ad obiettivi nutrizionali.

Società Italiana di Cure Palliative (SICP)

Non iniziare e non proseguire una Nutrizione Artificiale (per via parenterale o enterale) nei pazienti oncologici con malattia inguaribile in fase avanzata, aspettativa di vita inferiore a poche settimane e un PS < 50.

Non esistono ad oggi evidenze da studi osservazionali o sperimentali che dimostrino l'efficacia in termini di aumentata sopravvivenza o migliore qualità di vita della nutrizione artificiale in pazienti oncologici con malattia inguaribile in fase avanzata, limitata aspettativa di vita e basso performance status. Alcuni studi evidenziano le complicanze a cui vanno incontro questi tipi di pazienti che ricevono nutrizione per via enterale.

Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica (ADI)

Evitare la Nutrizione Artificiale (NA) nelle situazioni cliniche in cui un approccio evidence-based non ha dimostrato beneficio, come nei pazienti con demenza in fase avanzata o oncologici in fase terminale.

In situazioni come la demenza avanzata con quadro clinico estremamente compromesso o nel paziente oncologico con malattia avanzata, dolore non controllato, aspettativa di vita inferiore a 4-6 settimane, la Nutrizione Artificiale non ha dimostrato un favorevole rapporto benefici/rischi. È invece di dimostrata efficacia promuovere una cultura di prevenzione, screening e diagnosi precoce della malnutrizione ospedaliera e territoriale.

Cochrane Neurosciences Field (CNF)

Non prescrivere la nutrizione artificiale enterale (PEG, percutaneous endoscopic gastrostomy, o sonda naso-gastrica) ai pazienti affetti da demenza in fase avanzata, ma contribuire, invece, a favorire l'alimentazione fisiologica assistita.

Nella demenza in fase avanzata gli studi clinici hanno dimostrato che PEG e sonda naso-gastrica sono associate a comparsa di ulcere da pressione, uso di mezzi di contenimento fisico e farmacologico, disagio del paziente connesso alla sonda, sovraccarico di liquidi, diarrea, dolore e complicanze locali nella sede d'inserzione della sonda, minor interazione interpersonale e possibile incremento del rischio di polmonite ab ingestis.

Il declino funzionale e la presenza di malattie intercorrenti possono indicare che è improbabile ottenere qualche beneficio significativo o a lungo termine dalla nutrizione artificiale.

L'aiuto manuale nell'alimentazione fisiologica è un approccio efficace, rispetto alla nutrizione, almeno quanto l'uso della sonda.

Nella fase terminale gli obiettivi della nutrizione assistita manualmente sono il benessere del paziente ed il mantenimento della relazione interpersonale, piuttosto che finalità nutrizionali.

Collegio Italiano Primari di Oncologia Medica - Green Oncology

Non effettuare di routine terapia antitumorale nei pazienti affetti da tumori solidi con Performance Status (PS) compromesso (3-4) o in progressione dopo 2-3 linee terapeutiche, ma privilegiare le cure palliative.

I trattamenti antitumorali in genere hanno probabilità di essere inefficaci nei pazienti affetti da tumori solidi con le seguenti caratteristiche: basso performance status (3-4), non risposta a precedenti terapie evidence-based, non eleggibilità per un trial clinico, assenza di prove di efficacia di un ulteriore trattamento. Uniche eccezioni i pazienti in cui le limitazioni funzionali risultano dovute ad altre condizioni patologiche con un conseguente basso PS o pazienti con caratteristiche di malattia (ad esempio mutazioni genetiche) che sugge-

riscono un'alta probabilità di risposta alla terapia. La scelta di un approccio di rinuncia alle terapie antitumorali deve essere caratterizzata da appropriata terapia palliativa e di supporto (cure simultanee).

Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica (AIRO)

Non utilizzare, per quanto possibile, trattamenti radioterapici prolungati quando la finalità della radioterapia è quella sintomatico-palliativa ed in persone malate con aspettativa di vita ridotta.

Numerosi studi clinici hanno documentato che, in pazienti con ridotta aspettativa di vita, cure prolungate basate sui chemioterapici e sulla radioterapia sono inefficaci in termini di aumento della sopravvivenza.

La radioterapia ha viceversa un ruolo fondamentale nella gestione di complicanze legate alla diffusione di malattia e in pazienti con ridotta aspettativa di vita (es. dolore, sanguinamenti, compressione del midollo spinale, ecc..) perché caratterizzata da elevati tassi di risposta con conseguente miglioramento della qualità di vita anche nel paziente con malattia avanzata.

Tuttavia, eseguire trattamenti prolungati in tali situazioni cliniche riduce il tempo di vita disponibile al di fuori delle strutture sanitarie (poiché comporta un prolungamento dell'ospedalizzazione o dell'accesso al reparto di radioterapia), creando disagio al paziente ed alla famiglia, a fronte di risultati simili ottenibili con trattamenti più brevi e di conseguenza va evitato per quanto possibile.

Società Italiana di Farmacia Clinica e Terapia

Non proporre la chemioterapia a scopo palliativo al termine della vita.

I risultati di numerosi studi prospettici dimostrano che la chemioterapia effettuata nei pazienti con cancro metastatico per migliorare la sopravvivenza a 30 gg. dalla morte non è efficace ed è associata, nell'ultima settimana di vita, al ricorso a cure mediche intensive, come la rianimazione cardiopolmonare e la ventilazione meccanica. Sebbene la chemioterapia peggiori la qualità del fine vita, attualmente viene praticata al 20-50% dei pazienti con cancro metastatico.

Interessante notare che nel progetto italiano anche le società scientifiche di infermieri si pongono obiettivi di desistenza terapeutica.

Associazione Nazionale Infermieri di Medicina Ospedaliera (ANIMO)

Non seguire protocolli di mobilitazione e di cura delle lesioni da pressione (LDP) secondo protocolli "standard" nel paziente morente.

Dato l'orizzonte temporale limitato, la mobilitazione e la medicazione delle LDP eseguite di routine nel paziente morente non portano alcun beneficio allo stesso, possono invece creare disagio e provocare dolore inutile.

Nella fase di fine vita è necessario ridefinire gli obiettivi assistenziali che devono essere mirati al confort e al controllo dei sintomi disturbanti. In particolare è fondamentale valutare il rischio di LDP ed utilizzare presidi antidecubito senza mobilitare il paziente di routine ma solo in base alle sue reali esigenze e richieste, garantendo il massimo confort.

In presenza di LDP, considerando che il controllo continuo della carica batterica e o lo sbrigliamento di un tessuto necrotico perdono di significato, diventa prioritario usare medicazioni a-traumatiche, che possono rimanere in sede più giorni e con caratteristiche tale da controllare il cattivo odore.

Desistenza terapeutica e Ospedali Slow

Slow Medicine collabora non solo con le società scientifiche ma anche con le organizzazioni sanitarie, ospedaliere e territoriali, con l'obiettivo di rendere più sobrie, rispettose e giuste le cure praticate al loro interno, migliorando sia l'appropriatezza clinica sia la relazione tra professionisti e pazienti/cittadini.

Anche in questo caso il punto di partenza è l'assunzione di responsabilità dei professionisti, in alleanza con pazienti e cittadini.

Partito dall'ospedale di Cuneo, che nel 2013 ha individuato al suo interno, grazie al coinvolgimento dei professionisti, tre pratiche a rischio di inappropriata per ogni reparto e ne ha iniziato l'implementazione, il *progetto Ospedali e Territori Slow* sta ora coinvolgendo numerose aziende ospedaliere e territoriali di tutta Italia, in rete tra loro.

È interessante notare come negli ospedali di Cuneo e di Arezzo, che per primi si sono mossi nell'individuazione di pratiche a rischio di inappropriata al loro interno, alcune riguardino il tema della desistenza terapeutica nel fine vita, con raccomandazioni in completa sintonia con quelle delle società scientifiche. In più, una raccomandazione della Terapia Intensiva ad Arezzo riguarda l'approccio al paziente con insufficienza d'organo "end stage", in coerenza con il documento SIAARTI dedicato al tema.²⁴

Ospedale di Cuneo

Struttura di Oncologia

Non prescrivere il trattamento antineoplastico nei pazienti pluri-trattati in cui il trattamento stesso potrebbe solamente deteriorare ulteriormente il loro Performance Status (PS) senza impattare sui sintomi della malattia né sulla sopravvivenza globale.

Struttura di Dietetica e Nutrizione Clinica

Non prescrivere la Nutrizione Artificiale (NA) nelle situazioni cliniche in cui un approccio evidence-based non ha dimostrato beneficio, come nei pazienti con demenza in fase avanzata o oncologici in fase terminale.

Ospedale di Arezzo

Dipartimento area critica e perioperatoria - Terapia Intensiva

Non prolungare l'approccio intensivo nel paziente con insufficienza d'organo "end stage" ma preferire l'approccio palliativo.

Dipartimento Oncologico

Non utilizzare, per quanto possibile, nell'interesse del paziente, trattamenti radioterapici prolungati quando la finalità del trattamento radiante sia sintomatico-palliativo e l'aspettativa di vita sia breve.

Dipartimento chirurgia specialistica e medicina ad indirizzo geriatrico

Nei pazienti affetti da demenza terminale non posizionare PEG, sondino nasogastrico e catetere venoso.

Il tema della desistenza terapeutica sarà pertanto certamente affrontato nella rete Ospedali e Territori Slow, partendo da un *cambiamento culturale* nei riguardi del paziente oncologico terminale e di quello cronico con insufficienza d'organo terminale,²⁵ volto a:

- non effettuare trattamenti inappropriati e sproporzionati ed eventualmente interromperli;
- non ritardare la messa in atto di cure palliative;
- avere colloqui con i pazienti e le loro famiglie riguardo alle scelte da effettuare, rispettandone valori e preferenze.

Evitare dunque da una parte il sovrautilizzo di pratiche orientate alla malattia e dall'altra il sottoutilizzo di trattamenti orientati ai reali bisogni del paziente, come ben espresso nella raccomandazione FADOI.

Per prima cosa questo vuol dire riflettere ogni volta, recuperare il senso del limite. E non significa certamente abbandonare il malato, ma trovare la giusta misura per lui, trattare il dolore, avere attenzione alla qualità di vita sua e dei suoi familiari.

Ma sono anche fondamentali aspetti organizzativi, che vanno da una migliore comunicazione tra i diversi professionisti, privilegiando il lavoro d'équipe, ad una maggiore connessione tra ospedale e territorio fino ad un potenziamento delle cure a domicilio e degli hospice.

Il miglioramento della relazione tra il medico ed il paziente ed i suoi familiari richiede tempo da dedicare, ma anche l'acquisizione di competenze relazionali e umanistiche da parte dei professionisti: imparare ad ascoltare e a decidere insieme, riuscire a compiere in-

sieme la scelta adatta per quella particolare persona, rispettandone valori e preferenze.

E infine sarà fondamentale diffondere una diversa cultura nei pazienti e cittadini, anche tramite le loro associazioni, incoraggiando un atteggiamento attivo nei confronti delle scelte di fine vita.

Messaggi chiave

- *Slow Medicine*, movimento di professionisti e cittadini per una cura sobria, rispettosa e giusta, promuove, anche nelle scelte di fine vita, l'appropriatezza clinica intesa come "giusta misura" per ogni singolo paziente e la condivisione delle decisioni tra medico e paziente.
- Raccomandazioni molto importanti che riguardano la cura del paziente in fase terminale sono state emanate sia dalle società scientifiche USA nella campagna *Choosing Wisely* sia da quelle italiane nell'ambito del progetto *Fare di più non significa fare meglio - Choosing Wisely Italy* promosso da Slow Medicine.
- Il tema della desistenza terapeutica sarà certamente sviluppato nella rete Ospedali e Territori Slow in via di costituzione, perché coerente con i principi di Slow Medicine e perché raccomandazioni già definite negli ospedali di Cuneo e di Arezzo, che ne sono i precursori, lo hanno già affrontato.

Bibliografia

1. Van der Heide A., Deliens L., Faisst T. et al., End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study, *Lancet*, 362 (9381), 2003, 345-350.
2. Miccinesi Guido, Fischer Susanne, Paci Eugenio et al., Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries, *Social Science and Medicine* 60, 2005, 1961-1974.
3. Paci Eugenio, Miccinesi Guido: "Come si muore in Italia. Lo studio Itaeld", in *La Professione*, n. 1, 2008, pp. 107-119.
4. Bertolini Guido (a cura di), *Scelte sulla vita*, Guerini, Milano 2007.
5. Comitato Nazionale per la Bioetica: *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma 1996
6. Gawande Atul: *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*, Einaudi, Milano 2007.
7. <http://www.slowmedicine.it/>
8. "Carta della Professionalità Medica", in *Janus*, n.6, 2002, pp. 96-102; vedi anche il commento, nello stesso numero, di Donatella Lippi, Andrea Conti, Gian Franco Gensini: "Oltre il Giuramento per legare l'etica all'attualità", pp. 91-95.
9. Bonaldi A, Vernero S. Slow Medicine: un nuovo paradigma in medicina. *Recenti Prog Med* 2015; 106: 85-91
10. Moynihan R, Smith R. Too much medicine? *BMJ* 2002;324:859-60.
11. Bert G, Gardini A, Quadrino S: Slow Medicine, Perché una medicina sobria, rispettosa e giusta è possibile. *Sperling& Kupfer* 2013.

12. Martoni AA, Tanneberger S, Mutri V. Cancer chemotherapy near the end of life: the time has come to set guidelines for its appropriate use. *Tumori*, 93: 417-422, 2007
13. Andreis F et al. Chemotherapy use at the end of life. A retrospective single centre experience analysis. *Tumori*, 97: 30-34, 2011
14. Zhang B et al: Health Care Costs in the Last Week of Life. *Arch Intern Med*. 2009;169(5):480-488.
15. Berwick DM, Hackbarth A. Eliminating waste in US health care [published online ahead of print March 14, 2012]. *JAMA*. doi:10.1001/jama.2012.362
16. Brody H. From an Ethics of Rationing to an Ethics of Waste Avoidance. *N Engl J Med* 2012;366:1949-51
17. <http://www.choosingwisely.org/>
18. <http://www.choosingwisely.org/patient-resources/care-at-the-end-of-life-for-advanced-cancer-patients/>
19. Venero S. Slow Medicine e il progetto Fare di più non significa fare meglio. *Il radiologo* 2013;1:41-43.
20. Venero S, Domenighetti G, Bonaldi A. Italy's "Doing more does not mean doing better" campaign. *BMJ* 2014;349:g4703
21. www.choosingwiselyitaly.org
22. Mitchell S.L et al Tube Feeding in US Nursing Home Residents With Advanced Dementia, 2000-2014 *JAMA*. 2016;316(7):769-770. doi:10.1001/jama.2016.9374
23. Span P. The Decline of Tube Feeding for Dementia Patients *The New York Times* August. 29, 2016. Disponibile su: http://www.nytimes.com/2016/08/30/health/tube-feeding-dementia-patients.html?smprod=nytcore-ipad&smid=nytcore-ipad-share&_r=0
24. <http://www.siaarti.it/News/grandi-insufficienze-organo-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative.aspx>
25. Romanò M. La desistenza terapeutica in unità di terapia intensiva cardiologica: criteri decisionali fra etica e clinica. *G Ital Cardiol* 2011;12(1):50-57.

La desistenza terapeutica: il punto di vista del magistrato

Vincenzo Castiglione,¹ Vincenzo Pedone²

¹Giurista, Presidente Comitato etico SIO (Società Italiana di Oftalmologia), già Presidente Corte d'Appello di Bologna; ²Medico, Direttore Sanitario Consorzio Ospedaliero Colibri Bologna, già Direttore Dipartimento Medico Azienda USL Bologna, Italia

In questi anni si sono registrati due importanti fenomeni evolutivi, uno scientifico ed uno culturale: da un lato cioè si assiste ad un enorme progresso della medicina, in particolare della medicina tecnologica, che consente un sempre maggiore prolungamento della vita con conseguente attualizzazione della discussione sulla fase di fine vita e delle decisioni sul trattamento medico in tali condizioni.

Dall'altro lato è profondamente mutato il modo di intendere il rapporto medico-paziente, essendo passati da una situazione in cui la persona era oggetto della decisione del terapeuta a una situazione in cui diviene protagonista del processo terapeutico stesso; il segno di questa ultima trasformazione è la rilevanza assunta dal consenso informato (meglio sarebbe dire, consenso validamente prestato) del paziente, che sposta il potere di decisione dal medico al paziente.¹

Nella disciplina costituzionale il quadro dei principi di riferimento comprende la tutela e la promozione dei diritti fondamentali della persona, delle sue dignità e identità (art. 2), della libertà personale (art. 13), della salute (art. 32).

La giurisprudenza della Corte di Cassazione e della Corte Costituzionale (Cass. 15 gennaio 1997, n. 364; Corte Cost. 26 febbraio 1998, n. 27) ha sottolineato l'ampiezza di tali principi.

Qualsiasi atto invasivo della sfera fisica, sia di natura terapeutica che non terapeutica, non può avvenire senza o contro il consenso della persona interessata, in quanto "l'inviolabilità fisica" costituisce il "nucleo essenziale" della stessa libertà personale (Cass. 24 febbraio 1997, n. 1661; v. anche: Cass. III Sez. Civ. 28 luglio 2011, n. 16543).

Per contro, l'imposizione di un determinato trattamento sanitario si giustifica soltanto se previsto da una legge, che lo prescrive anche in funzione di tutela di un interesse generale e non soltanto di tutela della salute individuale e se è comunque garantito il rispetto della "dignità" della persona (art. 32 Costituzione).

A livello di principi generali, nel nostro ordinamento, ha ormai piena cittadinanza il riconoscimento dell'autonomia della persona, la quale comporta che nessun trattamento medico può essere compiuto senza o contro la sua volontà, con conseguente affermazione del principio che detta autonomia implica "il potere di disporre del proprio corpo" (Corte Cost. 22 ottobre 1990, n. 471).

Questo principio ha trovato riconoscimento nella Convenzione europea di bioetica firmata ad Oviedo nel 1997 e recepita nell'ordinamento italiano con legge n. 145 del 2001.

È per queste ragioni che deve essere rispettata la scelta del paziente di non intraprendere certe terapie o di sospendere quelle già iniziate. Il Codice di deontologia medica del 2014 prescrive al medico l'obbligo di informazione al paziente e di desistere dalla terapia quando il paziente consapevolmente la rifiuta (art. 35), allineandosi in tal modo al disposto costituzionale.

Tutto quanto precede deve essere tenuto in maggiore considerazione, ove si pensi che il progresso nell'ambito sanitario e l'avanzamento della medicina, in particolare della tecnologia medica, consentono il prolungamento della vita e l'aumento delle prospettive di sopravvivenza. Con la trasformazione delle patologie acute o a rapida progressione in patologie croniche e a lenta progressione, emergono situazioni complesse che fanno riemergere inevitabilmente la discussione sulla fine della vita e sul quadro di riferimento in cui sono prese decisioni nel trattamento medico.²

Un illustre giurista italiano ha sottolineato che le questioni, che si pongono nella fase finale della vita, sono sempre più complesse a causa dello sviluppo tecnologico della scienza medica, con difficoltà che si accrescono "per l'arretratezza della disciplina giuridica e per le aspre contrapposizioni sul piano etico".³

In questo contesto soccorre il dettato della nostra Costituzione, in coerenza con la quale il giurista deve

Corrispondente: Vincenzo Castiglione, Giurista, Presidente Comitato etico SIO (Società Italiana di Oftalmologia), già Presidente Corte d'Appello di Bologna, Italia.
E-mail castiglione_v@libero.it

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

©Copyright V. Castiglione e V. Pedone, 2017
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):17-20

operare accurate distinzioni; così, è “necessario sottolineare che il rifiuto informato e consapevole di cure non è assimilabile né ad una richiesta di ‘aiuto a morire’, né ad una opzione suicidaria”. Ciò perché l’art. 32 della Costituzione statuisce l’intangibilità della sfera corporea, sicché un paziente informato e competente ha diritto a rinunciare a un trattamento sanitario, anche salvavita. Tale principio, che ha trovato riscontro – come anticipato – oltre che in norme internazionali (la c.d. Convenzione di Oviedo del 1997, anche nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 24 ottobre 2008), ha avuto una vasta eco nella giurisprudenza della Corte di Cassazione e della Corte Costituzionale ed è stato sostanzialmente ripreso e ampliato dalla richiamata Guida al processo decisionale nell’ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita del Consiglio d’Europa del Dicembre 2014.² La quale, premesso che “ai fini di questa guida, le situazioni di fine vita si riferiscono alle condizioni di grave compromissione della salute a causa della progressione della malattia o per altre cause che minacciano la vita delle persone irreversibilmente in un futuro prossimo”, ha innanzi tutto richiamato il principio di autonomia che “inizia con il riconoscimento della legittimità e della capacità di fare scelte personali”, attuato in particolare mediante l’esercizio del consenso libero (senza alcuna costrizione o pressione indebite) e informato (a seguito di una informazione appropriata sugli interventi proposti); consenso che la persona può modificare (e revocare) in qualsiasi momento. La Guida ha, poi, recepito i principi di beneficenza e di non maleficenza (secondo cui il medico, da un lato, ha l’obbligo di cercare di “massimizzare il beneficio potenziale e, dall’altro, di limitare il più possibile ogni danno che può sorgere dall’intervento medico”), per pervenire alla conclusione che il medico ha l’obbligo di effettuare solo trattamenti proporzionati.

Le conclusioni della Guida possono essere riassunte nei seguenti termini: porre particolare attenzione al processo decisionale che riguarda il trattamento medico alla fine della vita, e, in questo contesto, il processo di decisione dovrebbe essere oggetto di: informazione per utenti del servizio sanitario; formazione dei professionisti sanitari; studi specifici “che tengano conto della complessità e della peculiarità delle situazioni”.

In questo contesto preme sottolineare come, nella giurisprudenza, sia ormai principio acclarato quello secondo cui “il consenso informato costituisce – nel rapporto medico-paziente – imprescindibile fondamento della legittimità dell’attività medica”, poiché, come ritenuto dall’importante sentenza della I Sezione civile della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007, n. 27148 (che ha affrontato per la prima volta il delicatissimo tema della interruzione dell’alimentazione artificiale che tiene in vita un soggetto in stato vege-

tativo permanente), sentenza ricca di richiami a norme internazionali e a decisioni di Corti straniere, “il consenso afferisce alla libertà morale del soggetto e alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto della propria integrità corporea”; esso ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche “di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale”. Con la conseguenza che “deve escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita... Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c’è spazio – nel quadro dell’alleanza terapeutica che tiene uniti il malato e il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno – per una strategia della persuasione, perché compito dell’ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c’è, prima ancora, il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale. Ma allorché il rifiuto abbia tali connotati non c’è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico... Il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un’ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale” (così: Cass. n. 21748 del 2007 cit.; v. anche Cass. I Sez. Pen. 11 luglio 2002).⁴⁻⁶

Fondamentale, sul punto, appare l’opera della giurisprudenza costituzionale, per la quale vengono in rilievo due diritti fondamentali della persona: l’inviolabilità della libertà personale, come sancita dall’art. 13 Cost., principio che esige il rispetto delle decisioni sul proprio corpo; la libertà di scegliere sulla propria salute, tutelata dalla riserva di legge di cui all’art. 32, comma 2, Cost. a norma del quale nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.

Quando il paziente chiede la sospensione dei trattamenti, il medico (anche in forza della disposizione contenuta nell’art. 35 del Codice di Deontologia Medica del 2014) ha il dovere di farlo e questo dovere giustifica la sua condotta dal punto di vista penale (Trib. Roma 17 dicembre 2007), ed esclude, dal punto di vista civile, che possano ravvisarsi gli estremi di un illecito fonte di responsabilità.⁷ Una volta riconosciuto il diritto di rifiutare le cure, vanno chiarite le modalità del suo esercizio. Quando il paziente non è più in grado di esprimersi, non è facile stabilire chi deve valutare l’opportunità di proseguire le cure, la loro adeguatezza ri-

spetto alle condizioni del paziente stesso, alla irreversibilità della condizione in cui si trova. Il codice deontologico (art. 38) richiama il medico alla necessità di “tener conto” della volontà precedentemente espressa dal paziente, e nello stesso si esprime – come detto – la Convenzione di Oviedo (art. 9). Testamento biologico, living will, direttive anticipate sono espressioni che indicano le disposizioni rese da una persona attualmente cosciente per esprimere le volontà che intende siano eseguite in un momento successivo in cui, per qualsiasi ragione, non sarà più in grado di esprimersi. Possono riguardare, tra l’altro, proprio i trattamenti medici, la loro eventuale sospensione.⁸

Mentre in Europa si assiste ad una linea di tendenza incline a valorizzare le direttive anticipatamente espresse dal paziente, spesso attribuendo alle medesime valore vincolante, in Italia si assiste ad un vuoto normativo, anche se dal codice di deontologia medica e dalla Convenzione di Oviedo si possono trarre importanti indicazioni. La giurisprudenza, chiamata a pronunciarsi sul tema, di volta in volta ha segnato tappe importanti nella complessa questione. La Corte di Cassazione nel c.d. “caso Englaro”, con la più volte richiamata sentenza del 16 ottobre 2007, n. 21748, ha sancito, in caso di assoluta incoscienza (tipica dei disordini protratti della coscienza), la possibilità di interrompere il trattamento, subordinandola a due condizioni: l’una, quando non vi sia, secondo criteri rigorosamente scientifici, “la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una vita anche di percezione esterna”; l’altra “tenendo conto” della volontà espressa dall’interessato prima di cadere in detto stato. Conseguentemente, si può e deve ricostruire la volontà dell’interessato, di cui portavoce può essere il rappresentante legale, perché, in tal caso, il rifiuto dei trattamenti sanitari esprime “un atteggiamento di scelta da parte del malato” (Cass. n. 21748 del 2007). Tutto ciò è coerente, oltre che con la Convenzione di Oviedo (art. 9), anche con analoghe formulazioni, che si riscontrano nella Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea, che a più riprese cita il diritto della persona alla dignità, alla integrità e al consenso.⁹

Se debba ritenersi insuperabile – ai fini della desistenza terapeutica – l’espresso, libero e consapevole rifiuto da parte del paziente, qualche dubbio potrebbero rappresentare le direttive anticipate, atteso che esse non esprimono una volontà attuale del malato: ciò spiega la cautela con la quale le si circonda e la scelta di non attribuire loro un’efficacia condizionata. Rimane, però, il fatto che, secondo l’insegnamento della Suprema Corte (sent. n. 21748/2007), il medico non può ignorarle e potrà disattendere solo quando non esprimano una volontà attendibile o vi siano fondate ragioni per supporre che non corrispondano più alla volontà attuale.¹⁰

Un altro caso di indubbia difficoltà riguarda il c.d.

“accanimento terapeutico”. La più volte richiamata Guida al processo decisionale nell’ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita del Consiglio d’Europa del 2014 sottolinea come si possa decidere “di interrompere o limitare un trattamento... che non ha procurato alcun beneficio o che è diventato sproporzionato”. I vari codici di deontologia medica, che si sono succeduti nel tempo in Italia, se da un lato hanno proibito l’atto eutanasico, dall’altro hanno imposto (e impongono) l’astensione di ogni forma di accanimento: art. 16 del vigente codice deontologico: “Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte”.

Correttamente il Codice riferisce l’accanimento sia all’atto diagnostico che terapeutico; e quindi anche per azioni aventi finalità diagnostiche occorre interrogarsi sulla loro giustificazione in termini di proporzionalità. È evidente che, in difetto di criteri predefiniti che indichino quando un certo trattamento assuma i connotati dell’accanimento terapeutico, la stessa situazione clinica possa essere legittimamente interpretata e giudicata diversamente.

Tuttavia, quando si conviene da parte del medico che il trattamento sia sproporzionato, il medico o non inizia o mette in atto le azioni necessarie per la sua sospensione ove fosse iniziato, avendo come finalità il sollievo dalle (inutili) sofferenze che la situazione clinica comporta per il paziente, tutelandone la dignità umana nel processo del morire. A questo punto, è doveroso definire il Codice Deontologico dei medici come un insieme di norme consuetudinarie, nell’ambito di un gruppo sociale costituito dai membri di una professione, omogenei nella qualità dei rapporti e delle azioni. La sua rilevanza giuridica, nel corso degli anni, non ha trovato costanza di opinioni, ritenendosi, in particolare da alcuni, che esso non assurge a norma dell’ordinamento generale, ma opera quale regola interna della particolare categoria professionale cui si riferisce.

Particolare è, tuttavia, l’affermazione della sentenza del 26 giugno 2002, n. 282 della Corte Costituzionale, i cui Giudici hanno chiamato espressamente in causa il Codice di deontologia medica per sostenere che “poiché la pratica dell’arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dall’autonomia e dalla responsabilità del medico”, il

quale “deve adeguare, nell’interesse del paziente, le sue decisioni ai dati scientifici accreditati e alle evidenze metodologicamente fondate”, con la conseguenza, rimarcata dalla giurisprudenza della Corte di Cassazione, secondo cui le norme deontologiche sono “vere e proprie regole giuridiche vincolanti nell’ambito dell’ordinamento di categoria” (Cass. Civile Sez. Un. 6 giugno 2002, n. 8225; Cass. Penale Sez. VI, 10 ottobre 2005, n. 36592); sicchè la loro inosservanza possono assumere rilevanza giuridica.

In conclusione, come la giurisprudenza della Corte Costituzionale (Corte Costit. 2002 n.282; Corte Costit. 2003 n 338; Corte Costit. 2009 n. 151) ha ribadito più volte non è il legislatore a poter stabilire quali siano le pratiche sanitarie ammesse, con quali limiti e a quali condizioni; non pare possibile quindi aspettarsi un più o meno specifico algoritmo decisionale sul trattamento di fine vita; è necessario attenersi alla “regola di fondo”, dunque, quella dell’autonomia e responsabilità del medico che, sempre col consenso del paziente e nel rispetto della sua persona, opera scelte professionali allineate con lo stato delle evidenze scientifiche disponibili.¹¹

Bibliografia

1. G. Ferrando: I diritti della persona e la sospensione dei trattamenti medici, in *Bioetica*, n. 2, luglio 2005; ed. Guerini e Ass., pag. 156 e ss..
2. Guida al processo decisionale nell’ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita del Consiglio d’Europa del Dicembre 2014, pag. 6
3. S. Canestrari: *Bioetica e diritto penale: Materiali per una discussione*; ed. Giappichelli, Torino 2014, pag. 45
4. M. Tavani - M. Picozzi - G. Salvati: *Manuale di deontologia medica*; Giuffrè ed., Milano 2007
5. A. Fiori - D. Marchetti: *La rilevanza giuridica del codice di deontologia medica*; Giuffrè ed., Milano 2009, pag. 348 e ss.
6. A. Fiori - D. Marchetti: *Medicina legale della responsabilità medica*; Giuffrè ed, Milano 2016;
7. G. Ferrando: *Fine Vita e Rifiuto di Cure: Profili Civilistici*, in *Trattato di Biodiritto, Il Governo del Corpo*, Tomo II; Giuffrè ed., Milano 2011, pag. 1883 e ss.
8. F. Pizzetti: *Alla frontiera della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*; Giuffrè ed., Milano 2008.
9. G. Ferrando: *Fine Vita e Rifiuto di Cure: Profili Civilistici*, in *Trattato di Biodiritto, Il Governo del Corpo*, Tomo II; Giuffrè ed. Milano 2011 pag. 1886.
10. S. Canestrari - G. Ferrando - C.M. Mazzoni - S. Rodotà - P. Zatti (a cura di): *Il Governo del Corpo*, in *Trattato di Biodiritto, Tomo II*; Giuffrè ed., Milano 2011.
11. C. Barbisan et al: *Aspetti etici e giuridici nelle insufficienza d’organo “end-stage”*; *Recenti Prog Med* 2014; 105 pag 40 e ss.

La desistenza terapeutica è giustificabile sul piano etico?

Enrico Furlan

Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Padova, Italia

RIASSUNTO

Il presente saggio si propone di discutere se e a quali condizioni la cosiddetta “desistenza terapeutica” sia giustificabile dal punto di vista etico. Per svolgere questo compito si impegna in una preliminare chiarificazione della nozione stessa di “desistenza terapeutica”, mostrandone alcuni aspetti di problematicità e suggerendo di impostare la riflessione sulle scelte di fine vita non tanto a partire da ciò che si intende evitare, ma dagli obiettivi del progetto di cura. Le scelte di desistenza, e più in generale i percorsi di accompagnamento di pazienti alla fine della vita, vengono poi analizzati alla luce dei principi fondamentali della bioetica clinica (beneficenza, autonomia e giustizia), intesi come specificazioni delle esigenze del rispetto dovuto alla dignità di ogni persona. Tale analisi mostra a quali condizioni la desistenza, se unita alla contemporanea attivazione di modalità alternative di presa in carico delle persone malate, sia non solo eticamente giustificata, ma doverosa. Il percorso porta a delineare un approccio complessivo alle scelte di fine vita che può essere definito come “etica o strategia dell’accompagnamento”. Tale approccio si distingue nettamente sia da “accanimento terapeutico” e “abbandono terapeutico”, sia da prospettive di tipo eutanasi.

Introduzione

L’obiettivo di questo saggio è discutere se la cosiddetta “desistenza terapeutica” sia giustificabile dal punto di vista etico.

In effetti, chiunque sia chiamato a compiere delle scelte terapeutiche in situazioni di fine vita si confronta con domande e dubbi di natura etica, come ad esempio: fino a che punto è giusto e rispettoso continuare con i trattamenti più invasivi o proporre di nuovi? La sospensione di un trattamento già in atto è moralmente equivalente alla non attivazione? Quando si prospettano al paziente e alla sua famiglia dei trattamenti intensivi a oltranza, lo si fa sempre per il bene del paziente o per altri motivi, come ad esempio “paure medico-legali” o accondiscendenza verso le richieste dei parenti? È rilevante, dal punto di vista etico, la distinzione fra trattamenti di sostegno vitale richiesti nelle situazioni critiche e trattamenti di supporto alle altre attività fisiologiche, come nutrizione e idratazione artificiali? Si danno casi in cui la difesa della vita fisica può sfociare nella violazione della di-

gnità della persona? Sospendere o non attivare alcuni trattamenti, anche di sostegno vitale, costituisce forse una forma di abbandono del paziente o, peggio, una forma mascherata di eutanasia?

Per impostare una riflessione che consenta di rispondere a tali domande, suddividerò questo lavoro in due parti principali: nella prima, mi soffermerò su alcune importanti questioni terminologiche e concettuali, in particolare sottoponendo a scrutinio critico l’espressione “desistenza terapeutica”; nella seconda parte, mostrerò quando e a quali condizioni la cosiddetta “desistenza terapeutica” sia eticamente giustificata, se non addirittura doverosa. Nello sviluppo di questa seconda parte, non mancheranno i riferimenti all’importante documento SIAARTI *Grandi insufficienze d’organo end-stage: cure intensive o cure palliative?*¹ Infine, concluderò sostenendo l’opportunità di un cambiamento di prospettiva, suggerendo di impegnarsi non tanto a giustificare ciò che non si fa (la desistenza), quanto a mostrare perché, nelle situazioni di fine vita, i progetti di cura ispirati alla strategia dell’accompagnamento siano i più rispettosi delle persone malate.

Alcune questioni terminologiche e concettuali

L’espressione “desistenza terapeutica” si è affermata recentemente in Italia, dapprima in ambito intensivistico e in seguito in altri settori della medicina. Essa intende indicare un approccio alle persone malate, alla fine della vita, che consiste nella sospensione o non attivazione di terapie ritenute ormai inefficaci o sproporzionate, e nella contemporanea attivazione di modalità più adeguate e significative di accompagnamento. Si tratta di un approccio importante e dalle fi-

Corrispondente: Furlan Enrico, Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Padova, via Gabelli 63, Padova (PD), Italia.

E-mail: enrico.furlan@unipd.it

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

©Copyright E. Furlan, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):21-30

nalità condivisibili, ma siamo certi che esso venga appropriatamente rappresentato dall'espressione "desistenza terapeutica"? Ci sono buone ragioni per dubitarne, vediamo quali.

Innanzitutto, va notato che l'espressione non trova corrispondenza nella letteratura internazionale, dove per discutere di queste problematiche si usano espressioni come "non attivare" (*withholding*) o "sospendere" (*withdrawing*) i trattamenti ritenuti non più efficaci o non più proporzionati, anche di sostegno vitale.² Solitamente, questa discussione avviene nel quadro della più ampia riflessione sul modo migliore di occuparsi delle persone malate alla fine della vita,³ e quindi nell'ambito della *end-of-life care*⁴ o della *palliative care*. Il fatto che l'espressione "desistenza terapeutica" non trovi corrispondenza nella letteratura internazionale non è, a mio avviso, casuale. Tale espressione presenta infatti alcuni aspetti problematici, che possono essere colti analizzandola con attenzione.

Il sostantivo "desistenza", ossia "rinuncia, cessazione", deriva dal verbo "desistere", che significa "ritirarsi da un'attività, da un'impresa, da un'iniziativa"⁵ oppure non intraprendere un progetto. E il verbo latino "*sistere*" significa appunto "arrestare, fermare, trattenere": "*se sistere*", ad esempio, vuol dire "fermarsi".⁶ La parola "de-sistenza", l'opposto di "in-sistenza", esprime dunque bene l'atteggiamento di chi decide di smettere di fare qualcosa oppure di non iniziare a farla. Tuttavia, non è in grado di per sé di convogliare – come invece è nelle intenzioni di chi usa l'espressione "desistenza terapeutica" – la volontà di attuare una serie di azioni, alternative a quelle da cui si desiste, per accompagnare in modo rispettoso e sollecito le persone alla fine della vita. In altre parole, il primo limite con cui ci si scontra quando si usa il termine "desistenza" in ambito sanitario è che esso consente solamente di indicare ciò che si intende evitare, non di esplicitare in positivo ciò che si vuole attuare.

Un secondo aspetto di problematicità emerge quando ci si sofferma a riflettere sulla seconda parte dell'espressione, ossia l'aggettivo "terapeutica". "Terapeutico" deriva da "terapia", che in italiano significa principalmente "cura delle malattie". Tuttavia, se andiamo al termine greco di cui essa è un calco (*therapèia*), scopriamo come questo avesse una maggiore ricchezza di significati, indicando in primo luogo "servizio, attenzione, riguardo" (la *therapèia theòn* era il culto degli dei) e solo in seconda battuta "cura medica".⁷ Lo stesso vale per il verbo "*therapéuo*", da cui essa deriva, che significa innanzitutto "servire, onorare, rispettare", poi "prendersi cura, nutrire" (sia il corpo sia l'anima), e solo infine "curare con medicine".⁷ A conferma di ciò, possiamo osservare come il termine "*theràpon*" (il nostro terapeuta) nella Grecia antica indicasse il "servitore" oppure lo "scudiero",⁷ ossia l'aiutante in battaglia; si pensi a Patroclo per

Achille, tanto per limitarsi a un solo fulgido esempio.

Tenendo conto di questo sfondo, l'espressione "desistenza terapeutica" ha senso solo se si assume un significato molto ristretto del termine "terapia", quello che fa coincidere l'attitudine terapeutica con atti meramente tecnici, ad esempio con interventi chirurgici, farmacologici o rianimatori. Tutto cambia se si assume invece una nozione meno tecnicistica di medicina (e con ciò di terapia), come quella proposta da Mordacci,⁸ che la qualifica come una forma competente del prendersi cura delle persone malate che mira idealmente alla guarigione, ma rimane nella pienezza del suo senso anche quando non si possono più sconfiggere le malattie, ma solo affiancare le persone. Se letta in questa seconda prospettiva, l'espressione "desistenza terapeutica" mostra tutta la sua parzialità.

Perciò, al fine di esprimere più adeguatamente ciò che i creatori di tale locuzione hanno a cuore, sarebbe meglio dire che la desistenza da alcune tecniche è in certe situazioni la miglior forma di *therapèia*, cioè il modo migliore di rispettare le persone malate, specialmente quando la rinuncia agli inutili interventi invasivi si accompagna all'erogazione di cure palliative di qualità. In questi casi, sarebbe forse più rigoroso affermare che la "desistenza tecnica" è "terapeutica".

Si noti, *en passant*, che la stessa problematicità si ritrova in espressioni come "accanimento terapeutico" e "abbandono terapeutico". Anche in questo caso, ci troviamo di fronte a formule ossimoriche, al limite del contraddittorio. Se l'autentica *therapèia* è in ultima analisi un atteggiamento di cura competente e sollecita, è evidente che insistere in trattamenti futili o sproporzionati non è per nulla terapeutico, ossia non è segno di rispetto per la persona malata considerata nella sua globalità. Similmente, l'abbandono di una persona inguaribile alla fine della vita è quanto di più anti-terapeutico si possa immaginare.

Un terzo aspetto problematico dell'espressione "desistenza terapeutica" – ancora una volta, contrariamente alle intenzioni di chi l'ha coniata – consiste nel rischio di dare il messaggio che vi sia una contrapposizione netta tra le cosiddette cure "attive" (*disease-modifying treatments*) e le cure palliative (*palliative care*). In altri termini, si rischia di veicolare l'idea che, finché si può fare davvero qualcosa per combattere la malattia, si interviene con trattamenti "attivi" (la terapia vera e propria, quella seria); quando poi questi dovessero dimostrarsi inefficaci o sproporzionati, allora diventerebbe opportuno e necessario "desistere", per passare all'approccio palliativo.

Come noto, questa radicale dicotomia tra cure "attive" e cure palliative è stata da tempo denunciata come insostenibile,⁴ e non a caso si è iniziato a parlare di "simultaneità delle cure". Infatti, fin dalla fase in cui si sta ancora combattendo la malattia è opportuno attivare alcuni interventi tipici dell'approccio pallia-

tivo, come la lotta al dolore, il controllo dei sintomi e l'attenzione alla dimensione psico-sociale e spirituale della persona. E, di converso, anche nella fase prettamente palliativa può essere necessario praticare trattamenti "attivi" (ad esempio, contro la polmonite o il raffreddore) o continuare radio e chemioterapia, qualora esse contribuiscano a migliorare la qualità della vita residua.

Per tutte queste ragioni, dal punto di vista concettuale appare molto più convincente e produttivo impostare la riflessione *a partire dagli obiettivi del piano di cura*. In questa prospettiva, finché l'obiettivo primario del piano di cura della persona di cui ci occupiamo è la lotta contro la malattia e il prolungamento della vita, allora determinati trattamenti hanno senso, e vanno offerti e messi in atto (ovviamente dopo adeguata discussione con la persona malata e se questa li accetta). Quando invece, per le condizioni del malato, ciò non è più possibile, è necessario cambiare la finalità principale del piano di cura che diventerà quella di garantire la qualità umana dell'ultima fase della vita. All'interno di questo mutato progetto di cura, vi sono certamente alcune cose che non si devono fare (e da cui bisogna desistere), ma soprattutto vi sono molte cose che si possono e si devono fare, ed è su queste ultime che bisognerebbe porre l'accento. Come hanno efficacemente sostenuto Borasio e colleghi, "dal punto di vista medico, l'indicazione a un trattamento dipende in modo determinante dalla finalità del piano di cura. Un trattamento palliativo alla fine della vita non rappresenta né una terapia minimale, né un'interruzione della terapia, ma la continuazione della terapia ottimale per questi pazienti nel momento in cui si è cambiata la finalità del piano di cura. Il prolungamento della vita come finalità primaria del piano di cura viene in questo caso sostituito dalla massimizzazione della qualità della vita".⁹ In quest'ottica, mi preme ribadirlo, non si desiste mai dalla terapia (intesa nel suo significato più ricco), solo da alcuni trattamenti. Quando si è centrati sulla persona malata e non sulla malattia, si sceglie per tale persona sempre il meglio a disposizione, sia esso un approccio principalmente "attivo" o principalmente palliativo.

Per tale motivo, dal punto di vista etico è necessario impegnarsi innanzitutto e principalmente a esplicitare le ragioni dell'intervento, non tanto o solo quelle del non intervento. Al contrario, l'espressione "desistenza terapeutica" sembra rivelare la preoccupazione di molti curanti di spiegare unicamente perché non mettono in atto un certo trattamento. Il che tradisce quel pregiudizio interventistico di certa classe medica per cui intervenire tecnicamente è sempre giustificato.

Ciò detto, l'introduzione nel dibattito italiano dell'espressione "desistenza terapeutica", pur con i limiti appena discussi, segnala una svolta positiva: finalmente, dopo decenni di "sbornia iper-tecnologica",

molti professionisti della salute hanno ricominciato a porsi il problema del "senso umano" degli interventi clinici, in particolare quando ci si occupa di persone alla fine della vita. Si sta diffondendo nella medicina, a livello sia nazionale sia internazionale, una nuova consapevolezza, come dimostrano il documento della SIAARTI sopra citato,¹ iniziative quali *Choosing wisely*,¹⁰ il movimento della *Slow medicine*¹¹ e una serie di illuminanti pubblicazioni.¹²⁻¹⁴

Inoltre, il forte coinvolgimento emotivo che l'espressione "desistenza terapeutica" suscita nei professionisti della salute e nella popolazione in generale indica un'altra esigenza importante: quella di differenziare con chiarezza questo approccio da comportamenti che configurano l'abbandono della persona malata o da atteggiamenti di tipo eutanascico. Ciò è essenziale per dare serenità ai curanti e alla società civile. In più, questa esigenza di approfondimento e chiarificazione, anche dal punto di vista etico, segnala la consapevolezza che alcune scelte, come quelle di desistenza alla fine della vita, hanno implicazioni di fondamentale importanza per le persone e le famiglie coinvolte, e vanno perciò assunte con rigore, cautela e dopo adeguata riflessione collegiale. Non a caso, è proprio su questi temi che si registrano importanti iniziative di dialogo tra prospettive culturali diverse, come testimoniato di recente dalle *Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita*,¹⁵ prodotte dal Comitato scientifico della Fondazione Cortile dei Gentili.

In sintesi

L'espressione "desistenza terapeutica" è problematica per almeno tre ragioni:

- 1) è in grado di rappresentare solo parzialmente e solo *via negationis* un certo approccio, il quale invece – nelle intenzioni di chi ha coniato e usa questa espressione – ha anche una determinante componente propositiva;
- 2) sembra assumere una nozione troppo ristretta di terapia, e più in generale di medicina, facendola coincidere con gli interventi di tipo tecnico;
- 3) rischia di contrapporre in maniera mutualmente esclusiva cure "attive" (*disease-modifying treatments*) e cure palliative (*palliative care*).

Una discussione che si concentri sugli obiettivi del progetto di cura sembra perciò più adatta a esprimere in modo completo le intenzioni di chi si è fatto paladino della "desistenza terapeutica".

Nonostante i limiti suddetti, l'introduzione nel dibattito italiano dell'espressione "desistenza terapeutica" ha comportato almeno due effetti positivi:

- a) ha aumentato in molti curanti la consapevolezza del rischio che un approccio meramente tecnico o inutilmente interventistico alla fine della vita si risolva in scelte dis-umanizzanti;

- b) obbliga ad articolare con chiarezza le ragioni etico-cliniche che inducono a non mettere in atto certi interventi, a favore di altri, al fine di distinguere senza ambiguità l'approccio palliativo da comportamenti che si traducono nell'abbandono del paziente o da soluzioni di tipo eutanasi.

Quando è etico desistere?

Per impostare la valutazione etica delle scelte di desistenza alla fine della vita seguirò ovviamente la stessa logica che si adotta per l'analisi etica di ogni altra scelta clinica.

Giova ricordare che il cuore della vita etica interpersonale è il riconoscimento e il rispetto del valore di ogni essere umano (dignità umana). Non a caso, la dignità umana viene sistematicamente indicata come il valore fondamentale da difendere nei principali documenti internazionali rilevanti per la bioetica, come la *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani* dell'UNESCO del 2005¹⁶ o la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* del 1997, nota comunemente come *Convenzione di Oviedo*.¹⁷

Alla luce del riconoscimento della dignità di ogni essere umano, compito della riflessione bioetica in ambito clinico è di articolare le esigenze fondamentali del rispetto dovuto a ogni paziente e interpretarle nel concreto. Vanno intesi in questo senso – ossia come articolazioni delle esigenze del rispetto – sia i principi tradizionali della bioetica (non maleficenza, beneficenza, autonomia e giustizia), sia le più specifiche disposizioni dei codici deontologici delle professioni sanitarie. Nell'interpretazione che ne offre Viafora,¹⁸ per garantire il rispetto di ogni persona seguita in ambito clinico occorre ovviamente, in negativo, evitare di strumentalizzarla o di provocarle danno, come prescrive il *principio di non maleficenza*. Ma occorre soprattutto, in positivo, proteggere e promuovere le dimensioni fondamentali della persona. A questo sono deputati gli altri principi classici della bioetica clinica: il *principio di beneficenza* impone di proporre a un paziente tutti e solo gli interventi che promuovano il bene del paziente stesso, visto nella sua integralità, e che perciò possono essere considerati appropriati; il *principio di autonomia* impone di rispettare e promuovere la responsabilità delle persone, cui compete in ultima analisi la decisione se accettare o meno il percorso di cura proposto; infine, il *principio di giustizia*, sulla base del riconoscimento della struttura relazionale di ogni uomo e del suo legame originario con il resto della comunità, impone di proporre e attuare percorsi di cura e trattamenti che abbiano il più alto livello di efficacia compatibile con l'equa allocazione delle risorse disponibili.

Vediamo ora, a partire dal quadro etico appena delineato, quali indicazioni è possibile trarre in merito

alla limitazione di alcuni trattamenti alla fine della vita (desistenza), e soprattutto in merito ai progetti di cura più efficaci e rispettosi per questa tipologia di malati.

Innanzitutto, è utile sottolineare che, in ragione della fragilità e vulnerabilità peculiari di questa fase, nelle situazioni di fine vita si richiede uno specifico impegno a garantire che i percorsi di cura siano all'altezza della dignità delle persone e che mantengano viva nei pazienti stessi la percezione del loro valore.¹⁹⁻²³

Quanto ai singoli interventi – siano essi diagnostici o terapeutici – e soprattutto al piano di cura complessivo, essi vanno valutati alla luce dei principi di beneficenza, autonomia e giustizia. In ciò che segue, analizzeremo dunque la questione della desistenza alla fine della vita considerando tali principi uno per volta. Si tratta, è bene dichiararlo fin d'ora, di un'operazione per certi aspetti artificiale, perché spesso i diversi principi si integrano e sovrappongono. Tuttavia, questa scelta consente di articolare con maggior ordine i vari passaggi del ragionamento: la sua utilità espositiva giustifica perciò un certo grado di schematizzazione e semplificazione.

Appropriatezza

Il principio di beneficenza – principio guida dell'etica medica fin dai tempi di Ippocrate – chiede di proporre ai pazienti alla fine della vita tutti e solo i percorsi di cura che ne promuovono il bene complessivo, l'integrità personale. Pertanto, se un intervento può contrastare una malattia o produrre un miglioramento complessivo della qualità di vita, esso è appropriato e può quindi essere proposto al paziente. Se invece tale intervento, sulla base delle attuali conoscenze scientifiche, promette di produrre solo risultati parziali e limitati a singoli organi o apparati, a scapito del bene complessivo, allora non può essere considerato autenticamente benefico per la persona e non dovrebbe essere proposto, né tantomeno attuato.

Ciò vale per ogni tipo di trattamento. Ai fini della valutazione etica, infatti, è rilevante non tanto catalogare la tipologia del trattamento, quanto piuttosto coglierne le finalità ultime e capire se esso sia complessivamente benefico, cioè se il rapporto tra benefici (*benefits*) e “costi” (*burdens*) sia favorevole.²⁴ Non appaiono perciò ben impostate le riflessioni etiche che si focalizzano sulla distinzione fra trattamenti di sostegno vitale (cioè quelli a supporto dell'attività cardiaca e respiratoria) e trattamenti di sostegno alle altre attività fisiologiche, per arrivare poi a sostenere che mentre a certe condizioni i primi possono essere sospesi, i secondi mai.

Prendiamo il caso dell'idratazione e nutrizione artificiali: qualcuno potrebbe sostenere che esse siano sempre dovute in quanto trattamenti a sostegno di un'attività fisiologica di base e simbolo per eccellenza di attenzione e cura per le persone; tuttavia, una loro

valutazione etico-clinica adeguata richiede innanzitutto di capirne natura e finalità. La nutrizione artificiale, ad esempio, è una procedura terapeutica finalizzata a soddisfare i bisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturale. Come tutti i trattamenti, essa “ha indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati”.²⁵ Ne consegue che essa deve essere prescritta, attuata, monitorata ed eventualmente interrotta, secondo precisi protocolli atti ad assicurarne l’appropriatezza, la sicurezza e l’efficacia. In linea generale, l’indicazione alla nutrizione artificiale è “la malnutrizione in fase conclamata o il rischio elevato di sviluppare malnutrizione proteico-energetica”, ma – e qui sta il punto essenziale – bisogna sempre ricordare che “i risultati da essa attesi devono essere di beneficenza per la persona, non rappresentare la semplice correzione di parametri o indici bio-umoral e i benefici attesi devono essere maggiori dei rischi insiti”.²⁶

Nel caso dei pazienti a fine vita, è fuori discussione che essi debbano ricevere la miglior assistenza possibile, come segno tangibile del rispetto dovuto alla loro dignità, ma non è per nulla detto che tale assistenza debba comprendere necessariamente nutrizione e idratazione artificiali. Se, come avviene in molti casi, la somministrazione artificiale di liquidi e alimenti dovesse rivelarsi un peso e non un sollievo, essa non dovrebbe essere continuata o attivata, perché ciò violerebbe sia il principio di non maleficenza, sia quello di beneficenza. Ciò non esclude, ovviamente, che venga opportunamente trattata l’eventuale sensazione soggettiva di fame e sete, nonché la secchezza delle mucose orali.

D’altronde, non dovrebbe sorprendere che alla fine della vita nutrizione e idratazione diventino a un certo punto inappropriate: come molti studi hanno ormai ampiamente dimostrato, l’organismo di una persona in fase terminale spesso non è più in grado di assimilare e utilizzare i nutrienti; inoltre, si estinguono progressivamente gli stimoli della fame e della sete, e ciò spiega come mai molti pazienti terminali rifiutino o non cerchino il cibo.

Non attivare o sospendere nutrizione e idratazione artificiali, nei casi in cui esse fossero complessivamente dannose, costituisce perciò una forma di “desistenza amorosa”¹³ che spesso richiede coraggio e che in ogni caso deve essere accompagnata dall’attivazione di altre modalità simbolicamente pregne per manifestare vicinanza alla persona malata.

Se dunque l’obiettivo del piano di cura per le persone alla fine della vita non è farle morire “con lo stomaco pieno”, ma in modo sereno e dignitoso, allora ogni minuto perso nell’attivazione ed esecuzione di procedure inutilmente invasive (quante migliaia di inutili PEG sono confezionate in pazienti in fase terminale?) e ogni minuto di ritardo nell’attivazione delle

cure palliative sono segni di un grave fallimento etico-clinico. È ovvio che, nei casi in cui alimentazione e idratazione artificiali promettessero di produrre effetti complessivamente benefici per la persona in fase terminale, esse andrebbero attivate. Ma, allo stato delle attuali conoscenze, questa appare più l’eccezione che la regola.

Un ragionamento in parte simile vale per la questione se vi sia una differenza tra astenersi e interrompere un certo trattamento. Parliamo ovviamente della differenza dal punto di vista etico, perché “è ampiamente dimostrato come i medici abbiano grosse difficoltà psicologiche a interrompere una terapia una volta cominciata. [...] Queste difficoltà sono le cause principali di una miriade di trattamenti inutili nel fine vita, molti dei quali con gravi effetti collaterali”.¹³ In prospettiva etica, la valutazione di una scelta non dipende dal fatto che il trattamento sia in atto o meno, ma dal beneficio complessivo che offre (o potrebbe offrire) al paziente. Se tale beneficio è ragionevolmente prevedibile, il trattamento va attivato o continuato, in caso contrario è necessario astenersi o interromperlo. Tra l’altro, questo approccio dà grande serenità a paziente, familiari e curanti, perché in caso di dubbio è sempre possibile attivare un trattamento, avendo la possibilità di rivalutarne l’efficacia e se necessario interromperlo. In caso contrario, ossia se ritenessimo che, una volta attivato, un trattamento non può mai essere sospeso, saremmo di fronte all’abdicazione della riflessione etica e alla contemporanea resa a un apparato tecnico che si autogiustifica e di fronte a cui ci dichiariamo impotenti. Certo, non si può negare che in quest’ambito giochino un ruolo decisivo le “paure medico-legali”: pur non potendo costituire una giustificazione per comportamenti etico-clinici inappropriati, esse segnalano la necessità di maggiore formazione dei professionisti della salute ed eventualmente di interventi chiarificatori dal punto di vista giuridico e deontologico.

Ricapitolando, dal punto di vista etico si devono proporre e attivare solo i trattamenti globalmente benefici, e perciò appropriati, mentre si deve desistere da tutto il resto. Tuttavia, bisogna ammettere che nelle circostanze concrete e particolari della clinica, l’applicazione e l’interpretazione del principio di beneficenza può essere difficile e dare adito a dubbi. Come capire, infatti, per quali malati sono maggiormente adeguate le cure palliative rispetto agli interventi più invasivi? Come distinguere i pazienti per i quali è giusto insistere con le terapie attive e quelli che è più rispettoso accompagnare in modo non invasivo? Si tratta di un problema fattuale più che morale, ma esso è ovviamente di grande rilevanza anche dal punto di vista etico. Per tale motivo, sono importanti e meritorie le iniziative come quelle della SIAARTI che, grazie a un percorso inter-disciplinare e multi-professionale, è arrivata a produrre il più volte citato documento con-

diviso *Grandi insufficienze d'organo end-stage: cure intensive o cure palliative?*¹

La convinzione che anima questo lavoro è che, anche se non avremo mai una formula o un algoritmo da cui ricavare *more geometrico* quale sia la scelta più rispettosa per *questo* singolo paziente, un percorso clinico-assistenziale strutturato e rigoroso rappresenta senz'altro un importante aiuto, specialmente se abbinato al sistematico coinvolgimento della famiglia e delle altre figure rilevanti per il paziente stesso. Per chi è chiamato a valutare se per una persona malata è più appropriato un percorso intensivo o uno palliativo, sono infatti un ausilio prezioso tutti gli strumenti operativi che supportano nella diagnosi della fase di terminalità delle grandi insufficienze d'organo, aprendo così la strada alla precoce attivazione delle cure palliative simultanee. Va da sé che tale processo di valutazione multi-dimensionale andrà documentato in cartella clinica, sia per ragioni etiche (trasparenza) sia per conferirgli dignità deontologica e giuridica.

Consenso

La determinazione dell'appropriatezza di un trattamento o di un progetto di cura – sulla base delle prove scientifiche disponibili, nonché di altri strumenti come protocolli condivisi e linee guida – è certamente un passaggio importante, ma non è sufficiente. Essa costituisce infatti solamente una valutazione per così dire “oggettiva”. Quest'ultima è essenziale perché consente innanzitutto di stabilire cosa non fare: i trattamenti e i progetti complessivamente futili e inappropriati non dovrebbero nemmeno essere proposti, perché violano i principi di beneficenza e non maleficenza.

Tuttavia, poiché il cuore della vita etica è il rispetto delle persone, e le persone sono capaci di libertà e responsabilità, è necessario che un trattamento appropriato dal punto di vista medico sia valutato e soppesato dalla persona malata, alla luce dei suoi valori e delle sue risorse (fisiche, psichiche, morali). Solo quando la persona interessata comprende la proposta terapeutica e vi acconsente, perché la ritiene accettabile per sé, tale proposta terapeutica da meramente appropriata diventa anche proporzionata. L'adesione del soggetto a una proposta “oggettivamente” appropriata è ciò che rende “personale” il piano di cura e consente l'esercizio della responsabilità anche in situazioni di grave sofferenza e di significative limitazioni. In altre parole, in questo caso l'elemento soggettivo (la valutazione da parte del paziente dell'accettabilità per sé della proposta di cura) non si contrappone all'elemento oggettivo (l'appropriatezza di un trattamento dal punto di vista dell'*evidence-based medicine*), ma si integra necessariamente con esso per arrivare a una scelta che sia autenticamente etica, perché rispettosa della persona tutta intera. Di conseguenza, è moralmente obbligatorio

desistere da tutti i trattamenti cui un paziente informato e competente non acconsente.

Anche in questo caso, dal punto di vista della teoria etica le cose sono piuttosto chiare: poiché non si curano malattie (che in sé non esistono), ma ci si cura di persone malate, l'attuazione di qualsiasi progetto terapeutico è vincolata al rispetto del principio di autodeterminazione, e quindi al consenso. Tuttavia, ancora una volta, le cose nel concreto sono più complesse.

Un primo problema è dato dal fatto che, in situazioni di fine vita, molto spesso le persone sono lungi dall'avvicinarsi all'ideale del soggetto pienamente autonomo, padrone di sé, razionale ecc. I malati affetti da patologie croniche, da forme più o meno gravi di demenza, da malattie in fase terminale o da insufficienze multi-organo sono spesso spaventati, insicuri, confusi, bisognosi di supporto. In questi casi si rende particolarmente evidente una caratteristica strutturale dell'autonomia umana: essa si può esercitare solo in relazione, non contro gli altri ma grazie agli altri. Il riconoscimento dell'autonomia relazionale non sminuisce la portata del principio di autodeterminazione, richiede piuttosto di creare le condizioni perché il margine di autonomia residua possa essere esercitato fino in fondo. E la prima fondamentale condizione è una comunicazione di qualità: veritiera, empatica, progressiva.

Un secondo problema è posto dalle molte situazioni in cui il paziente non è in grado di autodeterminarsi proprio a causa della patologia e del suo progredire. Idealmente, si dovrebbe arrivare a questo punto avendo discusso in precedenza cosa fare, sia con il paziente e le persone a lui care, sia con il medico di famiglia. Le dichiarazioni anticipate di trattamento, o meglio ancora i documenti di pianificazione anticipata e condivisa delle cure, possono essere estremamente utili, a patto che siano l'esito di un dialogo autentico e approfondito, non il suo sostitutivo. Infatti, “senza dialogo non esistono buone decisioni”, e per arrivare a buone decisioni alla fine della vita è necessario seguire tre semplici ma efficacissimi precetti: “Primo: parlare. Secondo: parlare. Terzo: parlare”.¹³ Una comunicazione delicata ma franca con i familiari delle persone non in grado di autodeterminarsi consente di valorizzare al massimo queste figure, nonché le testimonianze che esse possono dare rispetto ai desideri precedentemente espressi dai pazienti.

Inoltre – ed è questo il terzo problema – una comunicazione paziente ma ferma permette di affrontare la spinosa questione delle richieste inappropriate, sia da parte dei pazienti sia dei familiari. Il principio di autonomia è fondamentale, non assoluto; esso non comporta l'obbligo da parte dei curanti di mettere in atto trattamenti scientificamente infondati o palesemente futili, come avviene purtroppo non di rado, per testimonianza diretta di tanti sanitari (in quel che

segue, riporto quella di Borasio – pp. 136-137 – che vale la pena leggere per esteso): “Essendo a conoscenza della disperazione e della vulnerabilità dei pazienti terminali, compito del medico è non solo evitare di proporre alternative insensate o potenzialmente dannose, bensì anche di qualificarle come tali se richieste dai pazienti o dai famigliari. Purtroppo ci sono medici che continuano a proporre ai loro pazienti trattamenti [...] a proposito dei quali poi, sottobanco, dicono che non li prenderebbero mai in considerazione se a trovarsi in quella situazione fossero loro stessi o i loro famigliari. Tutto questo accade in assoluta buona fede da parte dei medici, per soddisfare il grande desiderio di terapia della maggior parte dei pazienti – inconsciamente, però, anche per evitare il senso di sconfitta e di impotenza che li assalirebbe nel comunicare loro che non esistono altre terapie in grado di prolungare la vita”.¹³

Un medico e un'équipe curante che non si limitino a informare, ma che si impegnino anche a consigliare e vagliare col paziente e la famiglia le varie opzioni, hanno talora il dovere di dire dei dolorosi “no” – hanno il dovere di desistere – così da aprire per tempo la strada a una modalità di accompagnamento significativa ed efficace come quella delle cure palliative. Ovviamente, prima di arrivare a questo punto, vi è l'obbligo morale di offrire a paziente e famiglia i tempi e le occasioni per maturare la convinzione che il percorso palliativo proposto è, nelle circostanze date, una strada buona per quella persona.

Equità

Il terzo principio cui fare riferimento per una valutazione etica della “desistenza terapeutica” è il principio di giustizia. Quando riflettiamo a partire da tale principio, siamo chiamati a considerare il paziente nella sua relazione con tutti gli altri membri della comunità. Detto altrimenti, siamo chiamati a considerare la dignità della singola persona insieme alla dignità di tutte le altre. Il fatto che “nessun uomo è un'isola” è una verità della condizione umana in generale che acquista peculiare pregnanza in ambito clinico: nell'epoca dei sistemi socio-sanitari complessi, il destino di ciascun paziente-cittadino è collegato a quello degli altri membri della società; le scelte di cura che si compiono per una persona malata – o per una certa categoria di pazienti – hanno ripercussioni sulle storie di molte altre persone malate.

L'eguale dignità di ogni essere umano richiede, da un lato, di garantire uguali prestazioni e opportunità di cura a persone con uguali bisogni di salute (equità di accesso) – cosa che in un servizio sanitario pubblico ci si propone programmaticamente di offrire – e, dall'altro, di valutare se il modo in cui il sistema distribuisce e utilizza le risorse a disposizione realizzi il massimo di efficacia ed efficienza, e risponda ai pro-

blemi di salute più diffusi, basilari e con ciò urgenti (equità di allocazione).

Per quanto riguarda il tema della desistenza, queste considerazioni hanno implicazioni sia a livello clinico sia politico, ossia micro- e macro-allocazione.

A livello micro-allocazione, la responsabilità dei curanti è certamente quella di scegliere il meglio per il paziente sulla base di criteri prettamente clinici. Tuttavia, è evidente che attenersi rigorosamente all'appropriatezza diagnostica e terapeutica, desistendo da esami e trattamenti inutili o sproporzionati, ha implicazioni a livello di giustizia. Quasi sempre, le scelte più appropriate dal punto di vista clinico sono anche quelle che realizzano il migliore utilizzo delle risorse. Per contro, scelte ispirate non dalla centralità del paziente, ma da intenti di medicina difensiva, da impreparazione o da interessi economici sono la causa principale dello sperpero.

Ogni professionista della salute – specialmente se operante in un servizio sanitario pubblico *universalistico* – dovrebbe avere sempre viva la consapevolezza che le risorse sprecate in interventi futili o sproporzionati vengono gioco-forza sottratte ad altri pazienti, determinando un impoverimento complessivo della qualità delle cure garantita dal sistema. Ciascuna scelta superficiale e inappropriata contribuisce infatti, almeno un poco, ad allontanare il servizio sanitario dal pieno raggiungimento dell'ideale che lo ispira: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale. La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana. *Il servizio sanitario nazionale* è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio [...]” (art. 1, Legge n. 833 del 23 dicembre 1978, “Istituzione del servizio sanitario nazionale”).

La questione della desistenza alla fine della vita, o meglio di un approccio più attento alla globalità della persona, è estremamente rilevante anche e soprattutto quando si riflette sul livello macro-allocazione, ossia il livello in cui si definisce la distribuzione complessiva delle risorse in sanità, decidendo su cosa investire e in quale misura. Come noto, il primo criterio da rispettare per garantire una gestione etica delle risorse disponibili è l'*efficacia clinica*.²⁷ Da questo punto di vista, pensando alle condizioni in cui si muore oggi in Italia, in ospedale e sul territorio, potremmo chiederci: è etico investire ingenti quantità di risorse per offrire ai pazienti terminali trattamenti aggressivi di scarsa o discutibile efficacia clinica (siano essi di tipo oncologico)?

gico, intensivistico o chirurgico) quando i servizi di accompagnamento palliativo sono ben lungi dall'essere ottimali e uniformemente distribuiti sul territorio nazionale?

Tale domanda diventa ancora più pressante e pertinente alla luce dei risultati di recenti ricerche,²⁸⁻³⁰ le quali dimostrano come la precoce introduzione delle cure palliative, anche quando i trattamenti "attivi" sono ancora in corso, si associa a un netto miglioramento sia della qualità sia della durata della vita, nonché a una diminuzione, o per lo meno a un non incremento, dei costi.

Come si vede, desistere da approcci inutilmente aggressivi e optare per forme di accompagnamento palliativo è un obbligo etico anche dal punto di vista dell'equità. Nel lungo periodo, peraltro, questo sembra l'unico modo per preservare risorse preziose, che potranno così essere destinate a poche selezionate linee di ricerca su farmaci e interventi che facciano davvero la differenza nella lotta contro certe patologie.

In sintesi

Il cuore dell'etica interpersonale è il riconoscimento e il rispetto della dignità umana. In ambito sanitario, questo richiede di interpretare nel concreto alcuni fondamentali principi etici che articolano le esigenze del rispetto (beneficenza, autonomia e giustizia), al fine di realizzare il bene della persona malata, considerata nella sua globalità.

Per quanto riguarda le scelte di cura per le persone nella fase terminale della loro vita, ciascun trattamento (o progetto terapeutico) deve essere valutato innanzitutto dal punto di vista della beneficenza: sono appropriati i trattamenti che producono un miglioramento complessivo della salute e/o della qualità di vita; *bisogna invece desistere dai trattamenti che producono solo risultati parziali, a scapito del bene globale del paziente.*

Ciò vale indipendentemente dal fatto che si tratti di un trattamento di sostegno vitale o di un trattamento di sostegno alle altre attività fisiologiche, e indipendentemente dal fatto che si discuta se attivarlo o sospenderlo. Dal punto di vista etico ciò che è rilevante è la finalità di un intervento, non la sua tipologia oppure se esso sia in atto o meno.

Non basta poi che un trattamento o un progetto di cura sia medicalmente appropriato, esso deve essere anche accettato dal paziente informato (o dal suo rappresentante), così da rispettare e valorizzare la sua libertà e responsabilità. *L'eventuale rifiuto consapevole e informato di un paziente impone dunque la desistenza dai trattamenti proposti o in atto.*

Il rispetto dell'autodeterminazione non deve però far dimenticare che l'autonomia delle persone, specialmente se in condizione di fragilità, si può esercitare solo in relazione. Una comunicazione veritiera,

empatica e progressiva è la preconditione per l'esercizio dell'autonomia anche in situazioni di fragilità o per la maturazione delle scelte al posto del paziente, quando questi non sia in grado di autodeterminarsi.

L'autonomia personale, pur essendo un valore fondamentale, non è assoluta e priva di vincoli. *Di fronte alla richiesta di trattamenti scientificamente infondati o palesemente futili e inappropriati, i curanti hanno il dovere di dire no (ossia di desistere), nel quadro di una comunicazione rispettosa ma franca.*

Infine, *anche la valutazione dal punto di vista della giustizia conferma come la desistenza da approcci inutilmente aggressivi o non globalmente benefici, con la contemporanea attivazione di forme di accompagnamento palliativo, sia un obbligo morale.* L'unica strada per preservare nel medio e lungo periodo equità di accesso a cure di qualità – come si propone programmaticamente un servizio sanitario pubblico – è mettere in campo un costante impegno, sia a livello clinico sia di politiche sanitarie, al fine di utilizzare e allocare le risorse in modi che siano al contempo efficaci e compatibili con le risorse disponibili.

Conclusioni

In questo saggio ho discusso la questione se la cosiddetta "desistenza terapeutica" sia giustificabile dal punto di vista etico. Pur problematica, per le ragioni che ho articolato nella prima parte, questa locuzione ha avuto il merito di dar voce al disagio di molti curanti di fronte alle condizioni del morire oggi, che appaiono non di rado insensate e disumanizzanti. Paradossalmente, proprio nel momento storico in cui la medicina ha raggiunto straordinarie e sofisticate capacità di intervento, essa sembra aver perso la capacità di porre e discutere la domanda sul senso di ciò che essa fa, soprattutto quando è in gioco il modo in cui accompagniamo le persone nell'ultimo tratto della loro vita. Perciò, sono lodevoli e di grande interesse tutte le riflessioni e le prese di posizione su questo tema da parte di autorevoli società scientifiche, tra cui di recente la FADOI.³¹

L'analisi critica della prospettiva della desistenza alla luce dei principi fondamentali della bioetica clinica ha mostrato non solo come essa, a certe condizioni, sia pienamente giustificata dal punto di vista etico; ha mostrato anche come possa aprire la strada a un approccio profondamente rinnovato ai pazienti in fase terminale. Tale approccio, che in letteratura è stato caratterizzato come "strategia dell'accompagnamento",³² invita a valorizzare scienza e tecnica, riconoscendone al contempo i limiti, ma chiede che esse siano poste al servizio della persona tutta intera, nelle sue varie dimensioni (fisica, psichica, morale, spirituale).

La strategia dell'accompagnamento chiede certamente di non fare certe cose (ossia di desistere da trat-

tamenti inappropriati, sproporzionati e incompatibili con un'equa distribuzione delle risorse), ma chiede soprattutto di attivare una presa in carico globale delle persone malate e delle loro famiglie, secondo l'approccio delle cure palliative.

Si tratta di una strategia che si distingue nettamente da altre modalità di gestione del malato terminale (come l'accanimento "terapeutico", l'abbandono "terapeutico", l'eutanasia), sia in termini di intenzionalità, sia di scelte concrete.

L'intenzione che muove la strategia dell'accompagnamento è offrire al malato terminale la miglior presa in carico possibile, garantendo la qualità umana della fase finale; essa si realizza primariamente nell'attivazione di progetti di cura palliativi, o in progetti di cura in cui l'elemento palliativo sia presente fin dall'inizio. Come si vede, non è un approccio che invita a fare meno, invita a fare meglio.

Al contrario, l'accanimento è ispirato dalla volontà di lottare contro la morte, per prolungare la vita a ogni costo, e si concretizza in un dispiegamento di mezzi dispendioso e inefficace, se non addirittura controproducente.

Similmente, la strategia dell'abbandono è guidata – magari inconsciamente – dalla volontà di non fare i conti con la mortalità e con i limiti della medicina, e si materializza nell'isolamento del paziente, in un'attesa passiva della morte.

Anche l'eutanasia (della cui valutazione morale non è possibile discutere in questa sede) si differenzia nettamente dalla strategia dell'accompagnamento. Nel quadro dell'approccio eutanasi, infatti, l'intenzione primaria ed esplicita è quella di assecondare la richiesta del malato di porre termine alla sua vita, spesso senza alcun tentativo di decodificare tale richiesta,³³⁻³⁵ e l'azione concreta in cui essa si esprime è l'intervento attivo per causare la morte.

In conclusione, l'attuale dibattito sulla "desistenza terapeutica" è uno dei segni del passaggio epocale che – faticosamente – sta attraversando il mondo sanitario: "da una medicina tecnocratica e focalizzata sui singoli organi [...] a una medicina centrata sulla persona e caratterizzata da un approccio olistico, che comprende anche l'aspetto psicosociale e spirituale".¹³ Si tratta di un passaggio che non ha bisogno solamente di nuovi strumenti operativi, pur indispensabili e preziosi, come il documento SIAARTI¹ o la *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations* del Council of Europe.³⁶ È un passaggio che ha bisogno anche e soprattutto di una più approfondita elaborazione culturale, che ci aiuti a fare criticamente i conti con le modalità oggi dominanti per "gestire" la morte, negandola e privatizzandola da un lato, oppure ospedalizzandola e igienizzandola dall'altro.^{37,38} Solo così potranno forse crearsi le condizioni per inaugurare una riflessione

sulla bellezza della cura e per interrogarsi se essa consista davvero solo nel suo esito.

In sintesi

Le istanze che hanno ispirato i promotori della cosiddetta "desistenza terapeutica" vengono espresse e realizzate più pienamente da un approccio che può essere chiamato "etica dell'accompagnamento". L'etica o strategia dell'accompagnamento si distingue nettamente, sia a livello di intenzioni sia di azioni, da altri approcci quali l'accanimento, l'abbandono e l'eutanasia.

Per appropriarsi in maniera piena e consapevole dello stile dell'accompagnamento non sembrano tuttavia sufficienti documenti di orientamento o linee guida. Serve una rinnovata elaborazione culturale, che da un lato faccia i conti con le strategie di gestione della morte attualmente dominanti in Occidente e che, dall'altro, possa inaugurare una riflessione su cosa costituisca la bellezza della cura.

Bibliografia

1. SIAARTI. Grandi insufficienze d'organo "end-stage". Cure intensive o cure palliative? 2013 [Available from: http://www.siaarti.it/SiteAssets/News/grandi-insufficienze-organo-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative/INSUFFICIENZE_CRONICHE_END_STAGE.pdf].
2. BMA. Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment. Guidance for decision making. 3rd ed. Oxford: Blackwell Publishing; 2007.
3. Berlinger N, Jennings B, Wolf SM. The Hastings Center guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2013.
4. Doyle D, Barnard D. End-of-life Care. In: Jennings B, editor. (Encyclopedia of) Bioethics. 2. 4th ed. Farmington Hills, Mich: Gale, Cengage Learning; 2014. p. 972-9.
5. Zingarelli N. loZingarelli 2010. Vocabolario della lingua italiana. Bologna: Zanichelli; 2009.
6. Castiglioni L, Mariotti S. Vocabolario della lingua latina. Torino: Loescher; 1966.
7. Liddell HG, Scott R. Dizionario illustrato greco-italiano. Firenze: Le Monnier; 1975.
8. Mordacci R. Medicine as a Practice and the Ethics of Illness. In: Viafora C, editor. Clinical Bioethics A Search for the Foundations. Dordrecht: Springer; 2005. p. 101-13.
9. Borasio GD, Putz W, Eisenmenger W. Neuer Beschluss des Bundesgerichtshofs: Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gestärkt. Deutsches Arzteblatt. 2003;100(31-32):2062-5.
10. ABIMFoundation. Choosing Wisely. About the campaign 2015 [Available from: <http://www.choosing-wisely.org/wp-content/uploads/2015/04/About-Choosing-Wisely.pdf>].
11. Bert G, Gardini A, Quadrino S. Slow Medicine. 2a ed. Milano: Sperling & Kupfer; 2013.
12. Gawande A. Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo. Torino: Einaudi; 2016.
13. Borasio GD. Saper morire. Cosa possiamo fare, come

- possiamo prepararci. Torino: Bollati Boringhieri; 2015.
14. Lazenby M, McCorkle R, Sulmasy DP, editors. *Safe Passage. A Global Spiritual Sourcebook for Care at the End of Life*. New York: Oxford University Press; 2014.
 15. Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita 2015 [Available from: <http://www.camera.it/temiap/2016/04/11/OCD177-1938.pdf>].
 16. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, (2005).
 17. Oviedo Convention (Convention on Human Rights and Biomedicine), (1997).
 18. Viafora C. L'argomentazione bioetica: una proposta basata sul rispetto per la dignità umana. In: Viafora C, Gaiani A, editors. *A lezione di bioetica Temi e strumenti*. 2a ed. Milano: FrancoAngeli; 2015. p. 79-105.
 19. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ (Clinical research ed)*. 2007;335(7612):184-7.
 20. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The lancet oncology*. 2011;12(8):753-62.
 21. Chochinov HM. *Dignity therapy: final words for final days*: Oxford University Press; 2012.
 22. Chochinov HM. Dignity in care: time to take action. *Journal of pain and symptom management*. 2013;46(5):756-9.
 23. Chochinov HM. *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2016.
 24. Brock DB. Life-sustaining treatment and euthanasia. In: Jennings B, editor. *(Encyclopedia of) Bioethics*. 4th ed. Farmington Hills, Mich: Gale, Cengage Learning; 2014. p. 1838-49.
 25. SINPE. *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale 2007* [Available from: <http://www.desistenzaterapeutica.it/files/sinpe.pdf>].
 26. SINPE. *Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002*. *Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale*. 2002;20(5).
 27. Viafora C, Poletti P. Efficacia, efficienza, equità: giustificare le scelte in sanità. In: Viafora C, Gaiani A, editors. *A lezione di bioetica Temi e strumenti*. Milano: FrancoAngeli; 2015. p. 111-24.
 28. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
 29. Greer JA, Tramontano AC, McMahon PM, Pirl WF, Jackson VA, El-Jawahri A, et al. Cost Analysis of a Randomized Trial of Early Palliative Care in Patients with Metastatic Nonsmall-Cell Lung Cancer. *Journal of palliative medicine*. 2016;19(8):842-8.
 30. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;JCO2016705046.
 31. Campanini M, Nardi R. Ruolo del medico internista nell'appropriatezza: il punto di vista della FADOI. *Giornale Italiano di Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione*. 2016;8(4):12-24.
 32. Viafora C. L'etica dell'accompagnamento: un altro sguardo sulla fase terminale. In: Viafora C, Gaiani A, editors. *A lezione di bioetica Temi e strumenti*. 2a ed. Milano: FrancoAngeli; 2015. p. 295-312.
 33. Ohnsorge K, Keller HR, Widdershoven GA, Rehmman-Sutter C. 'Ambivalence' at the end of life: how to understand patients' wishes ethically. *Nurs Ethics*. 2012;19(5):629-41.
 34. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmman-Sutter C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology—a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psycho-oncology*. 2014;23(9):1021-6.
 35. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmman-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2014;13:38.
 36. *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, (2014).
 37. Viafora C. Grandi insufficienze d'organo end-stage: cure intensive o cure palliative? *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio*. 2014;29(4):221-5.
 38. Viafora C. Questioni etiche di fine vita: orientamenti a confronto. In: Viafora C, Gaiani A, editors. *A lezione di bioetica Temi e strumenti*. 2a ed. Milano: FrancoAngeli; 2015. p. 271-94.

Il punto di vista di un credente

Giuliano Pinna

Medicina Interna, Asti, Torino, Italia

Uno dei cardini del pensiero laico è la libertà individuale e collettiva, per difendere le quali (e, aspetto meno nobile) per imporre le quali si sono consumate le maggiori mattanze della storia.

Ma non di questo voglio parlare.

Parliamo invece di libertà e fine vita. Nell'analizzare il concetto di "fine vita" il pensiero laico dà appunto al singolo individuo l'inalienabile diritto di scegliere il proprio destino, in certi casi fino all'eutanasia. Questa libertà è ormai un dogma; ma come succede ai dogmi, viene imposta senza discussione, acriticamente, in pratica senza libertà (ed ecco una prima contraddizione).

Io penso invece che, al di là dei nobilissimi principi, manchino a certe dichiarazioni troppi requisiti perché possano essere realmente attendibili.

Mi spiego: per poter effettuare una scelta veramente libera devo essere in possesso di tutti gli elementi e devo essere in grado di poterli analizzare in modo sereno e compiuto. Qualsiasi contratto viziato in partenza non è valido. Se desidero acquistare un'auto voglio conoscere i modelli, le caratteristiche di ogni modello ecc, in condizioni di assoluta trasparenza.

Per quanto riguarda le scelte del "fine vita", siamo sicuri che tutto ciò si verifichi?

Nel momento in cui firmo il testamento biologico ho in mano tutti (tutti e chiari) gli elementi di giudizio? Mi si permetta di dubitarne.

Ci sono due momenti in cui possiamo effettuare la scelta: nel momento che possiamo chiamare *momento basale*, quello in cui a rigor di logica siamo più liberi e sereni, non abbiamo gli elementi oggettivi che ci possano permettere di ipotecare una decisione, perché ognuno di noi si sente, nell'intimo, immortale. Deve

sentirsi immortale per poter continuare a vivere, a lottare, a sperare. Razionalmente sa benissimo che non è così, ma è l'istinto primario di sopravvivenza. Quindi una scelta fatta in queste condizioni di serenità, di estraneità al problema, viene fatta senza l'elemento essenziale: la consapevolezza della propria morte. E se affermiamo che stiamo facendo una scelta facciamo filosofia, non facciamo realtà, perché scegliamo su qualcosa che in fondo in fondo pensiamo che non ci riguardi. L'unico che sarebbe in grado di scegliere con tutti gli elementi necessari potrebbe essere un condannato a morte e guarda caso, praticamente mai il condannato a morte accetta di morire.

Noi medici abbiamo una grande esperienza sul veder morire, ma neanche noi abbiamo esperienza sulla nostra morte, che è un fatto unico e irripetibile e assolutamente personale. La morte riguarda sempre gli altri. Siamo pieni di aneddoti su grandi anziani che si preoccupano terribilmente del loro futuro "quando" (non "se") moriranno le persone ben più giovani che li assistono.

In conclusione, la scelta effettuata in un momento esistenzialmente lontano dall'evento non ha in sé gli elementi sufficienti per essere inattaccabile. Questo lo intuisce anche il Comitato Nazionale di Bioetica, quando affronta la problematica delle Direttive Anticipate: *esiste una distanza temporale e psicologica tra il momento della manifestazione della volontà contenuta nei documenti ed il momento della realizzazione delle condizioni necessarie per l'attuazione di tale volontà. Questa distanza provoca genericità e astrattezza del contenuto del documento e mancanza di attualità del consenso prestato, con la conseguenza di una forte incertezza nella valutazione della volontà anticipatamente espressa dal paziente e della sua persistenza, col mutare delle circostanze.*¹

Passiamo all'altro momento in cui sono chiamati a decidere: è il momento in cui so finalmente, so con assoluta certezza e ineluttabilmente, che il futuro è ormai cortissimo, che il tempo è pochissimo (naturalmente escludo la fase in cui sono scivolato nell'incoscienza e in cui, inevitabilmente, saranno gli altri a decidere per me).

Ma anche in questo momento, anzi, soprattutto in questo momento, non ho gli elementi necessari per

Corrispondente: Giuliano Pinna, Medicina Interna, Asti, Torino, Italia.

E-mail: giuliano.pinna@gmail.com

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

©Copyright G. Pinna, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):31-33

poter prendere una decisione razionale. Anzi, è proprio il momento dell'irrazionalità: troppi gli eventi, troppe le emozioni, troppo il coinvolgimento.

Leggendo il Codice deontologico sul consenso informato² o le direttive del Comitato Nazionale di Bioetica¹ (che pure recepisce le problematiche legate alle direttive anticipate, come dicevo sopra) ho la sgradevole sensazione che mi ritrovo quando leggo un testo di teologia: se sono credente non ho bisogno della teologia, se non sono credente peggio che mai, se ho dei dubbi le sottigliezze teologiche mi allontanano dalla fede. Finissime intelligenze e culture enciclopediche dedicate a cercare di razionalizzare ciò che razionale non è: quante energie sottratte all'esercizio del bene. Anche il Comitato di Bioetica, costituito da finissime intelligenze e da grandi sapienze, cerca di normare tutto, di scovare tutte le possibilità e di dare ad esse una risposta, una regola. Normare tutto e spiegare tutto: la stessa differenza che c'è tra J. Ratzinger e Madre Teresa...

Allora qual è la soluzione? La soluzione è che non esiste una soluzione universale, non esiste una soluzione da applicare per legge o per linee guida.

“Ogni uomo... è il punto unico, particolarissimo, in ogni caso importante, curioso, dove i fenomeni del mondo si incrociano una volta sola, senza ripetizione.... In ognuno lo spirito ha preso forma. In ognuno soffre il creato, in ognuno si crocifigge un Redentore”³.

Il medico non è un grigio burocrate-esecutore testamentario di una volontà espressa magari in tempi lontani: deve invece partecipare attivamente e accompagnare il paziente nella sua scelta escatologica.

Ma come? Non con le linee guida o i position papers. La più grande lezione di etica medica che ho ricevuto nella mia vita mi venne data quando ero ancora studente, da parte di un vecchio medico, che mi disse: di fronte a una scelta difficile per il tuo paziente, pensa sempre “se fosse mio padre?” Banale. Eppure questa raccomandazione mi ha guidato in 50 anni di professione e non mi ha mai tradito.

Considerare il paziente come un familiare comporta “conoscere” quel paziente, entrare in empatia con lui e “partecipare” al suo dramma.

Questo, se vogliamo, è un punto di vista “religioso”, forse non contrapposto al punto di vista “laico” ma sicuramente da esso distinto. Quando si parla di approccio religioso, almeno per la cultura cristiana, si è spesso influenzati dalla concezione paleocristiana che pensava che la fine del mondo fosse imminente [“In verità vi dico: non passerà questa generazione prima che tutto questo (*la fine del mondo con l'avvento del Regno di Dio*) avvenga”].⁴ Ciò comporta un disinteresse alle cose di questo mondo, non solo al piacere, ma anche alla sofferenza. Anzi la sofferenza finisce per essere esaltata in quanto purificazione

(pensiamo agli stiliti, per esempio, o più semplicemente al cilicio). Invece l'approccio religioso va inteso nel senso più moderno, più “bergogliano”; va inteso come “misericordia”.

Misericordia per ogni essere umano e soprattutto per il sofferente. Il medico ha in sé questa misericordia? Purtroppo la misericordia non si impara all'Università, non si impara con i master, con i lavori scientifici e non ha impact factor!

“Se avessi il dono della profezia e conoscessi tutti i misteri e tutta la scienza e avessi tutta la fede in modo da spostare le montagne, ma non avessi la carità, non sarei nulla”

Paolo⁵

Misericordia vuol dire dunque combattere la sofferenza (il contrario del dolorismo): mai la sofferenza deve essere esaltata e sempre va alleviata (“Padre, se possibile allontana da me questo calice”)⁶ accompagnando il paziente nel suo viaggio estremo per renderlo il meno doloroso possibile.

Del resto “Dio non è venuto a spiegare il dolore, è venuto a riempirlo della sua presenza”.⁷

Naturalmente non bastano, nel XXI secolo, la misericordia o l'amore, anche se “la grandezza suprema del Cristianesimo viene dal fatto che esso non cerca un rimedio sovranaturale alla sofferenza, ma un impiego sovranaturale della sofferenza”.⁸ E su questo non vorrei essere frainteso: vanno utilizzati tutti i mezzi a nostra disposizione per alleviare la sofferenza, anche mezzi che possono produrre come effetto secondario un'abbreviazione stessa della vita. Ma dev'essere un effetto secondario, incidentale e non *l'outcome primario*. In altri termini no all'accanimento ma no all'eutanasia. Né, certamente, ci si può affidare a scelte passionali, che spesso sono anche irrazionali e addirittura catastrofiche. Del resto il medico deve agire secondo scienza e coscienza. È la “coscienza” che se accompagnata alla “scienza” porta a quel rapporto unico che non ha bisogno di regole elaborate da menti eccelse, le quali forse non hanno mai visto un malato terminale.

Il cristiano poi ha una carta in più rispetto al laico, la Speranza.⁹ La Speranza è “un'ardente aspettativa verso la rivelazione del Figlio di Dio”,¹⁰ ma più concretamente, come dice papa Francesco, non è ottimismo... (*e anzi*)... è una virtù rischiosa.¹¹ Questa virtù rischiosa, che non si può imporre evidentemente al paziente, è però una formidabile arma per il medico che assiste il paziente terminale, perché in qualche modo viene percepita. La Speranza è contagiosa. A differenza della Fede che muove le montagne (e che fa, onestamente, un po' di paura...), a differenza della Carità che è cosa grande e santa e però concreta, visibile (vedi Madre Teresa), la Speranza è più intima, più debole, più vulnerabile. In una parola, più rischiosa. Ma è percepibile, quindi osmoticamente trasmissibile. Ecco, da questo

rapporto “intimo” dell’uomo-medico con se stesso, può scaturire quello che non si insegna nelle Università ma che si può apprendere dalla vita quotidiana delle nostre corsie: un rapporto di condivisione umana, di empatia con l’altro che soffre. Cosa è laico e cosa è cristiano in tutto ciò? Non so: la differenza forse è che nel cristiano questo rapporto proviene da Dio. Che non è il Dio onnipotente e terribile, ma il Dio, come noi, sconfitto. Padre Juan Arias, un prete non sempre amato dalla Chiesa cattolica, così scriveva:

...Il mio Dio è fragile.
È della mia razza.
E io della sua.
Lui è uomo e io quasi Dio.
L’amore ha reso fragile il mio Dio.
.....
Amò tutto quanto è umano, il mio Dio.
Il mio Dio tremò dinanzi alla morte.
È difficile per tanti il mio Dio fragile. Il mio Dio
che piange, il mio Dio che non si difende.
.....
È difficile il mio Dio Fragile per quelli
che continuano a sognare un Dio
che non somigli agli uomini.
.....
Juan Arias¹²

In conclusione, pur non negando che ci vogliano le regole, le regole non bastano e, peggio, più sono e meno vengono applicate (lo sappiamo bene in Italia). Ricordiamo che i farisei erano perfetti osservanti della Legge, e proprio questo li rendeva sepolcri imbiancati.

Inoltre la Legge tende per forza di cose ad essere impersonale, e invece non c’è nulla di più personale della morte; la Legge è materia tecnica, fredda, non ha anima, e invece non c’è momento della nostra vita che più necessiti di calore, di anima, di condivisione. Insegniamo pure ai nostri giovani medici a conoscere la Legge, ma insegniamo loro che mai devono comportarsi da freddi burocrati, e che quando si troveranno di fronte a scelte dilanianti non pensino (solo) agli articoli della Legge, ma: e se fosse mio padre?

Bibliografia

1. Comitato Nazionale per la Bioetica. Dichiarazioni anticipate di trattamento. 18 dicembre 2003. Liberamente tratto da una relazione del dott. A. Argo Dipartimento di Biotecnologie Mediche Medicina Legale Palermo
2. Codice deontologico dei medici (art. 34-37 sul consenso informato. Revisione 2006)
3. Herman Hess: Demian. Oscar Mondadori. Traduzione di Ervino Pocar. Ristampa 2014
4. Marco, 13,30.
5. Paolo. Inno alla carità. 1 Cor.
6. Matteo, 26, 39
7. Paul Claudel. Citazione da “Se Dio c’è.” P.6. Sergio Zavoli. Arnoldo Mondadori Editore. 2000
8. Simone Weil
9. Enzo Bianchi. Convegno Organismi pastorali regionali della Sicilia. Campofelice di Roccella (Pa). 18 nov. 2013
10. Paolo 1 Cor. 2,9
11. J.M. Bergoglio. Omelia 29 ottobre 2013.
12. Juan Arias (2002 (primera edición de 1969)). El Dios en quien no creo (23ª edición). Salamanca: Ediciones Sígueme. ISBN 84-301-0300-7

Il buon samaritano, la misericordia del medico e desistenza terapeutica: concetti fra loro compatibili?

Antonio Greco,¹ Monica Greco,¹ Leandro Cascavilla,¹ Giuseppe Fasanella²

¹Dipartimento di Scienze Mediche, UOC di Geriatria; ²Dipartimento di Direzione Sanitaria, Servizio di Medicina Legale, IRCCS “Casa Sollievo della Sofferenza” San Giovanni Rotondo (FG), Italia

*Un uomo scendeva da Gerusalemme a Gerico
ed incappò nei briganti che lo spogliarono,
lo percossero e poi andarono via
lasciandolo mezzo morto.
Per caso un sacerdote
scendeva per la medesima strada,
e quando lo vide passò oltre dall'altra parte.
Anche un levita, giunto in quel luogo lo vide e passò
oltre. Invece, un Samaritano, che era in viaggio,
passando lo vide e ne ebbe compassione. Gli si fece
vicino, gli fasciò le ferite versandovi l'olio e vino,
poi caricatolo sul suo giumento lo portò ad una locanda
e si prese cura di lui. Il giorno seguente,
estrasse due denari e li diede all'albergatore dicendo:
Abbi cura di lui e ciò che spenderai in più te
lo rifonderò al mio ritorno.
(Luca 10, 25-37)*

La misericordia non si esaurisce nel solo sentimento interiore di commiserazione, ma muove la persona ad attivarsi per aiutare il sofferente a uscire dalla sua sofferenza. Il buon samaritano non si limita a provare compassione per l'uomo abbandonato sul ciglio della strada, ma si china a curarlo, lo carica sulla sua cavalcatura, lo porta all'albergo e paga di tasca sua la cura e degenza.

Ecco una prima precisazione: la misericordia vera non si esaurisce nelle parole e nei sentimenti, ma passa all'azione. È la precisazione che fa la differenza tra misericordia e semplice pietà e compassione. Ma va

considerato anche un secondo elemento essenziale, l'elemento che dà origine alla misericordia, cioè l'amore. Infatti, dice san Tommaso (Summa theologiae II-II, q. 30,a.2,c.), quando amiamo una persona, soffriamo se la persona amata soffre, perché essendo diventati “uno” con la persona amata, sentiamo come nostro tutto quello che avviene nella sua vita: anche la sua sofferenza. Nasce in noi il desiderio di togliere dalla persona amata la sofferenza, perché la sua sofferenza è diventata anche nostra. È questo il concetto dell'empatia a cui la deontologia medica anche laica fortemente si ispira. Il buon samaritano tratta le ferite, vi versa vino e olio secondo le tecniche del pronto soccorso orientale, carica il “paziente” sulla sua cavalcatura, lo affida ad un locandiere ripetendo per due volte il verbo “prendersi cura” e impegnandosi persino per il futuro con il versamento di due denari, la paga di due giornate di lavoro per un bracciante.

Appare quindi estremamente facile comprendere da questa parabola quale sia il compito del medico prendersi cura del paziente e stabilire con lui un rapporto empatico: scegliere le migliori opzioni terapeutiche e condividerle con lui comprendendone e rispettando il suo vissuto in relazione alla malattia. Fino a circa 30 anni or sono questo compito sembrava essere chiaro e non lasciava adito a dubbi: il medico avrebbe dovuto porre in atto *tutte* le misure per contrastare ed impedire il decesso del paziente indipendentemente dall'inevitabilità di questo evento o da quanto estreme esse avessero potessero essere. L'ipotesi che il paziente potesse morire non era mai contemplata nè tantomeno comunicata; il dovere del medico era solo quello di porre in atto il miglior trattamento possibile e fornire conforto e assicurazione fino all'ultimo istante di vita.¹⁻³

In realtà anche se oggi disponiamo di una gamma sempre più ampia ed efficace di opzioni terapeutiche, si pensi alla diffusione della ventilazione artificiale, non tutto può essere curato e risolto.⁴ È esperienza comune di chi ogni giorno vive la vita della corsia dover curare pazienti sempre più complessi, con numerose comorbilità e con età progressivamente crescenti nei quali la complessità delle decisioni da prendere au-

Corrispondente: Antonio Greco, Dipartimento di Scienze Mediche, UOC di Geriatria, IRCCS “Casa Sollievo della Sofferenza” San Giovanni Rotondo (FG), Italia.
E-mail: antoniogreco4@yahoo.it

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

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

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):34-36

menta.⁵ L'insieme delle caratteristiche cliniche di questi pazienti è espressione della cosiddetta fragilità, una condizione che condiziona sfavorevolmente l'esito sfavorevole delle nostre cure.⁶ Ulteriormente l'impiego di terapie di supporto sempre più avanzate ha prodotto una popolazione di pazienti, definiti cronicamente critici,⁷ ai quali è possibile, almeno nell'immediato, salvare la vita ma senza riuscire a ottenerne una stabile guarigione, quanto piuttosto una cronica cronicità, contribuendo a selezionare una popolazione di pazienti nei quali il confine tra una corretta proporzionalità delle cure e la cosiddetta "medical futility"⁸ può essere molto sottile. Quest'ultimo termine affonda radici profonde nella storia della medicina. Il giuramento di Ippocrate stabilisce che il medico non debba trattare un paziente a qualsiasi costo quando la malattia abbia assunto una condizione di assoluta irreversibilità. Una definizione semplice di "medical futility" potrebbe essere un atto medico che non è eseguito per ottenere un chiaro obiettivo diagnostico-terapeutico e quindi non utile al paziente.⁹ L'art 16. del codice di deontologia medica della Federazione Italiana degli Ordini dei Medici esprime in maniera chiara questo concetto fissando i limiti della proporzionalità delle cure e parallelamente del momento della desistenza terapeutica.¹⁰

"Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte." Un punto fondamentale nel processo di decisione della cura è il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale. Oggi, la bioetica ritiene necessario che il paziente possa partecipare in maniera attiva alla scelta dell'approccio terapeutico da seguire in una condizione di fine vita piuttosto che seguire soltanto i suggerimenti dei professionisti coinvolti nel processo di cura.¹¹ È atteso che il paziente possa partecipare in maniera attiva ed informata in qualsiasi fase del proprio processo di cura. Quest'affermazione appare di particolare complessità in quanto è basata su tre assunzioni fondamentali in base alle quali: a) l'approssimarsi della morte possa essere predetto e che il concetto di terminalità sia valutato, misurato e condiviso in maniera oggettiva con il paziente; b) il paziente e gli erogatori riconoscano la scelta come un'importante componente del processo di cura; c) il

paziente possa valutare in maniera sufficientemente serena ed obiettiva le opzioni delle cure del fine vita.¹² Un punto fondamentale per la gestione del rapporto medico-paziente in questa fase particolarmente delicata appare la comunicazione.¹³ Alcune segnalazioni riportate in letteratura indicano, nel caso di comunicazioni legate ad una possibile terminalità delle condizioni cliniche di un paziente, l'importanza non solo della scelta delle parole ma anche degli ambienti in cui questa conversazione si svolge. È stata proposta procedura comunicativa basata su sette passaggi denominata P-SPIKES.¹⁴ Questa consiste nel: i) Prepararsi per la discussione con il paziente e/o i suoi familiari; ii) Organizzare un ambiente confortevole; iii) Iniziare la discussione cercando di capire cosa può essere compreso; iv) Comprendere quanto realmente desiderino comprendere della situazione clinica e della prognosi; v) Fornire un supporto esplicativo in grado di supportare la comprensione; vi) consentire risposte emotive; vii) condividere le strategie per la prosecuzione delle cure. Appare quindi evidente come essere misericordioso cioè dare al paziente tutta la nostra empatia possa e debba prevedere il dovere di discriminare secondo scienza e coscienza ciò che deve fatto da ciò che non deve esserlo perché "futile" e quindi inutile per il paziente e pertanto desistere dal porlo in atto. Nonostante l'ampio dibattito sui concetti di giusto trattamento ma anche di proporzionalità delle cure, ancora presente nella letteratura internazionale, tutto sembrava essere più semplice e chiaro già molti anni or sono. Sir Francis W. Peabody (1881-1927) affermava infatti: *Il significato del rapporto personale medico-paziente non potrà mai essere sufficientemente enfatizzato poiché, nella stragrande maggioranza dei casi, da questo, dipendono una corretta diagnosi ed un trattamento di successo... Il segreto della cura del paziente è prendersene cura.* Se si tiene conto di questo il buon samaritano, la misericordia del medico e la desistenza terapeutica non sono affatto concetti incompatibili.

Bibliografia

1. Novack DH, Blummer R, Smith RL, Hochtitill H, Morrow GR, Bennett JM Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. JAMA. 1979; 241:897-900.
2. "Choice" in End of Life Decision Making: Researching Fact or Fiction? Drought T, Koenig B. The Gerontologist;. 2002; 42:114-128.
3. SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for serious ill hospitalized patients. The study to understand care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risk of treatments (SUPPORT) JAMA 1995; 274: 1591-1598.
4. Puntillo KA, Benner P, Drought T, Drew B, Stotts N, Stannard D. End life measures in intensive care units: A

- national random survey of nurses's knowledge and beliefs. *Am. J. Crit. Care* 2001; 6:259-260.
5. Inouye SK, Studensky S, Tinetti ME et al. Geriatrics syndromes: clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2007;55:780-791.
 6. Wyrko Z.: Frailty at the front door. *Clinical Medicine* 2015;4:377-381.
 7. Girard K, Raffin TA The chronical critically ill: to save or let die . *Respiratory Care* 1985;30: 339-347.
 - 8 . Aghabarary M, Nayeri N. Medical futility and its challenge: a review study. *J. Med. Ethics Hist. Med.* 2016; 9; 1-13.
 9. Wilkinson DJC, Savelescu J. Knowing when to stop: futility in the intensive care unit. *Curr. Opin. Anaesthesiol* 2011; 24:160-165.
 10. Il giuramento professionale del Medico FNOCEO accessed Feb 2017 at: <https://portale.fnomceo.it/fnomceo/show Articolo.2puntOT?id=350>
 11. Emanuel EJ Emanuel LL The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351: (SuppII) 21-29.
 12. Barnes, D. M., Davis, A. J., Moran, T., Portillo, C., & Koenig, B. A. Informed consent in a multi-cultural cancer patient population: Implications for nursing practice. *Nursing Ethics* 1998 5, 412-423.
 13. Oken D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA* 1961;175:1120-1128.
 14. Baile W, Buckman R, Lenzi R, Glober G Beale EA, Kudelka AP SPIKES: a six step protocol to deliver bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist.* 2000; 5: 302-11.

Non-commercial use only

Le grandi insufficienze d'organo *end stage*: il documento SIAARTI

Giuseppe Renato Gristina,¹ Luigi Riccioni^{1,2}

¹Gruppo di studio Bioetica SIAARTI; ²Centro Rianimazione 4, Ospedale San Camillo, Roma, Italia

La medicina intensiva si fonda su trattamenti e procedure il cui grado di invasività e aggressività è direttamente proporzionale al livello di gravità della malattia che ha generato il ricovero.

Attraverso il monitoraggio, l'attenzione degli intensivisti si concentra sulla deviazione dalla norma dei parametri fisiologici indotta dalla malattia, essendo loro obiettivo quello di mantenere in vita i corpi tramite la tecnologia e i farmaci.

Una recente statistica condotta in più Paesi europei, testimonia i rilevanti successi terapeutici ottenuti in termini di riduzione della mortalità nelle TI, anche se molto probabilmente l'attuale valore medio attestato intorno al 15% è quello ottimale, ed è difficile immaginare che lo si possa ancora ridurre, almeno nel medio periodo.¹

Allo stesso tempo tuttavia, in occidente, la transizione demografica ha determinato un trend di crescita della popolazione anziana e quindi un allungamento della vita media cui è corrisposto uno spostamento della mortalità soprattutto nelle fasce d'età più avanzate.²

L'invecchiamento della popolazione non è però coinciso con un migliorato stato di salute; al contrario, esso ha indotto un costante aumento dell'incidenza di molte malattie cronico-degenerative, caratterizzate da traiettorie lunghe, cicliche riacutizzazioni, elevata incidenza di complicanze e frequenti ospedalizzazioni con un progressivo, crescente impegno fisico e psicologico per il paziente e per i suoi familiari.³

Tuttavia, benché i ricoveri prolungati o ripetuti siano considerati indicatori di cattiva qualità del morire,⁴ nel nostro paese, la gran parte di questi pazienti negli ultimi 2 mesi di vita, è trasferita in ospedale.⁵

Al contrario, instaurare una relazione di cura significa riconoscere i bisogni psico-fisici e sociali dei pazienti alla fine della vita, garantire l'appropriatezza dell'assistenza e delle terapie, la relazione di aiuto ai familiari, condividere le scelte.⁶

I pazienti sono raramente coinvolti nella pianificazione delle cure e nelle scelte di fine vita⁴ e quando giungono in ospedale nella fase finale e più critica della loro malattia, rischiano di essere sottoposti a trattamenti intensivi che, se consapevoli, probabilmente non avrebbero accettato⁷ e che si riveleranno spesso inappropriati poiché sproporzionati.⁸

Una serie di studi dimostra che quando questi pazienti sono ammessi nelle TI, sperimentano, in reparto e a un anno dalla dimissione, una mortalità significativamente più elevata della media.⁹

Variabili quali l'età e le comorbidità,¹⁰ lo stato funzionale-cognitivo,¹¹ la fragilità,¹² la qualità di vita prima¹³ e dopo il ricovero¹⁴ dovrebbero essere tenuti nel massimo conto¹⁵ per un appropriato triage¹⁶ e nelle discussioni con i pazienti e i loro cari circa gli obiettivi di cura realizzabili.¹⁷

Questi dati impongono oggi una riflessione nell'ambito del sistema sanitario e nella società nel suo complesso sul limite delle cure in termini di ragionevolezza (le conoscenze non possono soddisfare qualsiasi richiesta), efficacia clinica (un limite che si modifica con l'evoluzione delle conoscenze) e senso (l'accettabilità morale delle scelte) e sul significato delle cure sproporzionate.

Per i medici, quando un paziente giunge al termine della vita, i fatti salienti sono l'obbligo deontologico di evitargli inutili sofferenze, l'irreversibilità del processo del morire scientificamente provata, il limite sperimentato della cura.

Questi temi hanno già trovato risposte in documenti¹⁸ che propongono criteri clinici ed etici finalizzati a compiere scelte di cura appropriate e condivise, promuovendo il controllo della sofferenza, l'accompagnamento alla terminalità, il supporto ai familiari.

In sintesi, in rapporto all'ineludibile processo di invecchiamento della popolazione e all'elevato grado di gravità, evolutività e irreversibilità raggiunto, queste malattie in molti casi sfuggono al tradizionale paradigma interpretativo (malattia-diagnosi-terapia-

Corrispondente: Giuseppe Renato Gristina, Gruppo di studio Bioetica SIAARTI, Roma, Italia.
E-mail: geigris@fastwebnet.it

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

©Copyright G.R. Gristina e L. Riccioni, 2017
Licensee PAGEPress, Italy
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):37-39

stabilizzazione o guarigione) per collocarsi nel più appropriato contesto del processo biologico del morire.

Non si tratta più di *pazienti* – concetto che sottende una probabilità di miglioramento della quantità e qualità della vita tramite una terapia – ma di *morenti*, di esseri umani che stanno concludendo in modo ineluttabile il loro ciclo vitale [Nota: *Paziente 'morente' o 'giunto al termine della vita': colui che, accertate la gravità e l'irreversibilità della sua malattia in base a tutte le valutazioni professionali effettuate, sta concludendo in modo ineluttabile il suo ciclo vitale e per il quale non si può prevedere alcuna capacità di arresto della progressione del suo stato clinico verso la morte*].

Indirizzare un paziente affetto da insufficienza cronica d'organo in fase *end stage* verso un percorso di cure palliative piuttosto che intensive è sempre un compito estremamente impegnativo per il medico. In aggiunta alle indicazioni del Codice di deontologia medica, sono stati pubblicati negli ultimi anni da parte degli anestesisti-rianimatori 2 documenti finalizzati a supportare il medico nel processo decisionale: *Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva* (2003)¹⁹ e *Le cure di fine vita e l'Anestesista-Rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente* (2006).²⁰ Entrambi questi documenti hanno riempito una grossa lacuna della letteratura scientifica, codificando una serie di procedure e abitudini tramandate fino ad ora oralmente dagli anestesisti-rianimatori di generazione in generazione. Questi documenti si limitano tuttavia ad offrire all'equipe curante solo dei principi generali su cui basare le decisioni, ma non forniscono un aiuto concreto sulle specifiche situazioni cliniche.

È proprio dall'esigenza di riuscire a stabilire dei parametri clinici e degli indici prognostici su cui basare le decisioni cliniche che nasce il documento sull'insufficienza cronica cardiaca, respiratoria, neurologica, renale ed epatica, mono- o multi-organica, in fase *end stage*, condiviso da intensivisti, palliativisti, cardiologi, pneumologi, neurologi, nefrologi, gastroenterologi, medici d'urgenza, medici di medicina generale e infermieri, riunitisi per la prima volta a Bologna nel novembre 2011 a formare il gruppo di lavoro multidisciplinare (GdL).

Gli obiettivi prefissati dal GdL erano:

- identificare i criteri clinici e di valutazione globale disponibili in letteratura, utili a individuare i pazienti con insufficienza cronica d'organo *end stage* e a consentire scelte appropriate di cura;
- fornire un contributo alla rimodulazione dei percorsi clinici ed assistenziali per questi pazienti;
- fornire un supporto agli operatori per coinvolgere i familiari nelle decisioni terapeutiche;
- fornire una definizione dei criteri etici che ispirano le scelte terapeutiche.

La metodologia di lavoro scelta non è stata quella

della revisione sistematica formale, ma quella della conferenza di consenso in considerazione della difficoltà di tradurre in rigida evidenza scientifica la materia trattata, a causa della scarsa produzione di studi controllati.

Di conseguenza si è ritenuto opportuno classificare il documento non come *raccomandazioni* o *linee guida* ma come documento condiviso che esprime l'opinione degli estensori.

Questi, ciascuno per la propria area di attività, hanno raccolto il materiale scientifico, le prove disponibili e le personali esperienze, preparando una prima bozza di documento.

Sono stati individuati dei revisori esterni al GdL sia nell'ambito delle differenti discipline che hanno concorso alla stesura del documento che in ambito bioetico e giuridico (la validità etico-giuridica del documento è stata garantita proprio dalla revisione operata da esperti in bioetica e diritto che hanno integrato il testo finale con un'importante serie di approfondite considerazioni).

Il testo conclusivo²¹⁻²³ rappresenta il comune denominatore condiviso dal GdL che ha contribuito alla stesura ed offre il supporto scientifico ed etico-giuridico condiviso, per far sì che tali scelte risultino dal miglior grado di evidenza disponibile e dal minor grado di incertezza possibile. L'obiettivo finale del documento di consenso è quello di fornire competenze cliniche ed etico-giuridiche al fine di promuovere un accompagnamento alla terminalità di questi malati e dei loro cari in una fase così delicata e importante della loro esistenza.

Il percorso anamnestico-clinico-assistenziale proposto parte dal riconoscimento della presenza di patologie cronico-degenerative e procede verso una valutazione globale della persona malata che deve necessariamente essere coinvolta nel processo decisionale. Si procede attraverso 5 step:

- esame dei criteri clinici specifici;
- risposta positiva alla *surprise question*;
- valutazione funzionale globale (Palliative Performance Scale semplificata);
- esame dei criteri clinici generali;
- risposta ai quesiti integrativi.

L'insieme costituito da uno o più criteri clinici specifici, la risposta positiva alla *surprise question*, più un punteggio nella PPS < 50% e uno o più criteri clinici generali è da intendersi non come una soglia per assegnare automaticamente il paziente ad un percorso di cure palliative ma come lo standard minimo per avviare una discussione in merito con lui, se possibile, e/o con la sua famiglia.

I quesiti integrativi devono far emergere la sfera più intima del paziente, il suo progetto di vita, i suoi bisogni sociali, psicologici e spirituali e sono finalizzati a integrare i dati clinici con il principio dell'auto-

nomia decisionale del paziente inserito nel suo contesto di vita.

Per dare dignità deontologica e giuridica a una scelta terapeutica adeguata sul piano clinico ed etico, fatta nell'interesse del malato e condivisa con i suoi congiunti, è necessario documentarla e ufficializzarla nella cartella clinica.

Nella fase *end stage* le cure devono orientarsi sul miglioramento della qualità della vita residua e, successivamente, della qualità della morte del paziente (priva di sofferenze evitabili per la persona malata, le famiglie ed i sanitari, in sintonia con le volontà del paziente e della famiglia e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici).

Bibliografia

1. Vincent JL, Marshall JC, Namendys-Silva SA, et al; ICON Investigators: Assessment of the worldwide burden of critical illness: The intensive care over nations (ICON) audit. *Lancet Respir Med* 2014;2:380-386.
2. Anonymous (2001) World population ageing: 1950-2050. Department of Economic and Social Affairs PD, United Nations, New York.
3. Beard JR, Officer A, Araujo de Carvalho I, Sadana R, Pot AM, Michel JP, et al. The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00516-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00516-4).
4. Gao W, Ho YK, Verne J, Glickman M, Higginson IJ, on behalf of the GUIDE Care project Changing Patterns in Place of Cancer Death in England: A Population-Based Study Published: March 26, 2013 <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1001410> <http://bit.ly/23ms3wT> (ultimo accesso aprile 2016).
5. Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Meeussen K, Donker G, Giusti F, Miccinesi G, et al. Nationwide continuous monitoring of end-of-life care via representative networks of general practitioners in Europe. *BMC Fam Pract*. 2013;14:73-84.
6. Curtis JR, White DB. Practical Guidance for Evidence-Based TI Family Conferences. *CHEST* 2008;4: 835-843
7. Philippart F, Vesin A, Bruel C, Kpodji A, Durand-Gassel B, Garcon P, et al. The ETHICA study (part I): elderly's thoughts about intensive care unit admission for life-sustaining treatments. *Intensive Care Med* 2013;39: 1565-1573.
8. Winzelberg GS, Hanson LC, Tulskey JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:1046-1050.
9. Biston P, Aldecoa C, Devriendt J, Madl C, Chochrad D, Vincent JL et al. Outcome of elderly patients with circulatory failure. *Intensive Care Med* 2014;40:50-56.
10. Zaal IJ, Devlin JW, Peelen LM, Slooter AJC. A Systematic Review of Risk Factors for Delirium in the ICU *Crit Care Med* 2015;43:40-47.
11. Iwashyna TJ, Ely EW, Smith DM, Langa KM. Long-term cognitive impairment and functional disability among survivors of severe sepsis. *JAMA* 2010;304: 1787-1794.
12. Bagshaw SM, Stelfox HT, McDermid RC, Rolfson DB, Tsuyuki RT, Baig N et al (2013) Association between frailty and short- and long-term outcomes among critically ill patients: a multicentre prospective cohort study. *CMAJ* 2014;186(2):E95-102.
13. Jackson JC, Pandharipande PP, Girard TD, Brummel NE, Thompson JL, Hughes CG, et al. Depression, post-traumatic stress disorder, and functional disability in survivors of critical illness in the BRAIN-ICU study: a longitudinal cohort study. *Lancet Respir Med*. 2014;2: 369-379.
14. Kahn JM, Angus DC, Cox CE, Hough CL, White DB, et al. The Epidemiology of Chronic Critical Illness in the United States. *Crit Care Med* 2015;43:282-287.
15. Douglas SL, Daly BJ, Lipson AR. Neglect of quality-of-life considerations in intensive care unit family meetings for long-stay intensive care unit patients. *Crit Care Med* 2012;40:461-467.
16. Sprung CL, Danis M, Iapichino G, Artigas A, Kesecioglu J, Moreno R, et al. Triage of intensive care patients: identifying agreement and controversy. *Intensive Care Med* 2013;39:1916-1924.
17. Garrouste-Orgeas M, Tabah A, Vesin A, Philippart F, Kpodji A, Bruel C, et al. The ETHICA study (part II): simulation study of determinants and variability of ICU physician decisions in patients aged 80 or over. *Intensive Care Med* 2013;39:1574-1583.
18. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations Council of Europe – May 2014 <http://bit.ly/1qBEFPa> (ultimo accesso aprile 2016).
19. Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI. SIAARTI Guidelines for Admission to and Discharge from Intensive Care Units and for Limitation of Treatments in Intensive Care. *Minerva Anesthesiol*. 2003;69:101-11.
20. Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI. End-of-Life Care and the Intensivist: Italian Society of Anaesthesia Analgesia and Intensive Care Medicine (SIAARTI) Recommendations on the Management of the Dying Patient. *Minerva Anesthesiol*. 2006;72:927-963.
21. <http://www.siaarti.it/documenti-intersocietari>
22. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo. PARTE I: il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura. *Recenti Prog Med* 2014; 105(1):9-24.
23. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo. PARTE II: evidenze scientifiche nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura. *Recenti Prog Med* 2014;105(1):25-39.

I determinanti della mortalità a breve termine dei pazienti non oncologici ricoverati in medicina interna: un'esperienza sul campo

Mara Tiraboschi,¹ Silvia Ghidoni,¹ Alberto Zucchi,² Alessandra Carobbio,³ Arianna Ghirardi,³ Monica Casati,⁴ Francesco Dentali,⁵ Alessandro Squizzato,⁵ Daniela Torzillo,⁶ Fabio De Stefano,¹ Vera Gessi,⁵ Eleonora Tamborini Permunian,⁵ Sara Moretti,⁵ Andrea Assolari,¹ Antonio Brucato¹

¹Medicina Interna ASST, Papa Giovanni XXIII, Bergamo; ²Servizio Epidemiologico, ATS Bergamo; ³Fondazione per la Ricerca, Ospedale Maggiore di Bergamo (FROM) ASST, Papa Giovanni XXIII, Bergamo; ⁴Dipartimento Professioni Sanitarie ASST, Papa Giovanni XXIII, Bergamo; ⁵Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università Insubria, Varese; ⁶Medicina Interna, ASST- Fatebenefratelli-Sacco, Università di Milano, Italia

Introduzione

Negli ultimi anni il progressivo miglioramento socioeconomico, le innovazioni tecnologiche e l'avanzamento nell'assistenza sanitaria hanno portato a un allungamento della vita media e conseguentemente a un aumento del numero dei malati affetti da patologie croniche avanzate, come insufficienza cardiaca, renale, epatica e decadimento cognitivo.¹

La storia naturale di queste grandi insufficienze è caratterizzata da riacutizzazioni intercorrenti, ciascuna seguita in modo inevitabile da un globale, progressivo scadimento della qualità di vita.

I pazienti che accedono ai reparti di medicina sono sempre più malati anziani, fragili, con plurime comorbidità e proprio in questo tipo di pazienti diventa sempre più necessario riuscire a definire la traiettoria di malattia e soprattutto poter stabilire il momento in cui si avvicina la fase end stage della cronicità. Il clinico ha sempre più spesso il problema di decidere se continuare con esami e terapie sempre più invasive, sofisticate, costose e non prive di effetti collaterali, oppure optare per approcci più conservativi, che talvolta paiono "arrendevoli", ma che in effetti potrebbero non solo aumentare la qualità

della vita del malato e della famiglia, ma anche ridurre effetti collaterali e iatrogenici, con possibile aumento anche della sopravvivenza.

Ciò è stato in effetti dimostrato nei pazienti oncologici,² ma non è noto se è valido anche per pazienti non oncologici.³

La prognosi dei malati non oncologici fragili, con pluripatologie e in fase avanzata di malattia è di difficile definizione e previsione.

Scopo del presente lavoro è sviluppare uno score semplice che aiuti a valutare la prognosi a breve termine di malati internistici non oncologici. Preliminarmente abbiamo analizzato i dati presenti in letteratura riguardo i possibili indicatori prognostici di sopravvivenza a breve termine in tali malati, suddivisi o meno per patologia.

Da sottolineare la rilevanza della revisione sistematica di Salpeter e colleghi,⁴ pubblicata sul *The American Journal of Medicine* nel 2012, che ha riassunto i dati relativi alla presentazione clinica dei malati non oncologici con sopravvivenza inferiore ai 6 mesi, analizzando i dati provenienti da studi pubblicati dal 1980 al 2010.

Da segnalare anche il Documento del Gruppo di studio Bioetica di SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) pubblicato nel 2013, condiviso con altre Società Scientifiche, sulla pianificazione delle scelte di cura nei pazienti con gravi insufficienze d'organo in stadio terminale.⁵

Insufficienza cardiaca

Lo scompenso cardiaco in fase avanzata, definito come classe III e IV della New York Heart Association (NYHA) è caratterizzato da severa limitazione funzionale e sintomi al minimo sforzo o a riposo. Dalla re-

Corrispondente: Mara Tiraboschi, Medicina Interna, ASST Papa Giovanni XXIII, piazza OMS 1, 20147 Bergamo, Italia.
Fax: +39.0352674964.
E-mail: m.tiraboschi@campus.unimib.it

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

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

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):40-48

visione dei dati presenti in letteratura è emerso che i pazienti con riacutizzazioni che necessitano di ricovero ospedaliero hanno prognosi inferiore a 6 mesi se presentano almeno 3 delle seguenti caratteristiche: età superiore a 70 anni, frazione di eiezione (FE) del ventricolo sinistro molto depressa (<20%), peptide natriuretico atriale elevato (BNP >950 pg/ml), troponina I >0,4 ng/ml, proteina C reattiva >3,5 mg/ml, almeno 4 ospedalizzazioni negli ultimi 2 mesi, dipendenza nelle activities of daily living (ADL), calo ponderale >2,3 kg negli ultimi 2 mesi oppure albumina sierica <2,5 g/dl, pressione sistolica <110 mmHg, creatinina sierica >2 mg/dl, sodio sierico <135, anamnesi positiva per shock cardiogeno, aritmia ventricolare o sopraventricolare, arresto cardiaco, ventilazione meccanica, patologia cardiovascolare (ischemica, AOCF, malattia cerebrovascolare), comorbidità come diabete mellito, demenza, BPCO, cirrosi epatica.⁶⁻¹⁸

Nel 2011 Senni e colleghi hanno validato uno score prognostico di sopravvivenza a 1 anno per i pazienti con insufficienza cardiaca: the Cardiac and Comorbid Conditions HF (3C-HF) Score.¹⁹ Il modello si basa sull'età dei malati e su altre 10 variabili, di cui 6 relative alle condizioni cardiache (classe NYHA, presenza di fibrillazione atriale, patologia valvolare severa, FE, terapia con farmaci beta-bloccanti o ace-inibitori) e 4 ad altre eventuali patologie concomitanti extracardiache tra cui anemia, ipertensione arteriosa, creatinina, diabete mellito. Lo score è in grado di discriminare efficacemente i pazienti in tre classi di rischio: basso, intermedio, elevato, fornendo la probabilità di mortalità a un anno. Lo score è facilmente calcolabile grazie al calcolatore online.

Cirrosi epatica

I due principali score prognostici per la cirrosi epatica scompensata sono il Child-Pugh score e il Model of End-stage Liver Disease (MELD) score.²⁰⁻²²

Il Child-Pugh si basa su 5 variabili: bilirubina totale, albuminemia, PT-INR, presenza di ascite e di encefalopatia. Ad ogni variabile è assegnato un punteggio da 1 a 3 e a seconda del punteggio totale si possono identificare tre classi di gravità Child-Pugh: A, B e C a cui è associata una diversa percentuale di sopravvivenza a 1 anno e 2 anni.

Il MELD score utilizza una formula basata sui valori di bilirubina, PT-INR e creatinina. Se il paziente è stato sottoposto a dialisi due volte nella settimana precedente il valore della creatinina sierica da usare è 4.0 mg/dL. È lo score recentemente più utilizzato per stabilire la prognosi a breve termine (3 mesi) nella cirrosi epatica, inoltre è facilmente stimabile utilizzando il calcolatore online.

Per aumentare l'accuratezza prognostica del MELD score in seguito è stato introdotto un ulteriore

fattore prognostico ossia il sodio sierico. È entrato così in uso il MELD-Na score che include nella formula anche il valore di sodiemia. Il nuovo score modificato ha dimostrato una maggiore capacità predittiva di sopravvivenza nei pazienti con cirrosi epatica avanzata, eventualmente candidabili a trapianto di fegato.²³⁻²⁶

Dai dati presenti in letteratura emerge che per la cirrosi epatica scompensata, la sopravvivenza media è inferiore a 6 mesi per punteggio di Child-Pugh ≥ 12 o MELD ≥ 21 . In caso di ricovero ospedaliero per patologia acuta legata alla cirrosi epatica la sopravvivenza è inferiore a 6 mesi per punteggio di Child-Pugh > 10 o MELD ≥ 18 , oppure per punteggio di Child-Pugh ≥ 9 se è presente dipendenza in ≥ 3 ADLs e malnutrizione (calo ponderale, albuminemia <2,5 g/dl). La sopravvivenza è inferiore a 6 mesi anche in caso di ricovero in terapia intensiva legato a severo scompenso epatico con grave ipotensione, creatininemia $> 1,5$ mg/dl oppure in presenza di sindrome epatopolmonare o sindrome epatorenale progressiva.²⁷⁻⁴¹

Nel 2016 uno studio cinese, pubblicato sul Journal of Gastroenterology and Hepatology, ha validato un nuovo score prognostico di sopravvivenza a 3 mesi nei pazienti con cirrosi epatica in fase avanzata, ricoverati in terapia intensiva, per cercare di individuare quali pazienti potranno beneficiare di un trattamento intensivo. Lo score, denominato MSCIC, si basa su alcuni criteri registrati all'ingresso in terapia intensiva: PT-INR, bilirubina sierica, uso di farmaci vasopressori, presenza di encefalopatia, SIRS. Ha dimostrato una buona accuratezza e potrebbe essere un aiuto supplementare per stabilire la prognosi di tali pazienti.²⁶

BPCO e insufficienza respiratoria

La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) di grado severo è caratterizzata da dispnea a riposo, severa ostruzione delle vie aeree, ipossiemia e ipercapnia e spesso dipendenza dall'ossigenoterapia. In caso di frequenti riacutizzazioni che necessitano ricovero ospedaliero, la prognosi è inferiore a 6 mesi in presenza di almeno 3 dei seguenti criteri: età >70 anni, scompenso cardiaco destro e cuore polmonare, necessità di ventilazione meccanica, Karnofsky performance status <60 o dipendenza in ≥ 3 ADLs, necessità di assistenza domiciliare, malnutrizione (intesa come calo ponderale $\geq 2,3$ kg, albuminemia <2,5 g/dl, BMI <18 kg/m²), creatininemia >2 mg/dl.⁴²⁻⁴⁷

Gli score prognostici più significativi utilizzati per predire la mortalità nei pazienti affetti da BPCO severa sono l'indice BODE, l'indice ADO e l'indice DOSE.

L'indice BODE è risultato più predittivo del FEV1 riguardo al rischio di mortalità nei pazienti affetti da BPCO. È uno strumento di valutazione multidimensionale che comprende 4 parametri: l'indice di massa corporea (B), il grado di ostruzione del flusso aereo

calcolato attraverso il FEV1 (O), la dispnea (D), la capacità all'esercizio misurata attraverso il test del cammino (E). Ne deriva un punteggio da 0 a 10, dove i valori più elevati correlano con un maggior rischio di morte.

Successivamente è stato testato l'indice BODE modificato (m-BODE) in cui la capacità all'esercizio è misurata con il V02 % al test al cicloergometro invece che con il test del cammino. L'indice BODE è lo strumento che ha mostrato la capacità predittiva maggiore.

L'indice ADO include l'età (A=age), la dispnea e il grado di ostruzione delle vie aeree misurato attraverso il FEV1 (O), con un punteggio variabile da 0 a 10. L'indice DOSE comprende la dispnea (D), il grado di ostruzione delle vie aeree misurato attraverso il FEV1 (O), l'abitudine al fumo (S=smoke), la frequenza delle riacutizzazioni (E), con un punteggio variabile da 0 a 8.

Complessivamente sia l'indice ADO che l'indice DOSE si sono dimostrati predittivi di mortalità anche se con minore capacità discriminativa rispetto all'indice BODE.⁴⁸⁻⁵²

Uno studio del 2012 ha testato la capacità predittiva di mortalità del Clinical COPD Questionnaire (CCQ). Il CCQ è uno score sviluppato nel 2003 basato su 10 domande che valutano 3 ambiti: la sintomatologia, lo stato funzionale e mentale. Inizialmente è stato validato per stabilire lo stato funzionale del paziente affetto da BPCO e predire il rischio di riacutizzazioni. Successivamente nel 2012 è stata dimostrata anche la capacità predittiva di mortalità nei pazienti con BPCO di grado moderato-severo.⁵³⁻⁵⁵

Insufficienza renale cronica

Dalla revisione dei dati presenti in letteratura emerge che i pazienti di età superiore a 70 anni con insufficienza renale cronica end stage sottoposti a dialisi la sopravvivenza è inferiore a 6 mesi in presenza di almeno 2 dei seguenti criteri: riduzione dello stato funzionale ossia punteggio alla Karnofsky performance status scale <50 oppure dipendenza nelle ADLs, presenza di comorbilità significative, malnutrizione intesa come BMI <19,5 kg/m² o albuminemia sierica <2,2 mg/dl, residenza in struttura (es. RSA), almeno un ricovero per patologia acuta, frattura di femore che determina incapacità a deambulare.

Nei pazienti con IRC end-stage non sottoposti a dialisi, di età superiore a 70 anni, la prognosi è inferiore a 6 mesi in presenza di riduzione dello stato funzionale e di comorbilità significative.⁵⁶⁻⁶⁵

Demenza in fase avanzata

La demenza avanzata è caratterizzata da un grave deficit funzionale e cognitivo, a carattere progressivo,

al quale si aggiungono anche bisogni assistenziali correlati all'età avanzata e una significativa comorbilità, che rendono ancora più complessa l'identificazione della fase terminale della malattia. Inoltre la demenza spesso non viene percepita come malattia terminale. La variante più frequente è rappresentata dalla Malattia di Alzheimer, la cui mortalità negli Stati Uniti è cresciuta del 39% tra il 2000 ed il 2010, rappresentando la quinta causa di morte nei deceduti con età >65 anni nel 2010.⁶⁶

Tra le numerose scale di definizione e di stadiazione della demenza le più utilizzate sono la scala ADEPT (Advanced Dementia Prognostic Tool),⁶⁷ a 12 items con rischio di mortalità elevato per i punteggi più alti, e la scala FAST,⁶⁸ sviluppata in 7 stadi, a gravità crescente, al cui ultimo stadio corrisponde la fase di demenza terminale, caratterizzata da un grave deficit mnemonico e di linguaggio, totale dipendenza funzionale (punteggio Barthel index uguale o inferiore a 20/100), incontinenza e impossibilità alla deambulazione.

Gli indicatori prognostici di mortalità a 6 mesi nei pazienti anziani con demenza avanzata sono stati analizzati in una revisione sistematica di Brown e colleghi⁶⁹ pubblicata su Palliative Medicine nel 2013: nei 7 studi presi in esame l'aspetto nutrizionale, inteso come la perdita di appetito, la malnutrizione, la perdita di peso e l'incapacità di alimentarsi in modo fisiologico, hamostrato un significativo valore prognostico. Inoltre in molti studi l'anoressia è risultata strettamente correlata ad un maggiore rischio di mortalità a 6 mesi.

L'evidenza di comorbilità ricorre in letteratura come fattore prognostico, e per Mitchell e colleghi la presenza di una neoplasia e di scompenso cardiaco è strettamente associato ad una mortalità a sei mesi.⁷⁰

La prognosi dei malati non oncologici pluripatologici

Di fatto molti malati internistici hanno spesso più patologie, nessuna delle quali nettamente prevalente; in tali casi non è possibile quindi utilizzare uno score specifico di patologia per stabilire la prognosi. Da qui nasce l'esigenza di cercare uno score prognostico che sia invece in grado di predire la sopravvivenza a breve termine di tali malati, indipendentemente dalle patologie di base. Pochi studi presenti in letteratura si sono occupati di tale scopo e nessuno in Italia.

Nel 2014 Bernabeu-Wittel M., Murcia-Zaragoza J. e colleghi⁶⁸ nel loro studio prospettico osservazionale multicentrico condotto nei reparti di medicina e geriatria di 41 ospedali spagnoli hanno sviluppato uno score prognostico, chiamato "PALIAR score", di sopravvivenza a 6 mesi che comprendeva 6 indicatori: età maggiore di 65 anni, NYHA classe 4, anoressia, presenza di ulcere da decubito, albuminemia <2,5, ECOG performance status maggiore o uguale a 3. A

ogni indicatore è stato assegnato un punteggio e per ciascun paziente è stato calcolato uno score prognostico sulla base dei 6 indicatori. Lo studio ha mostrato buone capacità prognostiche di mortalità a 6 mesi.

Nel 2007 Espauella J e colleghi⁶⁹ nel loro studio prospettico, effettuato su pazienti non oncologici trasferiti in strutture di post-acuti per il proseguimento delle cure dopo un evento acuto che ha necessitato di ricovero ospedaliero, hanno valutato la sopravvivenza di tali pazienti a 6 mesi sulla base del punteggio ottenuto a scale che esploravano vari aspetti ossia lo stato funzionale con gli indici di Barthel e Lawton; lo stato cognitivo con il Short Portable Mental Status Questionnaire; lo stato nutrizionale con il Mini Nutritional Assessment, insieme alla rilevazione di albumina e colesterolo; lo stato depressivo con la Geriatric Depression Scale; la presenza di comorbilità con il Charlson Index. Le rilevazioni venivano effettuate all'ingresso, a 3 e 6 mesi.

Nel 2003 Glare P. e colleghi⁷⁰ hanno valutato la prognosi a 1 anno dei pazienti non oncologici attraverso il Palliative Prognostic Score (PPS) che comprendeva 6 criteri: presenza di dispnea, anoressia, il punteggio al Karnofsky performance status scale, la conta di globuli bianchi e linfociti e la predizione clinica di sopravvivenza (in settimane).

Nel 2011 il reparto di medicina interna dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo ha realizzato uno studio in cui sono stati arruolati 300 pazienti consecutivi ricoverati sia oncologici che non oncologici, con lo scopo di valutare come si costituivano dei cluster di intensità di cura alta o bassa, e valutare poi prospetticamente mortalità e re ricoveri nel corso dell'anno successivo al ricovero indice. I criteri valutati erano: punteggio MEWS (modified early warning score), Charlson index, Karnofsky performance status scale, nurse workload Swiss method; il livello di creatinina sierica e di albuminemia. Il livello di albuminemia e il punteggio Karnofsky si sono rilevati i criteri prognostici statisticamente significativi. Lo studio si è configurato come uno studio pilota per il presente studio, che sarà di natura prospettica e esclusivamente rivolto ai pazienti non oncologici.

Studio ACLAP (Allettamento, CLearance creatinina, Albumina, Precedente ricovero)

L'esperienza sul campo della medicina interna dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Lo studio ACLAP (acronimo di Allettamento, CLearance della creatinina, Albumina, Precedente ricovero) è uno studio osservazionale, di coorte prospettico, nato con lo scopo di stimare la capacità predittiva di alcuni semplici indicatori della mortalità a 3 mesi dal ricovero in medicina interna di pazienti non oncologici ma fragili e con pluripatologia.

Nello specifico si valuterà la mortalità a 3 mesi nei pazienti che si trovino nella seguente condizione: allettamento stabile (prerequisito, criterio 1) più almeno 2 (o 3) dei seguenti criteri:

- clearance della creatinina calcolata con metodo Cockcroft-Gault (inclusiva di età, peso corporeo e sesso) <35 ml/min;
- albuminemia <2,5 g/dL;
- almeno un ricovero nei 6 mesi precedenti il ricovero indice in medicina interna.

Vengono inoltre registrati i dati relativi alla presenza di:

- demenza avanzata (definita come: grave deficit di memoria, minime capacità verbali, incapacità di camminare da solo, incapacità di eseguire le 6 attività delle ADL: 1. fare il bagno, 2. vestirsi, 3. toilette (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi), 4. spostarsi, 5. continenza di feci e urine, 6. alimentazione. MMSE non somministrabile (grado 7 della Global Deterioration Scale));⁷³
- edemi ai 2 arti superiori prossimali ai gomiti;
- disfagia che causa difficoltà nell'alimentazione per bocca e eventuale posizionamento di SNG o PEG.

L'arruolamento dei pazienti è iniziato il 20/01/2016, sono reclutati tutti i pazienti consecutivi ricoverati nel reparto di Medicina Interna dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo. Un criterio di esclusione è che i pazienti siano affetti da malattia oncologica in atto, o comunque attiva (Figura 1).

I dati relativi alla mortalità a 3 mesi verranno forniti dal servizio epidemiologico dell'ATS di Bergamo.

Obiettivo primario è valutare la mortalità a 3 mesi dal ricovero in Medicina Interna nei pazienti stabilmente allettati più almeno 2 o tutti e 3 (clearance creatinina <35 ml/min, albuminemia <2,5 g/dl, almeno un ricovero nei 6 mesi precedenti il ricovero indice) oppure con demenza avanzata.

Obiettivi secondari dello studio saranno: valutare come i singoli criteri impattano sulla mortalità; valutare se la presenza di demenza avanzata e di disfagia severa influiscono sulla prognosi a 3 mesi di tali malati; valutare la mortalità nel ricovero indice di malati che durante il ricovero sviluppano evidenti edemi in entrambi gli arti superiori e estesi prossimalmente ai gomiti; valutare se la patologia principale, come determinata da algoritmi dell'ufficio epidemiologico ASL si correla o meno alla mortalità (es. cirrosi epatica, BPCO, etc).

Dati preliminari

Dall'inizio dell'arruolamento al 20/10/2016, quindi nel corso di 9 mesi, sono stati reclutati 1150 pazienti consecutivi, ricoverati nel reparto di Medicina interna.

PROTOCOLLO ACLAP - Scheda raccolta dati

NB: vengono arruolati **TUTTI** i pazienti consecutivi **RICOVERATI**

ETICHETTA con RI

CF

Sesso M F

Data ricovero (gg/mm/aaaa)

<u>Criteria di inclusione/esclusione</u>	<u>Sì</u>	<u>No</u>
<ul style="list-style-type: none"> Paziente senza patologia oncologica attiva? Definizione di assenza di patologia oncologica attiva: anamnesi negativa per patologia tumorale maligna oppure, in caso di anamnesi positiva, assenza di patologia neoplastica in atto attiva con assenza di trattamento chemioterapico o radioterapico da almeno 6 mesi). NB: spinaliomi e basaliomi cutanei NON sono generalmente considerati patologia oncologica attiva. 		

Se sì, compilare PARAMETRI

<u>Parametri</u>	<u>Sì</u>	<u>No</u>
<ul style="list-style-type: none"> Allettamento stabile? (Definizione: il paziente non riesce a stare in piedi né a fare qualche passo anche se aiutato da 2 persone) 		
<ul style="list-style-type: none"> Clearance della creatinina (calcolata con metodo Cockcroft-Gault, che include età, sesso e peso) < 35 ml/min? Indicare anche il valore (alla fine del ricovero): _____ 		
<ul style="list-style-type: none"> Albuminemia < 2.5 g/dL? Indicare anche il valore (all'inizio del ricovero): _____ 		
<ul style="list-style-type: none"> Almeno un ricovero nei 6 mesi precedenti al ricovero indice? Se sì, indicare quanti: _____ 		
<ul style="list-style-type: none"> Presenza di demenza avanzata? (Definizione: grave deficit di memoria, minime capacità verbali, incapacità di camminare da solo, incapacità di eseguire le 6 attività delle ADL: 1.fare il bagno, 2.vestirsi, 3.toilette (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi), 4.spostarsi, 5.continenza di feci e urine, 6.alimentazione. MMSE non somministrabile) (grado 7 della Global Deterioration Scale; Mitchell SL. Advanced Dementia. NEJM 372:2533-40;2015) 		
<ul style="list-style-type: none"> Presenza di edemi ai 2 arti superiori prossimali ai gomiti? 		
<ul style="list-style-type: none"> Presenza di disfagia che causa difficoltà nell'alimentazione per bocca? Se sì, specificare se è stato posizionato SNG o PEG: _____ 		

Specificare: dimissione decesso durante il ricovero indice trasferimento in altro reparto

Data dimissione/decesso o trasferimento dal reparto di medicina: _____ (gg/mm/aaaa)

Figura 1. Scheda reclutamento studio ACLAP.

Da un'analisi preliminare dei dati finora a nostra disposizione è risultata la seguente caratterizzazione della popolazione reclutata (Figura 2):

- il 31% dei pazienti ha una patologia oncologica in fase attiva, per cui esce dallo studio (330 pazienti su 1055).

Per quanto riguarda i restanti 725 pazienti non oncologici:

- 120 pazienti (ossia il 16,5%) sono in condizione di allettamento stabile;
- 121 pazienti (il 16,6%) hanno clearance della creatinina inferiore a 35 ml/min;
- 74 pazienti (il 10,2%) hanno albumina inferiore a 2,5 g/dl;
- 229 pazienti (il 31,5%) hanno almeno un ricovero nei 6 mesi precedenti il ricovero indice in medicina interna;
- 87 pazienti (il 12%) presentano demenza avanzata;
- 20 pazienti (il 2,7%) hanno sviluppato edemi ai 2 arti superiori, prossimali ai gomiti;

- 51 pazienti (il 7,1%) presentano disfagia severa.

Analizzando la sottopopolazione dei 120 pazienti allettati stabilmente è emerso che:

- 42 pazienti (ossia il 35%) presentano clearance della creatinina inferiore a 35 ml/min;
- 30 pazienti (il 25%) hanno albumina inferiore a 2,5 g/dl;
- 54 pazienti (il 45%) hanno almeno un ricovero nei 6 mesi precedenti il ricovero indice in medicina interna;
- 70 pazienti (il 58,3%) presentano demenza avanzata;
- 17 pazienti (il 14,1%) hanno sviluppato edemi ai 2 arti superiori, prossimali ai gomiti;
- 44 pazienti (il 36,6%) presentano disfagia severa.

Conclusioni e prospettive

La nostra ipotesi è che parametri semplici, raccolti di routine, siano associati ad un aumento di mortalità a 3 mesi dal ricovero indice in Medicina. Ci siamo quindi concentrati su questi parametri: allettamento stabile, clearance della creatinina <35 ml/min, albuminemia <2,5 g/dl, almeno un ricovero nei 6 mesi precedenti, presenza di demenza avanzata.

L'allettamento stabile indica evidentemente un performance status gravemente compromesso.⁷⁴ Bassi valori di albumina indicano malnutrizione oppure patologie quali cirrosi epatica, insufficienza cardiaca o renale.^{75,76}

Recenti precedenti ricoveri indicano che la relativa stabilità del malato fragile si sta deteriorando.⁷⁷

Il clinico ha spesso la necessità/difficoltà di stimare una prognosi, ma è la prognosi a breve termine (es. a 3 mesi) quella più delicata. Infatti tale prognosi ha molte importanti implicazioni nel pianificare tests diagnostici, terapie, e in generale la gestione globale della persona malata, evitando pratiche futili/dannose.

Una aspettativa di vita di 3 mesi è ora considerata generalmente una indicazione all'attivazione delle cure palliative.⁷⁸ L'attivazione di tali protocolli si è associata non solo ad una migliore qualità di vita, ma anche ad una aumentata sopravvivenza nel paziente con neoplasia avanzata,² probabilmente per una riduzione dei danni iatrogeni in malati molto fragili. Non è però noto se questo sia vero per i malati non oncologici.³ D'altra parte la stima della prognosi a breve termine è difficile, soprattutto in malati fragili non oncologici. Abbiamo descritto prima i vari scores disponibili, ma esistono almeno due problemi. In primo luogo molti scores sono specifici per malattia, ma molti malati fragili hanno spesso più malattie coesistenti. In secondo luogo molti scores sono troppo complessi per il clinico. La nostra ipotesi è che semplici dati clinici siano associati ad un aumentato rischio di mortalità a breve termine in pazienti non oncologici. Saranno necessari studi focalizzati sulla prognosi a breve termine nei pazienti non oncologici, verificando se, come dimostrato per i ma-

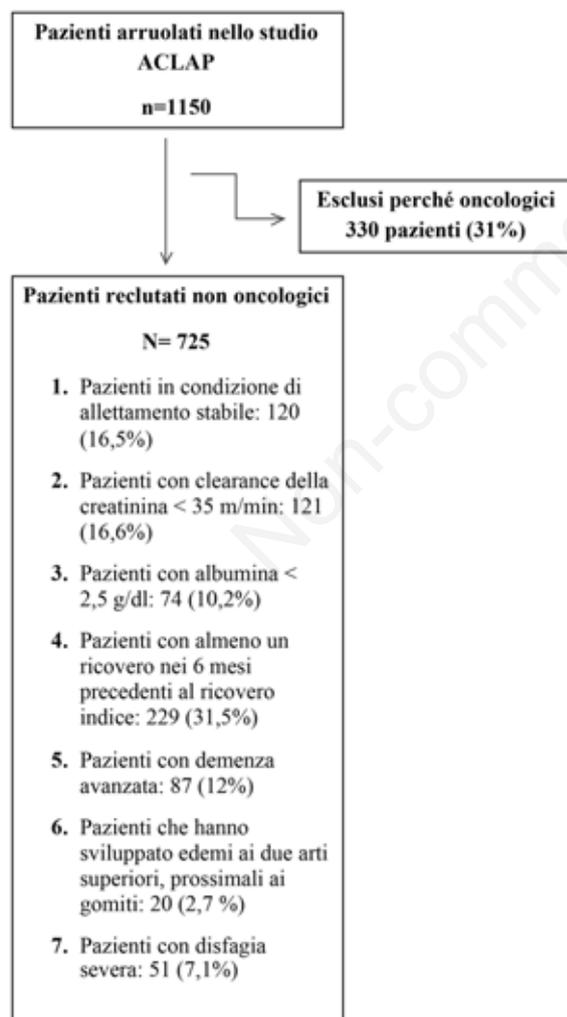


Figura 2. Flowchart dei paziente attualmente reclutati nello studio ACLAP.

lati oncologici, anche per loro l'attivazione precoce delle cure palliative può migliorare la sopravvivenza, oltre che la qualità della vita.

Lo studio ACLAP è uno studio prospettico disegnato specificamente per valutare se parametri semplici quali l'allettamento stabile, una clearance della creatinina <35 ml/min, un valore di albuminemia <2,5 g/dl, almeno un ricovero nei 6 mesi precedenti al ricovero indice, sono utili o meno per sviluppare uno score predittivo di mortalità a 3 mesi nei pazienti non oncologici.

Bibliografia

1. A multi-institutional, hospital-based assessment of clinical, functional, sociofamilial and health-care characteristics of polypathological patients (PP). M. Bernabeu-Wittell, B. Barón-Franco et al. PROFUND Researchers. 2011, Arch Gerontol Geriatr 284–291.
2. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. NEJM 2010; 363:733.
3. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, et al. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. Age and Aging 2005; 34: 218-227.
4. Salpeter SR, Luo EJ, Malter DS and Stuart B. Systematic review of noncancer presentations with a median survival of six months or less. Am J Med. 2012;125: 512.e1-6
5. SIAARTI – GRUPPO DI STUDIO BIOETICA, Documento Grandi insufficienza d'organo "End stage": cure intensive o cure palliative? " Documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura. Documento approvato dal Consiglio Direttivo SIAARTI in data 22 aprile 2013.
6. Lee DS, Austin PC, Rouleau JL, Liu PP, Naimark D, Tu JV. Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure: derivation and validation of a clinical model. JAMA 2003; 290:2581-2587.
7. Senni M, Santilli G, Parrella P, et al. A novel prognostic index to determine the impact of cardiac conditions and co-morbidities on one-year outcome in patients with heart failure. Am J Cardiol 2006; 98:1076-1082.
8. Ko DT, Alter DA, Austin PC, et al. Life expectancy after an index hospitalization for patients with heart failure: a population-based study. Am Heart J 2008;155:324-331
9. Huynh BC, Rovner A, Rich MW. Identification of older patients with heart failure who may be candidates for hospice care: development of a simple four-item risk score. J Am Geriatr Soc 2008; 56: 1111-1115.
10. O'Connor CM, Hasselblad V, Mehta RH, et al. Triage after hospitalization with advanced heart failure: the ESCAPE (Evaluation Study of Congestive Heart Failure and Pulmonary Artery Catheterization Effectiveness) risk model and discharge score. J Am Coll Cardiol 2010;55:872-878.
11. Harjola VP, Follath F, Nieminen MS, et al. Characteristics, outcomes, and predictors of mortality at 3 months and 1 year in patients hospitalized for acute heart failure. Eur J Heart Fail 2010; 12:239-248.
12. Jurmann MJ, Weng Y, Drews T, Pasic M, Hennig E, Hetzer R. Permanent mechanical circulatory support in patients of advanced age. Eur J Cardiothorac Surg 2004; 25:610-618.
13. Setoguchi S, Stevenson LW, Schneeweiss S. Repeated hospitalizations predict mortality in the community population with heart failure. Am Heart J 2007;154:260-266.
14. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. JAMA 1999;282:1638-1645.
15. Zairis MN, Tsiaousis GZ, Georgilas AT, et al. Multi-marker strategy for the prediction of 31 days cardiac death in patients with acutely decompensated chronic heart failure. Int J Cardiol 2010; 141:284-290.
16. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, et al. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. JAMA 2001; 285:2987-2994.
17. Lindner G, Doberer E, Vychytil A, et al. Prognosis in patients with congestive heart failure and subacute renal failure treated with hemodialysis. Wien Klin Wochenschr 2009; 121:391-397.
18. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, Goldstein NE, Matlock DD, Arnold RM, Cook NR, Felker GM et al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. Circulation 2012; 125:1928-52.
19. Senni M, Parrella P, et al. Predicting heart failure outcome from cardiac and comorbid conditions: the 3C-HF score. Int J Cardiol 2013; 163:206-11.
20. Kamath PS, Wiesner RH, Malinchoc M, et al. A model to predict survival in patients with end-stage liver disease. Hepatology 2001; 33:464-470.
21. Lv XH, Liu HB, Wang Y, Wang BY, Song M, Sun MJ. Validation of model for end-stage liver disease score to serum sodium ratio index as a prognostic predictor in patients with cirrhosis. J Gastroenterol Hepatol 2009; 24:1547-1553.
22. Jiang M, Liu F, Xiong WJ, Zhong L, Chen XM. Comparison of four models for end-stage liver disease in evaluating the prognosis of cirrhosis. World J Gastroenterol 2008;14:6546-6550.
23. Biggins SW, Rodriguez HJ, Bacchetti P, et al. Serum sodium predicts mortality in patients listed for liver transplantation. Hepatology 2005;41:32-39
24. Biggins SW, Kim WR, Terrault NA, et al. Evidence-based incorporation of serum sodium concentration into MELD. Gastroenterology 2006;130:1652-1660
25. Londono MC, Cardenas A, Guevara M, et al. MELD score and serum sodium in the prediction of survival of patients with cirrhosis awaiting liver transplantation. Gut 2007; 56:1283-1290.
26. Bao Q, Wang B, Yu L, Weng H, Ge J, Li L. A modified prognostic score for critically ill patients with cirrhosis: An observational study. J Gastroenterol Hepatol 2016 ; 31:450-8.
27. Angermayr B, Cejna M, Karnel F, et al. Child-Pugh versus MELD score in predicting survival in patients undergoing transjugular intrahepatic portosystemic shunt. Gut. Jun 2003;52:879-885.

28. Papatheodoridis GV, Cholongitas E, Dimitriadou E, Touloumi G, Sevastianos V, Archimandritis AJ. MELD vs Child-Pugh and creatinine-modified Child-Pugh score for predicting survival in patients with decompensated cirrhosis. *World J Gastroenterol* 2005;11:3099-3104.
29. Mishra P, Desai N, Alexander J, Singh DP, Sawant P. Applicability of MELD as a short-term prognostic indicator in patients with chronic liver disease: an Indian experience. *J Gastroenterol Hepatol* 2007; 22:1232-1235.
30. Wang YW, Huo TI, Yang YY, et al. Correlation and comparison of the model for end-stage liver disease, portal pressure, and serum sodium for outcome prediction in patients with liver cirrhosis. *J Clin Gastroenterol* 2007;41:706-712.
31. Lv XH, Liu HB, Wang Y, Wang BY, Song M, Sun MJ. Validation of model for end-stage liver disease score to serum sodium ratio index as a prognostic predictor in patients with cirrhosis. *J Gastroenterol Hepatol* 2009;24: 1547-1553.
32. Sempere L, Palazon JM, Sanchez-Paya J, et al. Assessing the short and long-term prognosis of patients with cirrhosis and acute variceal bleeding. *Rev Esp Enferm Dig* 2009;101:236-248.
33. Kamath PS, Wiesner RH, Malinchoc M, et al. A model to predict survival in patients with end-stage liver disease. *Hepatology* 2001; 33:464-47.
34. Jiang M, Liu F, Xiong WJ, Zhong L, Chen XM. Comparison of four models for end-stage liver disease in evaluating the prognosis of cirrhosis. *World J Gastroenterol* 2008; 14:6546-6550.
35. Jiang M, Liu F, Xiong WJ, et al. Combined MELD and blood lipid level in evaluating the prognosis of decompensated cirrhosis. *World J Gastroenterol* 2010; 16:1397-1401.
36. Terra C, Guevara M, Torre A, et al. Renal failure in patients with cirrhosis and sepsis unrelated to spontaneous bacterial peritonitis: value of MELD score. *Gastroenterology* 2005; 129:1944-1953.
37. Du Cheyron D, Bouchet B, Parienti JJ, Ramakers M, Charbonneau P. The attributable mortality of acute renal failure in critically ill patients with liver cirrhosis. *Intensive Care Med* 2005; 31:1693-1699.
38. Schepke M, Appenrodt B, Heller J, Zielinski J, Sauerbruch T. Prognostic factors for patients with cirrhosis and kidney dysfunction in the era of MELD: results of a prospective study. *Liver Int* 2006; 26:834-839.
39. Serra MA, Puchades MJ, Rodriguez F, et al. Clinical value of increased serum creatinine concentration as predictor of short-term outcome in decompensated cirrhosis. *Scand J Gastroenterol* 2004; 39:1149-1153.
40. Colle I, Durand F, Pessione F, et al. Clinical course, predictive factors and prognosis in patients with cirrhosis and type 1 hepatorenal syndrome treated with Terlipressin: a retrospective analysis. *J Gastroenterol Hepatol* 2002; 17:882-888.
41. Schenk P, Schoniger-Hekele M, Fuhrmann V, Madl C, Silberhumer G, Muller C. Prognostic significance of the hepatopulmonary syndrome in patients with cirrhosis. *Gastroenterology* 2003; 125:1042-1052.
42. Strom K. Survival of patients with chronic obstructive pulmonary disease receiving long-term domiciliary oxygen therapy. *Am Rev Respir Dis* 1993; 147:585-591.
43. Dardaine V, Dequin PF, Ripault H, Constans T, Ginies G. Outcome of older patients requiring ventilatory support in intensive care: impact of nutritional status. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49:564-570.
44. Rivera-Fernandez R, Navarrete-Navarro P, Fernandez-Mondejar E, Rodriguez-Elvira M, Guerrero-Lopez F, Vazquez-Mata G. Six-year mortality and quality of life in critically ill patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Crit Care Med* 2006; 34:2317-2324.
45. Almagro P, Calbo E, Ochoa de Echaguen A, et al. Mortality after hospitalization for COPD. *Chest* 2002; 121:1441-1448.
46. Gunen H, Hacievliyagil SS, Kosar F, et al. Factors affecting survival of hospitalised patients with COPD. *Eur Respir J* 2005;26:234-241.
47. Mohan A, Bhatt SP, Mohan C, Arora S, Luqman-Arafath TK, Guleria R. Derivation of a prognostic equation to predict in-hospital mortality and requirement of invasive mechanical ventilation in patients with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Indian J Chest Dis Allied Sci* 2008; 50:335-342.
48. Celli BR, Cote CG, Marin JM, et al. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 2004;350:1005-1012.
49. Cote CG, Celli BR. BODE index: a new tool to stage and monitor progression of chronic obstructive pulmonary disease. *Pneumonol Alergol Pol* 2009;77:305-313.
50. Puhan MA, Garcia-Aymerich J, Frey M, et al. Expansion of the prognostic assessment of patients with chronic obstructive pulmonary disease: the updated BODE index and the ADO index. *Lancet* 2009;374:704-711.
51. Jones RC, Donaldson GC, Chavannes NH, et al. Derivation and validation of a composite index of severity in chronic obstructive pulmonary disease: the DOSE Index. *Am J Respir Crit Care Med* 2009;180:1189-1195.
52. Oga T, Tsukino M, Hajiro T, Ikeda A, Nishimura K. Predictive properties of different multidimensional staging systems in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2011; 6:521-6.
53. Van der Molen T, Willemse BW, Schokker S, ten Hacken NH, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health Qual Life Out* 2003; 1: 13.
54. Trappenburg JC, Touwen I, de Weert-van Oene GH, Bourbeau J, Monninkhof EM, Verheij TJ et al. Detecting exacerbations using the Clinical COPD Questionnaire. *Health Qual Life Out* 2010; 8:102.
55. Sundh J, Janson C, Lisspers K, Montgomery S, Ställberg B. Clinical COPD Questionnaire score (CCQ) and mortality. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2012; 7: 833-842.
56. Joly D, Anglicheau D, Alberti C, et al. Octogenarians reaching end-stage renal disease: cohort study of decision-making and clinical outcomes. *J Am Soc Nephrol* 2003; 14:1012-1021.
57. Lopez Revuelta K, Garcia Lopez FJ, de Alvaro Moreno F, Alonso J. Perceived mental health at the start of dialysis as a predictor of morbidity and mortality in patients with end-stage renal disease (CALVIDIA Study). *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19:2347-2353.
58. Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, Chertow GM. Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the United States. *Ann Intern Med* 2007; 146:177-183.
59. Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, Yaffe

- K, Landefeld CS, McCulloch CE. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med* 2009; 361:1539-1547.
60. Teo BW, Ma V, Xu H, Li J, Lee EJ. Profile of hospitalisation and death in the first year after diagnosis of end-stage renal disease in a multi-ethnic Asian population. *Ann Acad Med Singapore* 2010; 39:79-87.
 61. Reddy NC, Korbet SM, Wozniak JA, Floramo SL, Lewis EJ. Staff-assisted nursing home hemodialysis: patient characteristics and outcomes. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22:1399-1406.
 62. Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O, et al. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24:1553-1561.
 63. Mittalhenkle A, Gillen DL, Stehman-Breen CO. Increased risk of mortality associated with hip fracture in the dialysis population. *Am J Kidney Dis* 2004; 44:672-679.
 64. Smith C, Da Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K. Choosing not to dialyze: evaluation of planned nondialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. *Nephron Clin Pract* 2003; 95:c40-46.
 65. Wong CF, McCarthy M, Howse ML, Williams PS. Factors affecting survival in advanced chronic kidney disease patients who choose not to receive dialysis. *Ren Fail.* 2007; 29:653-659.
 66. Tejada-Vera B. Mortality from Alzheimer's disease in The United States: data for 2000 to 2010. In: NCHS Data Brief. National Center for Health Statistics, Hyattsville, MD 2013.
 67. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, et al. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40:639.
 68. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, et al. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *J Am Med Ass* 2004; 291: 2734-2740.
 69. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *J Palliat Med* 2013; 27:389-400.
 70. Bernabeu-Wittel M, Murcia-Zaragoza J et al. Development of a six-month prognostic index in patients with advanced chronic medical conditions: the PALIAR score. *J Pain Symptom Manage* 2014, 551-65.
 71. Espauella J, Arnau A et al. Time-dependent prognostic factors of 6-month mortality in frail elderly patients admitted to post-acute care. *Age Ageing* 2007, 407-413
 72. Glare P, Eychmueller S, Virik K. The use of the palliative prognostic score in patients with diagnoses other than cancer. *J Pain Symptom Manage* 2003, 883-885.
 73. Mitchell SL *Advanced Dementia*. *NEJM* 2015; 372: 2533-40.
 74. Chung MH, Chu FY, Yang TM, et al. Hypotension, bed-bound, leukocytosis, thrombocytopenia and elevated serum creatinine predict mortality in geriatric patients with fever. *Geriatr Gerontol Int* 2015; 15: 834-839.
 75. Kagansky N, Berner Y, Koren-Morag N, et al. Poor nutritional habits are predictors of poor outcome in very old hospitalized patients. *Am J Clin Nutr* 2005; 82:784-791.
 76. Ayaz T, Sahin SB, Sahin OZ, et al. Factors affecting mortality in elderly patients hospitalized for nonmalignant reasons. *J Aging Res* 2014.
 77. Rozzini R, Sabatini T, Cassinadri A, et al. Relationship between functional loss before hospital admission and mortality in elderly persons with medical illness. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; 60:1180-1183.
 78. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med* 2011; 14:17.

Le parole per dirlo: la comunicazione al paziente, ai familiari e al caregiver

Mario Felici,¹ Salvatore Lenti,¹ Laura Occhini,² Antonio Pulerà¹

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

RIASSUNTO

La comunicazione di una cattiva notizia è qualcosa che, nella pratica medica, si verifica ogni giorno e rappresenta uno dei compiti più scoraggianti affrontati in medicina. Spesso, i medici si trovano a comunicare “bad news” a pazienti conosciuti solo poche ore prima, senza un’adeguata programmazione dell’incontro e privi di formazione specifica. Solo il 40% dei medici dichiara di possedere una formazione appropriata per fornire in modo efficace una cattiva notizia senza, tuttavia, aver mai ricevuto, da parte dei pazienti, feedback sulla loro reale competenza. La comunicazione di una prognosi infausta richiede da parte del medico delle “*advanced communication skills*” che vanno oltre le parole o le procedure specifiche in quanto presuppongono la capacità di essere medico insieme al paziente in un contesto clinico “person oriented” ed una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

Introduzione

Anche se la comunicazione di una cattiva notizia è qualcosa che si verifica ogni giorno nella pratica medica, la maggior parte dei medici non ha mai ricevuto una formazione specifica nel loro percorso universitario o nella formazione permanente post-laurea. Un vuoto formativo che può essere colmato solo nel momento in cui il problema viene affrontato in maniera “complessa” e attraverso una contaminazione positiva fra diverse conoscenze disciplinari. L’incrocio dei saperi inteso come *advanced communication skills*, è quello che più di altri può rappresentare una buona pratica comunicativa e operativa nella gestione delle cattive notizie.

La *bad news* (la cattiva notizia) è l’informazione attraverso la quale il paziente, il caregiver, i familiari del paziente, vengono a conoscenza di uno stato clinico che impone un cambiamento negativo e un abbassamento della qualità della vita di tutte le persone coinvolte nel percorso di malattia. La cattiva notizia produce, nel breve termine, uno stravolgimento dei progetti di vita e l’alterazione, nel lungo periodo, dello

stato emotivo e cognitivo del paziente fino al probabile manifestarsi di sintomi depressivi o ansiosi. Ovviamente il livello di gravità della reazione e il suo protrarsi nel tempo è influenzato da una grande variabilità di fattori tra i quali la severità della prognosi, l’esistenza (o assenza) di una rete sociale e familiare supportiva, l’ingravescenza della patologia che impone cambiamenti sostanziali nelle abitudini e nella qualità della vita del paziente e - in ultimo - le caratteristiche individuali (psicologiche e sociali) del paziente che vanno a caratterizzare la tipologia e la qualità della reazione emotiva e cognitiva alla cattiva notizia.¹

Se è vero che la comunicazione di bad news, in medicina, è tradizionalmente legata a informazioni inerenti la diagnosi di una malattia oncologica a prognosi infausta in realtà, la definizione di “cattiva notizia”, viene applicata anche all’ambito della gestione della cronicità avanzata come è il caso delle malattie neurodegenerative (Parkinson, demenza, sclerosi multipla) o degli esiti cronicizzati di malattie cardiovascolari. La gestione delle cattive notizie si dovrebbe prevedere anche nei casi di recidiva, nei casi di interventi chirurgici falliti o quando le strategie cliniche sono orientate alla sospensione dei trattamenti diagnostico-terapeutici a cui segue la cura palliativa (indipendentemente dalla patologia che ha condotto lo stato del paziente alla sua fase terminale).^{2,3} Quello che sappiamo per certo è che, qualunque sia il motivo che sta alla base della bad news, questa risulta essere fonte di stress sia per il paziente che per i suoi familiari ma anche, e soprattutto, per il medico che la deve comunicare.

Ma è la *conversazione di fine vita* che rappresenta il *core* della relazione medico-paziente-famiglia. All’interno di questa conversazione, il medico deve fornire efficacemente, al paziente e alla famiglia,

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

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

©Copyright M. Felici et al., 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):49-54

informazioni utili e non fraintendibili sulla diagnosi e sulla prognosi, sulla pianificazione di una corretta strategia terapeutica secondo i principi della desistenza terapeutica, sulle volontà anticipate e sull'attivazione dei servizi necessari per garantire i bisogni assistenziali. Attraverso le conversazioni di fine vita il paziente e la famiglia potranno evitare l'elaborazione di un lutto patologico e potranno definire meglio il luogo del fine vita e il momento più "giusto" dell'inizio della sedazione.

Naturalmente la qualità di queste conversazioni è strettamente collegata alle competenze comunicative interpersonali del medico, all'utilizzo del metodo clinico patient centered care e alla necessità di focalizzare la conversazione sulla qualità della vita, sulla dignità del vivere e del morire.⁴ Le argomentazioni che supportano le scelte compiute dal medico e negoziate con il paziente e la famiglia nelle situazioni di fine vita si basano sui principi etici maggiormente riconosciuti a livello internazionale e precisamente sui principi di autonomia, beneficenza, non maleficenza e giustizia.⁵

- Il principio dell'autonomia: il rispetto per l'autonomia inizia con il riconoscimento della legittimità e della capacità di una persona di fare scelte personali.

- I principi di beneficenza e non maleficenza: duplice obbligo del medico, da un lato di cercare di massimizzare il beneficio potenziale, dall'altro di limitare il più possibile ogni danno che può sorgere dall'intervento medico.

- Il principio della proporzionalità del trattamento: il prolungamento della vita non può essere di per sé il solo scopo della pratica medica, che dovrebbe cercare nella misura del possibile di alleviare la sofferenza.^{6,7}

- Il principio dell'interruzione del trattamento inutile e sproporzionato: nell'ambito delle situazioni di fine vita, la finalità del trattamento e delle cure è, soprattutto, quella di migliorare la qualità della vita del paziente. Tutto ciò che non migliora la qualità della vita dovrà essere interrotto.^{6,7}

- Il principio di giustizia ed equità del trattamento: è il diritto di ogni individuo di ottenere, effettivamente, la cura disponibile. Questo principio implica che le risorse disponibili dovrebbero essere distribuite più equamente possibile nell'ambito di una medicina sostenibile a risorse limitate.⁵⁻⁸

Key messages

- Il concetto clinico di bad news non si limita solo al campo oncologico ma coinvolge anche la cronicità con le patologie neurodegenerative e cardiovascolari.
- A fronte dell'insufficiente formazione alla comunicazione delle bad news in ambito medico, il miglior approccio comunicativo passa attraverso la contaminazione di saperi che favorisce e agevola l'acquisizione di competenze comunicative efficaci.

- La conversazione di fine vita, nel pieno rispetto dei principi bioetici comunemente condivisi dalla comunità medico/psicologica, rappresenta la modalità più appropriata e strutturata per offrire al paziente e alla famiglia una continuità di cura adeguata ai bisogni complessi del fine vita.

Forme comunicative e procedure esistenti

La comunicazione di una cattiva notizia in medicina viene considerata da sempre un compito estremamente difficile.⁹ È, a tutti gli effetti, una forma di intervento che richiede, da parte del medico, l'acquisizione delle cosiddette *advanced communication skills*. Queste vanno oltre le parole o le procedure specifiche, in quanto presuppongono la capacità di essere medico insieme al paziente in un contesto clinico *patient oriented* ed una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

La paura di essere incolpato, la paura personale della morte e della sofferenza spinge il medico ad essere molto spesso emotivamente disimpegnato¹⁰ ma, una cattiva comunicazione, può deteriorare la relazione medico/paziente a lungo termine¹¹ così come un eccesso di empatia ed un forte coinvolgimento emozionale ostacola la raccolta di informazioni utili per il contesto socioassistenziale.¹²

Nella pratica clinica, le bad news possono essere comunicate con tre modalità diverse:¹³

- la modalità *disease oriented (blunt and insensitive)* si basa sull'idea che ricevere cattive notizie è un'esperienza negativa e dolorosa per il paziente e il medico, evitando qualsiasi coinvolgimento emotivo, fornisce informazioni secondo la propria agenda. Le notizie sono limitate alla malattia di organo e non si invita il paziente ad esprimere il suo illness. Questo stile comunicativo è quello tipico del più generale metodo clinico "disease oriented" e l'obiettivo del medico è quello di neutralizzare l'emotività. La comunicazione punta a fornire solo istruzioni operative lasciando la cura dell'illness e del sickness ad altre figure professionali (psicologi, counselor).

Es: «*La tac ha evidenziato una cisti al rene, è necessario l'intervento chirurgico che potrebbe essere fatto martedì prossimo*».

- In un secondo modello, *l'emotion centered*, (definito anche *kind and sad* - gentile e triste) il medico insiste sulla tristezza del messaggio e dimostra un eccesso di empatia. Evita di dare false speranze e cerca di condividere la negatività della notizia. Questo stile comunicativo compassionevole per alcuni aspetti si rifà ai principi della medicina narrativa.

Es: «*Sono qui con voi a vivere questo momento particolare della vostra vita, anch'io provo disagio e tristezza. Se vi fa piacere posso rimanere con voi anche un'ora*».

- Nel modello *patient centered* (definito *comprenditivo e positivo*) il medico trasmette le informazioni rispettando le caratteristiche e le esigenze del paziente, si assicura della comprensione delle informazioni fornite e condivide il suo *illness*.¹⁴ Questo stile comunicativo richiama la comunicazione del metodo clinico *patient centered* perché esprime collaborazione e condivisione dei bisogni, rassicura il paziente e il caregiver e va a costruire una relazione positiva con il paziente attraverso il suo *illness* e il suo vissuto di malattia. Questo stile di comunicazione viene percepito dal paziente più accogliente e solidale, non intimidatorio, misurato nei contenuti e nella tempistica in base alle esigenze personali.

Es: «*Vogliamo parlare delle prossime fasi trattamento? Siamo in grado di trattare questo tipo di cancro e le possibilità di guarigione sono buone. Condivido con voi le vostre idee, le vostre preoccupazioni e le vostre attese*» (Tabella 1).

In sintesi, la comunicazione di cattive notizie secondo il modello *patient centered* è da preferire rispetto a quella *disease centered* ed *emotional centered*. La comunicazione *patient centered*, ad esempio quella auspicata dal modello “Calgary Cambridge”:¹⁵ offre migliori risultati sul piano cognitivo (mantenimento della speranza, adeguatezza delle informazioni, disponibilità del medico, relazione medico paziente fondata sulla condivisione dell’*illness*) sul piano valutativo della visita medica (maggiore soddisfazione percepita) e sul piano emotivo (minor tensione, rabbia e depressione, minor sconforto e controllo dell’umore negativo).

Partendo da queste premesse negli ultimi anni sono stati proposti diversi protocolli specificatamente orientati alla comunicazione di cattive notizie (Spikes,¹⁶ il Breaks,¹⁷ il Comfort¹⁸ e la Calgary-Cambridge Framework for Breaking Bad News).¹⁹ Tutte le procedure concordano sui tre punti ritenuti indispensabili dalle linee guida:²⁰

- il primo riguarda la preparazione e la programmazione dell’incontro con il paziente e i familiari, cercando di capire da subito il grado di conoscenza del

paziente rispetto la sua malattia e la quantità e qualità delle informazioni che desidera ricevere;

- il secondo riguarda l’aderenza dell’informazione alla corretta diagnosi formulata con linguaggio appropriato e con tempi programmati;

- il terzo una risposta empatica alle emozioni del paziente. Naturalmente tutte le procedure riaffermano il valore dell’impatto non verbale come elemento qualificante la relazione medico paziente.²¹

Il medico potrà utilizzare la procedura che ritiene più vicina alle sue competenze, ma resta fermo il fatto che, prima di tutto, ogni medico dovrà sapere essere medico insieme al paziente in un contesto clinico *person oriented* ed avere una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

Key messages

- Esistono tre modelli di comunicazione delle bad news: stile *patient centered*, stile *disease centered* e stile *emotional centered*.
- La comunicazione secondo il modello *patient centered* garantisce: sul piano cognitivo migliore adeguatezza delle informazioni e mantenimento della speranza; sul piano valutativo una maggiore soddisfazione della visita medica percepita dal paziente; sul piano emozionale minor tensione, rabbia e depressione da parte del paziente.
- Indipendentemente dalla procedura utilizzata il medico deve avere una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

Una proposta...

L’effetto della cattiva notizia sul paziente è, chiaramente, un motivo di scempenso psicologico di notevole impatto emotivo. Anche i familiari, spesso, sviluppano uno stato di esaurimento psicofisico meglio conosciuto come *caregiver burden*^{22,23} con un importante effetto secondario sulla compliance familiare verso il trattamento e la cura. La bad news coinvolge, infatti, anche il *sickness* del paziente, ossia la dimen-

Tabella 1. Modelli di comunicazione delle bad news.

Stile comunicativo del medico	
Patient centered	Il paziente percepisce una comunicazione più accogliente, solidale, non dominante. Riceve adeguate informazioni, non affrettate nel tempo e mantiene appropriate speranze. Il paziente si sente più soddisfatto, si sente meno negativo nonostante le cattive notizie.
Disease centered	Il paziente si sente più teso, nervoso, arrabbiato. È meno soddisfatto perché non è riuscito a condividere le proprie emozioni con il medico. Sul mantenimento della speranza della guarigione tuttavia non vi sono differenze con il metodo <i>patient centered</i> perché ci si affida molto alla competenza professionale del medico e questo valore è indipendente dallo stile comunicativo.
Emotional centered	Viene percepito dal paziente come il meno adatto perché aumenta le emozioni negative come l’ansia, la depressione e la solitudine. Trasmette poche speranze e pur condividendo le emozioni con il medico, il grado di soddisfazione da parte del paziente è sovrapponibile a quello del <i>disease centered</i> e comunque inferiore a quello <i>patient centered</i> .

sione sociale della malattia, il modo in cui la malattia e il malato vengono percepiti dalla rete sociale e, soprattutto, il modo in cui la patologia modifica gli assetti relazionali dell'ambiente in cui il paziente è inserito.²⁴ Componente fondamentale in questo contesto, è la capacità del medico di rendere la propria comunicazione più efficace possibile facendo fronte alla sua emotività negativa e agli effetti di questa nella relazione con pazienti, caregiver e familiari.

Alcune interessanti ricerche^{18,25,26} hanno evidenziato che i livelli di stress rilevati nel medico e nel paziente durante la comunicazione di cattive notizie seguono andamenti diversi: nel paziente il livello di stress sale bruscamente al momento della comunicazione della diagnosi, raggiunge il suo punto più elevato alla fine del colloquio e tende a rimanere stabile anche nei giorni successivi. L'alterazione dello stato emotivo del paziente (che va da reazioni disforiche ad accessi di rabbia e di negazione) può dare origine ad alcuni problemi nell'efficace ricezione del messaggio clinico (che può essere frainteso, distorto o - addirittura - ignorato).

Nel medico, invece, il maggior livello di stress è percepito all'inizio del colloquio in cui viene restituita la diagnosi negativa al paziente e inizia gradualmente ad aumentare con l'avvicinarsi del momento dell'incontro; scende progressivamente fino a scomparire poco tempo dopo la fine del colloquio. Il professionista non adeguatamente formato, e non consapevole delle proprie reazioni emotive a questa forma di stress, andrebbe ad iniziare una relazione fornendo segnali verbali e non verbali di tensione e di ansia che - specularmente - innalzano anche il livello di ansia del paziente. La tensione affettiva che si crea durante la restituzione della diagnosi può essere causa di vari problemi:

- il medico nel corso del colloquio è portato a tergiversare tanto più e con tanta più frequenza laddove sia coinvolta una malattia dalla traiettoria morbosa incerta o scarsa (*prognostic paralysis - eclissi della prognosi*);^{27,28} evitare l'eclissi della prognosi significa non solo saper comunicare cattive notizie ma anche saper proporre e implementare una strategia assistenziale orientata all'illness del paziente e al senso di efficacia del caregiver;²⁹
- il medico si distacca emotivamente dalla relazione terapeutica restringendo la conversazione su tecnicismi, formule linguistiche generalizzate e modelli comunicativi standardizzati;³⁰ questa forma di comunicazione tecnicistica (che potremmo comodamente definire "difensiva") induce a facili fraintendimenti, all'acquisizione da parte del paziente di convinzioni errate o parziali delle proprie condizioni e a incomprensioni circa le indicazioni cliniche che possono inficiare la compliance terapeutica e, di conseguenza, l'aderenza del paziente alla cura.

Da qui, la necessità di ribadire la delicatezza e l'at-

tenzione che dovrebbero essere riservate al setting e alla forma comunicativa più appropriata. Non mancano in questo senso modelli di intervento e procedure standardizzate ma, nonostante ciò, nella pratica clinica quotidiana si continuano ad osservare forme comunicative inadeguate (tanto frustranti per il medico quanto ansiogene per il paziente).³¹

Per garantire un'efficacia comunicativa standardizzata è necessaria, da parte del medico, l'acquisizione della consapevolezza (*mindfulness*) e lo sviluppo di specifiche competenze comunicative (*advanced communication skills*). Per quanto riguarda la consapevolezza è fondamentale che il medico impari a conoscere il proprio soggetto *stile comunicativo* di fronte ai pazienti e di fronte alla comunicazione di una bad news; di pari passo è fondamentale che acquisisca la consapevolezza che lo stile comunicativo individuale è - per l'appunto - "individuale" e diventa efficace ed adeguato solo nel momento in cui è padroneggiato e consapevolmente utilizzato³² in un contesto clinico *patient oriented*.²¹⁻³³

Per quanto riguarda il processo formativo, questo dovrebbe essere fortemente indirizzato alla comprensione dell'illness del paziente e dei familiari. Nella Figura 1 viene presentata una sintesi delle competenze fondamentali che possono essere acquisite attraverso specifici training formativi. La comunicazione della bad news, infatti, implica che il medico sappia *cosa dire* rispettando i tempi dettati dall'illness del paziente, le sue capacità di comprensione della diagnosi (uso di un linguaggio adeguato al paziente che si ha di fronte) e le sue esigenze di conoscenza (non tutti vogliono sapere tutto e non nei dettagli).

Ma - altrettanto importante - è il *come dire* rispetto

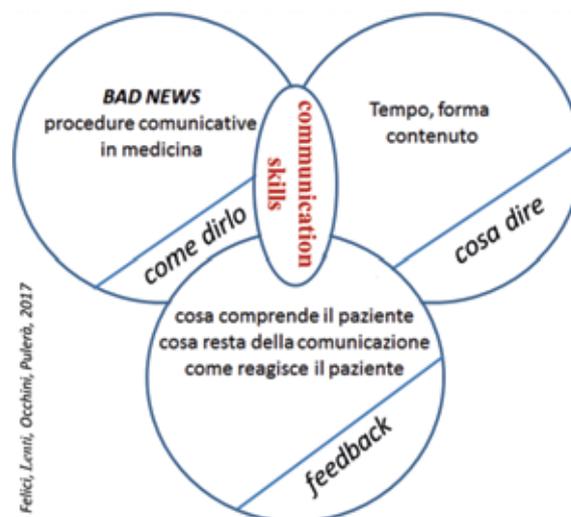


Figura 1. La comunicazione delle bad news.

alle aspettative che ha il paziente e alle sue attese di guarigione o di recupero. E tutto questo sarebbe completamente inutile se il medico non si preoccupasse di raccogliere dallo stesso paziente e dai suoi caregiver un *feedback* che permetta di comprendere cosa è rimasto al paziente delle informazioni trasmesse, come queste sono state elaborate e soprattutto come, l'interazione fra questi elementi, possa favorire o inibire l'aderenza del paziente al trattamento o alla sua interruzione.

Sul piano formativo dobbiamo ricordare come l'insegnamento e l'apprendimento della comunicazione delle cattive notizie sia mirata ad una migliore competenza clinica in generale (*Advanced Communication Skills*) e dovrà prevedere diverse strategie didattiche (lezioni interattive, discussioni di piccoli gruppi, giochi di ruolo con video registrazioni, attività pratiche cliniche). Il medico potrà utilizzare la procedura che ritiene più vicina alle sue competenze ma resta fermo il fatto che, prima di tutto, ogni medico dovrà sapere essere medico insieme al paziente in un contesto clinico *patient oriented* ed avere una consapevole gestione delle proprie emozioni e di quelle del paziente e dei familiari.

Key messages

- Il medico, indipendentemente dalla procedura comunicativa, deve essere consapevole del proprio stile comunicativo e dei meccanismi emotivi che lo facilitano o lo ostacolano.
- L'acquisizione di *advanced communication skills* attraverso specifici corsi di formazione rappresenta comunque la base conoscitiva per una adeguata comunicazione al paziente, ai familiari e ai caregiver.
- La verifica del raggiungimento degli obiettivi condivisi con il paziente nei vari momenti relazionali è una condizione obbligatoria per confermare l'efficacia clinico-terapeutica del processo comunicativo.

Bibliografia

1. Vandekieft G.K., Breaking Bad News, *American Family Physician*, 2001;64, 1975-1978.
2. Murtagh F.E., Preson M., Higginson I., Patterns of dying: Palliative care for non-malignant disease, *Clinical Medicine*, 2004;4(1), 39-44.
3. Delle Fave A., Bassi., *Psicologia e Salute. Esperienze e risorse dei protagonisti della cura*, UTET, Milano, 2013 (II° edizione).
4. Larson D.G., Tobin D.R., End of Life conversations. Evolving practice and theory, *Journal of the American Medical Association*, 200;27, 284-312.
5. Beauchamp T.L., Childress J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, 2001.
6. Paris J.J., Reardon F.E., Physician refusal of requests for futile or ineffective interventions, *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics* 1993;2, 127-134.
7. Schneiderman L.J., Jecker N., Jonsen A., Medical futility: its meaning and ethical implications, *Annals of Internal Medicine* 1990;112, 949-954.
8. Council of Europe, Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations, 2014.
9. Barnett M.M., Fischer J.D., James P.R., et alii., Breaking bad news: Consultants' experience previous education and views on educational format and timing, *Med. Educ.*, 2007;41, 947-956.
10. Kendall M., Buckingham S., Ferguson S., Hewitt N., Pinnock H., We need to stop looking for something that is not there, *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 2014;24, 14031.
11. Fallowfield L., Giving sad and bad news, *Lancet*, 1993;Feb 20; 341(8843), 476-478.
12. Mast M.S., Kindlimann A., Langewitz W., Recipients' perspective on breaking bad news: how you put it really makes a difference, *Patient Education and Counseling*, 2005;58, 244-251.
13. Brewin T.B., Three ways of giving bad news, *Lancet*, 1991;337, 1207-1209.
14. Bensing J., Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine, *Patient Education and Counseling*, 2000;39, 17-25.
15. Kurtz S.M., Silverman J.D., The Calgary-Cambridge observation guides: an aid to defining the curriculum and organising the teaching in communication training programs, *Medical Education*, 1996;30, 83-99.
16. Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., Globber G., Beale E.A., Kudelka A.P., SPIKES A six step protocol for delivering bad news. Applications to the patient with cancer, *Oncologist*, 2000;5(4), 302-311.
17. Narayana V., Bista B., Koshy C., Protocol for Breaking Bad News, *Indian Journal of Palliative Care*, 2010;May 16(2), 61-65.
18. Villagran M., Goldsmith J., Wittenberg-Lyles E., Baldwin P., Creating COMFORT: A Communication-based model for Breaking Bad News, *J Communication Education*, 2010;59(3), 220-234.
19. Draper J., *Communication Skills Cascade*, Postgraduate Medical Education, Cambridge, 2014
20. Girgis A., Sanson-Fischer R.W., Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners, *Journal of Clinical Oncology*, 1995;13, 2449-56.
21. Rossi L., Lima C.C., Queiroz I.N., et alii, The perception of patients about non-verbal communication in health-care. *Rev. Bras. Med. Ed.*, 2010;34, 363-70.
22. Occhini L., Pulerà A., Felici F., Lenti S., Cure palliative, assistenza domiciliare e caregiver burden: il modello dell'efficienza terapeutica. *Quaderni Ital J Med* 2017; 5(1), 46-54.
23. Goldsmith J., Wittenberg E., Platt C.S., Iannarino N., Reno J., Family caregiver communication in oncology: advancing a typology, *Psychoncology*, 2016;25(4), 463-70, doi: 10.1002/pon.3862.
24. Occhini L., Pulerà A., Felici F., L'illness del paziente: una Evidence Based Medicine, *Quaderni Ital J Med* 2017;5(1), 39-45.
25. Ptacek J.T., Eberhardt T.L., Breaking bad News: a review of the literature, *JAMA*, 1996;276, 496-502.
26. Sampson E.L., Robinson L., End of life care in dementia: Building bridges for effective multidisciplinary care. *Dementia*, 2009;8(3), 331-334.
27. Monden K., Gentry L., Cox T., Delivering bad news to

- patients, Proc. (Bayl Univ Med Cent), 2016:Jan. 29(1), 101-102.
28. Stewart S., McMurray J.J.V., Palliative care for heart failure. Brit. Med. Jour., 2002:325(9), 15-16. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.325.7370.915>.
 29. Epiphaniou E., Shipman C., Harding R., Avoid 'prognostic paralysis – just get ahead and plan and coordinate care, NPJ Prim. Care Respir. Med., 2014:24, 14085.
 30. Murray S.A., Boyd K., Sheikh A., Palliative care in chronic illness. We need to move from prognostic paralysis to active total care, BMJ 2005:330, 611-612.
 31. Bara B.G., Pragmatica Cognitiva. Bollati Boringhieri, Torino, 1999.
 32. Occhini L., Stili comunicativi e formazione all'efficacia relazionale, in: AA.VV., Systema Naturae, vol. 8, Edizioni Altravista (PV), 2010:247-259.
 33. Occhini L., Pulerà A., Felici M., Illness e comportamento di malattia. Quaderni Ital J Med 2017:5(1),46-54.

Non-commercial use only

Le alternative possibili che il medico internista può proporre alla dimissione, rispetto all'aumento di intensità di cura e l'assistenza ospedaliera ordinaria: *la rete di cure palliative*

Danila Valenti,¹ Fabrizio Moggia²

¹Direttore della Rete delle Cure Palliative Azienda USL di Bologna; ²Responsabile Processi Assistenziali nelle Cure Palliative, Rete delle Cure Palliative Azienda USL di Bologna, Italia

Premessa

Cosa può proporre un medico internista quando deve dimettere una persona affetta da malattia in-guaribile?

La risposta clinico-assistenziale dipende dalla fase della malattia, ma la risposta può essere ottenuta dall'attivazione della Rete delle Cure Palliative (RCP).

La RCP è volta a garantire la presa in carico e la continuità assistenziale del malato attraverso il coinvolgimento multiprofessionale e transdisciplinare nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, territoriale e domiciliare.

Attraverso le Cure Palliative Precoci e simultanee si danno risposte anche nelle fase più precoci della malattia nel setting adeguato ed appropriato alla fase precoce della malattia.

La Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (10G0056) (G.U. Serie Generale n. 65 del 19 marzo 2010)" tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La legge garantisce, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge vuole garantire un programma di

cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

- a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine.

L'intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012- Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore (Rep. n. 151/CSR) riporta al Punto 2. *Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (L. 38/2010, art. 2, comma 1)*- Criterio: La Rete locale di Cure Palliative definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura... omissis... e al b Punto 3. *Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2 Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative operano equipe multiprofessionali con personale dedicato. Di tale equipe è parte integrante il medico di medicina generale. La strutturazione di base dell'equipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza.*

Per Rete locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale e integrata delle attività erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa specifici requisiti (Rif. Legge 38/2010; Intesa CSR 25 luglio 2012):^{1,2}

Corrispondente: Danila Valenti, Direttore della Rete delle Cure Palliative Azienda USL di Bologna, Italia.
E-mail: d.valenti@ausl.bologna.it

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

©Copyright D. Valenti e F. Moggia, 2017
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):55-71

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative;
2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;
3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2;
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari;
5. Continuità delle cure;
6. Formazione continua per gli operatori;
7. Programmi di supporto psicologico all'equipe;
8. Misurazione della Qualità di vita;
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato;
- 10 Supporto sociale e spirituale a malati e familiari;
11. Programmi di supporto al lutto;
12. Dilemmi etici;
13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative;
14. Programmi di valutazione della qualità delle cure.

Diversi studi recentemente pubblicati e revisioni sistematiche di letteratura indicano con evidenze documentate come l'offerta di cure palliative attraverso una rete di servizi strutturati ed integrati che comprenda cure primarie e cure domiciliari, hospice, team di supporto in ambito ospedaliero, sia in grado di assicurare un efficace controllo di gravi quadri sintomatologici, di favorire la possibilità di morire secondo i desideri del paziente, di fornire un adeguato supporto al carico assistenziale ed all'ansia dei familiari.³⁻⁵

Il "Documento di Consenso :Percorso integrato per la presa in carico del malato in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. *Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative*. Conferenza di Consenso-Firenze, 27 giugno 2015⁶ definisce i seguenti criteri per la valutazione degli esiti delle cure e per la valutazione di appropriatezza, equilibrio costo/qualità, sostenibilità:

Criteri per la valutazione degli esiti delle cure:

- 1) Luogo di decesso;
- 2) Controllo dei sintomi;
- 3) Supporto al carico assistenziale e stato d'ansia del caregiver;
- 4) Soddisfazione rispetto alle attese/preferenze del paziente;
- 5) Soddisfazione rispetto alle attese/preferenze del caregiver.

Criteri per la valutazione di appropriatezza, equilibrio costo/qualità, sostenibilità:

- 1) Valutazione multidimensionale e pianificazione delle cure;
- 2) Intensità e durata del percorso nella fase delle cure

- primarie a partire dell'identificazione precoce:
- 3) Intensità, complessità e durata del percorso cure palliative;
- 4) Ricorso alle strutture residenziali sanitarie e socio-sanitarie;
- 5) Ricorso al ricovero ospedaliero e ai servizi di emergenza/urgenza.

L'Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative - Agenas⁷ è un progetto Agenas finalizzato a fornire un termine di confronto alle strutture erogatrici di cura che vogliano intraprendere un percorso di miglioramento quali-quantitativo, realizzare progetti di ricerca nell'ambito delle Cure Palliative e informare la cittadinanza con riferimento alle Reti di Cure Palliative attive nel territorio nazionale.

Il modello bolognese della rete delle Cure Palliative Precoci: premessa

In uno studio specifico "Il percorso assistenziale dei cittadini residenti nell'Azienda USL di Bologna affetti da patologie neoplastiche maligne, nella fase terminale di malattia" era stato osservato il percorso assistenziale seguito nell'ultimo periodo di vita (ultimo anno, semestre, trimestre, mese) dai malati residenti nel territorio dell'Azienda USL di Bologna deceduti negli anni 2004-2008 a causa di tumore.⁸

Dal 2004 al 2008 il 32,7% (15.426) dei decessi della popolazione residente nel territorio dell'Azienda USL di Bologna presentava una diagnosi di neoplasia maligna, corrispondente a una media annua di 3.085 casi. Il 45,9% dei decessi è avvenuto in istituti di cura pubblici con un trend in diminuzione, il 27,4% al domicilio, anch'esso in leggera diminuzione, il 16,4% in istituti di cura privati, che comprendono anche la maggior parte dei decessi in hospice, con un andamento in forte crescita (da 10,7% a 26,7%).

Dal 2004-2008 si era assistito a un progressivo aumento dell'utilizzo dell'assistenza a domicilio (da 42,3% a 54,8%, +29,6%) e in hospice (da 11,6% a 19,8%, + 70,7%) per i malati oncologici in fase terminale. Ciò nonostante era ancora alto, in tutti i periodi presi in esame, il ricorso all'ospedale.

Per una migliore presa in carico del malato e della famiglia era stata evidenziata la necessità di un'"intelligenza di rete" che potesse favorire: 1) l'attivazione precoce del nodo ambulatoriale della rete delle cure palliative con visite ambulatoriali contestuali e simultanee al trattamento chemioterapico, al fine di supportare malati, familiari e medici nel processo di consapevolezza della prognosi e nei processi di *decision making*;^{9,10} 2) l'attivazione di consulenze di cure palliative per i malati che negli ultimi mesi hanno contatti con la sola struttura ospedaliera per acuti; 3) l'offerta di cure palliative domiciliari a supporto della famiglia che sceglie il domicilio come sede di assistenza e di decesso; 4) l'integrazione fra i nodi della rete.

Sulla base di questo studio relativo all'Azienda AUSL di Bologna, sulla base dei dati internazionali che evidenziavano l'efficacia del modello di presa in carico precoce dei pazienti oncologici¹¹ e supportati della normativa nazionale, l'AUSL di Bologna dal 2011 ha sviluppato la Rete di Cure Palliative, con un programma specifico di Rete delle Cure Palliative Precoci.

La Rete di Cure Palliative dal 22 aprile 2013 ha attivo un punto unico di accesso (Centro di Coordinamento della Rete delle Cure Palliative) al quale accedono tutte le richieste di visita ambulatoriale di Cure Palliative e di Consulenza di Cure Palliative (presso le U.O.), oltre che le richieste di consulenza domiciliare, di colloquio con i familiari e di ricovero in Hospice.

I Medici Internisti possono chiedere una consulenza di Cure Palliative presso L'Unità Operativa, oppure attivare la presa in carico ambulatoriale attraverso il Modulo Unico di accesso alla RCP.

I pazienti e i familiari vengono contattati telefonicamente, e sulla base della residenza, invitati a presentarsi a visita ambulatoriale nella sede preferita o più vicina alla residenza del paziente.

Attualmente il percorso prevede la possibilità di segnalare la presa in carico di Cure Palliative da parte di:

- Radioterapista, Chirurgo, Pneumologo, Chirurgo, Neurologo, ecc.);
- Medico di Medicina Generale;
- Psicologo.

Attraverso la richiesta di:

- 1) visite ambulatoriali di Cure Palliative;
- 2) consulenze ospedaliere di Cure Palliative;
- 3) assistenza domiciliare (ADI e ADI/ANT);
- 4) ricoveri in Hospice.

Per l'attività di Cure Palliative Precoci sono stati realizzati 12 ambulatori, 5 dei quali in collaborazione con il terzo settore (ANT e Fondazione Hospice MTC Seràgnoli).

La Rete delle Cure Palliative dell'Ausl di Bologna dal 2011 al 2015 con sviluppato il Percorso di Cure Palliative Precoci. Il Percorso Cure Palliative Precoci dell'Azienda AUSL di Bologna è riportato nella Figura 1 e descritto di seguito nel testo.

Il Centro di Coordinamento della Rete delle Cure Palliative

La Rete Cure Palliative dell'AUSL di Bologna dal 22 aprile 2013 ha attivo un punto unico di accesso (Centro di Coordinamento della Rete delle Cure Pal-

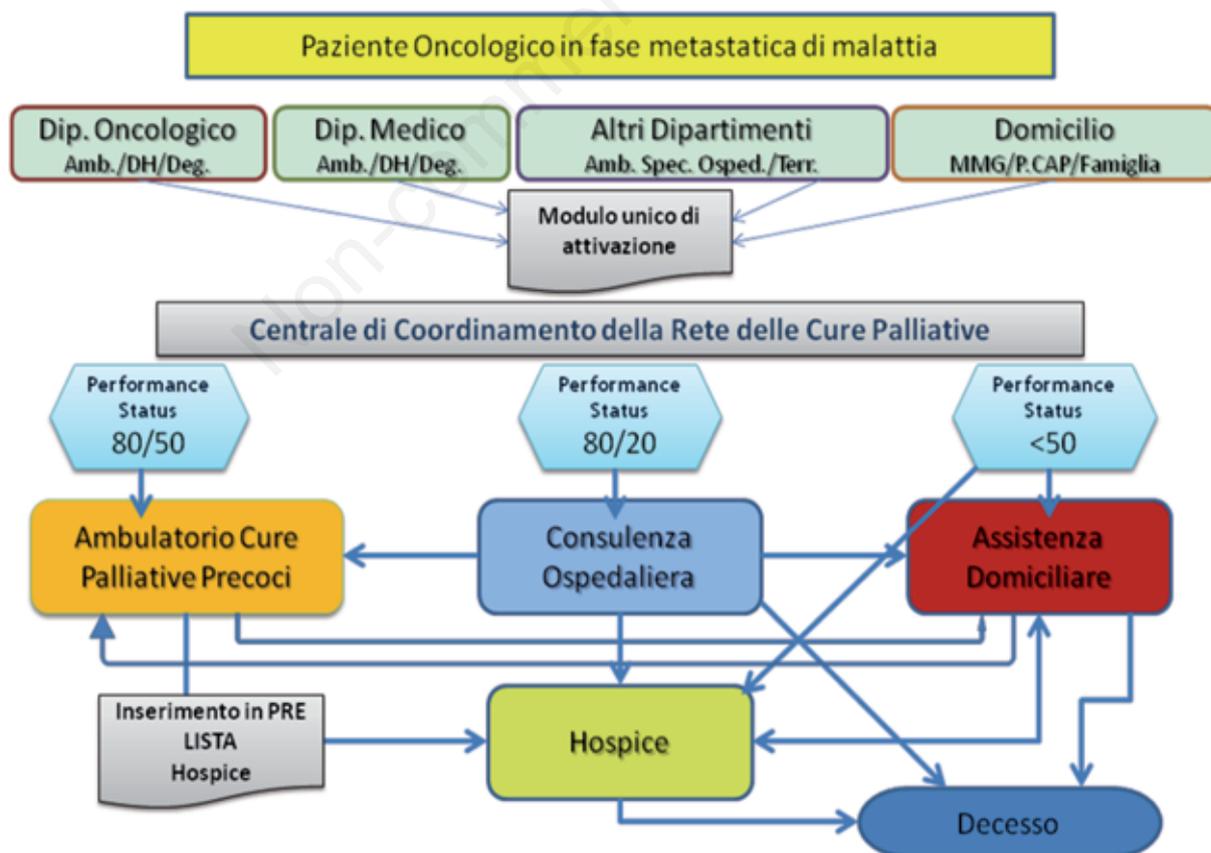


Figura 1. Percorso della Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di BOLOGNA.

liative) al quale accedono, attraverso il Modulo Unico di Attivazione della Rete delle Cure Palliative tutte le richieste di Presa in Carico Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci, Consulenze presso le Unità Operative Ospedaliere, Consulenze domiciliari, Colloquio con i Familiari, Ricovero in Hospice) (Tabella 1).

Attività del centro di coordinamento della rete della cure palliative dopo la segnalazione

Il Centro di Coordinamento della Rete della Cure Palliative dell'AUSL di Bologna:
- valuta la domanda;

Tabella 1. Modulo unico di attivazione della Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna.

**Al Responsabile
della Rete delle Cure Palliative
dell'Azienda AUSL di BOLOGNA**
Dottoressa Danila Valenti
curepalliative.rete@ausl.bologna.it
Fax : 0516225351; Tel : 0516225652

Sig/ra.....
nato/a ail.....
residente in.....Via.....
Tel.....Cell..... AUSL di appartenenza.....
con diagnosi.....
condizioni attuali.....
.....
 Attualmente ricoverato/a presso l'Ospedale.....
di.....Reparto.....dal.....
 Attualmente assistito presso il proprio domicilio
 Già seguito dal Servizio Ambulatoriale di Cure Palliative:

Cognome, nome, n° telefono e grado di parentela del familiare da contattare e informato della richiesta:

-
 VISITA DI PRESA IN CARICO AMBULATORIALE - preferenza:.....
 COLLOQUIO CON I FAMILIARI CONSULENZA DOMICILIO/REPARTO
 RICOVERO IN HOSPICE Il paziente avrà verosimilmente bisogno dell'Hospice

Inviare documentazione clinica: fax 0516225351 E-Mail: curepalliative.rete@ausl.bologna.it

Il Medico proponente (firma leggibile e timbro)

Dottor.....
Tel.....Cell.....

Richiesta inviata in data.....

- contatta (sulla base della valutazione della richiesta e/o delle indicazioni riportate dalla richiesta e/o dopo che il colloquio con il caregiver ha evidenziato problematiche da affrontare) il professionista segnalante il Paziente per: i) condividere la segnalazione; ii) per valutare la strategia comunicativa e clinico-assistenziale; iii) concordare il setting più adeguato per il primo contatto (consulenza ospedaliera, visita ambulatoriale di cure palliative precoci, consulenza domiciliare, colloquio con i familiari, ricovero in Hospice);
- contatta il Caregiver indicato nella richiesta per valutare la sede ambulatoriale più vicina alla residenza del Paziente o eventualmente ai parenti in cui anche temporaneamente il paziente è ospitato;
- valuta e registra le problematiche più rilevanti della presa in carico che si evidenziano durante il colloquio con il caregiver
- contatta il MMG che ha in carico il Paziente per: i) condividere la segnalazione; ii) per valutare la strategia comunicativa e clinico-assistenziale; iii) e per condividere la sede più idonea per la presa in carico ambulatoriale di Cure Palliative Precoci; iv) condividere le problematiche rilevate al colloquio;
- contatta telefonicamente e affida via mail il personale dell'ambulatorio al quale viene affidato il paziente e la famiglia
- invia mail riassuntiva di affidamento con indicazione delle problematiche rilevate a: i) medico e/o infermiere segnalante; ii) MMG; iii) Medico e all'infermiere dell'Ambulatorio di Cure palliative Precoci; iv) eventuale Assistente Sociale; v) eventuale altro sanitario coinvolto nel percorso;
- invita ad inviare opportuni aggiornamenti/ comunicazioni ai sanitari coinvolti
- raccoglie, elabora e valuta i dati clinico-assistenziali e attiva percorsi di AUDIT.

La presa in carico ambulatoriale di Cure Palliative Precoci

La differenza sostanziale fra Cure Palliative Precoci, Simultanee, e cure di supporto è rappresentata dall'accompagnamento del malato e della famiglia nel processo di presa d'atto dell'inguaribilità e della prognosi della malattia: nelle Cure Palliative Precoci e Simultanee l'accompagnamento nel processo di consapevolezza rappresenta un obiettivo prioritario insieme al controllo della sintomatologia presente, legata sia alla malattia di base che agli effetti collaterali dei trattamenti antineoplastici.¹²

Per raggiungere gli obiettivi delle Cure Palliative Precoci e Simultanee è necessario che gli operatori dedicati siano specificamente formati ad attuare Cure Palliative con le specificità di intervento descritte,¹³⁻¹⁸ e non solo terapia del dolore, terapia dei sintomi e degli effetti collaterali legati ai trattamenti antineoplastici.

Essere aiutati e supportati ad attivare meccanismi di patteggiamento, accettazione, resilienza, significa avere la possibilità di affrontare al meglio possibile la malattia che si sta vivendo. Questo percorso di patteggiamento ed accettazione dell'inguaribilità della malattia è tanto più efficace quanto più precocemente è attuato, contestualmente alla gestione dei sintomi. Il concetto di qualità di vita e il concetto di dignità di vita è profondamente diverso da persona a persona. Supportare le persone ad esprimere nella malattia le proprie priorità, il proprio concetto di qualità di vita e il proprio concetto di dignità, è uno dei compiti primari delle cure palliative.

Criteri di eleggibilità

Sono assistiti nell'ambito dell'Ambulatorio di Cure Palliative Precoci pazienti (asintomatici, sintomatici o paucisintomatici (con Indice di Karnofsky compreso fra 80 e 50 (Tabella 2), che possono accedere all'ambulatorio con propri mezzi) e/o familiari che necessitano di una presa in carico globale di cure palliative:

- pazienti affetti da tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali;
- pazienti affetti da tumore in fase metastatica non più suscettibile di trattamento specifico;
- familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della consapevolezza della prognosi del congiunto (non consapevolezza della progressione di malattia e della non efficacia dei trattamenti);
- pazienti e familiari che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura.

Le Cure Palliative Precoci e Simultanee nel setting Ambulatoriale hanno questi criteri di eleggibilità perché:

- non sono da intendersi come cure di fine vita, ma di approccio palliativo precoce ad un paziente con malattia metastatica inguaribile ma che può ancora rispondere ai trattamenti specifici antitumorali, in condizioni cliniche buone/discrete, asintomatico, paucisintomatico o sintomatico;
- hanno lo scopo di rendere più consapevole il paziente, se possibile, e la famiglia sulla prognosi;
- sono una forma di sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche al paziente, al familiare e al MMG o al medico specialista.

Chi segnala

Il percorso prevede la possibilità di segnalare la Presa in Carico Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci da parte di:

- medico Specialista (Medicina Interna, Oncologo, Radioterapista, Chirurgo, Pneumologo, Chirurgo, Neurologo, ecc.), Infermiere case manager e di percorso;

- medico di Medicina Generale;
- psicologo;
- assistente Sociale.

Modalità di richiesta/segnalazione

Il Medico Specialista e/o l'Infermiera Responsabile di Percorso (per il paziente ricoverato in ambito ospedaliero-degenza ordinaria, DH, ambulatoriale), e l'MMG per il paziente al domicilio (non ancora in carico) invia al Centro di Coordinamento della Rete della Cure Palliative dell'AUSL di Bologna (valutati i criteri di eleggibilità), il Modulo Unico di Richiesta di Attivazione Rete Cure Palliative, con richiesta di Presa in Carico Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci.

Finalità della presa in carico visita ambulatoriale di Cure Palliative Precoci

Le finalità della Presa In Carico Visita Ambulatoriale Di Cure Palliative Precoci sono le seguenti:

- presa in carico con cure palliative precoci e globali del malato e della famiglia;
- trattamento di tutti i sintomi somatici, compreso il dolore, correlati alla malattia;
- valutazione del livello di consapevolezza del paziente e dei familiari della prognosi della malattia e valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole il paziente, se possibile, sulla prognosi;
- valutazione dei bisogni psicologico-relazionali del pz e della sua famiglia.
- sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche per il paziente e nella programmazione del percorso di cura;
- collaborazione con MMG e/o ad altri Medici Specialisti;
- sostegno al MMG e/o ad altri Medici Specialisti nel percorso di comunicazione con il malato e la famiglia;
- collaborazione con MMG e/o ad altri Medici Specialisti per evitare chemioterapie inappropriate ed approcci di ostinazione diagnostica e terapeutica negli ultimi mesi di vita;
- accompagnamento del paziente e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia fina-

Tabella 2. Karnofsky performance status scale.

Attività lavorativa	Attività quotidiana	Cura personale	Sintomi - Supporto sanitario %	
Completa	Completa	Completa	Nessuno	100
Lieve difficoltà	Lieve difficoltà a camminare	Completa ± calo ponderale ≤ 5% ± calo energie	Segni/sintomi "minori" (*)	90
Difficoltà lieve → grave	Difficoltà lieve → moderata a camminare e/o guidare	Lieve difficoltà ± calo ponderale ≤ 10% ± moderata ↓ energie	"Alcuni" segni/sintomi (**)	80
Inabile	Difficoltà moderata (si muove prevalentemente a casa)	Moderata difficoltà ± moderata ↓ energie	"Alcuni" segni/sintomi (**)	70
	Grave difficoltà a camminare e/o guidare	Difficoltà moderata → grave ± grave calo ponderale ≤ 10%	Segni/sintomi "maggiori" (***)	60
	Alzato per più 50% ore del giorno	Grave difficoltà	Supporto sanitario frequente (pz ambulatoriale)	50
	A letto per più 50% ore del giorno	Limitata cura di sé	Assistenza sanitaria straordinaria (per frequenza e tipo di interventi)	40
	Inabile	Inabile	Indicazione al ricovero o ospedalizzazione a domicilio (supporto sanitario molto intenso)	30
			Grave compromissione di una o più funzioni organiche vitali irreversibili	20
			Rapida progressione dei processi biologici mortali	10
			Decesso	0

La Karnofsky performance status scale, conosciuta anche come Scala (o Indice) di Karnofsky, è uno strumento di misura multidimensionale indicante le funzioni fisiche del paziente particolarmente usato in campo oncologico. Note: *saltuari, non condizionanti il supporto terapeutico continuativo; **saltuari o costanti, condizionanti spesso il supporto terapeutico; ***costanti o invalidanti, condizionanti il supporto terapeutico.

lizzato al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il malato e per la famiglia.

La comunicazione nella presa in cura di Cure Palliative Precoci

(Tratto dall'Opuscolo per le famiglie che viene eventualmente consegnato ai famigliari durante il colloquio di Cure Palliative Precoci).

La presa in carico in cure palliative precoci permette l'accompagnamento graduale della persona malata e della famiglia nel difficile e complesso percorso di una malattia inguaribile.

L'accompagnamento prevede una comunicazione onesta con la persona malata. Onestà non vuol dire, tuttavia, scaricare sulla persona malata "tutta la verità e tutta in una volta". Onestà vuol dire cercare di raggiungere gradualmente e delicatamente la consapevolezza massima possibile per quella persona, in quel momento della malattia, in quel contesto familiare, rispettandone sempre il bisogno reale di sapere o di non sapere.

L'accompagnamento prevede anche il supporto alla famiglia nell'accettazione del percorso di consapevolezza della persona malata.

È legittimo che la famiglia sia spaventata dall'idea che il proprio familiare sappia o venga informato della gravità della malattia: la famiglia ha paura che il malato, acquisendo consapevolezza, diventi depresso e non voglia più combattere. È un timore legittimo che va riconosciuto e che la famiglia può affrontare aiutata dal personale esperto della Rete delle Cure Palliative.

La legge e il codice di deontologia del medico e dell'infermiere, tutelano il diritto della persona malata ad essere informata in prima persona e a conoscere la propria malattia, per poter avere gli strumenti per capire e decidere relativamente alle terapie e per fare le scelte migliori, per sé e per la propria famiglia.

Peraltro spesso il malato che non è stato informato della malattia o del suo peggioramento, coglie, sente che le cose sono cambiate e stanno cambiando. Per la paura, tuttavia, di chi lo circonda di affrontare il discorso della malattia, rischia di rimanere solo con i suoi inevitabili dubbi e le sue profonde paure inesprese. Rischia di non avere nessuno che l'aiuti, in maniera umana e competente, a parlare della malattia, a fare domande, a condividere le paure.

"Comunicare la prognosi" non significa "comunicare i tempi", "dire quanto tempo rimane".

Si riesce a trasmettere la comprensione della prognosi anche se non ci si sofferma sui tempi.

Va comunicata l'importanza e la complessità della situazione, non i tempi che spesso non siamo in grado di conoscere con precisione.

Tutto dipende da COME si comunica.

La comunicazione onesta tiene conto della profonda differenza che esiste fra sostenere una speranza (che permette scelte adeguate e coerenti con la realtà della situazione che il malato è messo nelle condizioni di valutare) e alimentare un'illusione (che impedendo un esame di realtà non permette di fare scelte in linea con quelle che il malato farebbe se fosse consapevole).

La speranza ha una dimensione esistenziale che non è incompatibile con la consapevolezza del limite della propria vita. L'illusione, al contrario, impedisce di fatto alla persona malata di avere una buona qualità di vita: questa è infatti strettamente legata alle aspettative che si hanno rispetto al tipo di vita che ci si aspetta di dover vivere. Ridurre le distanze fra la vita che la malattia ti obbliga a vivere e l'idea della vita che si pensa di poter tornare a vivere, aiuta ad accettare e ad apprezzare la vita che si sta vivendo, rendendo più facilmente raggiungibile la migliore qualità di vita possibile durante la malattia.

Se la comunicazione è condotta con umanità e trasmette alla persona malata la garanzia che mai verrà abbandonata, allora è possibile trasmettere anche il quadro clinico più grave.

La comunicazione deve essere onesta, rispettosa dei bisogni e dei tempi comunicativi di "quella" persona: alcuni vogliono sapere tutto della loro malattia, altri vogliono sapere solo in parte, altri ancora delegano totalmente ai familiari. Molte persone modificano il loro bisogno di sapere nel corso della malattia. Spesso si ha bisogno di comunicazioni graduali e delicate, ma veritiere.

Fondamentale è comprendere il bisogno di quella specifica persona e aiutarla sulla base del suo specifico e attuale bisogno. È altrettanto importante aiutare anche i familiari a riconoscere tale bisogno, ad accettarlo e ad agire di conseguenza, affrontando e superando, per il bene del malato, le proprie difficoltà.

Impegni dell'ambulatorio di Cure Palliative Precoci

L'Equipe Multidisciplinare che opera nell'Ambulatorio di Cure Palliative Precoci, pertanto:

- 1) assicura la presa in carico globale sia del malato che della famiglia, con il controllo del dolore, degli altri sintomi disturbanti, il supporto alle problematiche psicologiche sociali e spirituali;
- 2) garantisce la Prima Visita Multidisciplinare (medico palliativista e infermiere palliativista);
- 3) garantisce l'attivazione delle altre professionalità dell'equipe di Cure Palliative (psicologo, fisiatra, fisioterapista, nutrizionista, etc.);
- 4) garantisce la valutazione della consapevolezza della diagnosi e della prognosi del paziente e della famiglia;

- 5) supporta il percorso di comunicazione della diagnosi e della prognosi;
- 6) supporta il paziente, la famiglia e il medico nei processi decisionali;
- 7) garantisce i contatti telefonici programmati necessari nella titolazione dei farmaci per il controllo del dolore e degli altri sintomi, i contatti telefonici per il supporto psico-relazionale;
- 8) garantisce e programma i controlli clinici e/o i contatti successivi;
- 9) garantisce i colloqui con la famiglia per allineare le informazioni e per valutare i bisogni psicologico-relazionali dei familiari;
- 10) garantisce il supporto relazionale e se necessario psicologico (attivando lo psicologo dell'equipe di cure palliative) al care giver e agli altri familiari;
- 11) contribuisce a contenere il ricorso a chemioterapie inappropriate e ad approcci di ostinazione diagnostica e terapeutica negli ultimi mesi di vita;
- 12) assicura l'accompagnamento del paziente e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia finalizzato al raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il malato e per la famiglia;
- 13) registra gli interventi, le valutazioni relative alla consapevolezza e l'evoluzione delle stesse nel corso della malattia;
- 14) garantisce contatti e confronti telefonici e via mail periodici con l'MMG, il Medico e l'Infermiere segnalanti e con il Centro di Coordinamento della Rete della Cure Palliative dell'AUSL di Bologna;
- 15) garantisce la continuità delle cure (confrontandosi con l'MMG per attivare la modalità più adeguata di assistenza domiciliare) e valuta l'inserimento in pre-lista per l'Hospice;
- 16) invia mensilmente (entro i primi 7 giorni del mese successivo) la Scheda Riassuntiva Ambulatoriale di aggiornamento predisposta, al Centro di Coordinamento della Rete della Cure Palliative dell'AUSL di Bologna;
- 17) partecipa ai processi di AUDIT della Rete della Cure Palliative dell'AUSL di Bologna.

Attività di consulenza di Cure Palliative in Ospedale

Modalità di richiesta

Il medico di Unità Operativa invia al Centro di Coordinamento della Rete della Cure Palliative dell'AUSL di Bologna il Modulo di richiesta di Attivazione Rete Cure Palliative per la consulenza.

Criteri di elegibilità

Può essere richiesta consulenza di Cure Palliative in ospedale per le persone con le caratteristiche dei

soggetti che accedono all'attività ambulatoriale, con l'eccezione del paziente sintomatico o paucisintomatico (Karnofsky 50-80), che può accedere con i propri mezzi; che viene modificato come segue: paziente sintomatico o paucisintomatico (Karnofsky < 50).

Le finalità della consulenza di cure palliative sono le seguenti:

- presa in carico e programmazione del percorso di cure palliative, nel caso in cui non sia stato precedentemente attivato;
- continuità ospedale territorio con facilitazione del passaggio dai Medici Specialisti ai MMG;
- cure palliative;
- trattamento di tutti i sintomi somatici, compreso il dolore, correlati alla malattia;
- valutazione del livello di consapevolezza del paziente e dei familiari della prognosi della malattia e valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole il paziente, se possibile, sulla prognosi;
- sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche e assistenziali successive per il paziente;
- accompagnamento del paziente e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia;
- valutazione dei bisogni psicologico-relazionali del paziente e della sua famiglia;
- sostegno all'equipe del reparto nelle strategie terapeutiche e comunicative (terapie dei sintomi) e nelle cure di fine vita (end of life care: rimodulazione delle terapie; sospensione o non attivazione della nutrizione artificiale; sedazione se e quando indicata);¹⁹
- attivazione della rete clinico-assistenziale e sociale.

In ogni momento del percorso è possibile attivare un'assistenza domiciliare integrata (ADI, ADI/ANT) o un ricovero in Hospice attraverso le modalità previste dalle procedure aziendali.

Progetto multidisciplinare e multiprofessionale Cure Palliative in Rianimazione

Nell'ambito consulenziale si è realizzato il Progetto multidisciplinare e multiprofessionale "Cure Palliative in Rianimazione" che ha avviato un percorso integrato e di qualità fra la Rianimazione, la Rete delle Cure Palliative, la psicologia Clinica e una Unità Operativa di Medicina Interna formata nelle End of Life. Il Progetto è stato avviato sperimentalmente all'Ospedale Maggiore dell'Azienda Usl di Bologna.

L'Obiettivo del progetto è accompagnare il paziente nell'ultima fase della vita, quando tutti i trattamenti intensivi non possono modificare l'esito infausto del percorso di malattia.²⁰

Obiettivo principale è introdurre anche in ospedale le Cure Palliative per garantire la migliore qualità di vita possibile nella malattia, per il malato e per la famiglia.

All'Ospedale Maggiore, infatti, medici e infermieri della Rianimazione, della Rete delle Cure Palliative e

delle Medicine Interne, collaborano sistematicamente, condividendo strumenti e competenze cliniche, diagnostiche, culturali, relazionali e psicologiche.

Al centro del progetto il paziente e la sua famiglia, accompagnati nelle varie fasi del ricovero ospedaliero dai medici e dagli infermieri palliativisti, che garantiscono la continuità di cura e di presa in carico durante tutto il percorso terapeutico, dall'ambito intensivo della Rianimazione ad uno di tipo palliativo presso le UO di Medicina Interna.

La collaborazione Rianimazione-Cure Palliative, avviata nel maggio 2013 si è consolidata nel tempo ed è già riuscita ad offrire un percorso strutturato a pazienti che, nella traiettoria di malattia - prevalentemente traumatica, ma anche con a seguito di gravi compromissioni neurologiche derivanti da arresto cardiaco o da lesioni vascolari cerebrali - giungono ad una fase in cui la massima intensività propria della rianimazione va sostituita da un accompagnamento alla morte con la presa in carico di cure palliative.

La collaborazione ha consentito di avviare un percorso che accompagna il paziente la famiglia anche fuori dal reparto di rianimazione, in accordo con la UO di Medicina Interna che era stata formata sull'assistenza dei malati (e delle loro famiglie) nell'end of life nell'ambito dello studio Liverpool Care Pathway for the Care of the Dying (LCP).^{21,22}

La collaborazione ha consentito di offrire, a tutt'oggi, un percorso di accompagnamento in cure palliative ad oltre la metà dei pazienti in fase terminale di malattia ricoverati presso la Rianimazione.²³

Assistenza domiciliare

Relativamente alla presa in carico domiciliare, i pazienti oncologici sono seguiti in Assistenza Domiciliare Integrata per le cure palliative di base, oppure da equipe specialistiche dell'Associazione Nazionale Tumori (ANT), associazione di volontariato che, in convenzione con l'Azienda USL, segue al domicilio i malati oncologici in fase terminale di malattia secondo un modello di assistenza domiciliare integrata ad alta intensità di cure.⁷ È possibile attivare un'assistenza domiciliare integrata (ADI, ADI/ANT), attraverso le modalità previste dalle procedure aziendali, al fine di accompagnare il paziente e la famiglia nel percorso di malattia rispondendo ai bisogni terapeutico-assistenziali secondo un PAI stilato con valutazione multidimensionale. Obiettivi di questa fase assistenziale sono il controllo sintomatologico, con particolare riguardo alla terapia del dolore, e il supporto al care-giver, privilegiando il setting domiciliare al fine di evitare ricoveri ospedalieri o accertamenti diagnostico-strumentali incongrui.

Questo modello è in via di revisione sulla base di un progetto specifico di riorganizzazione della Rete delle Cure palliative dell'AUSL di Bologna che sarà

avviato dal 2017, in linea con le normative nazionali, regionali e aziendali.

Ricovero in Hospice

L'Hospice non è una struttura alternativa all'ospedale o al domicilio, bensì complementare ed integrata con essi, alla quale si accede quando non risultano più adeguate le modalità assistenziali proposte da tali strutture.

Sono attivi nel territorio dell'Azienda USL di Bologna 3 Hospice: l'Hospice M T C Seràgnoli di Bentivoglio, privato accreditato di 30 pl attivato nel 2002, L'Hospice dell'ospedale Bellaria di 13 posti letto attivato nel 2007,²⁴ l'Hospice a Casalecchio, di 15 posti letto attivato nel 2012 un terzo, questi ultimi affidati in gestione alla Fondazione Hospice M T C Seràgnoli di Bentivoglio, con una offerta in termini di posti letto residenziali di cure palliative per abitante che si attesta allo 0,67*10.000.²⁵

Modalità di richiesta

Si invia una richiesta di valutazione pre-ricovero al Centro di Coordinamento della Rete delle Cure Palliative attraverso il Modulo Unico di richiesta di Attivazione Rete Cure Palliative (Tabella 1).

Criteri di eleggibilità

- 1) Paziente oncologico, in fase avanzata e progressiva di malattia.
- 2) Paziente con una presumibile aspettativa di vita non superiore a sei mesi.
- 3) Con presenza di sintomi invalidanti che comportino valori di performance uguali o inferiori a 50 secondo la scala di Karnofsky.
- 4) Paziente che abbia terminato tutte le terapie specifiche ed i trattamenti invasivi volti al controllo della neoplasia.
- 5) Paziente per il quale non sia più possibile (temporaneamente o stabilmente) l'assistenza presso il proprio domicilio.

Formazione in Cure Palliative

Nell'ambito dell'iniziativa in ambito del Fondo per la Modernizzazione 2010-2011-2012 della Regione Emilia Romagna - Articolazione Area Tematica: A13) Titolo del Progetto: Sviluppo della Rete delle Cure palliative: integrazione ospedale - territorio attraverso equipe multidisciplinari e interprofessionali (Codice Unico di Progetto: E35J11000410002) e della Formazione ECM Aziendale sono state organizzate cinque edizioni totali nei mesi di aprile, maggio, novembre, dicembre 2013, per la costituzione dei medici referenti ed infermieri facilitatori nelle Cure Palliative (Primo Livello), formazione che si è sviluppata anche negli

anni successivi, coinvolgendo 183 professionisti dell'AUSL di Bologna appartenenti ai Dipartimenti Oncologico, Medico, Cure Primarie, Socio-Assistenziale, Emergenza, e dell'IRCCS.

Percorso formativo

Dal 2013 è stata realizzata una formazione trasversale rivolto al personale Medico ed infermieristico dell'Azienda USL di Bologna, attraverso 9 edizioni del percorso formativo per il primo livello della Rete di Cure Palliative.

Il percorso formativo è stato organizzato in 12 ore di formazione, articolate su tre pomeriggi di quattro ore ciascuno, a cadenza settimanale, in forma residenziale interattiva, declinata in due ore di didattica frontale e dieci di didattica attiva ed al corso sono stati attribuiti 18 crediti ECM.

Al termine del corso i partecipanti sono stati in grado di riconoscere un malato inguaribile che si sta avviando in fase avanzata e terminale di malattia;

- individuare i bisogni multidimensionali del malato, espressi e inespressi (clinici, psicologici, sociali, spirituali);
- gestire gli aspetti relazionali con il malato il caregiver e la famiglia;
- gestire il senso di impotenza, proprio e della famiglia;
- riconoscere un percorso di Early e Simultaneous palliative care;
- attivare correttamente la Rete delle Cure Palliative nei diversi nodi.

Sono attualmente in programma:

- 1) Strutturazione di incontri di Formazione in WORK/ AUDIT su casi clinici critici:¹³⁻¹⁸
 - Partecipazione agli incontri di lavoro (briefing, consegne, riunioni/discussione dei casi clinici) da parte degli INFERMIERI FACILITATORI dei reparti ospedalieri, con partecipazione mensile del Medico referente per le cure palliative;
 - Supervisione bimestrale (a mesi alterni) dell'equipe con discussione di casi clinici da parte del medico responsabile della rete delle cure palliative AUDIT clinico: i) Discussione di casi clinici complessi; ii) Audit dei dati rilevati dalle scale di misurazione del dolore e delle scale di valutazione della qualità di vita; iii) Audit dei dati di attività.
- 2) Strutturazione di Incontri Trimestrali fra tutti i medici e infermieri della rete delle cure palliative (medici e infermieri palliativisti ambulatoriali, medici e coordinatori infermieristici Hospice, Oncologi territoriali, MMG di riferimento, Medici Referenti e Infermieri Facilitatori dei processi clinico-assistenziali connessi all'assistenza in cure palliative presso le UUOO di Oncologia, Medicina Ospedale Maggiore e Ospedale Bellaria, Geriatria Ospedale Maggiore, Neurologia Ospedale Bellaria, Chirurgia Ospedale Maggiore, Cardiologia

Ospedale Maggiore, Rianimazione Ospedale Maggiore, Terapia Intensiva e Dialisi Ospedale Maggiore. L'obiettivo è di estendere tali incontri a tutti i presidi ospedalieri dell'Azienda AUSL.¹³⁻¹⁸

Indicatori

Dal 22 aprile 2013 è iniziata la sperimentazione con il monitoraggio dei seguenti indicatori relativi alla presa in carico del paziente da parte della Rete delle Cure Palliative:

- Numero di Pazienti e famiglie Prese in Carico dalla Rete delle Cure Palliative;
- Numero di Pazienti e famiglie Prese in Carico presso gli Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci;
- Numero e percentuale sul totale di pazienti e famiglie prese in carico per Ambulatorio di Cure Palliative;
- Numero di Pazienti e famiglie Prese in Carico con la Consulenza di Cure Palliative;
- Numero e tipologia di Consulenza Ospedaliera (per Presa in Carico, invio in Hospice e gestione dell'End of Life di pazienti morenti);
- Numero di segnalazioni totali e numero di segnalazioni per Struttura Segnalante;
- Contesto di erogazione della Presa in Carico;
- Tipologia di primo approccio nella Presa in Carico Ambulatoriale;
- Sede di decesso dei pazienti oncologici (Numero e percentuale di Pazienti oncologici deceduti in ospedale/domicilio/hospice);
- Sede di decesso dei pazienti oncologici presi in Carico presso gli Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci (Numero e percentuale di Pazienti oncologici deceduti in ospedale/domicilio/ hospice).

Dati di attività

Pur essendo attiva dal 2011, i dati di attività della RRCP Precoci sono informatizzati dal 2013. Nel 2013 sono stati presi in carico 520 Pazienti e famiglie.

In questo capitolo vengono riportati e analizzati i dati di attività e di confronto relativi agli anni 2014-2015.

Dal 1 gennaio 2014 al 31 dicembre 2015 sono stati presi in carico rispettivamente 865 Pazienti e Famiglie nel 2014 e 883 nel 2015 attraverso i 12 ambulatori di Cure Palliative presenti sul territorio (Figura 2).

L'età media delle Persone segnalate è stata in modo pressoché stabile di 74,05 aa con una mediana di 76 aa (Dev.St. 12,70).

Nell'analisi dell'età stratificata per fasce, si può notare che il 54,81% dei Pazienti presi in carico nella Rete di Cure Palliative hanno un'età superiore ai 75 anni e per la precisione nella fascia d'età che va dai 75 agli 84 anni si attesta il 33,52% del totale dei 883 Pazienti segnalati per non parlare del grande anziano con età superiore agli 85 anni che componeva il 21,29% degli assistiti.

Si sono analizzate le diagnosi principali dei Pazienti segnalati comparate per i due anni di riferimento (Figura 2).

I Pazienti segnalati nei due anni sono stati affidati sulla base delle richieste del Paziente e Famiglia cercando di tenere in considerazione la residenza effettiva o il luogo delle cure, distribuendoli negli ambulatori presenti sul territorio Aziendale che ricordiamo avere

una superficie sovrapponibile alla Regione Umbria. Nel settembre del 2015 è stato aperto il dodicesimo ambulatorio nel territorio di Sasso Marconi all'interno della Casa della Salute dello stesso Comune.

Nella Figura 3 è riportata il confronto fra il contesto di erogazione nei due anni di attività 2014-2015.

Il contesto di erogazione della prima visita di Cure Palliative è prevalentemente ambulatoriale come si

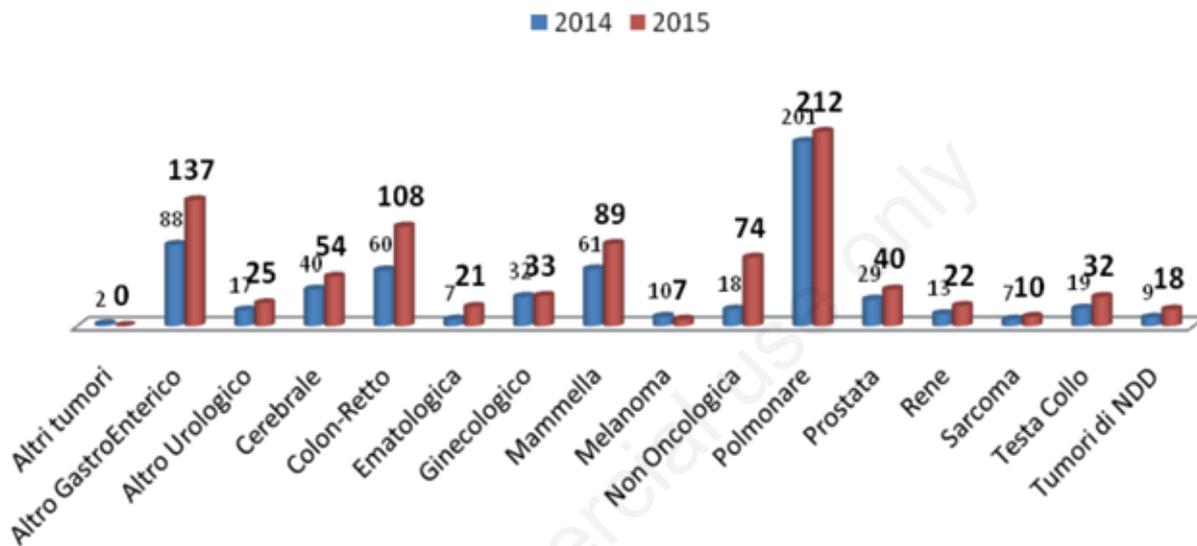


Figura 2. Rappresentazione delle diagnosi principali comparate per anno, 2014 e 2015: 862 Pazienti nel 2014 e 883 Pazienti nel 2015.

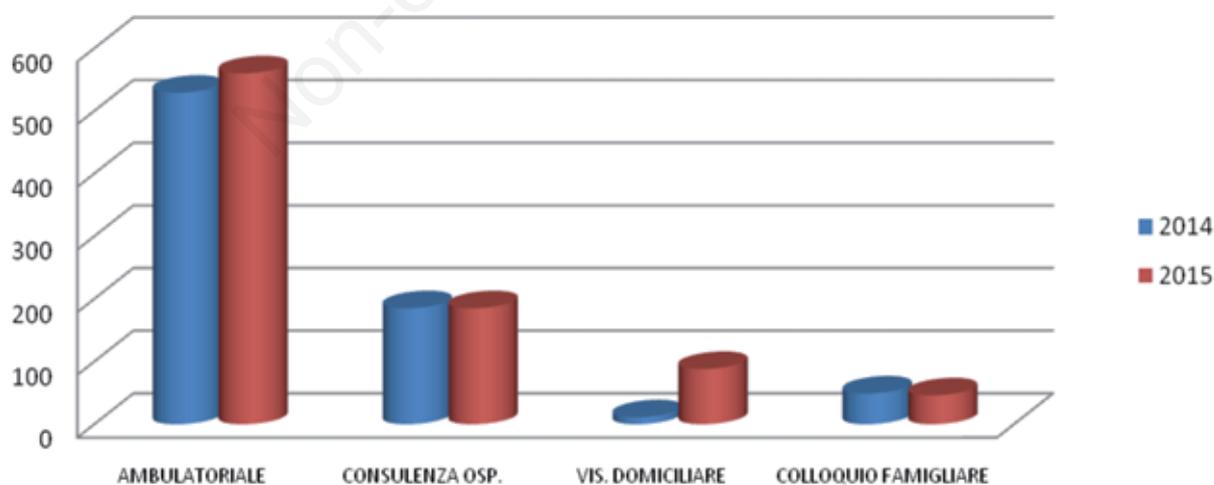


Figura 3. Contesto di erogazione - Confronto attività anno 2014 e anno 2015: 862 Pazienti nel 2014 e 883 Pazienti nel 2015. AMBULATORIALE: il Paziente è stato visitato con la famiglia presso uno dei 11 ambulatori; CONSULENZA OSP.: Il Paziente è stato preso in ospedale e poi indirizzato ad ambulatorio o a presa in carico domiciliare o hospice; VIS. DOMICILIARE: Alla valutazione della richiesta le condizioni non permettevano una presa in carico ambulatoriale e sono stati presi in carico in ADI o ADI/ANT su richiesta del MMG; COLLOQUIO FAMILIARE: I visita con i famigliari senza il Paziente per chiarimenti e delucidazioni sull'assistenza.

può notare dalla Figura 3, ma dobbiamo sottolineare che una parte dell'attività di consulenza ospedaliera è rivolta a Pazienti in fase End of Life, anche in conseguenza del progetto sopraccitato.

Un aspetto che è lasciato all'autonomia delle singole equipe ambulatoriali è la segnalazione in Pre Lista per un possibile ricovero in Hospice in caso di aggravamento clinico assistenziale che non permetta un'assistenza anche temporanea presso il domicilio prescelto dal Paziente e Famiglia. Per il 2015 sui 883 Pazienti segnalati sono state richieste 464 (52,55%) segnalazioni in pre lista pertanto più della metà è stato rilevato la possibile evenienza sopra citata, che hanno poi determinato 317 richieste di ricovero in Hospice che corrispondono al 35,90% di tutti i segnalati nel 2015.

Nel 2014 la prima presa in carico ambulatoriale per i 529 pazienti è stata nel 9% dei casi (49 casi) rappresentata da un primo colloquio con i familiari che molto spesso è propedeutico alla successiva visita con il Paziente per aiutare i familiari stessi ad esprimere quei dubbi e domande che sarebbero condizionate dalla presenza contemporanea del Paziente. Questo primo colloquio con la famiglia serve ad aiutare la famiglia a comprendere l'importanza di una comunicazione onesta, aperta e rispettosa con il paziente e ad analizzare le motivazioni della resistenza alla stessa. Nell'anno 2015 dei 606 Pazienti e Famiglie presi in carico in Ambulatorio, il primo approccio è avvenuto nel 92% (560) casi con il paziente e nel 8%(46) dei casi inizialmente con un colloquio con i familiari).

Relativamente alla consulenza ospedaliera su 185 Pazienti visti sia nel 2014 che nel 2015, nel 15% dei casi nel 2014 ed il 20% nell'anno successivo è stato per un accompagnamento al fine vita (End of life care) di Pazienti che sono deceduti entro le 72 ore (nel 2013 il dato si attestava al 16%). Abbiamo rilevato un aumento delle Persone segnalate per una consulenza ospedaliera nelle quali le condizioni non permettevano

nè una presa in carico ambulatoriale nè un'Assistenza Domiciliare e sono stati inviati immediatamente in hospice che nel 2014 era solo per il 4%, mentre nello scorso anno erano del 20%.

Abbiamo analizzato la dimissione dei 439 Pazienti "dimessi" fra gli 883 segnalati nel 2015: 10 hanno rifiutato delle cure, 15 si sono trasferiti in altra residenza che non era coperta dal nostro servizio e 414 Pazienti deceduti.

Abbiamo analizzato il luogo del decesso dei 526 Pazienti deceduti nel 2014, al 31 dicembre 2014, che erano stati presi in carico a partire dal 1 gennaio 2014 come da grafico sotto riportato e si può notare una importante inversione di tendenza, con una prevalenza dei decessi è avvenuta al domicilio (224 pazienti pari al 43%), seguita dai decessi in Hospice (193 pazienti pari al 37%). I decessi in CRA sono stati pari all'1% (5 pazienti). I pazienti deceduti in ospedale sono stati 104, pari al 19% dei deceduti complessivi. Abbiamo, anche nel 2014, come per il 2013, suddiviso il dato dei decessi in ospedale ed abbiamo evidenziato come, escludendo il 3% dei pazienti presi in carico per le cure di fine vita (end of life care- EoL), con una ulteriore riduzione percentuale rispetto al 2013, solo il 16% dei Pazienti presi in carico dalle Cure Palliative Precoci (Figura 4) siano deceduti in ospedale.

Il decesso in ospedale (escludendo la presa in carico per le Cure di fine vita - End Of Life - in Ospedale) appare confermato basso per i pazienti presi in carico in Cure Palliative Precoci nell'anno 2015: dei 440 pazienti deceduti al 31/12/2015 degli 883 presi in carico in Cure Palliative Precoci solo l'11% muore in Ospedale (Figura 5).

Questo dato ha determinato, di conseguenza, una importante cambiamento dei dati complessivi di mortalità oncologica per sede, nell'AUSL di Bologna.

La sede di decesso dei pazienti con Tumore (complessiva) in AUSL di Bologna si è progressivamente modificata dal 2011 al 2015, riducendosi progressiva-

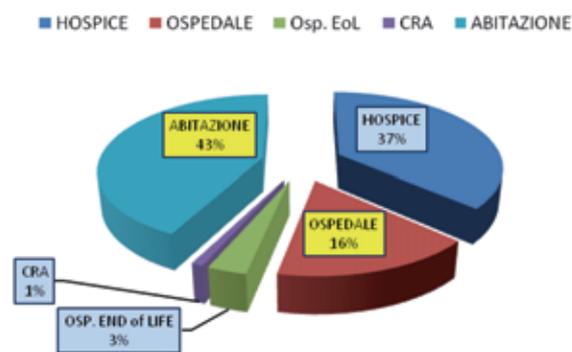


Figura 4. Attività dell'anno 2014: 862 Pazienti e Famiglie presi in carico. Sede di decesso dei 526 pazienti deceduti al 31/12/2014 degli 862 Presi in carico.

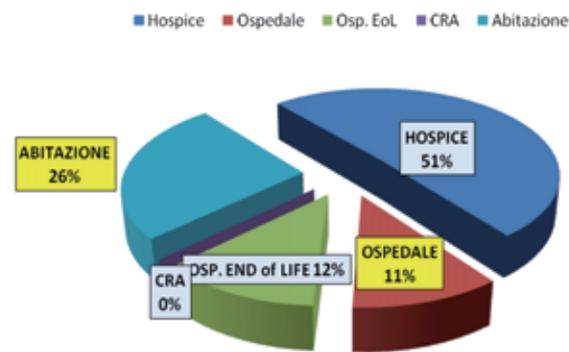


Figura 5. Attività dell'anno 2015: 883 Pazienti e Famiglie presi in carico. Sede di decesso dei 410 pazienti deceduti al 31/12/2015 degli 883 Presi in carico.

mente la mortalità in Ospedale dal 45,2%, nel 2011, al 32,6 % nel 2015.

Sono aumentati al contrario, il numero di persone malate di tumore deceduti al domicilio (dal 26,1% del 2011 al 31,7 del 2015) e in Hospice (dal 22,0% del 2011 al 28,3 del 2015).

La Figura 6 mostra l'andamento dal 2006 al 2015 della sede di decesso dei pazienti oncologici. Si evidenzia che dal 2011 al 2015 i decessi in ospedale si sono ridotti dal 45,4% al 32,6%.

L'Azienda USL di Bologna che già presentava una mortalità oncologica in Ospedale già sotto la media rispetto ai dati regionali complessivi (il dato di mortalità per tumore in ospedale di tutti i pazienti deceduti per neoplasia nell'AUSL di Bologna del 2013 era pari al 35,2% *versus* il dato di mortalità in ospedale di tutta la Regione Emilia Romagna del 2013 pari 46,7) (Figura 7), ha pertanto migliorato ulteriormente il dato, che esprime un ulteriore miglioramento della capacità di presa in carico in Cure Palliative.

Recentemente L'Agenzia Regionale della Regione Emilia Romagna In occasione del Convegno "L'assistenza al fine vita dei pazienti oncologici in Regione Emilia-Romagna" del 15 settembre 2016 ha presentato i seguenti dati che sono in prossima pubblicazione²⁶ che evidenziano come la Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna si evidenzi nel panorama regionale come l'Azienda USL con una migliore capacità di risposta alla popolazione rispetto alla minore ospedalizzazione negli ultimi 30 giorni di vita dei

malati deceduti per patologia neoplastica (Figura 8), alla minore mortalità intra-ricovero (Figura 9) e al miglior rapporto fra uso di Hospice e ADI nell'ultimo mese di vita e decesso ospedaliero nelle aziende di residenza (Figura 10) nell'anno 2015.

Conclusioni

L'attivazione della Rete delle Cure Palliative, in tutti i diversi nodi e setting assistenziali che la Rete Coordina è la risposta alla domanda: "Cosa può proporre un medico internista quando deve dimettere una persona affetta da malattia inguaribile?"

La RCP è volta a garantire la presa in carico e la continuità assistenziale del malato attraverso il coinvolgimento multiprofessionale e transdisciplinare nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, territoriale e domiciliare.

L'Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative - Agenas²⁴ (<http://www.agenas-buonepratiche-cp.it/>) è un progetto Agenas finalizzato a fornire un termine di confronto alle strutture erogatrici di cura che vogliano intraprendere un percorso di miglioramento quali-quantitativo, realizzare progetti di ricerca nell'ambito delle Cure Palliative e informare la cittadinanza con riferimento alle Reti di Cure Palliative attive nel territorio nazionale.

L'AUSL di Bologna ha sviluppato un Progetto di Presa in carico in Cure Palliative Precoci e Simultanee.

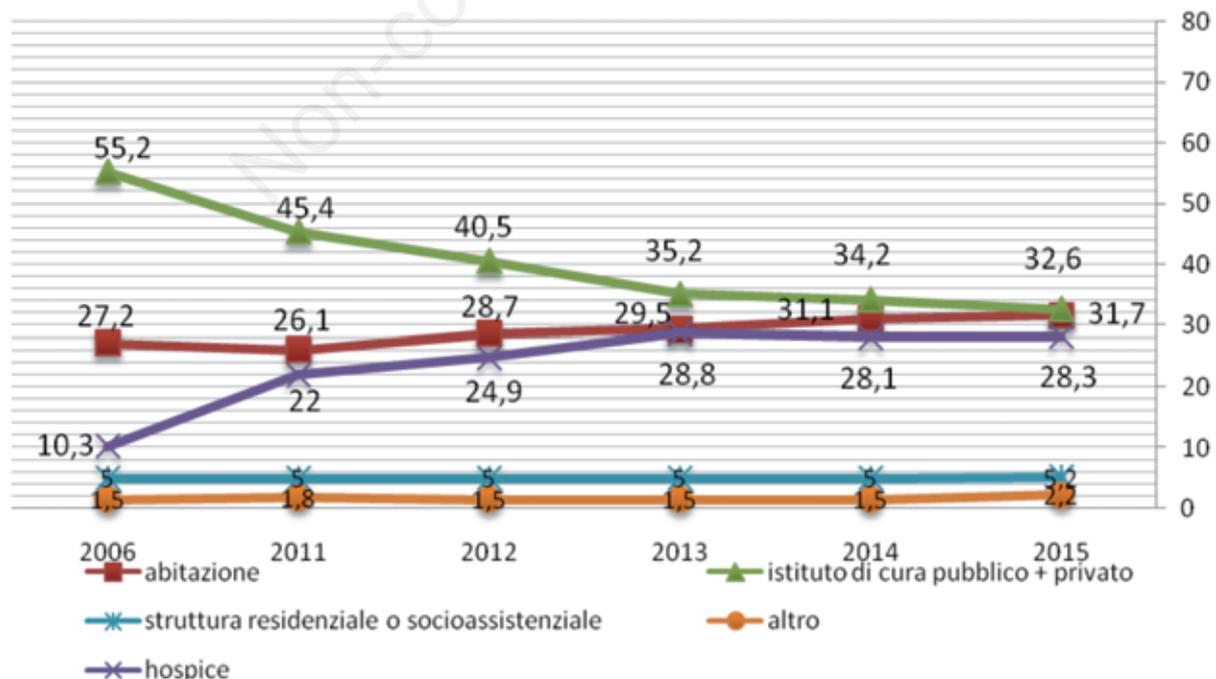


Figura 6. Andamento dal 2006 al 2015 della sede di decesso dei pazienti affetti da tumore presso l'AUSL di Bologna.

La presa in cura in Cure Palliative Precoci permette l'accompagnamento graduale della persona malata e della famiglia nel difficile e complesso percorso di una malattia inguaribile. L'accompagnamento prevede la corretta e personalizzata gestione di tutti i sintomi somatici, compreso il dolore, il supporto alla sofferenza psicologica e ai bisogni spirituali.

L'accompagnamento prevede una comunicazione onesta con la persona malata.

L'attività ambulatoriale con la Presa in Cura di Cure Palliative Precoci e l'attività consulenziale presso le Unità Operative ospedaliere, iniziata nel 2011, è arrivata a completa sistematizzazione e con il supporto di un nuovo sistema informatizzato creato ad hoc per il progetto, con la possibilità di raccolta dati sistematica dal 2013.

Per l'attività di Cure Palliative è stata realizzata la Centrale di Coordinamento della Rete delle Cure Palliative e sono stati attivati/sistematizzati 12 ambulatori per Presa in Cura in Cure Palliative Precoci, 5 dei quali in collaborazione con il terzo settore (ANT e Fondazione Hospice MTC Seràgnoli), distribuiti equamente nell'ambito dell'Area metropolitana dell'AUSL di Bologna per favorire l'accesso in prossimità della propria abitazione.

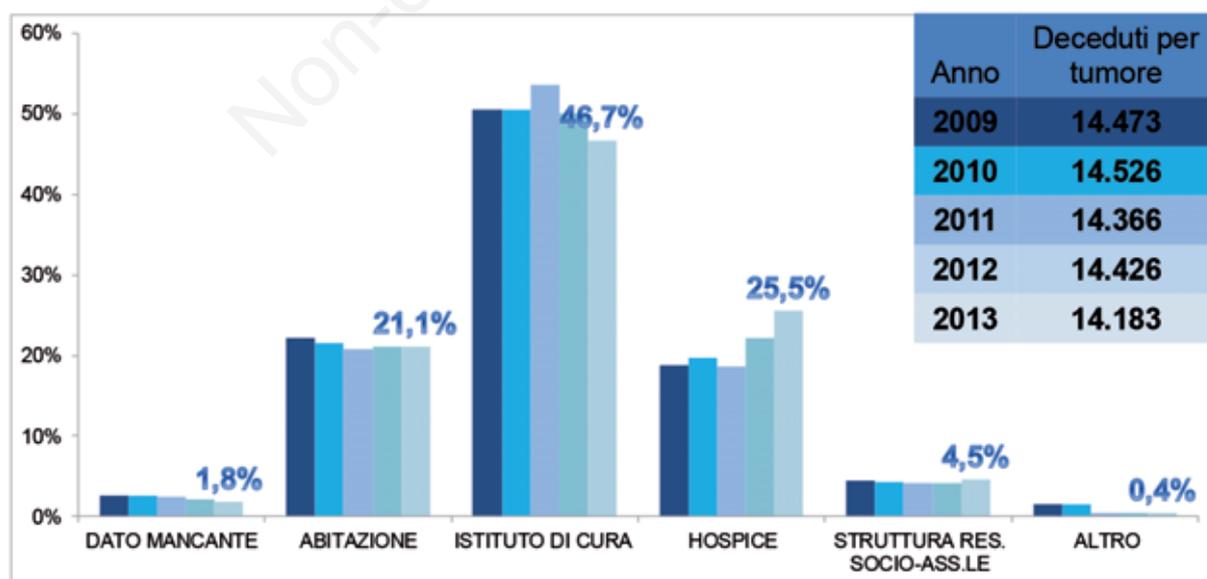
È stato realizzato un opuscolo che viene, dopo i lunghi colloqui, eventualmente lasciato alla famiglia che ha così successivamente la possibilità di ritrovare e ripercorrere i passaggi del colloquio eseguito con l'equipe della RCP.

Gli Obiettivi della Presa In Carico di Cure Palliative Precoci, nel setting ambulatoriale e consulenziale, sono riassumibili in:

- 1) presa in cura globale del malato e della famiglia con trattamento di tutti i sintomi somatici compreso il dolore, correlati alla malattia;
- 2) consapevolezza: cercare di raggiungere gradualmente e delicatamente la consapevolezza massima possibile per quella persona, in quel momento della malattia, in quel contesto familiare, rispettandone sempre il bisogno reale di sapere o di non sapere;
- 3) supporto dei i bisogni psicologico-relazionali del malato e della sua famiglia, spesso preoccupata (legittimamente ma non sempre appropriatamente) di una acquisizione di consapevolezza di una diagnosi o di una prognosi che pure sa che il malato intuisce, senza tuttavia avere la possibilità di condividere con altri la propria preoccupazione, riducendo così la sofferenza;
- 4) sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche per la persona malata e nella programmazione del percorso di cura: la consapevolezza con speranza, ma senza illusione, permette scelte di fine vita coerenti e in linea con il concetto di qualità di vita che ciascuno ha in sé, nelle diverse fasi della malattia;
- 5) conseguente riduzione del numero di persone che decedono in ospedale e aumento del numero di persone che decedono al domicilio e in Hospice, espressione della migliorata acquisizione di consapevolezza rispetto all'evoluzione della malattia e alle scelte di fine vita.

Sono stati presi in carico 520 Pazienti e famiglie nel 2013; 862, nel 2014 e 883 nel 2015.

Sono stati seguiti in ambulatorio 343 Pazienti e famiglie nel 2013, 529 nel 2014 e 606 nel 2015.



Fonte dati: ReM

Figura 7. La figura presenta la distribuzione percentuale dei residenti in Regione Emilia Romagna deceduti per tumore negli anni 2009-2013.

Sono stati presi in carico in consulenza: 142 Pazienti e famiglie nel 2013, 185 nel 2014 e 185 nel 2015.

Abbiamo analizzato il luogo del decesso dei 526 Pazienti deceduti nel 2014, al 31 dicembre 2014:

escludendo il 3% dei pazienti presi in carico per le cure di fine vita (end of life care- EoL), solo il 16% dei Pazienti presi in carico dalle Cure Palliative Pre-coci sono deceduti in ospedale.

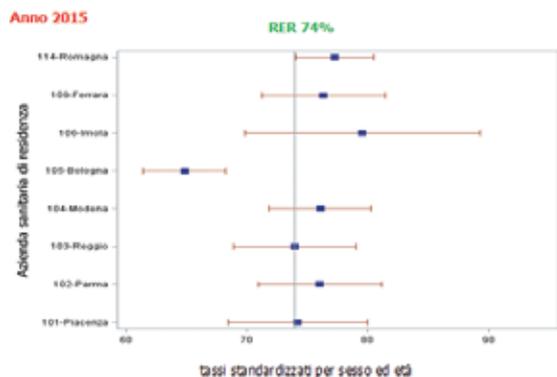
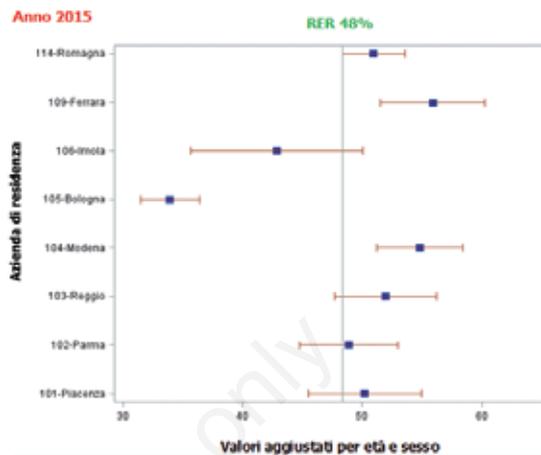


Figura 8. Ospedalizzazione negli ultimi 30 giorni di vita dei malati deceduti per patologia neoplastica nelle AUSL della Regione Emilia Romagna Anno 2015. Riproduzione permessa su gentile concessione degli Autori: De Palma et al., 2016.



Bologna ha la % di decessi intra-ricovero significativamente più bassa mentre Modena e Ferrara la più elevata

Figura 9. Mortalità intra-ricovero dei malati deceduti per patologia neoplastica nelle AUSL della Regione Emilia Romagna – Anno 2015. Riproduzione permessa su gentile concessione degli Autori: De Palma et al., 2016.

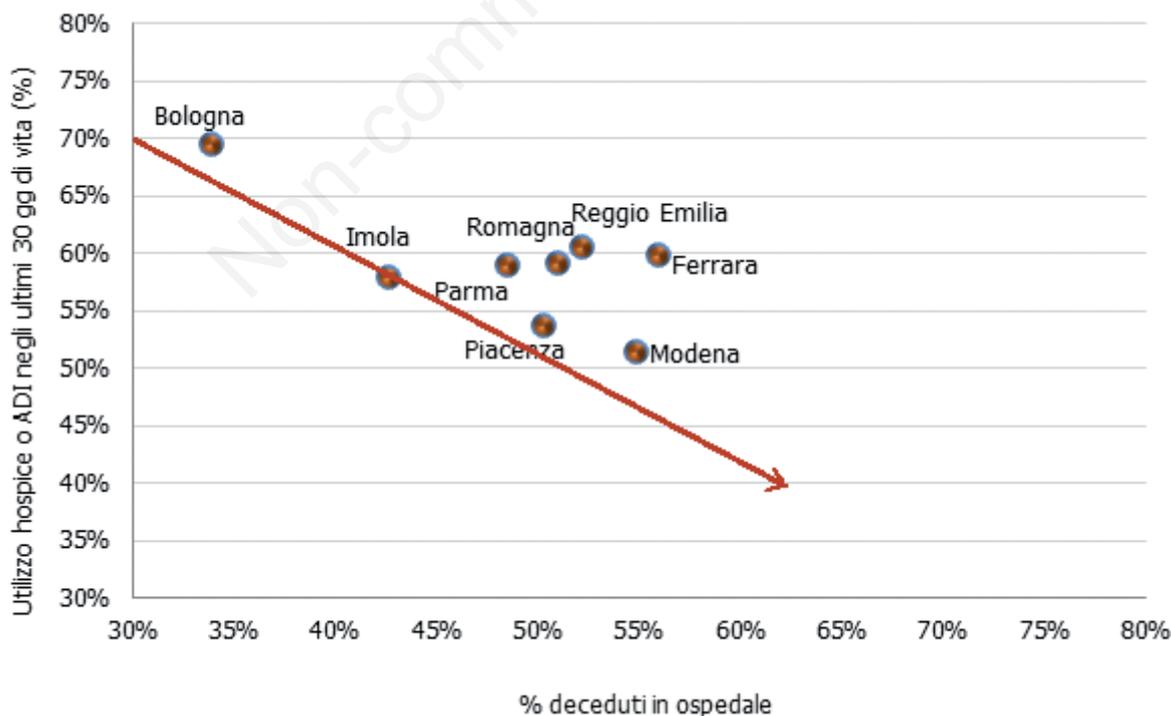


Figura 10. Rapporto fra uso di Hospice e ADI nell’ultimo mese di vita e decesso ospedaliero nelle aziende di residenza dei pazienti deceduti per patologia neoplastica nelle AUSL della Regione Emilia Romagna – Anno 2015. Riproduzione permessa su gentile concessione degli Autori: De Palma et al., 2016.

Il decesso in ospedale (escludendo la presa in carico per le Cure di fine vita - End Of Life - in Ospedale) appare confermato basso per i pazienti presi in carico in Cure Palliative Precoci nell'anno 2015: dei 440 pazienti deceduti al 31/12/2015 degli 883 presi in carico in Cure Palliative Precoci solo l'11% muore in Ospedale.

Questo dato ha determinato, di conseguenza, una importante cambiamento dei dati complessivi di mortalità oncologica per sede, nell'AUSL di Bologna. La sede di decesso dei pazienti con Tumore (complessiva) in AUSL di Bologna si è progressivamente modificata dal 2011 al 2015, riducendosi progressivamente la mortalità in Ospedale dal 45,2%, nel 2011, al 32,6% nel 2015. Sono aumentati al contrario, il numero di persone malate di tumore deceduti al domicilio (dal 26,1% del 2011 al 31,7 del 2015) e in Hospice (dal 22,0% del 2011 al 28,3 del 2015).

L'Azienda USL di Bologna che già presentava una mortalità oncologica in Ospedale già sotto la media rispetto ai dati regionali complessivi (il dato di mortalità per tumore in ospedale di tutti i pazienti deceduti per neoplasia nell'AUSL di Bologna del 2013 era pari al 35,2% *versus* il dato di mortalità in ospedale di tutta la Regione Emilia Romagna del 2013 pari 46,7) ha pertanto migliorato ulteriormente il dato, che esprime un ulteriore miglioramento della capacità di presa in carico in Cure Palliative.

Questi dati sono stati confermati da un recente studio dell'Agenzia Regionale della Regione Emilia Romagna che evidenziano come la Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna si evidenzi nel panorama regionale come l'Azienda con una migliore capacità di risposta alla popolazione rispetto alla minore ospedalizzazione negli ultimi 30 giorni di vita dei malati deceduti per patologia neoplastica, alla minore mortalità intra-ricovero e al miglior rapporto fra uso di Hospice e ADI nell'ultimo mese di vita e decesso ospedaliero nelle aziende di residenza nell'anno 2015.

Dal 2011 il progetto di Presa in carico di Cure Palliative Precoci, aumentando gradualmente e rispettosamente, la consapevolezza dei pazienti e delle famiglie relativamente allo stadio di malattia e supportando il processo decisionale dei pazienti, delle famiglie e dei medici specialisti, ha contribuito a ridurre in maniera sostanziale il numero di pazienti deceduti per tumore in ospedale e aumentare il numero di pazienti deceduti al domicilio e in Hospice, di tutta l'AUSL di Bologna.

L'Assistenza Domiciliare è efficacemente presente nella nostra AUSL, anche per il contributo sostanziale dell'Associazione Nazionale Tumori, dal 1986, e gli Hospice, anche grazie alla Fondazione Hospice MTC Seragnoli, sono a regime come numero di posti letto dal 2012.

Il Progetto di Innovazione di Presa in Carico in Cure Palliative Precoci, iniziato nel 2011 e sistema-

tizzato dal 2013, che ha portato alla riduzione del numero delle persone decedute in ospedale e all'aumento del numero delle persone decedute al domicilio e in Hospice, dimostrando così l'efficacia dell'Intervento innovativo.

Bibliografia

1. Legge n. 38 15/03/2010. "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.
2. Intesa CSR 25 luglio 2012. Intesa della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012.
3. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013.
4. Pham B, Krahn M. End-of-life care interventions: an economic analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2014 December;14(18):1-70.
5. D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, Alvaro R, Casale G, Latina R, DeMarinis MG. Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? *Support Care Cancer*. 2012 Sep;20(9):1983-9.
6. Scaccabarozzi G, "Percorso integrato per la presa in carico del malato in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative. CONFERENZA DI CONSENSO - FIRENZE, 27 GIUGNO 2015, Tipolitografia Trabella S.a.s, settembre 2015)
7. L'Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative - Agenas : <http://www.agenas-buonepratiche-cp.it/>)
8. Protonotari I., Annicchiarico M., Castaldini I., Grazia L., Frezza G., Renopi A., Valenti D. : Il percorso assistenziale dei cittadini residenti nell'Azienda USL di Bologna affetti da patologie neoplastiche maligne, nella fase terminale di malattia, *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2013, vol 15, n.4, :17-24
9. Valenti D.: Cosa vogliono sapere i pazienti e i familiari sul trattamento con oppioidi in G. Biasco *Comunicare e curare*, Asmepa Edizioni, Bentivoglio, Bologna, 10/2013;159-181.
10. Valenti D. : Curare quando non si può guarire. In *La Professione: medicina, scienza, etica e società*. Trimestrale della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri. *Convegno Nazionale "Dichiarazioni anticipate di volontà"*, Terni, XII Giugno MMIX, p. 135.
11. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-742
12. Valenti D., Turriziani A: Editoriale *Rivista Italiana Cure Palliative* : Terapia di supporto, cure palliative e oncologia: un contributo alla chiarezza , *Rivista Italiana Cure Palliative*, pag 5-8, vol 14, n.2- 2012
13. SICP Il Core Curriculum in Cure Palliative. Il Core Curriculum del Medico Palliativista. Valenti D.: Coordinatore del Gruppo di lavoro: Zadig Editore, Milano, Luglio 2012 ; www.sicp.it

14. SICIP e SIMG : Il Core Curriculum in Cure Palliative. Il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale per le Cure palliative di Base e il Core Curriculum del Medico di Medicina Generale con “particolare interesse” per le Cure Palliative. del Palliativista, Valenti D. e Pierangelo Lora Aprile: Coordinatori del Gruppo di lavoro: Ottobre 2012; www.sicip.it
15. SICIP Il Core Curriculum in Cure Palliative. Il Core Curriculum dell’Infermiere in Cure Palliative, Marzi A. Coordinatore del gruppo di lavoro):Grafiche Artigianelli, Brescia, Ottobre 2012 ; www.sicip.it
16. SICIP: Il Core Curriculum in Cure Palliative. Il Core Curriculum del Fisioterapista in Cure Palliative. ,Valenti D. e Luigi Treccani: Coordinatori del Gruppo di lavoro. Grafiche Artigianelli , Brescia, 24 settembre 2013 ; www.sicip.it
17. SICIP: Il Core Curriculum in Cure Palliative. Il Core Curriculum dell’Assistente Sociale in Cure Palliative. Valenti D. e Anna Maria Lo Russo : Coordinatori del Gruppo di lavoro:. Grafiche Artigianelli , Brescia,17 ottobre 2013; www.sicip.it
18. SICIP: Il Core Curriculum in Cure Palliative. Il Core Curriculum dello Psicologo in Cure Palliative.Valenti D. e Silvana Selmi: Coordinatori del Gruppo di lavoro Grafiche Artigianelli , Brescia, 24 ottobre 2013; www.sicip.it
19. Costantini M., Valenti D., Civardi G. , Nardi R. : Good end-of-life care: a feasible and necessary goal. Editorial in the Journal of the Italian internal physicians on the importance of providing appropriate care at the end of life. *Ital J Med* 06/2012; 6(2):75-77
20. Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive o cure palliative? “documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura” - Siaarti – gruppo di studio bioetica – Coordinatore Dr. Alberto Giannini – 30/08/2013
21. Di Leo S.,Bono L., Romoli V., West E., Ambrosio R., Gallucci M., Pilastrì P., La Ciura P., Morino P., Piazza M., Valenti D., Franceschini C.,Costantini M.: Implementation of the Liverpool Care Pathway (LCP) for the Dying Patient in the Inpatient Hospice Setting: Development and Preliminary Assessment of the Italian LCP Program.*The American journal of hospice & palliative care*, 04/2013
22. Costantini M. Romoli V., Di Leo S., Beccaro M., Bono L., Pilastrì P., Miccinesi G., Valenti D., Peruselli C., Bulli F., Franceschini C., S Grubich S., Brunelli C., Martini C., Pellegrini P., Higginson I.J.: Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial. *The Lancet*, Early Online Publication, 16 October 2013 doi:10.1016/S0140-6736(13)61725-*The Lancet* 01/2014; 383(9913):226–23
23. Valenti D.e Franceschini C.: L’assistenza dopo il decesso del Paziente in C. Borreani,M.Costantini, S. Grubich: Migliorare la qualità delle cure di fine vita in ospedale.Un cambiamento possibile e necessario Edizioni Erickson – Gardolo(TN). Novembre 2008
24. Valenti D., Protonotari A., Favato oR., Magri E., Negrini M., Bernini S., Colazzo AL.: Progettare un Hospice . La progettazione dell’Hospice del Bellaria di Bologna sull’esperienza dell’Hospice Mariateresa Chiantiore Seràgnoli di Bentivoglio(BO), Politiche Sanitarie,vol.9 N.2, Aprile-Giugno 2008.
25. Banca dati HOSPICE, Regione Emilia-Romagna. Sistema Informativo Politiche per la Salute e Politiche Sociali - Regione Emilia Romagna. <http://www.saluter.it/siseps/siseps>.)
26. De Palma R. et al. L’assistenza al fine vita dei pazienti oncologici in Regione Emilia-Romagna. Dossier N. 259 Agenzia Sanitaria e Sociale Regione Emilia-Romagna, Regione Emilia Romagna, Bologna, Dicembre 2016. <http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/dossier/doss259>

Scompenso cardiaco avanzato: dalla terapia attiva alle cure palliative

Giovanni Mathieu

Medicina Interna, *Past President* FADOI

Introduzione

Lo Scompenso Cardiaco Cronico avanzato è una condizione clinica con prognosi severa, associata ad elevati tassi di morbilità e mortalità; costituisce pertanto un importante problema sanitario equiparabile alle malattie maligne di ordine oncologico. I pazienti affetti da questa patologia hanno spesso una mediocre qualità di vita ed una persistenza di segni e sintomi anche quando vengono trattati con le più aggiornate terapie basate sulle evidenze cliniche. I criteri diagnostici^{1,2} si riferiscono alla presenza di:

- marcata riduzione della funzione ventricolare sinistra;
- stadio D secondo le Linee Guida dell'ACC-AHA;
- classe funzionale NYHA III-IV nonostante una terapia medica ottimizzata della durata di almeno 3 mesi;
- presenza di alcuni dei seguenti sintomi: dispnea e/o ortopnea, tosse irritativa, astenia, edemi persistenti, inappetenza e cachessia, ansia e depressione, nausea e/o turbe dell'alvo.

Lo Scompenso Cardiaco avanzato può evolvere verso una forma refrattaria non più responsiva alle terapie instaurate.

Inoltre per SC 'end stage' si fa riferimento a pazienti con:

- classe funzionale NYHA IV;
- ripetute e ravvicinate ospedalizzazioni;
- ipotensione arteriosa associata ad una ritenzione di liquidi;
- necessità di terapia infusionale continuativa;
- cachessia ingravescente.

Corrispondente: Giovanni Mathieu, Corso Porporato 25, 10064 Pinerolo (TO), Italia.
E-mail: nanni.mathieu@gmail.com

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

©Copyright G. Mathieu, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):72-75

Cenni epidemiologici

I dati epidemiologici più recenti presenti in letteratura³ riguardo alle cure palliative sono relativi alla realtà sanitaria canadese, paese in cui circa 250.000 persone muoiono ogni anno per malattie più spesso non collegate a tumori. La medicina moderna ha contribuito a trasformare le patologie che un tempo erano rapidamente fatali in malattie croniche che allungano la sopravvivenza ancora per molti anni, con sintomi persistenti, deficit funzionali e cognitivi, spesso con una dipendenza assoluta dalle cure dei familiari. Si stima che più di 2/3 dei decessi in Canada siano riconducibili a malattie non oncologiche, spesso in soggetti anziani, fragili, con più patologie gravi associate. Ciò ad esempio si verifica nel caso dello SC avanzato, che non di rado presenta un andamento clinico poco prevedibile, con prognosi fatale talora solo dopo molti mesi. La gestione assistenziale di questi malati richiede il coinvolgimento di molti operatori con specifiche competenze e professionalità, inseriti in differenti *setting* assistenziali vuoi sul territorio che in strutture residenziali.

Obiettivi delle cure palliative nello scompenso cardiaco

Secondo le più recenti definizioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità,⁴ gli obiettivi delle cure palliative sono rivolti al miglioramento della qualità di vita di questi malati, fornendo altresì un valido supporto ai loro familiari, a fronte di patologie che pongono elevati rischi di mortalità e/o ricorrenti esacerbazioni della sintomatologia. La palliazione nasce inizialmente in ambito strettamente oncologico con la finalità di rendere accettabile la qualità di vita nelle fasi terminali di malattia, mentre nel contesto cardiologico le cure palliative si inseriscono in tempi molto più precoci, quando cioè sono ancora in corso cure attive che hanno essenzialmente l'obiettivo di prolungare la durata di vita, ma che richiedono al tempo stesso anche una contestuale impostazione di cure più propriamente palliative.

Nell'ambito dello Scompenso Cardiaco avanzato,

le cure palliative⁵ sono quindi essenzialmente indirizzate a:

- attenuare i dolori;
- controllare i sintomi, spesso fonte di malessere generale;
- migliorare la qualità di vita;
- affrontare il percorso di morte come un processo normale, senza peraltro accelerare o ritardare il decesso;
- aiutare i pazienti a vivere il più possibile in modo attivo fino al momento del decesso (avvalendosi laddove possibile del supporto dei familiari);
- organizzare un approccio multidisciplinare per venire incontro ai bisogni emergenti, attraverso una visione olistica sia sotto l'aspetto strettamente fisico che psicologico e spirituale.

Tutto ciò genera costi sanitari elevati per far fronte ad un carico assistenziale assai impegnativo, con la scelta di idonee strutture di riferimento e talora con il ricorso a tecnologie avanzate.

Le cure palliative vengono distinte in 3 stadi:

- Stadio 1 (pazienti in classe NYHA II-III), in cui l'obiettivo è quello di realizzare un monitoraggio accurato volto a proseguire nel tempo una terapia ottimale (attraverso una educazione sanitaria ed un loro indirizzo al 'self management'), con la finalità di prolungare la vita e controllare i sintomi.
- Stadio 2 (pazienti in classe NYHA III-IV), in cui interviene un medico specialista adeguatamente formato, con l'obiettivo di ridurre i sintomi e migliorare la qualità di vita, attraverso la attivazione di un approccio multi-disciplinare.
- Stadio 3 (pazienti in fase terminale), in cui si prosegue nel controllo dei sintomi, fornendo un supporto psicologico e concordando le procedure da attivare o meno nei momenti di fine vita.

Il programma da concordare va comunque sempre orientato al rispetto delle aspettative della persona malata, delle sue scelte e della sua volontà.

Criteri di ammissione ad un piano di cure palliative per lo scompenso cardiaco

Secondo le recenti Linee Guida ESC 2016 sullo SC acuto e cronico⁶ un approccio palliativo e di fine vita va preso in considerazione nelle seguenti situazioni cliniche:

- persistenza di una importante sintomatologia con una mediocre qualità di vita nonostante un trattamento farmacologico ottimizzato;
- progressivo declino funzionale fisico e mentale, con uno stato di dipendenza nelle abituali attività funzionali;
- ri-ospedalizzazioni ripetute e ravvicinate correlate ad un peggioramento del compenso emodinamico;
- calo ponderale progressivo e cachessia;

- controindicazioni ad un trapianto di cuore e/o all'impianto di devices meccanici.

In sintesi, gli obiettivi principali da perseguire sono quindi rivolti a:

- migliorare e/o mantenere una accettabile qualità di vita, valutabile facendo ricorso a vari score (MLWHE, *Minnesota Living With Heart Failure questionnaire*; CHQ, *Chronic Heart Failure questionnaire*; KCCQ, *Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire*).
- controllare in modo attento la sintomatologia presente.
- fornire un valido supporto psicologico al paziente ed ai familiari.
- verificare la volontà espressa di ricevere o meno manovre rianimatorie o ricorrere all'impianto o al contrario alla disattivazione di *devices* meccanici.

I progressi nella terapia dello SC hanno contribuito a migliorare i dati di sopravvivenza di questa tipologia di pazienti, spesso anziani, fragili ed affetti da molteplici comorbidità. Tutte le linee Guida e raccomandazioni sottolineano l'importanza di attivare in fase precoce un piano di cure palliative,⁷ prima cioè del periodo di fine vita ed in concomitanza con i programmi iniziali di terapia attiva. Un programma di questo tipo, per essere realizzato, richiede il coinvolgimento di molteplici operatori sanitari, con una stretta integrazione tra differenti discipline mediche e differenti professioni. È comunque sempre indispensabile un approccio orientato sulle scelte espresse dalla singola persona.

La terapia farmacologica dello SC avanzato richiede:

- una gestione attenta della posologia e del tipo dei diuretici;
- una attenzione alla dieta (apporto di sodio e quantità di liquidi);
- nitrati, ACE-inibitori, ARBs, beta bloccanti, anti-aldoosteronici;
- morfina in caso di dispnea non controllata;
- anti-depressivi ed ansiolitici;
- esclusione di FANs e/o terapia cortico-steroidica.

I più frequenti segni e/o sintomi su cui occorre intervenire nei pazienti con SC avanzato^{8,9} sono riferibili a:

- *edemi persistenti*^{10,11} non responsivi ai diuretici dell'ansa, metolazone, risparmiatori di potassio;
- *dispnea*:¹² la somministrazione di morfina viene da anni utilizzata per ridurre la dispnea nella fase acuta dello SC; nella dispnea in corso di SC cronico la somministrazione di morfina esercita un effetto di sedazione e riduzione dell'ansia, una modificazione del quadro emodinamico mediato da una vasodilatazione, riduzione della iper-ventilazione e modificazione delle alterazioni neuro-ormonali. Occorre comunque sorvegliare la possibile comparsa di eventuali effetti collaterali (quali soprattutto nausea e sti-

- psi, ipopnea per riduzione del drive respiratorio). Nella dispnea refrattaria, oltre alla somministrazione di morfina, è indicata la somministrazione di benzodiazepine (in particolare lorazepam, farmaco dotato di una durata di azione di 4-6 ore, senza metaboliti attivi), ossigeno-terapia; ventilazione con C-PAP;
- *sintomatologia dolorosa* di varia genesi: viene indicata l'assunzione di oppioidi per i dolori moderati-severi, o più semplicemente tachipirina per dolori di minore entità; sono comunque da evitare, come noto, i FANS in quanto controindicati per l'effetto di ritenzione idro-salina;
 - *depressione*: è di frequente riscontro nello SC avanzato ed è associata a prognosi più sfavorevole, anche perché può contribuire ad una scarsa aderenza alla terapia. La diagnosi viene posta attraverso il ricorso a questionari ad hoc (BDI, Beck Depression Index; Cardiac Depression Scale, Geriatric Depression Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale). La terapia della depressione si avvale di interventi psico-sociali, pratica regolare di esercizio fisico, promozione di programmi di terapia cognitiva comportamentale). Sotto il profilo farmacologico¹³ sono indicati gli SSRI (che presentano limitati effetti avversi), mentre la sertralina non risulta efficace; va inoltre evitata l'assunzione di composti triciclici (per il rischio di ipotensione arteriosa, aritmie e peggioramento dello SC);
 - *cachessia* (interessa il 5-15% dei pazienti con SC avanzato): si associa a sintomi più severi, minor capacità funzionale, rischio di frequenti ospedalizzazioni e ridotta sopravvivenza. Si definisce come un calo ponderale $\geq 6\%$ del peso corporeo negli ultimi 6-12 mesi. Si distingue: i) cachessia di grado lieve-moderato: calo ponderale compreso tra il 7,5 ed il 15% ovvero peso corporeo $< 85\%$ del peso ideale; ii) cachessia di grado severo: riduzione del peso $> 15\%$ o peso ampiamente inferiore all'85% del peso ideale.

Le cause di cachessia hanno una origine multifattoriale: attivazione pro-infiammatoria, alterazione neuro-ormonale, scarsa assunzione di cibo, malassorbimento, decondizionamento fisico da immobilizzazione protratta, alterato bilanciamento anabolico/catabolico.¹⁴ Il trattamento può essere orientato alla pratica regolare di esercizi fisici isotonici, alla assunzione di anabolizzanti e di supplementi nutrizionali, senza che peraltro al momento attuale siano evidenziati sicuri benefici.¹⁵ Gli ACE-inibitori e sartani riducono il catabolismo muscolare ed i beta-bloccanti inibiscono la lipolisi.¹⁶

I diversi livelli delle cure palliative nello scompenso cardiaco

- Le cure palliative nello SC si articolano su 3 livelli:⁹
- cure palliative primarie: richiedono abilità e competenze di base da parte di tutti gli operatori coinvolti;

- cure palliative secondarie: riguarda gli specialisti che sono coinvolti in consulenze o cure specialistiche;
- cure palliative terziarie: riferite a centri medici accademici per la gestione dei pazienti più gravi e per svolgere una attività di ricerca.

Quali competenze sono richieste?

Le competenze mediche richieste per la gestione dei pazienti con SC avanzato prevedono:¹⁷

- capacità di definire la prognosi, peraltro non sempre di facile articolazione per via di un andamento clinico talora molto poco prevedibile; sono descritti numerosi score di rischio che fanno riferimento ai valori di natriemia, al peso corporeo, ai valori pressori, allo stato funzionale, ecc.
- saper attivare una valida comunicazione medico-paziente; quest'ultimo deve essere informato per condividere gli obiettivi terapeutici (si stima che solo il 37% dei pazienti con SC avanzato sia consapevole della prognosi). La capacità di comunicazione dovrebbe prevedere un linguaggio semplice e comprensibile, saper fornire in modo adeguato le notizie meno favorevoli, una attitudine ad impostare un dialogo interattivo medico-paziente seguendo il cosiddetto schema 'ask, tell, ask', descrivere le prospettive di vita e di morte, saper cogliere le speranze del paziente, pianificare il follow-up.
- definire gli obiettivi di cura e di 'fine vita', con la sottoscrizione di un eventuale testamento biologico.
- saper spiegare il significato delle cure palliative e/o della palliazione dei sintomi.
- porre l'indicazione ad attivare e/o disattivare devices quali ICD o RCT.

Conclusioni

Lo Scompenso Cardiaco avanzato rimane una condizione clinica con elevato rischio di morbilità e mortalità. Le cure oggi disponibili contribuiscono a rallentare la progressione della patologia, ma non conducono ad una guarigione, per cui tende sempre più a crescere la domanda sanitaria di questi pazienti e dei loro famigliari. Un approccio clinico-assistenziale di tipo palliativo ricopre pertanto un ruolo rilevante nella gestione di questi pazienti quando giungono in uno stato avanzato di malattia. L'obiettivo delle cure palliative è rivolto essenzialmente a migliorare la qualità di vita di questi pazienti, in presenza di una sintomatologia che diventa refrattaria alle terapie praticate. Si tratta quindi di prevenire per quanto possibile le sofferenze collegate agli aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali. Le cure palliative richiedono il coinvolgimento di differenti operatori sanitari, tra loro coordinati ed integrati. L'organizzazione delle cure nello SC

avanzato prevede 3 differenti fasi che vanno dal management della fase acuta di malattia, agli aspetti più propriamente palliativi ed infine alle cure terminali del 'fine vita'. L'erogazione di cure appropriate richiede da parte degli operatori coinvolti specifiche competenze ed una idonea formazione.

Bibliografia

1. Goodlin SJ, Hauptman PJ, Arnold R, et al. Palliative and Supportive Care in Advanced Heart Failure. *J Cardiac Fail* 2004; 10: 200-209
2. ACC/AHA 2005. Guideline Update for the Diagnosis and Management of the Chronic Heart Failure. Hut SA, Abraham WT, Chin MH, et al. *Circulation* 2005; 112 (12): e154-e235
3. Rocker G, Downar J, Morrison RS. Palliative care for chronic illness: driving change. *CMAJ* 2016. DOI: 10.1503/cmaj.151454
4. World Health Organization, 2009. WHO Definition of Palliative Care. Geneva. <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.
5. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2009; 11: 433-443
6. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic and acute heart failure. *Eur Heart J*. 2016; 37: 2129-2200doi: 10.1093/eurheartj/ehw128
7. Goodlin SJ. Palliative care in Congestive Heart Failure. *J Am Coll Cardiol* 2009; 54: 386-396
8. Ward C. The need for palliative care in the management of heart failure. *Heart* 2002; 87: 294-296
9. McIlvennan cK, Allen LA. Palliative care in patients with heart failure. *BMJ* 2016; 352: i1010
10. Graudal NA, Galloe AM, Garred P, et al. Effect of sodium restriction on Blood Pressure, Renin, Aldosterone, Catecholamines, cholesterol, and Triglyceride. A meta-analysis. *JAMA* 1998; 279: 1383-1391
11. Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. *Eur Heart J* 2008; 29: 2388-2442
12. Johnson MJ, McDonagh TA, Harkness A, McKay SE, Dargie HJ. Morphine for the relief of breathlessness in patients with chronic heart failure – a pilot study. *Eur J Heart Fail* 2002; 4: 753-756
13. Diez-Quevedo C, Lupon J, Gonzales B et al. Depression, antidepressants and long-term mortality in heart failure. *Int J Cardiol* 2013; 167: 1217-1225
14. Anker S, Sharma R. The Syndrome of cardiac cachexia. *Int J Cardiol* 2002; 85: 51-66
15. von Haehlin S, Anker S. Treatment of cachexia: an overview of recent developments. *J Am Med Dir Assoc* 2014; 15: 866-872
16. Springer J, Filippatos G; Akashi Y, et al. Prognosis and therapy approaches of cardiac cachexia. *Curr Opin Cardiol* 2006; 21: 229-233
17. Munoz-Mendoza J. Competencies in Palliative Care for Cardiology Fellows. *J Am Coll Cardiol* 2015; 65: 750-752

Ictus ischemico ed emorragia cerebrale: problematiche di fine vita

Carmelina Trocino

UOC Neurologia/Stroke Unit, Ospedale Maggiore, Bologna, Italia

Introduzione

Nonostante i notevoli progressi nella terapia dell'ictus acuto e il calo relativo del tasso di decessi ad esso dovuto,^{1,2} l'ictus rimane tra la terza e la quarta causa più comune di morte negli Stati Uniti e in Europa.^{2,3} Rappresenta anche la prima causa di disabilità nella popolazione adulta con un rilevante impatto individuale, familiare e sociosanitario.³ La sua prevalenza aumenta in relazione all'età, raggiungendo una percentuale tra il 4,61 e 7,33 per 100 abitanti nei soggetti di età superiore a 65 anni.³ L'incidenza desunta da vari studi europei è risultata pari all'8,72 per 1000 abitanti nei soggetti di età compresa tra 65 e 84 anni.^{4,5}

Anche per l'Italia l'ictus rappresenta la terza causa di morte, dopo la malattia coronarica e le neoplasie, causando il 10-12% di tutti i decessi annui. L'incidenza, come la prevalenza, aumenta esponenzialmente con l'aumentare dell'età, raggiungendo il massimo negli ultra ottantacinquenni. Eccetto che in quest'ultima fascia d'età, l'incidenza è più alta nei maschi che nelle femmine. Risulta pertanto che il 75% degli ictus colpisce l'età geriatrica (dai 65 anni in poi). La mortalità globale per ictus è pari al 20% a 30 giorni (mortalità acuta), 30% a un anno e 35% a due anni.

Ictus ischemico

Per l'ictus ischemico la mortalità a 30 giorni si situa tra il 10 e il 15%, ma escludendo gli ictus lacunari, la prognosi peggiora, raggiungendo il 20%. La prognosi è peggiore per gli ictus totali del circolo anteriore

(TACI, *total anterior circulation infarction*) la cui mortalità acuta sale al 50%, mentre è meno grave per gli ictus parziali del circolo anteriore e del circolo posteriore. Il meccanismo della morte è quello di un'edema cerebrale inizialmente citotossico, poi anche vasogenico, con rigonfiamento dell'emisfero colpito, ipertensione endocranica e impegno del tronco encefalo. L'espressione clinica è quella di un'emiplegia con paralisi di sguardo seguita da deterioramento della vigilanza nell'arco delle prime 48 ore. Segni prognostici attendibili sono un punteggio alla NIHSS (National Institutes of Health Stroke Scale) eguale o superiore a 20 per le lesioni sinistre e 15 per lesioni destre,⁶ la comparsa precoce di cefalea e nausea/vomito nelle prime 6 ore, un'ipodensità precoce di oltre il 50% del territorio dell'arteria cerebrale media. La morte sopraggiunge per arresto respiratorio. La durata del processo è invece scarsamente prevedibile: solo il 17% dei casi muoiono nella prima settimana, e decorsi protratti oltre tale limite sono di comune osservazione. Altri meccanismi possibili di morte, solo indirettamente legati all'ictus, sono le infezioni broncopolmonari e urinarie, la sepsi, le trombo embolie polmonari e gli eventi cardiaci acuti.⁷

Ictus emorragico

La percentuale di emorragia intracerebrale è più alta nei pazienti di origine asiatica o africana (30% di tutti gli ictus), con una incidenza molto più bassa nella popolazione bianca (10%-15%). La sopravvivenza a lungo termine varia notevolmente in base a più fattori prognostici, ma complessivamente, il tasso di mortalità a 2 anni è il 60-80%, con una mortalità a 30 giorni del 35-52%.⁵

Emorragia intraparenchimale

La mortalità a 30 giorni è pari al 50% se il volume dell'emorragia è >50 ml. L'evoluzione è simile a quella dell'infarto totale del circolo anteriore ma il decorso è più rapido. Rispetto agli ictus ischemici TACI, che hanno una simile mortalità acuta, la differenza sta nella precocità della morte nelle emorragie (40% nella prima settimana rispetto al 17% degli ictus ischemici).

Corrispondente: Carmelina Trocino, UOC Neurologia/Stroke Unit, Ospedale Maggiore (IRCCS-ISNB), Bologna, Italia.
E-mail: carmelina.trocino@isnb.it

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

©Copyright C. Trocino, 2017
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):76-78

Emorragia subaracnoidea (ESA)

La mortalità a 30 giorni è pari al 50%. Il 75% dei decessi si verifica nella prima settimana. I meccanismi implicati nella morte per ESA in parte ricalcano quelli dell'emorragia cerebrale, in parte quelli dell'ischemia, attraverso il meccanismo del vasospasmo; un terzo meccanismo è quello dell'idrocefalo acuto da blocco ventricolare o cisternale.⁷

Problematiche *end-life* in tema di ictus

Fatte queste premesse e venendo al tema specifico della revisione, è evidente che insorgono per questi pazienti necessità impellenti di prendersi cura delle problematiche *end-of-life*. Questo include l'apporto di aiuto alla famiglia, lo stabilire obiettivi di cura, spiegare la prognosi e l'utilità di alcuni interventi per le famiglie. Le cure di fine vita sono variabili e dipendono dalla capacità di gestire processi molto dinamici, la professionalità in cure palliative del personale medico e dalle risorse istituzionali. In un tale contesto, la tempistica ottimale di misure di cure palliative non può essere trascurata: una recente dichiarazione scientifica American Heart Association/American Stroke Association sottolinea che "le cure palliative dovrebbero iniziare fin dalla diagnosi di un ictus acuto, grave e pericoloso per la vita".⁸ Esistono pochi dati in letteratura sui bisogni d'assistenza dei pazienti che muoiono per ictus. Uno studio epidemiologico condotto nel Regno Unito in 20 distretti sanitari, tramite interviste ai familiari o altre persone che erano state vicine ad un campione di malati deceduti per ictus nel loro ultimo anno di vita, sono stati indagati i sintomi presentati durante quel periodo, l'impegno e l'efficacia con cui tali sintomi erano stati affrontati dai curanti, la soddisfazione espressa dagli intervistati circa le cure ricevute e il grado d'informazione prognostica fornito a loro stessi e ai pazienti (indagine sulla qualità del processo del morire). Circa la metà dei 237 pazienti sorteggiati erano morti entro 30 giorni dall'ictus. I sintomi lamentati più frequentemente, secondo i rispondenti, sono stati: dolore (65%), umore depresso (57%), incontinenza urinaria (56%), confusione (51%). Dallo stesso studio britannico emerge che il 66% dei pz è morto in ospedale (lo studio riguardava solo morti precoci per ictus), il 23% in altre istituzioni e l'11% a casa.⁹ Un recente studio retrospettivo condotto presso l'università di Heidelberg Germania¹⁰ ha analizzato i fattori che molto probabilmente hanno guidato le decisioni per indurre la limitazione della terapia di sostegno vitale e successivamente le procedure *end-of-life-care* (EOLD). Nello studio sono state valutate 4425 cartelle di pazienti ammessi nella loro stroke-unit in un periodo di 4 anni (2011-2014) con

diagnosi di ictus ischemico o emorragia cerebrale. Durante l'ospedalizzazione sono morti 143 pazienti di cui 120 (2,71%) in stroke-unit e 23 in terapia intensiva. In 101(86,3%) è stata data indicazione a non rianimare nella fase precoce del trattamento. La decisione di passare a cure palliative è stata fatta in 40 pazienti (34,2%) dopo una media di 5,0 giorni di degenza (range 0-29). Nel complesso la morte del paziente si è verificata dopo un tempo medio di 7,0 giorni (range 1-30) e 2,6 giorni dopo il passaggio alle cure palliative. I possibili indicatori di decisione di passaggio alle cure palliative sono: disturbi della coscienza all'esordio, disfagia il giorno 1 e grandi lesioni sopratentoriali. Dopo il passaggio alle cure palliative la restrizione degli interventi terapeutici e diagnostici era eterogenea: il monitoraggio dei parametri vitali e le procedure diagnostiche venivano sospese nella maggior parte dei pazienti. Nel setting delle cure palliative i farmaci per via orale (88%), la nutrizione parenterale (98%) e terapia antibiotica (86%) o non erano più prescritte o venivano sospese. I fluidi per via endovena sono stati proseguiti in tutti i pazienti. Nell'80% dei pazienti nell'ultima fase di vita sono stati trattati con morfina.

Conclusioni

La medicina si è assunta la gestione diretta del processo del morire. Questo implica una sempre maggiore conoscenza sulla fase estrema della vita, premessa indispensabile di un livello adeguato di cure di fine vita. Negli ultimi tre decenni le cure di fine vita hanno avuto un notevole sviluppo in ambito oncologico. Nel tempo è divenuto sempre più evidente che i bisogni dei malati terminali, affetti da altre malattie, non sono minori né molto diversi da quelli dei pazienti oncologici. Le Raccomandazioni SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) per l'ammissione e la dimissione dalla Terapia Intensiva (TI) e per la limitazione dei trattamenti in TI forniscono il riferimento per orientare decisioni riguardo a tale tematica. Esse affermano che quando vi sia evidenza che l'approccio intensivo non prolunga la vita bensì procrastina un processo di morte ormai irreversibile, ad esso debba essere preferito l'approccio palliativo. Quest'ultimo, comunque sempre presente nella cura del malato, diventa preponderante nella fase di abbandono dell'invasività e dell'intensività in quanto clinicamente ed eticamente più appropriato. I trattamenti palliativi non vanno intesi infatti come alternativi ai trattamenti intensivi - dunque erogabili soltanto quando si matura il convincimento che il malato è al termine della vita - ma come presa in carico globale del malato critico che si sostanzia nel controllo del dolore e degli altri sintomi, dell'attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia, del rapporto con i familiari del supporto psicologico

e spirituale, dell'eventuale successiva gestione del lutto.¹¹

Bibliografia

1. Mead GE, Cowey E, Murray SA. Life after stroke - is palliative care relevant? A better understanding of illness trajectories after stroke may help clinicians identify patients for a palliative approach to care. *Int J Stroke*. 2013;8(6):447-8.
2. Go AS, Mozaffarian D, Roger VL, Benjamin EJ, Berry JD, Blaha MJ, Dai S, Ford ES, Fox CS, Franco S et al. Heart disease and stroke statistics—2014 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*. 2014;129(3):e28-e292
3. Sarti C, Rastenyte D, Cepaitis Z, Tuomilehto JJ. International trends in mortality from stroke, 1968 to 1994. *Stroke* 2000; 31:1588-1601.
4. Feigin VL, Lawes CM, Bennett DA, Anderson CS. Stroke epidemiology: a review of population-based studies of incidence, prevalence, and case-fatality in the late 20th century. *Lancet Neurol* 2003;2:43-53.
5. Intracerebral Hemorrhage for the Palliative Care Provider: What You Need to Know B. Brent Simmons, M.D.1 and Susan M. Parks, M.D.2 *Journal of Palliative Medicine* Volume 11, Number 10, 2008.
6. Krieger DW, Demchuk AM, Kasner SE, Jauss M, Hantson L. Early clinical and radiological predictors of fatal brain swelling in ischemic stroke. *Stroke* 1999;30: 287-292
7. C.A. Defanti Come muore il malato neurologico? *Neurol Sci* (2005)26.S 109-S113
8. Holloway RG, Arnold RM, Creutzfeldt CJ, Lewis EF, Lutz BJ, McCann RM, Rabinstein AA, Saposnik G, Sheth KN, Zahuranec DB et al. Palliative and end-of-life care in stroke: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2014;45(6):1887-916.
9. Addington-Hall J (1995) Symptom control, communication with health professionals, and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friend, and officials. *Stroke* 26:2242-2248
10. End-of-life decisions in acute stroke patients: an observational cohort study A. Alonso, A. D. Ebert, D. Dörr, D. Buchheidt, M. G. Hennerici and K. Szabo *BMC Palliative Care* (2016) 15:38.
11. Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla TI e per la limitazione dei trattamenti in TI. *Minerva Anestesiol* 2003;69:101-18.

Demenza avanzata

Maura Coveri

UOC Geriatria, Ospedale Maggiore AUSL Bologna, Italia

Introduzione

Il complesso di malattie cronico degenerative definite come demenza comprende un insieme di condizioni la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione di deficit cognitivi, disturbi comportamentali e declino funzionale, a determinare una disabilità di grado variabile, con progressiva perdita dell'autonomia e conseguente dipendenza da altri.

La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati cresce esponenzialmente con l'aumentare dell'età, passando dall'8% nei soggetti ultra sessantacinquenni fino a superare il 20% nella popolazione ultraottantenne. I dati ISTAT collocano l'Italia al secondo posto dopo la Germania sia per numero di anziani di età uguale o superiore ai 65 anni, che rappresentano il 21,2% della popolazione totale, sia per indice di vecchiaia, attualmente stimato in 144/100 e destinato ad una progressione aritmetica fino al raddoppio nel 2051 (280/100).

Il progressivo incremento della popolazione anziana comporterà un concomitante aumento delle persone affette da demenza, a tutt'oggi stimate in oltre un milione, di cui 600.000 con demenza tipo Alzheimer.¹

Il paziente affetto da demenza perde *in modo lento e progressivo* la capacità di rispondere agli stimoli provenienti dall'ambiente che lo circonda, di comunicare tramite il linguaggio, di controllare i propri movimenti e le proprie azioni, diventando dipendente da altri per lo svolgimento delle comuni attività della vita quotidiana. Una tale progressione continua, associata all'elevato rischio di comorbidità e l'intrinseca variabilità della condizione patologica, rendono difficile l'identificazione della fase terminale di malattia.

Corrispondente: Maura Coveri, UOC Geriatria, Ospedale Maggiore AUSL Bologna, Italia.
E-mail: maura.coveri@ausl.bologna.it

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

©Copyright M. Coveri, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):79-81

Inoltre, mentre la percezione di terminalità in determinate malattie neoplastiche avanzate è diffusa e condivisa sia da operatori che da familiari, non altrettanto si verifica per la demenza avanzata, risultando in eccesso di interventi impegnativi quanto inappropriati, difetto nel sollievo dei sintomi e scarsa attenzione alla qualità di vita.

È essenziale quindi individuare indicatori prognostici di mortalità nella demenza end stage, che rispettino caratteristiche di validità, accuratezza, riproducibilità e sensibilità, al fine di garantirne l'appropriatezza della cura, incluso l'accesso alle cure palliative.

Purtroppo dall'analisi della letteratura emerge un'ampia variabilità riguardo agli indicatori utilizzati come predittori di mortalità a breve termine,^{2,3} dei quali si riportano quelli a tutt'oggi più accreditati.

Indicatori predittori di mortalità a breve termine

Grado di declino cognitivo e funzionale

Il Global Deterioration Scale (GDS) è uno strumento validato che misura la progressione clinica di malattia;⁴ all'incremento del punteggio, variabile da 1 a 7, corrisponde un peggioramento di severità di malattia. Uno score di 7 al GDS delinea uno stadio di demenza avanzata, caratterizzato da deficit di memoria grave (incapacità a riconoscere i membri della famiglia), deficit del linguaggio (eloquio limitato a meno di cinque parole), totale dipendenza funzionale, incontinenza, deficit della deambulazione.

Disturbi legati all'alimentazione

L'esordio e la progressione di aspetti patologici relativi alla nutrizione, quali ipotesia, anoressia, malnutrizione, perdita di peso, disfagia fino all'afagia, rappresentano una caratteristica frequente nel paziente affetto da demenza avanzata, tanto che le scelte terapeutiche riguardo al supporto nutrizionale costituiscono il tema che più frequentemente il medico si trova ad affrontare nella cura dell'anziano affetto da demenza.

Più in particolare, i disturbi alimentari sono rappresentati da: disfagia orale o faringea, cioè il paziente mantiene il cibo in bocca o lo sputa, oppure il paziente

presenta deglutizione rallentata o fenomeni di aspirazione; da aprassia per perdita di capacità di compiere i movimenti volontari di masticazione e deglutizione, o da mancato riconoscimento dell'uso degli oggetti finalizzati all'atto dell'alimentazione; da disturbi del comportamento con disinteresse o rifiuto per il cibo.

Comorbidità

La presenza di comorbidità, quali la patologia neoplastica e lo scompenso cardiaco, o più genericamente condizioni di instabilità clinica, come le infezioni e le difficoltà motorie con secondario rischio di cadute, sono stati utilizzati come prognostici di mortalità a breve termine nel paziente con demenza severa.

In particolare, le infezioni delle vie respiratorie e delle vie urinarie rappresentano rispettivamente circa il 50% e il 30% dei processi infettivi che coinvolgono il paziente affetto da demenza avanzata e spesso ne determinano l'exitus. La mortalità a 6 mesi dopo un episodio di polmonite è di circa il 50% e la polmonite risulta direttamente coinvolta in oltre il 70% dei decessi di pazienti dementi.

Ulteriori indicatori

Sono di particolare rilievo anche difficoltà di linguaggio, alterazione di alcuni parametri di laboratorio (emoglobina, colesterolo, proteine totali), presenza di dolore e dispnea.

Altro strumento che ha mostrato caratteristiche di specificità e sensibilità nel predire la mortalità a 6 mesi è l'Advanced Dementia Prognostic Tool (ADEPT), formulato da Mitchell nel 2010.

Basato su un punteggio di 12 item (età, sesso, livello di dipendenza funzionale, stato nutrizionale, presenza/assenza di vari sintomi e copatologie, come lo scompenso cardiaco e la dispnea), ha mostrato una specificità del 89% ed una sensibilità del 27% nel predire la mortalità a 6 mesi.⁵

Nello studio CASCADE, condotto su un campione di oltre 300 pazienti affetti da demenza avanzata istuzionalizzati, circa il 25% presentava dolore e circa il 30% dispnea.⁶ A seconda dei setting assistenziali, dello stadio di malattia e del metodo di rilevazione, dal 20% al 50% dei pazienti presentano dolore nel corso della malattia, con un sensibile aumento di prevalenza nella fase end stage. Uno studio retrospettivo ha rilevato che i pazienti affetti da demenza avanzata negli ultimi 6 mesi di vita aveva presentato sintomatologia dolorosa in percentuale maggiore rispetto a pazienti affetti da malattia neoplastica.⁷

La valutazione del dolore in demenza avanzata richiede l'utilizzo di strumenti specifici, come la scala PAIN-AD,⁸ che si è rivelata uno strumento di semplice utilizzo nella pratica clinica. La scala PAIN-AD include la valutazione di 5 differenti parametri: respira-

zione, vocalizzazione, espressione facciale, linguaggio corporeo e necessità di consolazione. Il punteggio varia da 0 (no dolore) a 10 (dolore di grado severo).

Eziologia della demenza (demenze degenerative primarie - malattia di Alzheimer, demenza Fronto temporale, demenza a corpi di Lewy - vs demenze vascolari), così come fattori anagrafici (età, sesso), non sono risultati indicatori significativi di severità di malattia.

Discussione

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sancito il diritto all'accesso alle cure palliative per ogni persona affetta da malattia cronica degenerativa. Gli obiettivi delle cure palliative, quali il miglioramento della qualità di vita, la salvaguardia delle autonomie residue e l'ottimizzazione del grado di benessere, appaiono particolarmente appropriati nel paziente affetto da demenza.

Alla luce delle caratteristiche stesse della storia naturale della malattia, in cui l'intervallo di tempo tra la diagnosi e il decesso può variare dai 2 ai 20 anni, rimane quindi punto cruciale definire il momento in cui è opportuno assicurare il trattamento palliativo e scongiurare l'accanimento terapeutico. Nella pratica clinica troppo spesso i pazienti vengono avviati alla palliazione solo nel momento in cui il trattamento delle comorbidità risulta inefficace.⁹ Tuttavia recentemente l'European Association for Palliative Care (EAPC) ha annoverato tra le proprie raccomandazioni a riguardo di far coincidere la formulazione della diagnosi di demenza con l'inizio delle cure palliative;¹⁰ allo stesso modo l'US National Alzheimer's Plan ha proposto tra gli obiettivi di cura dei pazienti dementi l'implementazione delle cure palliative in tutte le fasi di malattia e la facilitazione dell'accesso agli hospice eliminando il limite dell'aspettativa di vita inferiore ai 6 mesi come criterio di ingresso.¹¹

In Italia nel 2014 il Comitato Nazionale di Bioetica, alla luce della riflessione scientifica, bioetica e biogiuridica, ha espresso la raccomandazione del riconoscimento del malato di demenza come persona, cui vadano evitate indebite forme di trattamenti sproporzionati o, al contrario, di abbandono terapeutico, e cui venga garantito un appropriato accesso alle cure palliative e promossa l'assistenza socio sanitaria integrata e flessibile in ogni fase di malattia.

Molti studi osservazionali hanno dimostrato diversi benefici del ricovero in hospice in pazienti affetti da demenza avanzata, incluso maggiore probabilità di ricevere una terapia sintomatica efficace, minore probabilità di inappropriate ospedalizzazioni negli ultimi 30 giorni di vita, più elevata soddisfazione da parte della famiglia.^{12,13}

La gestione palliativa del paziente affetto da demenza avanzata si basa su principi di comfort care con

la conseguente gestione delle condizioni che più frequentemente si verificano in questa fase di malattia.

A tali principi si richiamano:

- 1) il ricorso al comfort feeding. La non superiorità dell'alimentazione artificiale tramite uso di feeding tubes (come la gastrostomia endoscopica percutanea PEG) rispetto al comfort feeding, è raccomandazione ormai condivisa da tutte le società geriatriche internazionali. Il comfort feeding consiste prevalentemente nel garantire tempo, cura ed attenzione alla fase del pasto, indipendentemente dalla quantità di cibo introdotta. Tale pratica, oltre ad essere raccomandata, rappresenta opzione alternativa che consente al caregiver di persona ormai non più in grado di esprimere le proprie preferenze, di continuare a prendersi cura del proprio caro senza ricorrere a pratiche invasive;
- 2) la possibile inappropriata della terapia antibiotica. Dati osservazionali suggeriscono che per pazienti con demenza in fase avanzata, la terapia antibiotica della polmonite è associata a migliori outcome in termini di sopravvivenza ma peggiori risultati in termini di comfort, mentre il trattamento antibiotico delle sospette infezioni urinarie non ha dimostrato alcun beneficio sulla sopravvivenza. A questo proposito la SHEA Society for Healthcare Epidemiology of America ha redatto i criteri per l'uso di terapia antibiotica nei pazienti affetti da demenza avanzata residenti in struttura;¹⁴
- 3) l'implementazione dell'uso di oppioidi per il controllo del dolore e della dispnea e dei trattamenti farmacologici e non farmacologici dell'agitazione;
- 4) la riduzione degli accessi del paziente con demenza avanzata in ospedale.

Per la maggior parte di tali pazienti, per i quali la preservazione del comfort rappresenta l'obiettivo primario, l'ospedalizzazione resta un evento traumatico e associato a peggior outcome, a parte alcune eccezioni, quali ad esempio la frattura di femore.⁶ L'ospedalizzazione infatti comporta inevitabilmente un maggior uso di farmaci o pratiche inappropriate quali antibiotici, anticoagulanti e feeding tubes.

Conclusioni

Concludendo, alla luce delle attuali evidenze, basate sulla peculiarità della storia naturale della demenza stessa (una malattia progressiva con un andamento temporale assolutamente variabile) e sulla carenza di strumenti prognostici univoci, non sarebbe quindi necessaria una valutazione diversa del paziente affetto da demenza avanzata, meno legata alla prognosi e più focalizzata sulla qualità di vita e la preservazione delle autonomie residue? Questo sembra l'orientamento che si va delineando nelle più recenti Consensus Conference: adottare il principi dell'atten-

zione al trattamento dei sintomi nel paziente affetto da demenza avanzata anche nelle strutture per acuti e residenziali, secondo i principi delle cure palliative ("Dementia Palliare")¹⁵ favorendo l'intervento di medici con expertise in demenza, più spesso geriatri, per la gestione dei sintomi correlati quali, ad esempio, i disturbi del comportamento.¹⁰

Bibliografia

1. Istituto Superiore di sanità. Osservatorio demenze. 2014. <http://www.iss.it/demenze>
2. Mitchell SL. Palliative care of patients with advanced dementia. 2016. <http://www.uptodate.com>
3. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliative Medicine* 2012; 27(5): 389-400.
4. Reisberg B, Ferris SH, deLeon MJ et al. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982;139:1136.
5. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM et al. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40:639.
6. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361:1529.
7. McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997;12:404-9.
8. Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc* 2003; 4:9.
9. Van Riet Paap J, Mariani E, Chattat R et al. Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliative Care* 2015; 14:56.
10. Van der Steen JT, Radbruch L, Heertogh OM et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliativ Med* 2013;28(3):197-209.
11. Policy Forum. Report on milestones for care and support under the U.S. National Plan to address Alzheimer's Disease. *Alzheimer's and Dementia* 2016;12:334-369.
12. Miller SC, Gozalo P, Mor V. Hospice enrollment and hospitalization of dying nursing home patients. *Am J Med* 2001;111:38.
13. Kiely DK, Givens JL, Shaffer ML et al. Hospice use and outcomes in nursing home resident with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58:2284.
14. Loeb M, Bentley DW, Bradley S et al. Development of minimum criteria for the initiation of antibiotics in resident of long-term-care facilities: results of consensus conference. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2001; 22:120.
15. Hanson E, Hellstrom A, Sandvide A et al- The extended palliative phase of dementia. An integrative literature review. *Dementia* 2016; 0(0): 1-27.

La dispnea al termine della vita

Matteo Giorgi-Pierfranceschi,¹ Sergio Orlando²

¹Dipartimento di Emergenza, Ospedale Val d'Arda, AUSL di Piacenza; ²Medicina Subintensiva, Ospedale "G. da Saliceto", AUSL di Piacenza, Italia

Premessa

Il numero di decessi causati da malattie respiratorie è in costante aumento,¹ e di conseguenza è destinato a crescere anche il numero di malati con insufficienza respiratoria cronica che richiedono cure palliative sia precoci, che di fine vita.

La dispnea

La dispnea è uno dei sintomi più temuti dai pazienti, dai familiari e dai caregivers. Nel paziente oncologico è molto frequente e condiziona l'autonomia del paziente e la sua sopravvivenza. Essa è prevalentemente percepita come fame d'aria e scarsa tolleranza agli sforzi (anche di lieve entità) che determinano l'aumento della frequenza respiratoria e la sensazione di fame d'aria. Questo sintomo non è da confondere con il "rantolo terminale" che invece descrive l'incapacità nella gestione delle secrezioni, che gorgogliano nelle prime vie respiratorie del paziente terminale, e che nell'80% dei casi predice la morte nelle successive 48 ore.²

La dispnea è un sintomo costante nei pazienti sia con cancro avanzato che con malattia cronica polmonare ostruttiva (BPCO), fibrosi polmonare e insufficienza cardiaca. Può essere associata con qualsiasi combinazione di fattori fisiologici, psicologici, sociali e spirituali. L'impatto e il disagio causato dalla mancanza di respiro è molto spesso sottovalutato nella gestione del malato in una fase di fine vita.

Corrispondente: Matteo Giorgi-Pierfranceschi, Dipartimento di Emergenza, Ospedale Val d'Arda, AUSL di Piacenza, via Roma 35, 29017 Fiorenzuola d'Arda (PC), Italia.
Tel.: +39.0523.989799. E-mail: m.giorgi@ausl.pc.it

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

©Copyright M. Giorgi-Pierfranceschi e S. Orlando, 2017
Licensee PAGEPress, Italy
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):82-84

Per effetti fisici della dispnea dobbiamo considerare la fatica e la stanchezza associati ad un peggioramento dello stato funzionale del paziente. Gli effetti emozionali e spirituali sono evidenti nello stato di angoscia del paziente e dei familiari, che tendono a sviluppare evidenti quadri di ansia/depressione, spesso insieme a rabbia, solitudine e malessere interiore. Importanti sono anche gli effetti causati dall'interferenza della dispnea con la socializzazione, basti pensare all'impossibilità nel parlare nei casi più severi.

Quando attivare un programma di cure palliative

I pazienti con malattia respiratoria cronica in fase avanzata, non necessariamente oncologica, divengono candidati ideali per un programma di cure palliative quando non siano più in grado di rispondere alla terapia specifica, e la loro qualità di vita venga severamente compromessa dalla dispnea.³⁻⁷ A tal proposito un documento congiunto dell'Associazione Pneumologi Ospedalieri (AIPO) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) raccomanda che l'attivazione delle cure palliative debba essere tempestiva, ed esse debbano iniziare il più precocemente possibile. Per definire una tempistica adeguata, poiché gli abituali score clinici di gravità non sono in grado di fornire indicazioni prognostiche precise,⁵ il medico che ha in carico il paziente dovrebbe porsi la domanda: "Mi stupirei se questa persona dovesse morire nei prossimi 12 mesi?". Se la risposta è: "NO, non mi stupirei", dovrebbe essere stilato un programma di cure palliative, rimodulando la terapia del paziente. La validità di tale criterio clinico è già stata dimostrata in campo oncologico.²⁻⁸

L'approccio globale al problema dispnea nel fine vita deve prima di tutto prevedere una valutazione olistica utilizzando un approccio multiprofessionale, valutando il livello di stress associato/ansia, esplorando la comprensione del paziente sulle ragioni di mancanza di respiro, i suoi timori, l'impatto sulla capacità funzionali e la qualità della vita.

In questo modo si riesce a chiarire il "meccanismo" alla base della dispnea, comprendendo i fattori

precipitanti od allevianti e la loro correlazione con i sintomi associati.

Cercare eventuali cause potenzialmente reversibili di dispnea, come un'infezione, un versamento pleurico massivo, l'anemia, alcune aritmie, l'embolia polmonare, il broncospasmo o l'ipossia stessa.

A tutto questo deve essere associato un programma chiaro, strutturato e globale, che preveda una presa in carico dei bisogni del paziente terminale (che a volte trovano anche una soluzione nel comprendere e favorire le volontà del paziente non legate allo stato di malattia in sé, ma a necessità di "mettere a posto" qualcosa o "poter vedere qualcuno"), ma che non può non considerare anche i bisogni emotivi, religiosi, culturali e legali dell'intero nucleo familiare del paziente.

Alcuni autori^{2,7,9} hanno voluto identificare alcuni criteri di "aggravamento" della malattia pneumologica non oncologica, che includono una serie di parametri clinici e di autonomia nelle funzioni quotidiane, come: VEMS < 30% rispetto al valore atteso; dipendenza da ossigenoterapia ad alti flussi da molti anni; progressivo aumento della capnia; dipendenza da ventilazione meccanica; ripetute ospedalizzazioni negli ultimi 12 mesi per riacutizzarsi della malattia di base, con riduzione dell'intervallo tra i ricoveri, e la necessità di terapia intensiva; presenza di comorbidità; calo ponderale o cachessia; perdita di autonomia funzionale e intolleranza ai minimi sforzi; età avanzata (>70 anni); fragilità sociale; scarsa compliance terapeutica e tabagismo.² Ma in ultima analisi è la stessa intensità della dispnea più che una documentata riduzione della funzione polmonare che correla maggiormente con la disabilità percepita.

Trattamento farmacologico

Tutti i pazienti dovrebbero avere uno schema di trattamento farmacologico tarato sui sintomi più importanti presentati e gestito in modo programmato e continuativo. Lo scopo non deve essere quello di intervenire nel momento dell'acuzie del sintomo, ma quello di prevenirne l'insorgenza o almeno modularne la gravità. Accanto ai trattamenti necessari per gestire il dolore, il delirio, l'ansia, la depressione, la nausea, il vomito, ecc., deve quindi sempre essere valutata la necessità di una terapia tesa ad alleviare la dispnea e i sintomi di accompagnamento.

Negli ultimi anni sono state prodotte evidenze sull'utilizzo degli oppiacei al fine di ridurre la dispnea sia nel paziente oncologico, che in quelli affetti da BPCO, interstiziopatie polmonari, cardiopatie ipocinetiche. Poiché questa classe di farmaci può determinare effetti collaterali, che si manifestano più frequentemente nel periodo iniziale di trattamento, essi devono essere conosciuti dai prescrittori, che a loro volta ne dovranno informare i pazienti ed i caregivers, eventualmente in-

staurando terapie di supporto adeguate. Generalmente però le dosi di morfina necessarie a controllare questo sintomo sono ben tollerate e non causano depressione respiratoria.^{7,10} Inizialmente si raccomanda comunque l'utilizzo di dosi basse con formulazioni a breve emivita, che andranno rapidamente titolate e poi sostituite con preparati a lunga durata d'azione per via orale, se non vi sono problemi di deglutizione.^{11,12} Importante è tenere in considerazione gli effetti sinergici che i trattamenti utilizzati possono avere, sia in termini "negativi", sia in termini "positivi". In questo modo associazioni di più farmaci (oppiacei, midazolam, aloperidolo, benzodiazepine, steroidi, ecc.) possono dimostrare una efficacia maggiore e riduzione di effetti collaterali gravi, che in ogni caso devono essere sempre correlati alla finalità di trattamento e all'aspettativa di vita del paziente.

Ossigenoterapia

L'ossigenoterapia trova indicazione in associazione al trattamento farmacologico, nei casi di una insufficienza respiratoria di tipo ipossiémico, sia nel paziente oncologico che nelle gravi cardiopatie o pneumopatie con dispnea ed ipossiémia da sforzi minimi o a riposo.¹⁰ Un normale ventilatore orientato verso il paziente spesso offre un aiuto e dovrebbe essere utilizzato precocemente. Anche semplici misure, come tenere aperta una finestra, stimolare una seppur minima attività fisica, mantenere contatti continui con il mondo esterno può partecipare ad un migliore sopportazione della dispnea e dei sintomi ad essa correlati.

Ventilazione meccanica

La Ventilazione meccanica non invasiva (NIV) può essere presa in considerazione come misura esclusivamente palliativa nel paziente terminale con dispnea per ridurre il lavoro respiratorio ed eventualmente i dosaggi terapeutici di oppioidi con lo scopo, ben concordato con il paziente ed i familiari, di avere un piccolo prolungamento della vita per riuscire a perseguire un obiettivo ritenuto essenziale da parte del paziente prima di morire. Episodicamente la NIV può essere utilizzata per gestire un episodio acuto e reversibile di insufficienza respiratoria, ben sapendo che il successo di questo intervento terapeutico non modificherà la prognosi finale della malattia.

Per una completa trattazione dell'argomento si rimanda al capitolo dedicato su questa monografia.

Conclusioni

La dispnea nel paziente candidato ad un trattamento palliativo per malattia oncologica o cardio-polmonare, può essere alleviata grazie all'attivazione di

un programma di cura globale. Si avvale di trattamenti farmacologici di ossigenoterapia e di terapie di supporto. E' dimostrato che una precoce attivazione delle cure palliative migliora la qualità della vita nella fase conclusiva della patologia.¹³

L'obiettivo deve comunque rimanere quello di offrire un progetto di cura palliativa globale, efficace e concordato con il paziente e/o i familiari.

Bibliografia

1. Murray CJ, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990–2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 1997;349:1498–504.
2. Documento Intersocietario AIPO-SICP. Valenti D., Cinti C, Monti M, Falcone F, Peralta G, Vitacca M, Serafini A. Cure palliative e trattamento della dispnea refrattaria nell'insufficienza respiratoria cronica. 2015
3. Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomized controlled trial. *Lancet Respir Med* 2014;2:979-87.
4. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2008;32:796-803.
5. Hansell AL, Walk JA, Soriano JB. What do chronic obstructive pulmonary disease patients die from? A multiple cause coding analysis. *Eur Respir J* 2003;22:809–14.
6. Leidy NK, Sexton C, Jones PW, et al. Measuring respiratory symptoms in clinical trials of COPD: reliability and validity of a daily diary. *Thorax* 2014;69:443-9.
7. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. American Thoracic Society Documents. An Official American Thoracic Society Statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2012;185:435-52.
8. Moss AH, Lunney JR, Culp S, et al. Prognostic significance of the “surprise” question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010;13 837-40.
9. POSITION PAPER AIPO “Cure palliative dei pazienti con patologie respiratorie croniche avanzate non oncologiche. 2011
10. Kamal AH, Maguire JM, Wheeler JL, et al. Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *J Palliat Med* 2012;15:106-14.
11. Currow DC, McDonald C, Oaten S, et al. Once-daily opioids for chronic dyspnea: a dose increment and pharmacovigilance study. *J Pain Symptom Manage* 2011;42: 388-99.
12. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. The Cochrane Collaboration. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness (protocol). John Wiley & Sons Ltd 2014.
13. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A, Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:91-6.

Dialisi

Michele Meschi,¹ Sarah Pioli,¹ Andrea Magnano,¹ Francesca Spagnoli,² Marcella Saccò^{1,3}

¹SSD Medicina Interna, Dipartimento di Medicina Generale, Specialistica e Riabilitativa, Sede di Borgo Val di Taro, Azienda USL Parma - Attività Ambulatoriali di Nefrologia e Ipertensione Arteriosa; ²Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva, Università degli Studi di Parma; ³Cure Palliative Distretto Valli Taro e Ceno, Azienda USL Parma, Italia

Se, da un lato, gli ultrasessantacinquenni costituiscono una porzione ormai significativa dei pazienti che iniziano il trattamento sostitutivo della funzione renale, dall'altro la fragilità, intesa come fenotipo clinico in grado di riassumere in sé complessità di trattamento e limitazione funzionale nelle attività quotidiane, nell'anziano nefropatico quasi costantemente si associa a prognosi infausta. L'anziano fragile sottoposto a dialisi sperimenta spesso un significativo peggioramento della qualità della vita e la perdita ulteriore di indipendenza; è inoltre sottoposto ad un aumento del rischio di ospedalizzazione e di istituzionalizzazione. In aggiunta, in presenza di comorbilità in stadio avanzato, la dialisi stessa non fornisce vantaggi in termini di sopravvivenza.¹

È per questi motivi che, in tale *setting*, diviene indispensabile il coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari in una scelta che davvero contempra opportunità e controindicazioni all'avvio delle metodiche depurative. Domande sulla necessità reale di iniziare la dialisi, sull'esistenza di alternative e sull'opportunità di sospensione di un trattamento già intrapreso dovrebbero diventare patrimonio del medico di medicina generale, dell'internista e del nefrologo.

La diagnosi di nefropatia cronica (CKD, *Chronic Kidney Disease*), oggi causata dalle principali comorbilità della popolazione in età avanzata (diabete mellito, ipertensione arteriosa, impiego di farmaci nefrotossici) più che dalle classiche condizioni predi-

sponenti (glomerulopatia, disordini ereditari, ostruzione misconosciuta delle vie urinarie), necessita della detezione di filtrato glomerulare (eGFR, *Estimated Glomerular Filtration Rate*) inferiore a 60 mL/min per 1,73 mq, valutato con le equazioni CKD-EPI (*Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration*) o MDRD (*Modification of Diet in Renal Disease*), e/o della presenza di almeno un marcatore di danno renale documentato per almeno tre mesi: albuminuria, anomalie del sedimento urinario, segni di danno tubulare, anomalie istocitologiche biotipicamente indagate, anomalie morfologiche da diagnosi strumentale, anamnesi di trapianto renale. Essa è caratterizzata da una prevalenza che negli Stati Uniti d'America si attesta attorno all'11%, oltre che da un significativo incremento di mortalità cardiovascolare strettamente correlato all'età del paziente. Quest'ultimo aspetto, spesso trascurato, ha un impatto anche maggiore rispetto al rischio di progressione verso gli stadi terminali della malattia.²

Gli stadi della CKD da G3a a G5, ovvero dai valori di filtrato inferiori a 60 mL/min per 1,73 mq all'ESRD (*End Stage Renal Disease*), sono quelli in cui ricade la maggioranza dei pazienti con prognosi negativa e irrevocabilità di progressione, qualora non si intervenga con trattamenti farmacologici, igienico-sanitari e dietetico-nutrizionali. Gli interventi conservativi risultano efficaci, a parità di diagnosi di quadro nosologico sottostante e di caratteristiche individuali, in caso di successo effettivo delle misure di prevenzione secondaria, ovvero quando essi sono mirati all'approccio multidisciplinare sulle patologie concomitanti (ipertensione, diabete, dislipidemia, eccesso ponderale, fumo di sigaretta, abuso di farmaci), al controllo delle alterazioni correlate alla nefropatia stessa (proteinuria, iperfosfatemia, acidosi metabolica, sovraccarico di fluidi, anemia) e all'adesione a determinate strategie di condotta alimentare (corretti introito di sodio e apporto proteico).

Anche nei nefropatici terminali e sottoposti a trattamento sostitutivo della funzione renale l'aspettativa di vita non è più rosea di quella degli affetti da gran parte delle malattie neoplastiche: in quasi trentamila pazienti reclutati da Centri Dialisi italiani, la sopravvivenza a cinque anni non supera il 55,6%.³

Corrispondente: Michele Meschi, SSD Medicina Interna, Dipartimento di Medicina Generale, Specialistica e Riabilitativa, Sede di Borgo Val di Taro, Azienda USL Parma - Attività Ambulatoriali di Nefrologia e Ipertensione Arteriosa, Parma, Italia.
E-mail: michele.meschi@gmail.com

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

©Copyright M. Meschi et al., 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):85-88

I criteri tradizionali per l'avvio al trattamento depurativo (sia l'emodialisi che la dialisi peritoneale continua o intermittente), quando basati su mere stime del filtrato glomerulare attraverso metodiche correlate più o meno indirettamente alla creatinemia, hanno significative limitazioni pratiche quando non inquadrati nella globalità delle caratteristiche del paziente. Anche in ragione del fatto che l'inizio precoce della dialisi non ottiene alcun miglioramento in termini di sopravvivenza, di qualità della vita o di tassi di (ri)ospedalizzazione se confrontato con una dilazione di essa nel tempo, è opportuno rifarsi alla cosiddetta *intent-to-defer strategy*, secondo cui il controllo serato da parte del nefrologo in presenza di filtrato inferiore a 15 mL/min per 1,73 mq cede il passo alla RRT (*Renal Replacement Therapy*) in caso di comparsa di nausea, vomito, anoressia, decremento ponderale, pericardite, neuropatia, iperkaliemia irresponsiva al trattamento medico, acidosi metabolica grave, refrattarietà del sovraccarico di fluidi al diuretico, ipertensione incontrollata, significativa perdita proteica o all'ulteriore riduzione di eGFR sino a 5-10 mL/min per 1,73 mq.⁴

Nel 2011 il DOPPS (*Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*) ha cercato di associare effettivi termini di *outcome* alle comuni pratiche dialitiche croniche relative a pazienti giovani e anziani in vari Paesi del mondo. Pur in presenza di variabilità interregionale, che si rifletteva sostanzialmente in *policies* e *clinical practices* diversificate, è emerso chiaramente come il soggetto anziano rappresenti di necessità una popolazione decisamente a sé stante, caratterizzata da qualità della vita più compromessa e, soprattutto, da un *mortality risk* da tre a sei volte maggiore.⁵

Nel paziente anziano fragile il trattamento dialitico va dunque soppesato in termini di vantaggi e svantaggi, e non considerato *tout court* come opzione automatica in corso di ESRD, in ragione dei non trascurabili inconvenienti che esso può comportare (posizionamento cruento, ischemia, dolore e complicanze di accesso vascolare; ospedalizzazione per patologie acute intercorrenti; declino funzionale; aumento del rischio di istituzionalizzazione; dolore crampiforme e *fatigue* post dialitici; malattie dell'osso, alterazioni del metabolismo calcio-fosforo e calcifilassi; tempo di vita impiegato durante le sedute emodialitiche, per raggiungerne la sede e per il rientro a casa).

Una gestione dell'ESRD di tipo conservativo comporta uno *shift* ("from curing to caring") dallo sforzo clinico atto al prolungamento della sopravvivenza al *focus* sulla gestione globale del paziente, sulla qualità di vita e sul controllo dei sintomi, di cui sono aspetti particolarmente significativi, ad esempio, la corretta gestione del bilancio dei fluidi e dell'equilibrio idroelettrolitico, la correzione dell'anemia mediante impiego di epoetine, la programmazione di un *exitus*

dignitoso, il supporto efficace a familiari e *caregivers* anche in strutture idonee (*hospice* per cure palliative). Tra i criteri specifici per la presa in considerazione di tale approccio rientrano l'età superiore a 75 anni, la copresenza di neoplasia allo stadio avanzato, l'evidenza di grave malnutrizione o di malattia cardiopolmonare *end stage*, la condizione di stato vegetativo o di marcato deterioramento cognitivo, il *setting* di insufficienza multiorgano in caso di ricovero in terapia intensiva.

Un lavoro prospettico del Regno Unito ha provveduto ad un *Quality of Life Assessment (QLA)* a cadenza trimestrale, per un periodo di oltre tre anni su soggetti in stadio 5 o 4 avanzato, in dialisi o meno. Di questi, quelli in approccio conservativo erano più anziani, più dipendenti e decisamente più comorbidi, con ridotta cenesesi e marcata suscettibilità ad ansia e *discomfort*. Non sono state dimostrate differenze significative, in termini di QLA, tra i due gruppi, con l'eccezione della percezione di *life satisfaction*, decisamente peggiorata all'avvio del trattamento dialitico.⁶ Peraltro, in uno studio comparativo di sopravvivenza di pazienti ultrasettantacinquenni in stadio 5, l'apparente vantaggio temporale della RRT è stato ridimensionato dalle comorbilità intercorrenti, in particolare in ambito di coronaropatia.⁷ Altri dati confermano che, in soggetti ultraottantenni con scarso *performance status* e/o altamente comorbidi, i dati di sopravvivenza in RRT sono ovunque compromessi dal grado di severità della malattia sottostante, ed anzi la decisione di un approccio conservativo finisce con facilitare l'accesso alle cure palliative domiciliari e col ridurre gli accessi (e i decessi) nei reparti di degenza ordinaria.⁸

È noto che la maggioranza dei pazienti (65%) vede l'avvio della RRT in regime di degenza ospedaliera, con un 36% circa di permanenza in tal sede per oltre due settimane e, per l'8%, esecuzione di una o più procedure di ambito intensivo. Per confronto con l'ambito extraospedaliero, chi è sottoposto a maggior intensità di cure all'inizio della dialisi presenta mediamente sopravvivenza mediana più breve, trascorre in ospedale un tempo maggiore per il *follow up*, rischia più frequentemente ulteriori procedure invasive e non giunge alla decisione di sospendere la RRT prima dell'avvenuto decesso.⁹

Le condizioni in cui appare eticamente appropriata la proposta formale di proseguire con le cure palliative e dunque di non proporre la RRT sono spesso oggetto di revisione in una porzione di letteratura ormai consistente. È il caso di pazienti con capacità decisionale ancora conservata i quali, adeguatamente informati, pongono decisamente il proprio rifiuto all'avvio del trattamento dialitico; oppure di quelli che hanno espresso direttive anticipate in merito, spontanee o documentate per vie legali; ovvero ancora di condizioni di grave compromissione dello stato di coscienza e/o di

vigilanza, o di sostanziale incapacità di percezione del sé e dell'ambiente circostante. L'elemento decisionale imprescindibile resta tuttavia il giudizio clinico, in particolare nelle condizioni in cui appare presumibile una prognosi infausta a breve termine. Addirittura uno studio ha proposto l'identificazione di questa categoria di pazienti mediante una "surprise question", vale a dire: "Would I be surprised if this patient died in the next year?", sostanzialmente un modo di razionalizzare l'auspicato buon senso dell'operatore sanitario.¹⁰

Una posizione intermedia e dunque possibilista tra l'approccio conservativo puro e quello aggressivo dialitico è costituita da una sorta di *limited dialysis trial*, per il quale una pianificazione a sei *step* coinvolge paziente e congiunti in una scelta ottimale e definita nel tempo: 1) discussione collegiale tra sanitari, soggetto interessato, familiari e *caregiver*; 2) definizione circostanziata di una proposta dialitica a breve termine, con informazione circa termini prognostici e valutazione dei rapporti di rischio e beneficio; 3) identificazione di punti fermi relativi ad aspettative e dinieghi del paziente; 4) precisazione delle condizioni in cui la RRT dev'essere comunque interrotta; 5) accertamento della reale comprensione da parte del paziente; 6) documentazione scritta relativa ai punti precedenti.¹¹ Tale approccio potrebbe rivelarsi utile anche in pazienti affetti da danno renale acuto (AKI, *Acute Kidney Injury*) ricoverati in ambito intensivistico.

Nel caso di soggetti che già abbiano avviato trattamento sostitutivo, alcuni *triggers* specifici dovrebbero quantomeno suggerire la possibilità di un ripensamento e dunque di una interruzione di esso: tra questi, una risposta negativa alla "surprise question", la certezza di una prognosi infausta, la copresenza di malattie in progressivo avanzamento; l'aumento di frequenza delle ospedalizzazioni; la persistenza di soggettive condizioni di salute inaccettabili; l'avvenuta diagnosi di malattie extrarenali allo stadio terminale; la perdita di autonomia e/o la necessità di istituzionalizzazione; l'insorgenza di significativi aspetti ansioso-depressivi o l'espressione del desiderio di morire.

È pertanto indispensabile una capillare attività di formazione culturale e di apertura alla discussione multidisciplinare, al fine di rimuovere gli ostacoli che attualmente si frappongono ad una serena valutazione dell'opzione palliativo-conservativa (mancanza di consapevolezza circa la possibilità di una scelta; motivazioni morali e/o confessionali e confusione tra principio di non accanimento e suicidio; impreparazione dei familiari e correlati meccanismi di negazione del problema; assenza di empatia tra medico e paziente).

Su circa 2000 pazienti che avevano interrotto la RRT, uno studio ha osservato una percentuale di sopravvivenza media dopo l'accesso alle strutture per cure palliative di circa 7,4 giorni, identificati sette predittori indipendenti di mortalità precoce tra cui sesso

Tabella 1. Raccomandazioni per la scelta di un approccio conservativo alla nefropatia terminale.

Stabilire una corretta relazione medico-paziente.

Informare i pazienti affetti da AKI, da CKD stadi 4-5 e da ESRD circa la diagnosi, la prognosi e le possibili opzioni di trattamento.

Informare i pazienti affetti da AKI, da CKD stadi 4-5 e da ESRD circa i termini prognostici individuali, alla luce delle comorbidità esistenti.

Pianificare un programma avanzato di cure ad hoc.

Quando appropriato, rinunciare all'opzione della RRT (non avvio o sospensione) per pazienti con AKI, CKD stadi 4-5 o ESRD in definite condizioni quali:

- capacità decisionale ancora conservata in pazienti che, adeguatamente informati, pongono decisamente il proprio rifiuto all'avvio del trattamento dialitico;
- capacità decisionale ancora conservata in pazienti che, adeguatamente informati, hanno espresso direttive anticipate in merito, spontanee o documentate per vie legali;
- condizioni di grave compromissione dello stato di coscienza e/o di vigilanza, o di sostanziale incapacità di percezione del sé e dell'ambiente circostante

Quando appropriato, rinunciare all'opzione della RRT per pazienti con AKI, CKD stadi 4-5 o ESRD in definite condizioni quali: prognosi infausta;

- assenza di sicurezza per avvio e mantenimento di RRT;
- impossibilità materiale di eseguire corrette sedute di RRT (demenza con agitazione psicomotoria, ipotensione persistente, instabilità emodinamica irresponsiva al trattamento);
- presenza di malattie terminali extrarenali e/o non nefrologiche;
- pazienti ultrasessantacinquenni in CKD stadio 5 con almeno due dei seguenti criteri di verosimile prognosi infausta: a) risposta negativa alla *surprise question*; b) presenza di numerose comorbidità; c) *performance status* significativamente compromesso; d) grave malnutrizione

Considerare un programma di dialisi limitato nel tempo per pazienti che necessitano di RRT ma hanno prognosi incerta o per i quali non è chiaro il consenso ad un determinato trattamento.

Provvedere alla risoluzione dei conflitti interni al paziente e nell'ambito del contesto familiare.

Garantire la possibilità di un percorso di cure palliative al domicilio o presso centri residenziali (*hospice*).

Mantenere un approccio sistematico di comunicazione in merito alla diagnosi, alla prognosi, alle opzioni terapeutiche e agli obiettivi da raggiungere.

AKI, *acute kidney injury*; CKD, *chronic kidney disease*; ESRD, *end-stage renal disease*; RRT, *renal replacement therapy*.

maschile, *referral* da struttura ospedaliera, *Palliative Performance Scale Score* ridotto e presenza di edemi periferici: è fuori discussione l'attuale sottoutilizzo degli *hospice* per la nefropatia terminale, a favore del rientro al domicilio o del ricovero ospedaliero in regime di degenza ordinaria o di lungodegenza.¹²

Nell'ambito delle indicazioni e delle linee guida a supporto decisionale in questa delicata fase della storia naturale della malattia renale, sono disponibili varie raccomandazioni ufficiali, di cui la Tabella 1 fornisce sostanziale sintesi.¹³

Bibliografia

- Cheung KL, Periyakoil VS. Renal palliative care studies: coming of age. *J Palliat Med* 2016; 19:582-583.
- AAVV. Kidney disease: Improving global outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* 2013; 3:19-62.
- Nordio L, Limido A, Maggiore U et al. Survival in patients treated by long-term dialysis compared with the general population. *Am J Kidney Dis* 2012; 59:819-828.
- Nesrallah GE, Mustafa RA, Clark WF et al. Canadian Society of Nephrology 2014 clinical practice guideline for timing the initiation of chronic dialysis. *CMAJ* 2014; 186:2-20.
- Canaud B, Tong L, Tentori F et al. Clinical practice and outcomes in elderly hemodialysis patients: results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6:1651-1662.
- Da Silva-Gane M, Wellsted D, Greenshields H et al. Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2012; 2:2007-2009.
- Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26:1608-1614.
- Hussain JA, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic renal disease. *Palliative Med* 2013; 27:839-849.
- Wong SPY, Kreuter W, O'Hare AM. Healthcare intensity at initiation of chronic dialysis among older adults. *J Am Soc Nephrol* 2014; 25:143-149.
- Moss AH, Ganjoo J, Sharma S et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008; 3:1379-1384.
- Shell JO, Cohen RA. A communication framework for dialysis decision-making for frail elderly patients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2014; 9:12014-2021.
- O'Connor NR, Dougherty M, Harris PS et al. Survival after dialysis discontinuation and hospice enrollment for ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol* 2013; 8:2117-2122.
- Moss AH. Revised dialysis clinical practice guideline

Ventilazione meccanica invasiva e non

Micaela La Regina, Francesco Orlandini

SC Medicina Interna, Presidio Ospedaliero Unico del Levante Ligure, La Spezia, Italia

Introduzione

L'insufficienza respiratoria cronica rappresenta la via finale comune di diverse malattie che danneggiano il parenchima polmonare (es. fibrosi polmonare) o il sistema ventilatorio (es. BPCO, malattie neuromuscolari, alterazioni della gabbia toracica).

La ventilazione meccanica (invasiva e non invasiva) è uno strumento in grado di vicariare la funzione respiratoria, quando gravemente compromessa.

L'utilizzo della ventilazione meccanica (invasiva e non) nei casi di insufficienza respiratoria acuta ha drammaticamente ridotto la mortalità, nei casi di insufficienza respiratoria cronica o acuta su cronica può sollevare questioni etiche e di appropriatezza.

Malattie respiratorie endstage: aspetti epidemiologici, socio-economici e clinici

Tutte le malattie croniche dell'apparato respiratorio, esercitando un danno permanente a carico del tessuto polmonare e/o della pompa ventilatoria,¹ esitano, in un periodo di tempo variabile, in insufficienza respiratoria cronica, irreversibile e progressiva, caratterizzata da ipossiemia con o senza ipercapnia. Questo clinicamente comporta la presenza di una dispnea severa e invalidante, nonché di uno stato di debilitazione che progressivamente impediscono lo svolgimento di una vita normale.

L'incidenza dell'insufficienza respiratoria cronica

non è nota, dal momento che si tratta di una sindrome con varie eziologie e non di una singola malattia.

Nella *Health Examination Survey (OEC/HES) 2008-2012*, in parte supportata dal Ministero della Salute e condotta dall'Istituto Superiore di Sanità, è emerso che il 9,8% delle persone fra i 35 e i 79 anni ha ricevuto già una diagnosi di bronchite cronica, asma bronchiale, enfisema o insufficienza respiratoria.²

Da un'estrapolazione dei dati ISTAT, relativi agli anni 2010-2012, emerge inoltre che le malattie respiratorie croniche rappresentano, nel nostro paese, la terza causa di morte dopo le malattie del sistema circolatorio e i tumori.²

Fra le patologie in grado di determinare insufficienza respiratoria cronica, la più frequente è la broncopneumopatia cronica ostruttiva o BPCO. A livello mondiale essa rappresenta, attualmente, la quarta causa di morte, tuttavia l'OMS ha previsto che nel 2030 diventerà la terza causa di morte e che nel 2020 passerà dal nono al quinto posto come causa di disabilità e di compromissione della qualità di vita.³ Tutto questo con l'aggravante che la BPCO è sottodiagnosticata. Nel nostro paese, sempre secondo l'*Health Examination Survey (OEC/HES) 2008-2012*, la prevalenza di BPCO è pari al 5% nel sesso maschile e al 3,3% in quello femminile.²

Strettamente correlati alla BPCO sono la bronchite cronica e l'enfisema, altre manifestazioni della medesima malattia polmonare, prevalentemente legata all'abuso di fumo di sigaretta. Anche altre patologie bronchiali ostruttive, come le bronchiectasie, la bronchiolite obliterante e l'asma bronchiale severo, sono simili alla BPCO nella fase finale.⁴

Oltre a questi, esistono numerose altre malattie, quali le interstiziopatie, le pneumoconiosi, le malattie neuromuscolari e le deformità della gabbia toracica, che possono esitare in insufficienza respiratoria terminale. Alcune di queste patologie come la fibrosi polmonare e le malattie neuromuscolari sono poco frequenti, ma non meno importanti per l'enorme onere socio-assistenziale che comportano.⁵

Da ultimo, ricordiamo il cancro del polmone, primitivo o secondario, caratterizzato da un'iniziale conservazione della capacità funzionale respiratoria a cui fa poi seguito un rapido declino e la morte. Oltre il

Corrispondente: Micaela La Regina, SC Medicina Interna, Presidio Ospedaliero Unico del Levante Ligure, via Vittorio Veneto, 19124 La Spezia, Italia.
Tel.: +39.0187.533394 - Fax: +39.0187.533483.
E-mail: micaela.laregina@asl5.liguria.it

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

©Copyright M. La Regina e F. Orlandini, 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):89-92

90% dei pazienti con cancro del polmone non a piccole cellule inoperabile risulta deceduto a 90 giorni. Clinicamente, la fase terminale è caratterizzata dagli stessi sintomi della BPCO end-stage anche se con una maggiore prevalenza di dispnea (94% vs 78%) e di anoressia (76% vs 67%).⁶

Da quanto sopra, è ovvio dedurre che le malattie respiratorie croniche esercitano un impatto economico e sociale rilevante. Il lento declino della funzione respiratoria nella BPCO e la sua lunga storia naturale ne fanno la malattia cronica più costosa con il peso maggiore, in termini di consumo di risorse, nelle fasi avanzate e terminali. I costi prevalenti sono quelli diretti e legati alle frequenti ospedalizzazioni; i costi indiretti incidono solo per l'8%.²

La ventilazione meccanica nelle malattie respiratorie end stage

La ventilazione meccanica (VM) è una terapia strumentale che sostituisce o integra una funzione respiratoria insufficiente, al fine di garantire adeguati apporto di O₂ e clearance di CO₂. Può essere *non invasiva*, quando il ventilatore è connesso al paziente mediante un'interfaccia (maschera o casco) che non bypassa le vie respiratorie superiori, e *invasiva*, quando tra il paziente e il ventilatore sono interposti dispositivi invasivi come il tubo endotracheale. La ventilazione meccanica invasiva è praticata in terapia intensiva, la non invasiva anche al di fuori di essa e persino al domicilio del paziente. Entrambe s'inseriscono fra le opzioni terapeutiche della insufficienza respiratoria severa e quindi anche delle malattie respiratorie end stage, in quanto entrambe hanno dimostrato di conseguire un tasso accettabile di sopravvivenza,^{7,8} tuttavia il loro utilizzo nelle fasi terminali si associa a non poche problematiche di ordine etico.

Di seguito verranno passate in rassegna le evidenze relative all'utilizzo della ventilazione meccanica nelle fasi terminali delle malattie respiratorie croniche. La maggior parte dei dati sono relativi ai pazienti con BPCO in fase terminale, per la maggiore frequenza della malattia nella popolazione generale.⁵

Per quanto riguarda la *ventilazione meccanica invasiva (VMI)*, nel tempo si sono accumulate diverse evidenze contrarie al ricorso a essa nelle malattie respiratorie end-stage, e in particolare nella BPCO, come recentemente riassunto da Carlucci *et al.*:⁹

- difficile e prolungato svezzamento;¹⁰
- elevata mortalità intra-ospedaliera (30%) e ad un anno (60%);¹¹
- scadente qualità di vita dopo la dimissione dall'ospedale;¹²
- necessità prolungata di assistenza infermieristica e fisioterapia dopo la dimissione;¹³
- alta frequenza di ri-ricovero dopo la dimissione.¹⁴

A ciò va aggiunta la drastica riduzione dei posti letto di terapia intensiva da cui la necessità di un utilizzo rigorosamente appropriato in soggetti con buona aspettativa di vita.

Da venti anni a questa parte, nelle patologie respiratorie end stage viene impiegata prevalentemente la *ventilazione meccanica non invasiva (NIV)* che ovvia ad alcuni di questi problemi come, ad esempio, la difficoltà nello svezzamento dal ventilatore, riduce l'incidenza di complicanze infettive e può essere effettuata al di fuori della terapia intensiva, spesso nei reparti di medicina interna vista la complessità di questi pazienti, e persino a domicilio.⁵

Nelle malattie respiratorie end-stage, la NIV può essere utilizzata con due obiettivi:¹⁵

1. offrire una chance di sopravvivenza;
2. controllare i sintomi, in particolare la fatica respiratoria, e consentire al paziente di guadagnare qualche giorno per salutare i suoi cari o per sistemare alcune faccende.

Ad ogni modo, anche l'impiego di risorse associato alla ventilazione non invasiva è significativo e ci si interroga se il suo impiego non si traduca in un prolungamento inutile della agonia e/o generi false speranze con conseguente incremento della sofferenza psico-fisica di paziente e familiari.¹⁵⁻¹⁷ Alcuni autori hanno proposto di inserire fra le direttive da adottare in fine vita anche "do/do not use NIV".¹⁵

Nel 2007 una task force della Society of Critical Care Medicine¹⁸ ha suggerito un approccio per decidere quali pazienti trattare con NIV. Tale approccio classifica i pazienti in base all'obiettivo di cura - da rivalutare ogni giorno - in tre categorie:

1. pazienti senza limitazioni di cura;
2. pazienti con "do-not-intubate (DNI) order" (es. esacerbazione di BPCO end-stage);
3. pazienti trattati con "comfort measures only (CMO)" (es. cancro avanzato).

Mentre i pazienti della prima categoria devono essere trattati in terapia intensiva o high-dependency units, perché il loro obiettivo è la sopravvivenza, le altre 2 categorie di pazienti possono essere trattate anche nelle degenze ordinarie o in hospice, a patto che il team di cura sia adeguatamente addestrato, altrimenti gli effetti avversi della NIV possono superare i benefici derivati dalla riduzione dei sintomi. Il maggior vantaggio della NIV in tali situazioni è permettere al paziente di parlare con i suoi cari e di trascorrere la fase terminale della vita al di fuori della terapia intensiva dove le restrizioni delle visite di parenti e amici renderebbero desolanti gli ultimi giorni di vita.^{5,15} Una particolarità che emerge da un RCT nei pazienti con cancro solido in fase avanzata è appunto la possibilità con l'aggiunta della NIV di ridurre le dosi di oppioidi rispetto al braccio trattato solo con ossigeno e terapia medica, cosa che evita l'obnubilamento del sensorio

e consente, oltre ad un buon controllo dei sintomi, anche di preservare la capacità di comunicare.¹⁹

Nelle malattie neuromuscolari o neurologiche che compromettono la funzione respiratoria (es. Distrofia di Duchenne, sclerosi laterale amiotrofica, atrofia spinale severa) in cui una guarigione completa non è al momento possibile, il principio generale della beneficenza suggerisce ai medici di fare tutto il possibile per ridurre i sintomi e mantenere o prolungare una qualità di vita che il paziente considera accettabile. La VM domiciliare a lungo termine ha significativamente modificato la prognosi di questi pazienti migliorandone sopravvivenza e qualità di vita.²⁰ Quasi tutti i pazienti con malattie neuromuscolari in trattamento con NIV domiciliare scelgono di continuarla anche nelle fasi terminali di malattia.^{21,22} Le problematiche etiche in questa categoria di pazienti sono ancora più complesse, data la più giovane età e la minore presenza di comorbidità.

Un ambito ancora inesplorato è invece quello della fibrosi polmonare idiopatica e di altre interstiziopatie. In tali pazienti, la VM può essere utilizzata per il trattamento di episodi d'insufficienza respiratoria acuta o, in forma non invasiva, per il supporto anche domiciliare della funzione respiratoria nelle fasi terminali. Relativamente alla prima indicazione, la VM ha dimostrato un impatto negativo,²³ mentre sulla NIV vi sono pochi studi su piccoli numeri, retrospettivi e non molto lusinghieri.²⁴⁻²⁶ Per quanto riguarda la seconda indicazione, mancano studi di confronto fra NIV e terapia standard.⁵

Di fatto l'utilità della ventilazione non invasiva nella fase terminale della vita non è stata chiaramente dimostrata.⁵ Finora, nei pazienti con un "do-not-intubate order" o "comfort measures only" è stata sempre indagata la sopravvivenza, mentre gli end points dovrebbero essere altri, quali ad esempio, costo-efficacia, beneficio clinico netto o, meglio ancora, qualità di vita, soddisfazione di pazienti e familiari ed operatori sanitari.¹⁵

Lo studio OVNI, condotto fra il 2010 e il 2012, ha per primo indagato in maniera prospettica gli effetti della NIV palliativa in termini di qualità di vita, autosufficienza e sopravvivenza dei pazienti, carico familiare (ansia, stress, depressione) e soddisfazione degli operatori sanitari, concludendo che non ci sono differenze in termini di qualità di vita del paziente rispetto al basale, né in termini di ansia, depressione o sindrome da stress post-traumatico nei soggetti sopravvissuti a 90 giorni e nei loro familiari rispetto ai pazienti trattati con NIV appartenenti alla categoria senza limitazioni di cura.²⁷

Recentemente alcuni autori hanno proposto una revisione sistematica e una valutazione economica circa l'uso domiciliare della NIV nella BPCO end stage concludendo che la costo-efficacia di tale trattamento

rimane incerta. Non sono stati evidenziati benefici in termini di mortalità né nei pazienti stabili né in quelli dimessi dall'ospedale. Hanno osservato un trend non significativo verso la riduzione dei ricoveri e il miglioramento della qualità di vita nei pazienti stabili, mentre in quelli dimessi dall'ospedale i dati erano veramente esigui. La valutazione economica ha stabilito che per essere costo-efficace la NIV dovrebbe ridurre le ospedalizzazioni del 24% nei pazienti stabili e del 15% in quelli dimessi dall'ospedale. Nelle conclusioni gli autori sottolineano la necessità di ulteriori studi per identificare i pazienti che maggiormente possono giovare della NIV domiciliare e il momento in cui questa debba essere iniziata e come.²⁸ La ricerca ha studiato nei pazienti con BPCO degli strumenti (giudizio clinico, percezione del paziente, SAPS II e APACHE score) per identificare i pazienti da sottoporre a sola terapia palliativa, senza risultato.^{29,30}

Conclusioni

Con queste premesse, la decisione clinica di trattare o non trattare con NIV un paziente con malattia polmonare end-stage dipende dal bilancio fra valutazione globale del paziente (situazione clinica attuale, stadio di malattia, comorbidità, qualità di vita e preferenze del paziente) e possibili effetti terapeutici e avversi del trattamento ventilatorio. Le preferenze del paziente circa le cure di fine vita andrebbero indagate anticipatamente, in una fase di stabilità di malattia, con una discussione dedicata che coinvolga medici, infermieri, paziente e familiari.⁹ Molta strada deve essere percorsa in questa direzione, se consideriamo che survey condotte su pazienti in ossigenoterapia cronica per BPCO severa hanno evidenziato che solo il 32% ha affrontato la problematica del fine vita con il proprio medico.^{31,32}

Bibliografia

1. http://www.who.int/gard/publications/chronic_respiratory_diseases.pdf
2. Gard-Italy, Sorveglianza nell'ambito delle patologie respiratorie, 25 giugno 2015, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2386_allegato.pdf
3. WHO. World Health Statistics 2008. Geneva: World Health Organization, 2008.
4. Medarov BI, End stage pulmonary disease, Public Health Emerg 2016;1:2.
5. Scala R, Nava S. NIV and palliative care. Eur Respir Monogr 2008; 41: 287-306.
6. Edmonds P, Karlsen S, Khan S et al. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory disease and lung cancer. Palliat Med 2001;15: 287-95.
7. Breen D, Churches T, Hawker F, et al. Acute respiratory failure secondary to chronic obstructive pulmonary dis-

- easetreated in the intensive care unit: a long termfollow up study. *Thorax* 2002; 57: 29-33.
8. Lightowler JV, Wedzicha JA, Elliott MW, et al. Non-invasive positive pressure ventilation to treatrespiratory-failureresulting from exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: Cochranesystematicreview and meta-analysis. *BMJ* 2003; 326: 185-190.
 9. Carlucci A, Guerrieri A, Nava S, Palliative care in COPD patients: isitonly an end of life issue?*EurRespir Rev.* 2012 Dec 1;21(126):347-54.
 10. Nava S, Rubini F. Weaningthroughnoninvasivemechanicalventilation. In: Hill N, Levy MM, eds.*Ventilatory Management Strategies for Critical Care.* New York, DekkerInc., 2001; pp. 579-609.
 11. Seneff MG, Wagner DP, Wagner RP, et al. Hospital and 1-year survival of patientsadmittedto intensive care units with acute exacerbation of chronicobstructivepulmonarydisease. *JAMA* 1995; 274: 1852-1857.
 12. Lynn J, Ely EW, Zhong Z, et al. Living and dyingwithchronicobstructivepulmonarydisease. *J AmGeriatrSoc* 2000; 48: Suppl. 5, S91-S100.
 13. Nava S. Rehabilitation of patientsadmitted to a respiratory intensive care unit.*ArchPhysMedRehabil* 1998; 79: 849-854.
 14. Vitacea M, Grassi M, Barbano L, et al. Last 3 months of life in home-ventilatedpatients: the familyperception. *EurRespir J* 2010; 35: 1064-1071.
 15. Azoulay E, Demoule A, Jaber S, Kouatchet A, Meert AP, Papazian L, Brochard L, Palliative non invasive ventilation in patientswith acute respiratoryfailure, *Intensive Care Med.* 2011 Aug;37(8): 1250-7.
 16. Clarke DE, Vaughan L, Raffin TA, Noninvasive positive pressure ventilation for patientswith terminal respiratoryfailure: the ethical and economiccosts of delaying the inevitable are toogreat. *Am J Crit Care* 1994;3:4-5.
 17. Freichels TA, Palliative ventilatorysupport: use of non-invasive positive pressure ventilation in terminal respiratoryinsufficiency. *Am J Crit Care* 1994;3:6-10
 18. Curtis JR, Mitchell M, Levy M, et al. Noninvasive positive pressure ventilation in critical and palliative care setting: understanding the goals of therapy. *Crit Care Med* 2007; 35: 932-939.
 19. Nava S, Ferrer M, Esquinas A, Scala R, Groff P, Cosentini R, Guido D, Lin CH, Cuomo AM, Grassi M, Palliative use of non-invasive ventilation in end-of-life patients with solidtumours: a randomisedfeasibility trial, *Lancet Oncol* 2013 Mar;14(3):219-27.
 20. Hess DR. Noninvasiveventilation in neuromuscular-disease: equipment and application. *Respir Care* 2006; 51: 896-911.
 21. Polkey MI, Lyall RA, Davidson AC, Leigh PN, MoxhamJ.Ethical and clinicalissues in the use of home non-invasive mechanicalventilation for the palliation of breathlessness in motor neurone disease. *Thorax*1999; 54: 367-371.
 22. SimondsAK.Ethics and decisionmaking in end stage lungdisease. *Thorax* 2003; 58: 272-277.
 23. Stern JB, Mal H, Groussard O, et al. Prognosis of patients with advancedidiopathicpulmonaryfibrosisrequiringmechanicalventilationfor acute respiratoryfailure. *Chest* 2001; 120: 213-219.
 24. Vianello A, Arcaro G, Battistella L, Pipitone E, Vio S, Concas A, Paladini L, Gallan F, Marchi MR, Tona F, Illiceto S, Noninvasiveventilation in the eventof acute respiratoryfailure in patients with idiopathic pulmonary fibrosis, *J Crit Care* 2014 Aug;29(4):526-7.
 25. Yokoyama T, Kondoh Y, Taniguchi H, Kataoka K, Kato K, Nishiyama O, Kimura T, Hasegawa R, Kubo K, Non-invasiveventilation in acute exacerbation of idiopathicpulmonaryfibrosis, *InternMed*, 2010;49(15):1509-14.
 26. Mollica C, Paone G, Conti V, Ceccarelli D, Schmid G, Mattia P, Perrone N, Petroianni A, Sebastiani A, Cecchini L, Orsetti R, Terzano C, Mechanicalventilation in patients with end-stage idiopathicpulmonaryfibrosis, *Respiration*, 2010;79(3):209-15.
 27. Azoulay E, Kouatchet A, Jaber S, Lambert J, Meziani F, Schmidt M, Schnell D, Mortaza S, Conseil M, Tchenio X, Herbecq P, Andrivet P, Guerot E, Lafabrie A, Perbet S, Camous L, Janssen-Langenstein R, Collet F, Messika J, Legriel S, Fabre X, Guisset O, Touati S, Kilani S, Alves M, Mercat A, Similowski T, Papazian L, Meert AP, Chevret S, Schlemmer B, Brochard L, Demoule A., Non invasive mechanicalventilation in patientshavingdeclinedtrachealintubation, *Intensive Care Med*, 2013 Feb; 39(2):292-301.
 28. Dretzke J, Blisset D, Dave C, Mukheriee R, Price M, Bayliss, Wu X, Jordan R, Jowett S, Turner AM, Moore D, The cost-effectiveness of domiciliary non-invasive ventilation in patients with end-stage chronicobstructivepulmonarydisease: a systematicreview and economicvaluation, *HealthTechnolAssess*, 2015 Oct;19(81): 1-246.
 29. Wildman MJ, Sanderson C, Groves J, et al. Implications of prognosticpessimism in patientswithchronicobstructivepulmonarydisease (COPD) or asthmaadmitted to intensive care in the UK within the COPD and asthmaoutcome study (CAOS): multicentreobservationalcohortstudy. *BMJ* 2007; 335: 1132.
 30. Stapleton RD, Nielsen EL, Engelberg RA, et al. Association of depression and life-sustaining treatment preferences in patients with COPD.*Chest* 2005; 127: 328-334.
 31. Knauft E, Nielsen EL, Engelberg RA, et al. Barriers and facilitatorsto end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005; 127: 2188-2196.
 32. Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, et al. Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *EurRespir J* 2004; 24: 200-205.

Il diabete mellito

Laura Morbidoni

UOC di Medicina Interna, Ospedale 'Principe di Piemonte', Senigallia (AN), Italia

Introduzione

Poche sono le evidenze scientifiche sulla gestione del diabete mellito nel paziente terminale. Mancano in particolare studi clinici di buona qualità sull'utilizzo della terapia antidiabetica, sui target glicemici da perseguire ma anche sul self-management.

Mentre nel paziente 'standard' la terapia del diabete mira al controllo stretto della glicemia per evitare complicanze precoci e tardive, nel paziente terminale gli obiettivi, di cui tratteremo nei paragrafi successivi, sono completamente diversi.

In questa tipologia di paziente, infatti, la stima della prognosi è un elemento imprescindibile che deve guidare le scelte relative alla gestione più o meno stringente del diabete.

Con l'obiettivo di colmare le numerose aree grigie in questo settore della medicina, alcune società scientifiche hanno pubblicato dei documenti di consenso, condivisi e scritti da parte di esperti nella materia, sui quali si baserà questa breve trattazione sull'argomento.

Definizione di paziente terminale

La linea guida prodotta dal NICE nel 2011 definisce terminale il paziente per il quale la morte è probabile entro un anno.¹

Il documento inglese del 2013, commissionato dal UK Diabetes, è più preciso e distingue quattro categorie di pazienti diabetici terminali sulla base della presunta durata della vita (prognosi di un anno o più, di mesi, di settimane, di giorni).²

Diverso sarà l'obiettivo e dunque il tipo di gestione

a seconda che il paziente rientri in una categoria o nell'altra, considerato che la terapia del diabete ha innanzitutto uno scopo preventivo i cui effetti sono verificabili in alcuni anni.

Problemi legati al diabete da affrontare nel paziente terminale

Nei pazienti terminali affetti da diabete il bilancio poco prevedibile di fattori ipo- ed iper-glicemizzanti determina una instabilità dei valori di glicemia; da una parte infatti l'insulino-resistenza, legata alla flogosi cronica e alla produzione di citochine come TNF e IL-6, e la terapia con steroidi o con diuretici tiazidici aumentano il rischio di iperglicemia, dall'altra la riduzione dell'appetito, nell'ambito della sindrome anoressia-cachessia, la riduzione di riserva epatica di glicogeno e la frequente alterazione della funzionalità renale incrementano il rischio di ipoglicemia.³

Obiettivi della gestione del diabete nel paziente terminale

In linea generale nel paziente diabetico in fase terminale per una grave patologia associata, nel quale il trattamento è fondamentalmente indirizzato a garantire una morte senza dolore e quanto più possibile libera da sintomi legati al mancato controllo del diabete, la terapia dovrebbe essere personalizzata allo scopo di ridurre al minimo gli effetti avversi.

Al termine della vita la ragione principale per trattare l'iperglicemia è quella di evitare spiacevoli sintomi dovuti all'iperosmolarità (sicuramente presenti quando la glicemia supera 360 mg/dl), alla ipoglicemia e ai trattamenti da questi richiesti. Inoltre sarebbe auspicabile prevenire le emergenze correlate al diabete scompensato, come ipoglicemia, chetoacidosi, nonché, nei pazienti fragili e allettati, le complicanze correlate al piede diabetico.

Target glicemico

Non ci sono indicazioni chiare sul valore target di glicemia da mantenere nel paziente terminale; alcuni esperti favoriscono un livello compreso tra 270 mg/dl

Corrispondente: Laura Morbidoni, UOC di Medicina Interna, Ospedale 'Principe di Piemonte', Senigallia (AN), Italia.
E-mail: lauramorbidoni@alice.it

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

©Copyright L. Morbidoni, 2017
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):93-96

e 360 mg/dl, altri tra 180 mg/dl e 270 mg/dl, altri ancora tra 180 mg/dl e 360 mg/dl.³⁻⁵

La linea guida del Diabetes UK del 2013 sottolinea che non esistono evidenze scientifiche per giustificare un target specifico di glicemia (né tanto meno di Hb glicosilata) ma afferma che il range ottimale dipende dallo stadio della malattia, dalla capacità del paziente di nutrirsi e di bere, dallo stato nutrizionale, dal rischio di iperglicemia e dalla terapia in atto. Gli autori di questa linea guida basata sul consenso raccomandano di non scendere sotto livelli di glicemia di 108 mg/dl e di non superare 270 mg/dl.²

Frequenza del controllo della glicemia

Anche in questo ambito siamo in una area grigia della medicina, con alcuni autori che consigliano il controllo due volte al giorno ed altri che invece suggeriscono il controllo ogni tre giorni. È indubbio che la glicemia deve essere controllata ogni volta che il paziente lamenta sintomi/segni compatibili con ipo-iper-glicemia.

Alcuni studi clinici hanno dimostrato che i pazienti ed i parenti si sono dimostrati riluttanti nel ridurre la frequenza di monitoraggio della glicemia, motivo per cui alcuni esperti consigliano di personalizzare il monitoraggio della glicemia.⁵

La linea guida del Diabetes UK del 2013 a questo proposito si pronuncia solo relativamente al paziente negli ultimi giorni di vita per il quale suggerisce di non controllare più la glicemia se affetto da diabete mellito di tipo 2 in terapia con metformina, di controllare lo stick urine per glicosuria una volta al giorno e se lo stick urine supera i 2+ anche la glicemia capillare nei pazienti in terapia con altri antidiabetici orali; nei pazienti in terapia con insulina è opportuno controllare la glicemia una volta al giorno, il pomeriggio.²

Gestione della terapia farmacologica

Come già visto nel paragrafo *Definizione di paziente terminale*, la gestione del diabete nel paziente terminale è condizionata dalla prognosi; nei paragrafi successivi distingueremo dunque la terapia del paziente terminale con diabete a seconda che la prognosi sia di un anno, di mesi, di settimane o di giorni.²

Paziente con prognosi di un anno o più

Diversi documenti di consenso suggeriscono di verificare il bilancio costo-beneficio di terapie preventive come l'antiaggregante, l'ace-inibitore o il sartano i cui effetti benefici possono impiegare anni per verificarsi; in particolare per l'eventuale sospensione o riduzione di dosaggio è utile prendere in considerazione la coesistenza di altre patologie che potrebbero beneficiare o avere effetti avversi da tali terapie.

Potrebbe essere necessario ridurre il dosaggio dei farmaci antidiabetici orali o semplificare la terapia a causa della riduzione di peso del paziente.

Nei pazienti in terapia con antidiabetici orali, la metformina deve essere sospesa se il GFR < 30 mmol/l/1,73 m² o se ci sono sintomi gastrointestinali invalidanti e modificata nel dosaggio sulla base della funzionalità renale; le sulfaniluree devono essere ridotte di dosaggio in caso di deterioramento della funzionalità renale e/o epatica, di riduzione dell'apporto di cibo o in caso di riduzione del peso corporeo; il pioglitazone non deve essere usato nei pazienti con scompenso cardiaco. Alcune gliptine possono essere utilizzate indipendentemente dai valori di funzionalità renale, altre devono essere aggiustate, le glifozine invece vanno interrotte in caso di GFR < 60 mmol/l/1,73 m², i GLP1 analoghi devono essere sospesi in caso di dolore addominale o comparsa di pancreatite mentre, come per le sulfaniluree, devono essere modificati i dosaggi di questa classe di farmaci in caso di riduzione dell'introito calorico e/o di peso corporeo.

Anche i regimi terapeutici con insulina devono essere semplificati optando per una iniezione di insulina basale la sera associata alla terapia orale durante il giorno oppure una o due iniezioni di insulina al giorno (rispettivamente lenta, intermedia o soluzioni miste).

Paziente con prognosi di mesi

L'obiettivo è quello di impostare una terapia antidiabetica in grado di controllare i sintomi. Anche in questo caso l'opzione migliore è rappresentata dall'insulina in una o due iniezioni giornaliere; in particolare nel caso di riduzione dell'apporto calorico o di coinvolgimento del caregiver è opportuno scegliere l'insulina basale che richiede una sola iniezione al giorno e sia l'insulina glargine che la degludec devono essere somministrate ad un dosaggio del 75% della dose totale precedente.

Paziente con prognosi di settimane

La gestione in questi pazienti è oltre modo complicata in quanto ci può essere troppo poco tempo a disposizione per aggiustare un regime terapeutico con insulina, considerata anche la velocità dei cambiamenti quali l'introito di cibo e la riduzione dell'attività fisica; d'altro canto scegliere target glicemici più elevati può dare l'idea di rinunciare alle cure ma nello stesso tempo per alcuni pazienti e caregivers la gestione del diabete rispetto a tutte le altre criticità può sembrare inutile.

Si deve incoraggiare l'assunzione di cibo ipercalorico e non ha senso evitare gli zuccheri: in questa fase della malattia è la terapia farmacologica che va aggiustata intorno al cambiamento della dieta, piuttosto che il contrario.

In questi pazienti è opportuno evitare le sulfaniluree e preferire la repaglinide soprattutto in coloro che mangiano pasti piccoli ma regolari; in caso di difficoltà alla deglutizione è da preferire la metformina in polvere o sciroppo mentre se, nonostante la riduzione dell'introito calorico, si riscontrano valori elevati di glicemia, trova indicazione l'insulina a basse dosi.

Paziente con prognosi di giorni

Potrebbe essere opportuno sospendere la terapia orale o con antagonisti del GLP1 nei pazienti con diabete mellito di tipo 2 ma va considerata anche la sospensione dell'insulina; se però si decide di proseguire la terapia con metformina possono essere sospesi i controlli della glicemia. Nel caso in cui si decida per la sospensione dell'insulina è opportuno il controllo della glicosuria tramite lo stick urine e se la glicosuria è 2+ o superiore è prudente controllare la glicemia capillare e somministrare 6 UI di insulina rapida se la glicemia supera 360 mg/dl, controllando la glicemia dopo due ore; se vi è necessità di somministrare l'insulina rapida più di due volte al giorno è preferibile l'insulina basale a lunga durata di azione, meglio se una sola iniezione di insulina glargine ad un dosaggio inferiore del 25% rispetto alla dose di insulina precedente. Stessa gestione con una sola dose di insulina basale ridotta del 25% anche nei pazienti con diabete mellito di tipo 1; se la glicemia, da controllare una sola volta al giorno, il pomeriggio, è inferiore a 140 mg/dl la dose va ulteriormente ridotta del 10-20%, al contrario se la glicemia supera 360 mg/dl la dose va aumentata del 10-20% con l'obiettivo di ridurre i sintomi legati all'iperglicemia o alla chetosi.

Gestione del diabete nei giorni in cui ci sono complicanze

Va incoraggiata l'assunzione di liquidi (100 ml/h); se il paziente non è più in grado di alimentarsi con la dieta usuale, facilitare l'assunzione di cibi facilmente digeribili o liquidi (latte, gelato, minestre, ecc.).

In caso di diabete di tipo 1 se il paziente ha sintomi di iperglicemia e disidratazione è indicato il controllo dei chetoni urinari o ematici ogni due ore; è opportuno continuare l'usuale regime insulinico associando un 10% della dose totale insulinica come insulina rapida ogni due ore se vi è chetonuria (>++) o chetonemia >1,5 mmol.

In caso di diabete di tipo 2 va presa in considerazione la sospensione della terapia orale se il paziente non si alimenta e la glicemia è inferiore a 270 mg/dl; la metformina può essere proseguita a meno che non vi sia insufficienza renale o il paziente lamenti disturbi gastro-intestinali.

Gestione del diabete in corso di terapia steroidea

Se il paziente è in terapia con metformina o con metformina e gliptine e la glicemia prima della cena supera i 270 mg/dl o la glicosuria supera 2+ è opportuno associare gliclazide partendo dal dosaggio di 40 mg aumentando gradualmente fino a 240 mg a colazione con l'obiettivo di mantenere la glicemia tra 108 e 270 mg/dl o la glicosuria <1+; se la glicemia non è controllata si può considerare di aggiungere la terapia con gliclazide la sera oppure di passare all'insulina al mattino.

Nei pazienti già in terapia con sulfaniluree va considerata una dose massima di 320 mg/die divisa in una dose massima di 240 mg il mattino e 80 mg la sera; se la glicemia non è controllata è opportuno passare all'insulina a intermedia o lunga durata d'azione il mattino, incrementando via via di 4 UI se la glicemia preprandiale supera i 270 mg/dl.

Nei pazienti in terapia insulinica, in genere con regime basal-bolus, se la glicemia è maggiore di 270 mg/dl prima di pranzo e cena, aumentare il dosaggio dell'insulina rispettivamente prima di colazione e pranzo (da 2 a 20 UI a seconda della dose totale giornaliera di insulina); tale incremento va preso in considerazione anche per valori preprandiali di glicemia compresi tra 180 e 270 mg/dl, se il paziente non è a rischio di ipoglicemia.

Quando sospendere la terapia

Si può considerare di sospendere la terapia anti-diabetica in presenza delle seguenti condizioni:

1. quando il paziente è negli ultimi giorni di vita;
2. quando si verificano frequenti episodi di ipoglicemia che richiedono trattamento;
3. quando il trattamento con insulina mette a rischio di ipoglicemia o il beneficio di uno stretto controllo della glicemia non trova giustificazione;
4. quando il paziente decide di sospendere alimentazione ed idratazione;
5. mancano evidenze scientifiche sulla gestione del diabete nel paziente terminale;
6. in questa tipologia di pazienti l'obiettivo principale del trattamento del diabete è quello di ridurre i sintomi legati all'iperglicemia e quindi all'iperosmolarità, alla chetosi e alla ipoglicemia;
7. sebbene non vi sia accordo sul target glicemico a cui tendere, valori superiori a 360 mg/dl sono spesso sintomatici e vanno pertanto evitati; è prudente mantenere valori inferiori a 270 mg/dl e superiori a 110 mg/dl;
8. la frequenza di controllo della glicemia va personalizzata; negli ultimi giorni di vita il controllo può

- essere sospeso, o ridotto ad una volta al giorno se si prosegue la terapia con insulina;
9. la terapia del diabete va adattata alle modifiche della dieta e non viceversa, per cui vanno consentiti anche cibi che possono risultare iperglicemizzanti;
 10. in caso di riduzione dell'apporto calorico e dimagrimento vanno ridotti o sospesi gli ipoglicemizzanti orali, così come in caso di deterioramento della funzionalità renale; preferire la repaglinide in caso di pasti piccoli e le formulazioni di metformina in sciroppo se c'è disfagia;
 11. nei pazienti con prognosi di mesi prediligere l'insulina a intermedia/lunga durata di azione con due o una somministrazione al giorno;
 12. le complicanze e la terapia steroidea possono rendere necessarie aggiustamenti terapeutici.

Bibliografia

1. End of life care for adults. NICE, 2011.
2. Diabetes UK. End of life diabetes care. Second edition october 2013.
3. King EJ, Haboubi H, Evans D, Baker I, Bain SC, Stephens JW: The management of diabetes in terminal illness related to cancer. *Q J Med* 2012; 105:3-9.
4. Ford-Dunn S, Smith A, Quin J. Management of diabetes during the last days of life: attitudes of consultant diabetologists and consultant palliative care physicians in the UK. *Palliat Med* 2006; 20:197-203.
5. McCoubrie R, Jeffrey D, Paton C, Dawes L. Managing diabetes mellitus in patients with advanced cancer: a case note audit and guidelines. *Eur J Cancer Care* 2005; 14:244-8.

Comunicare la scelta di desistere in medicina: una esperienza sul campo

Cristina Bullo, Gabriella Bordin, Luigi Lusiani

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

La surprise question in medicina interna

Nella pratica ospedaliera quotidiana l'Internista incontra una quota preponderante e crescente di grandi anziani con singole o molteplici insufficienze d'organo gravi e irreversibili, dementi (e la demenza grave può a buon diritto essere omologata a una insufficienza d'organo), portatori di una malattia neoplastica più o meno avanzata e attiva, e all'ultimo gravati da una malattia acuta intercorrente (*i.e.*, una infezione) o da una destabilizzazione del loro precario equilibrio (*i.e.*, dispnea riacutizzata, insufficienza renale acuta su cronica, alterazioni metaboliche, *etc.*), che ne determinano la ospedalizzazione. In questi malati i ricoveri ripetuti per lo stesso motivo sono all'ordine del giorno, come episodi intercalati lungo la traiettoria di un declino più o meno accelerato.¹ In occasione di un ricovero ospedaliero, una volta affrontate le condizioni causali contingenti con la dovuta intensità, l'internista si trova di fronte a snodi decisionali rilevanti per la futura storia clinica del paziente e per il suo contesto esistenziale.

Il primo snodo decisionale è se occuparsi o meno della *continuità assistenziale*. Certamente un internista, essendo preposto a presidiare la medicina per acuti, può sentirsi legittimato a non occuparsi di ciò per cui non ha ricevuto specifica educazione e per cui non dispone di mezzi e risorse dedicate: nulla gli vieta di lasciare che l'attuale ricovero sia gestito come fatto episodico e che trovi la sua conclusione nel momento in cui si creano le condizioni per una dimissione. Viceversa, per interpretare seriamente il proprio ruolo, non dovrebbe

trascurare di interessarsi del futuro prossimo di un paziente del tipo sopra indicato, a partire dalla "surprise question": *il malato potrebbe morire a causa della propria insufficienza cronica entro pochi mesi, settimane o giorni?*² Si tratta del fatto che la morte del paziente entra nel perimetro visibile del decorso della sua malattia, come esito preconizzato e naturale, e non come definitivo fallimento dell'iter curativo.

Questa alternativa comporta la responsabilità di *sancire una prognosi*, atto sempre difficile e talvolta drammatizzato dal non disporre di solidi elementi di evidenza scientifica su cui basarsi.³ In realtà, la "surprise question" non va oltre la mera provocazione, perché lascia indeterminato l'arco temporale da considerare (anno, mesi, giorni?) e non addita criteri di riferimento precisi, affidando la risposta alla "sensazione" del medico ("gut feeling"), peraltro valorizzandola. La drammaticità non va comunque esagerata (non è forse tutta la medicina l'arte di prendere decisioni senza avere tutti gli elementi per farlo?), anche se incertezza, confutabilità, arbitrio, autoreferenzialità lasciano turbe e conferiscono senso di solitudine a un decisore responsabile. Ma questo non deve costituire alibi per paralizzare ogni decisione.

Nel caso delle prognosi più gravi, quando l'imminenza della morte si misura in giorni o settimane e l'exitus viene contemplato come possibile conclusione del ricovero, l'Internista si trova posto di fronte alla scelta di ri-orientare le azioni cliniche alla *comfort medicine*,⁴ cioè di occuparsi dei sintomi in quanto tali, e non in quanto espressione di una alterazione fisiopatologica curabile. Non è qualcosa che si improvvisa, né si tratta di una opzione individuale, perché presuppone e implica un lavoro di preparazione e un coinvolgimento di gruppo, basato fortemente sulla componente infermieristica: è un intero reparto che deve imparare a convertire le proprie azioni verso obiettivi esplicitamente alternativi allo standard assistenziale tradizionale. Le cure di fine vita non sono una forma di desistenza, ma la assunzione di nuovi paradigmi di cura, per cui si abbandonano le categorie della guarigione e della attenzione ai parametri biologici, per assumere quelle dell'accompagnamento e della attenzione ai bisogni disturbanti (dolore, dispnea,

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

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

©Copyright C. Bullo et al., 2017

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):97-100

nausea, delirio, angoscia e pochi altri). In senso metaforico, si tratta di andare dietro al paziente, e non di porglisi davanti, anticipandone le necessità.

Nel caso delle prognosi meno gravi, quando l'aspettativa di vita si misura in mesi ed è prevista una dimissione, l'Internista si trova a dover additare che cosa da lì in avanti si prospetta come futile in termini di diagnosi e terapia, cioè sproporzionato per eccesso e quindi inutilmente dispendioso, se non dannoso per il paziente. In questo caso è in gioco la decisione di *desistere* ("withholding", "withdrawing": non-intraprendere, recedere); che non è rinunciare, ma discernere cosa è meglio che succeda al paziente. E questo non è e non deve configurarsi come una specie di abbandono.

Qui l'Internista è chiamato ad esprimere la sua assenza, perché anche dove sono in gioco specifiche problematiche d'organo con implicazioni squisitamente tecnologiche (*i.e.*, ricorso ai dispositivi elettrici nei cardiopatici, alle tecniche di ventilazione non invasiva nei malati respiratori, alla terapia sostitutiva dialitica nei nefropatici, *etc.*), non è la visione specialistica che deve valere in ultima istanza, ma quella che tiene conto dell'insieme dei problemi clinici e delle loro interazioni e retro-azioni.

In tutti i casi resta implicato un percorso di comunicazione con il paziente e i suoi "care-givers" sui contenuti che stanno alla base delle scelte. E questo è un autentico cimento: presuppone competenza specifica (non ovviamente già imparata), tempo dato (purtroppo non valorizzato in sé dal sistema, che premia le prestazioni in quanto numerose, e le diagnosi in quanto pesanti), allargamento dello sguardo oltre il paziente al contesto delle sue relazioni.

Esperienza sul campo: cure di fine vita

La nostra esperienza di cure di fine vita in Medicina Interna (U.O.C. Medicina Generale 1, P.O. Castelfranco Veneto, Ulss 8-Asolo, Regione Veneto, ora Aulss 2-Marca Trevigiana), messa in atto dopo un percorso formativo durato due anni,⁵ ha riguardato una minoranza dei pazienti deceduti nel nostro reparto (circa il 15%, e certamente meno di quanto avremmo potuto), ed è stata iniziata mediamente a distanza di 7 giorni dall'ingresso in reparto dei pazienti candidati. Questi numeri rispecchiano la prudenza e la laboriosa selettività che ha caratterizzato le nostre decisioni soprattutto all'inizio, quando si è cercato il massimo coinvolgimento delle parti sulla scena terminale, e ci si è focalizzati sui malati neoplastici, che hanno una traiettoria di declino più lineare. Comunque, siamo passati da una situazione anteriore in cui solamente il 60% dei neoplastici deceduti durante il ricovero moriva con il sintomo dolore portato sotto controllo nelle ultime 48 ore, ad una in cui il 96% dei morenti si spegneva senza dolore, in virtù di una specifica sorveglianza proattiva ogni 4 ore, parte integrante

del nostro protocollo di cure di fine vita. Per converso (e si tratta solo di un esempio emblematico), mentre anteriormente tutti i diabetici morenti ricevevano controlli ripetuti delle glicemie nelle ultime 48 ore, ovviamente in maniera futile, questa attenzione è stata intenzionalmente trascurata in seguito, in nome del "comfort" del paziente. Questo esempio riflette la distorsione con cui tendenzialmente badiamo ai nostri malati terminali, condannati dalla nostra inerzia organizzativa a subire inutili insulti (e se il prelievo capillare per la glicemia non è dei peggiori, ne è una spia significativa), come se avesse senso applicare la medicina per acuti fino alla fine.

I 7 giorni che ancora oggi mediamente precedono l'inizio delle cure di fine vita nei nostri terminali inglobano anche il tempo (e si tratta di giorni) impiegato a comunicare la scelta ai pazienti e, cosa anche più laboriosa, ai loro parenti, spesso numerosi e desiderosi di consultarsi prima di esprimersi. La comunicazione, che deve essere condotta in tempi e luoghi dedicati e che va necessariamente reiterata,⁶ è fondamentale per far maturare e condividere nuove convinzioni, come, per esempio, quella che non forzare l'alimentazione artificiale non equivale a far morire di fame il paziente,⁷ che la priorità data al controllo dei sintomi disturbanti implica sedazione, ma non è accelerazione del tempo della morte,⁸ che comunque il prolungamento oltranzistico della sopravvivenza cessa di essere un obiettivo da perseguire, che le scelte messe in campo sono tutte ostinatamente orientate al "comfort" del paziente (serenità circostante compresa) e non alle aspettative dei parenti, i più esigenti dei quali non sono necessariamente i più affettuosi e vicini al morente.

Esperienza sul campo: lettera di desistenza

Da Internisti ci siamo sentiti responsabilizzati a contribuire a disinnescare quei meccanismi che si instaurano all'arrivo in ospedale di qualsiasi malato e producono una pletera di esami e consulenze a partire dal Pronto Soccorso; ciò che nei terminali diventa perverso, in quanto va nella direzione di un acritico gioco al rialzo dal quale è difficile recedere, e nel quale tutti gli attori diventano al contempo vittime e complici.

Per questo abbiamo elaborato una lettera ad hoc per i malati terminali dimessi vivi dal nostro reparto, a complemento della normale lettera di dimissione. Tale lettera ha tratto spunto dal documento SIAARTI "*Il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage"; documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura*",^{9,10} è stata concordata con i vari specialisti d'organo del nostro ospedale (cardiologi, pneumologi, neurologi, nefrologi, gastroenterologi, ematologi), ed è stata formalmente avallata dal locale CEPC (Comitato Etico per la Pratica Clinica).

In collaborazione con i vari specialisti, abbiamo

definito le caratteristiche cliniche che connotano gli stati di insufficienza d'organo grave e irreversibile che, quando sono attribuite a pazienti di età superiore a 80 anni e con Palliative Performance Scale¹¹ precedente al ricovero inferiore a 50 (in pratica, anziani già costretti a letto per più della metà del tempo diurno), identificano il massimo rischio di futilità. L'elenco delle caratteristiche cliniche è riportata in Tabella 1. Va notato che, a scopo prudenziale, a prescindere dal tipo di insufficienza d'organo presente, è contemplato che si tratti del terzo ricovero in 6 mesi per lo stesso motivo nello stesso paziente, e che l'elenco non è un sistema a punteggio con una soglia di gravità da totalizzare, bensì semplicemente una serie di elementi sui quali viene basato un giudizio clinico.

In accordo con il CEPC, abbiamo elaborato un enunciato standard, riportato in Tabella 2, in cui si attesta, in buona sostanza, l'orientamento motivato e concordato di non mettere in atto in futuro accertamenti e trattamenti aggressivi (*"In merito a ogni futura valutazione... l'opportunità di mettere in pratica o meno accertamenti con carattere di invasività e aggressività dovrà essere attentamente valutata... poiché procedure di questo tipo, rischiose ...e fonte di*

sofferenze aggiuntive, non sempre garantiscono migliori risultati in termini di benessere..."). Va notato che non si tratta del pronunciamento autoritativo di una qualche commissione superiore volto a dettare norme di comportamento agli altri, bensì dell'esercizio di un discernimento clinico conclusivo, basato su criteri condivisi dagli specialisti ospedalieri. Il destinatario primo di tale lettera è ovviamente il Medico di Medicina Generale; più in generale, ideali destinatari sono tutti gli operatori interessati alle cure territoriali del paziente, e in particolar modo i medici delle strutture emergenziali e del Pronto Soccorso, molto probabilmente destinati ad essere chiamati in causa prima o poi nella prosecuzione delle cure.

Va ribadito che, in tanto in quanto si fa riferimento a un preciso paziente e a "care-givers" specificamente menzionati, tale lettera non è concepita per dare il senso di una sentenza o di un giudizio inappellabile, ma per lasciare traccia di un percorso comunicativo intervenuto nel corso del più recente ricovero tra medici ospedalieri e infermieri da un lato, e paziente e parenti dall'altro, circa la traiettoria della malattia in questione e i migliori consigli clinici, frutto di discernimento non estemporaneo. Questo non ha nulla a che

Tabella 1. Scheda di orientamento per i pazienti con insufficienza d'organo gravi e irreversibili in occasione della dimissione, in uso presso la Medicina Generale 1, ULSS 8 di Asolo, Regione Veneto (ora Aulss 2 – Marca Trevigiana), concordata da un team specialistico multidisciplinare aziendale, e avallata dal Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) locale.

Elementi di valutazione prognostica (con età >80, Palliative Performace Scale <50%)
<p>Cuore e circolo</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Dispnea a riposo cronica (NYHA IV) 2 Ipotensione e/o ritenzione di liquidi croniche 3 Necessità di frequente/continua terapia infusione diuretica 4 >1 ospedalizzazione per insufficienza cardiaca e problemi correlati negli ultimi 6 mesi
<p>Polmone</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Dipendenza da O₂ o ventilazione meccanica 2 FEV1 <30% 3 Malattia interstiziale del polmone (fibrosi polmonare) in fase avanzata 4 >1 ospedalizzazione per insufficienza respiratoria e problemi correlati negli ultimi 6 mesi
<p>Rene</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 IRC grado 5 (VFG <15), in terapia di supporto 2 >1 ospedalizzazione per IRC e problemi correlati negli ultimi 3 mesi
<p>Fegato</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Non candidabilità al trapianto 2 MELD > 25 (INR, bilirubina, creatinina), SOFA >10.5 (PaO₂/FiO₂, GCS, MAP, bilirubina, PLT, creatinina) 3 >1 ospedalizzazione per insufficienza epatica e problemi correlati (encefalopatia, emorragie enteriche) negli ultimi 6 mesi
<p>Sistema nervoso</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Precedente ictus invalidante (modified Rankin scale ≥5) 2 M. di Parkinson grave con disfagia e segni psichiatrici 3 Demenza grave con decubito stadio 3-4 / calo PC >10% in 6 mesi 4 SLA avanzata con PEG/SNG per disfagia, CV <50%, polmoniti da aspirazione frequenti, >1 ospedalizzazione per motivi correlati negli ultimi 6 mesi
<p>Altre condizioni croniche</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 Neoplasia metastatica/localmente avanzata non curabile 2 Nutrizione artificiale (PEG/SNG/ileostomia) 3 Tracheostomia definitiva 4 Ricoveri frequenti per la stessa condizione (>1/6 mesi) 5 Cachessia (BMI <20)

Tabella 2. Lettera di desistenza, a complemento della lettera di dimissione, in uso presso la Medicina Generale 1, ULSS 8 di Asolo, Regione Veneto (ora Aulss 2 – Marca Trevigiana), avallata dal Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC) locale.

Al Medico Curante.
A chi di competenza.

La valutazione clinica, secondo i parametri sopra riportati raccolti in occasione del ricovero ospedaliero nel reparto di _____, configura un quadro di insufficienza organica grave, cronica, irreversibile.

In merito ad ogni futura rivalutazione, l'equipe medico-infermiersistica dopo discussione collegiale, ritiene che l'opportunità di mettere in pratica o meno accertamenti e trattamenti con carattere di invasività o aggressività debba essere attentamente valutata tenendo in considerazione aspetti sia clinici che bioetici, poichè procedure di questo tipo, rischiose per il/la paziente e fonte di potenziali sofferenze aggiuntive, non sempre garantiscono migliori risultati in termini di benessere. Ciò non significa rinunciare a praticare le cure ritenute utili nel caso specifico.

Questo orientamento, frutto di confronto multidisciplinare, è stato adeguatamente illustrato e discusso con l'assistito/a (sì, no) e il familiare qualificato (sig./ra _____), e/o amministratore di sostegno (ADS) o legale rappresentante (sig./ra _____).

Copia della presente è stata consegnata al sig./ra _____
(grado di parentela _____ o ADS)
in data _____ da _____

(seguono firme)

vedere con l'intenzione o il rischio (che va decisamente scongiurato) di sottrarre cure utili a malati anziani, magari per contenere la spesa sanitaria.

Si tratta di uno sforzo volto a favorire ed esplicitare una comunicazione medico-paziente che, se mai avviene, tende a restare implicita o confidenziale, e che per questo rischia di non incidere sulle reali scelte nelle traiettorie terminali, proprio perché trattenuta con eccessivo pudore, lasciata debole e mai veramente enunciata. In ultima analisi, non si tratta altro che di buon senso clinico, da tutti evocato ma in realtà tendenzialmente sfrattato dalla buona medicina, che, nel mito e in attesa di quello che è "evidence-based", si condanna intanto a tacere.

Conclusioni

Questa esperienza concreta è ai suoi esordi, per quanto ci riguarda, e non è per ora corroborata da risultati concreti da esibire a supporto. D'altronde, i risultati sono attesi nel lungo periodo, quando il circolo comunicativo, una volta entrato a smuovere l'inerzia di vecchi modi di pensare e di abitudini inveterate, comincerà a chiudersi in modo virtuoso.

Si tratta per ora di un contributo ad uno sforzo di tipo culturale, che come tale deve riguardare non solo i medici ma interi strati della nostra società, sempre più in difficoltà a contemplare la morte nei propri schemi (anche quando è attesa), e così ineluttabilmente orientata a far diventare la medicina della terminalità un grande esorcismo. A spese dei morenti.

Bibliografia

1. Lynn J. Serving Patients Who May Die Soon and Their Families. The Role of Hospice and Other Services. *JAMA* 2001;285:925-932.

2. Lynn J. Living long in fragile health: the new demographic shape End of Life Care. In: Jennings B, Kaebnick GE, Murray T eds.: *Improving End of Life Care: why has it been so difficult*. Hasting Center Report 2005, November/December.
3. Cardona-Morrell M, Hillman K. Development of a tool for defining and identifying the dying patient in hospital; criteria for screening and triaging to appropriate alternative care (CriSTAL). *BMJ Supportive & Palliative Care* 2015;5:78-90.
4. Blinderman CD, Billings AB. Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med* 2015;373:2449-61.
5. Lusiani L, Bordin G, Mantineo G, et al. Cure di fine vita nei pazienti oncologici terminali in Medicina Interna. *Ital J Med* 2012;6:110-115.
6. Fried TR, Bradley EH, O'Leary J. Prognosis communication in serious illness: Perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *Journal of the American Geriatrics Society* 2003;51:1398-1403.
7. Riscato R. Nutrizione ed idratazione nei malati terminali. *Quaderni Ital J Med* 2017;5 [In press].
8. Cester A, Busonera F. La rimodulazione della terapia negli anziani in fase terminale. *Quaderni Ital J Med* 2017;5 [In press].
9. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo. PARTE I: il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura. *Recenti Prog Med* 2014;105:9-24.
10. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo. PARTE II: evidenze scientifiche nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura. *Recenti Prog Med* 2014;105:25-39.
11. Lau F, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemy C, Yang J. Using the Palliative Performance Scale to provide meaningful survival estimates. *Journal of Pain & Symptom Management* 2009;38:134-44.

Le prospettive future in Italia e all'interno del nostro SSN

Andrea Fontanella

Dipartimento di Medicina, Ospedale del Buon Consiglio Fatebenefratelli, Napoli, Italia

In questa monografia, come nella precedente, è stata affrontata la grave questione dell'assistenza al paziente di fine vita. Argomento complesso, delicato, per definizione privo di evidenze, mutevole a seconda delle prospettive e del contesto sociale, economico, normativo, etico, religioso in cui è affrontato.

L'argomento, quindi, offre discussione su un'infinita serie di problematiche, che possono sintetizzarsi in questioni di tipo medico (diagnostico e terapeutico), di tipo economico, sociale, medico legale, etico/filosofico, dogmatico/religioso. Di conseguenza non potrà mai essere prospettata un'unica modalità di soluzione ma solo disegnato un percorso, adattabile ai vari contesti in cui possa essere applicato.

Secondo il rapporto 2015 *"Dying without Dignity"* del difensore civico del Parlamento e dell'Health Service del Regno Unito, sebbene questi sia considerato tra quelli più avanzati, troppe persone che si avvicinano alla fine della loro vita sono deluse, insieme ai loro cari, dal servizio fornito.^{1,2} Le principali carenze evidenziate sono state le seguenti: a) non saper riconoscere che le persone stanno morendo, e, di conseguenza, non saper rispondere alle loro esigenze; b) uno scarso controllo della sintomatologia; c) una comunicazione inefficace; d) servizi inadeguati al di fuori di quelli programmati; e) una scarsa pianificazione assistenziale; f) ritardi nella diagnosi e rinvii per il trattamento. Sulla base delle difformità rilevate sono auspicati standard condivisi per la gestione dei pazienti nelle cure del fine vita.

La prima domanda che ci si pone è: che cosa è il fine vita? Cosa distingue la vita dalla sopravvivenza.

Nella visione religiosa tradizionale, la felicità coincide con la "vita eterna", raggiungibile solo dopo la morte, ma nel mondo sociale la vita è la coscienza di se, del mondo che ci circonda, la possibilità di inter-relazionarsi con esso e, soprattutto, il mantenimento della dignità della persona. Ne viene, di conseguenza, che la sopravvivenza, a differenza della "vita", è lo stato di esistenza vegetativa, avulsa dal contesto socio-familiare, affondata nel degrado personale e nella sofferenza e privo di speranza e prospettive. C'è una definizione di sopravvivenza data da Xavier Maniguet,³ basata sui principi su cui si fonda lo scoutismo, essa afferma: *"La sopravvivenza corrisponde alle condizioni di vita di un soggetto che, posto in un ambiente aggressivo, prolunga per un tempo limitato il periodo che lo separa dalla morte"*. In questa definizione si parla di prolungare il tempo di attesa della morte in un ambiente aggressivo, ostile: ci si relaziona con la morte, e non con la vita. Nel caso medico l'ambiente ostile è la malattia, la demenza, la cachessia, l'anergia, l'assenza di speranza e il responsabile della lotta per posporre la morte è il medico e non l'individuo stesso.

La premessa è doverosa, ma non tocca alla medicina discutere su questi aspetti. Nel freddo pragmatismo della scienza, al medico spetta dovere individuare gli indicatori e i determinanti della mortalità a breve termine dei pazienti oncologici e non in Medicina Interna, come fatto da Antonio Brucato nel suo articolo. Su tale argomento altro riferimento è stato il documento SIAARTI su *"le grandi insufficienze d'organo end stage"*, anch'esso trattato nella monografia.

Dopo avere affrontato l'aspetto diagnostico e la definizione medica del "fine vita", la monografia si è dedicata all'aspetto terapeutico. La terapia del fine vita è solo cure palliative e terapia del dolore? Certamente sì se si considera la vera definizione di cure palliative: *"Garantire la migliore qualità di vita, sino alla fine"*. Le Cure Palliative sono rivolte al controllo del dolore e di tutti gli altri sintomi, anche inespresi, di un paziente affetto da una malattia cronica progressiva che non risponde più ai trattamenti clinici, ma che, comunque, comporta sofferenza. Non per niente palliativo deriva dalla parola latina *"pallium"* che significa velo, mantello, protezione. Terapia palliativa è quindi lenire

Corrispondente: Andrea Fontanella, Dipartimento di Medicina, Ospedale del Buon Consiglio Fatebenefratelli, Napoli, Italia.
E-mail: andreafontanella52@gmail.com

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

©Copyright A. Fontanella, 2017
Licensee PAGEPress, Italy
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):101-103

la “sofferenza”, in tutti i suoi aspetti, per accompagnare nel modo migliore il paziente terminale alla sua fine e NON protrarre la sofferenza e la malattia. Questo è il vero punto chiave, che si esprime con una domanda assolutamente drammatica nella prospettiva decisionale: “Quando desistere?”

L’argomento in questa monografia in particolare è talmente travagliato che è stato affrontato sotto differenti aspetti e da diversi autori: la futilità e la difficoltà a desistere, l’appropriatezza clinica della desistenza terapeutica, la “saggezza” della *slow medicine*, l’aspetto medico legale, la visione della religione cattolica.

Le prospettive future in Italia e all’interno del nostro SSN sono disegnate dalla Legge 15 marzo 2010, n. 38, “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (10G0056) (G.U. Serie Generale n. 65 del 19 marzo 2010)”, che tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.⁴

La Rete delle Cure Palliative (RCP) dovrebbe avere la funzione di garantire la presa in carico e la continuità assistenziale del malato attraverso il coinvolgimento multi professionale e transdisciplinare nell’ambito dell’assistenza ospedaliera, territoriale e domiciliare.

La legge prospetta la possibilità di accesso del malato alle cure palliative e alla terapia del dolore con lo scopo di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana. Nelle intenzioni del legislatore si vuole garantire l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge vorrebbe garantire un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto di due principi fondamentali: tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione, tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine.

Le Cure Palliative possono essere erogate a domicilio, in ambulatorio, in regime di ricovero ospedaliero presso il reparto hospice.

Splendide intenzioni ed eccellente disegno di legge. Ho sentito la necessità, purtroppo, di dovere usare il condizionale e l’allocuzione “*nelle intenzioni del legislatore*”, perché a fronte di queste buone intenzioni ci si scontra con il vero grande problema: l’assenza di risorse economiche in una sanità che vede sempre più ridotti i suoi fondi, anche per la terapia delle patologie acute o croniche guaribili, o, quantomeno, curabili.

Altro aspetto fondamentale è che nella rete locale di Cure Palliative si tiene ben poco conto della funzione dell’ospedale e, in particolare, delle unità operative di Medicina Interna, ove, nella stragrande maggioranza dei casi giungono i malati cronici nella fase finale, irreversibile delle loro patologie e ove, troppo spesso, muoiono.

Tale rete, infatti, definisce o concorre a definire piani d’intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura e al *Punto 3. prevede operatività di équipe multi professionali dedicate, ai sensi dell’Art. 5 Comma 2, con il seguente criterio: nella Rete locale di Cure Palliative operano équipe multi professionali con personale dedicato. Di tale équipe è parte integrante il medico di medicina generale. La strutturazione di base dell’équipe multi professionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza.*

In definitiva, sulla base della legge, per Rete locale di Cure Palliative s’intende un’aggregazione funzionale e integrata delle attività erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa specifici requisiti (Rif. Legge 38/2010;⁴ Intesa CSR 25 luglio 2012).⁵ Le cure palliative dovrebbero realizzarsi attraverso una rete di servizi strutturati e integrati che comprendano cure primarie e cure domiciliari, hospice, team di supporto in ambito ospedaliero. Tutto ciò dovrebbe essere in grado di assicurare un efficace controllo di gravi quadri sintomatologici, di favorire la possibilità di morire secondo i desideri del paziente, di fornire un adeguato supporto al carico assistenziale e all’ansia dei familiari.

Allo stato attuale delle cose vi è un’enorme disparità tra le diverse regioni nella strutturazione della RCP, sia per quanto riguarda l’assistenza primaria che per la possibilità di un’efficace attivazione dell’ADIRCP che, soprattutto, per la distribuzione a livello nazionale degli Hospice. Già questo contravviene a uno dei fondamentali principi della legge, che è “*l’equità nell’accesso all’assistenza*”. D’altra parte quello di garantire l’equità dell’assistenza è una delle principali *mission* della FADOI e in questo senso noi continueremo col nostro impegno, forse la mia generazione non vedrà quest’obiettivo ma se non si parte certamente non si arriva. Anche in quest’ambito le nostre parole d’ordine dovranno essere, non tanto competenza ed efficacia, che sono la base assistenziale, ma “appropriatezza” e “saggezza”. Mai come nel caso del paziente a fine vita queste parole rivestono un peso fondamentale.

La Medicina Interna ospedaliera si propone, quindi, di dare la risposta alla domanda: “Cosa può proporre un medico internista quando deve dimettere una persona affetta da malattia inguaribile?” A tale punto si dovrebbe integrare con la RCP, che è volta a garantire la presa in carico e la continuità assistenziale del malato, attraverso il coinvolgimento multi professionale e transdisciplinare nell’ambito dell’assistenza ospedaliera, territoriale e domiciliare. La Medicina Interna, però, ha anche il compito di sapere discernere quando desistere.

Il peso e l’importanza delle cure palliative è tale che

è stato istituito un Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative da parte dell'Agenas (<http://www.agenas-buonepratiche-cp.it/>), che è un progetto finalizzato a fornire un termine di confronto alle strutture erogatrici di cura che vogliono intraprendere un percorso di miglioramento quali-quantitativo, realizzare progetti di ricerca nell'ambito delle Cure Palliative e informare la cittadinanza con riferimento alle Reti di Cure Palliative attive nel territorio nazionale.

Questi due numeri monografici dei Quaderni dovrebbero essere la base per la prossima formulazione di un Position Paper che contenga le raccomandazioni FADOI sull'argomento: - "Quando desistere da cure inutili" è eticamente doveroso per "saper discernere" nella Medicina della persona.

Bibliografia

1. Parliamentary and Health Service Ombudsman, Dying without Dignity, https://www.ombudsman.org.uk/sites/default/files/Dying_without_dignity.pdf
2. Russel P, Call for National Standard for End-of-Life Care. Medscape. Mar 02, 2017.
3. Xavier Maniguet. Manuale di sopravvivenza. Editore Euroclub 1991.
4. Legge n. 38 15/03/2010. "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.
5. Intesa CSR 25 luglio 2012. Intesa della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012.

APPENDICE

Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale: le malattie più frequentemente riscontrabili in Medicina Interna

Roberto Nardi,¹ Gelorma Belmonte,² Paola Gnerre,³ Giuliano Pinna,⁴ Daniele Borioni,¹ Mauro Campanini,⁵ Riccardo Gerloni,⁶ Andrea Fontanella⁷

¹Medicina Interna, Bologna; ²Medicina Interna, Ospedale Maggiore, Dipartimento Medico, Azienda USL di Bologna; ³Medicina Interna, Ospedale San Paolo, Savona; ⁴Medicina Interna, Asti, Torino; ⁵Dipartimento di Medicina Interna, Ospedale Universitario Maggiore della Carità, Novara; ⁶Medicina Interna, Ospedale Cattinara, Trieste; ⁷Dipartimento di Medicina, Ospedale del Buon Consiglio Fatebenefratelli, Napoli, Italia

Introduzione

Le malattie internistiche non oncologiche per le quali potrebbe essere indicato l'invio alle cure palliative sono state già definite da autorevoli fonti - pur se non direttamente afferenti alla Medicina Interna ospedaliera - al fine d'identificare la fase *end-stage* delle singole insufficienze croniche d'organo.¹⁻³ Ad integrazione delle considerazioni specifiche riportate dai diversi specialisti sulle singole malattie, riteniamo utile una revisione degli strumenti proposti ai fini valutativo-prognostici nelle principali patologie d'interesse internistico ad alto rischio di mortalità intraospedaliera: malattie cardiologiche, malattie respiratorie, infezioni e sepsi, malattie gastroenterologiche ed epatiche, malattie renali, malattie neurologiche, demenza.

Malattie cardio-vascolari

Scompenso cardiaco

I pazienti con scompenso cardiaco in stadio terminale rientrano nella classe D della classificazione ABCD dell'*American College of Cardiology (ACC/American Heart Association (AHA))* e la classe III-IV della *New York Heart Association (NYHA)*.⁴ Questi pazienti, caratterizzati da una cardiopatia strutturale avanzata con sintomi severi di insufficienza cardiaca a riposo o per minimo sforzo nonostante il trattamento

medico massimale, presentano un tasso di mortalità a 1 anno di circa il 50% e richiedono un trattamento speciale.⁵ La classificazione NYHA ha mostrato una stretta correlazione con la mortalità.⁶⁻¹⁰ Nel determinismo della mortalità correlata allo scompenso cardiaco vanno considerati altri elementi fondamentali nella valutazione della prognosi, quali l'età, il genere (peggiorativo per i maschi), l'eziologia dello scompenso cardiaco, i dati fisiologici (frequenza cardiaca e pressione arteriosa), la presenza di precedenti ospedalizzazioni per scompenso cardiaco, le comorbidità associate (malattia cerebrovascolare, disfunzione cognitiva, broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), cirrosi epatica, anemia, iposodiemia, il deterioramento della funzione renale e altri: peptide B-natriuretico, frazione di eiezione, terapia in atto, eccetera).¹¹ In sostanza, anche nel caso d'insufficienza cardiaca è necessaria una valutazione multidimensionale del paziente. Da questo punto di vista richiamiamo l'indice di Lee *et al.* per la prognosi dello scompenso cardiaco a 30 giorni e 1 anno:¹² le condizioni di comorbidità associate alla mortalità considerate comprendono la malattia cerebrovascolare (rischio di mortalità a 30 giorni-*odds ratio* [OR], 1,43; 95% intervallo di confidenza [CI], 1,03-1,98; P=0,03), la BPCO (OR, 1,66; 95% CI, 1,22-2,27; P=0,002), la cirrosi epatica (OR, 3,22; 95% CI, 1,08-9,65; P=0,04), la demenza (OR, 2,54; 95% CI, 1,77-3,65; P<0,001) e il cancro (OR, 1,86; 95% CI, 1,28-2,70; P=0,001 (Tabella 1).

Sindromi coronariche acute (SCA)

Le sindromi coronariche acute (Tabella 2) presentano gravità e prognosi differenti, da ripercussioni minime o persino nulle fino a ripercussioni letali. In realtà il rischio non è mai da sottovalutare: il gruppo delle NSTEMI e dell'angina instabile, che pur ha una prognosi a breve termine migliore rispetto allo STEMI, è gravato da una mortalità intraospedaliera del 4% (lo STEMI ha una mortalità del 7%).¹³

Allo scopo d'individuare i pazienti a maggior rischio e programmare per loro adeguati interventi terapeutici

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

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

©Copyright R. Nardi *et al.*, 2017
Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2017; 5(5):104-148

ma allo stesso tempo evitare procedure inutili o dannose quando non necessarie, le linee guida propongono degli *scores*, derivati da trials clinici controllati (ad esempio, TIMI score - *Thrombolysis In Myocardial Infarction*-1957 pazienti con angina instabile o NSTEMI) o da registri di popolazione (GRACE score-*Global Registry of Acute Coronary Event* - derivato da un ampio registro di pazienti con SCA su 11.389 pazienti) per prevedere la morte o la recidiva d'infarto miocardico in ospedale e a sei mesi. Nella SCA i punteggi TIMI e GRACE sono gli strumenti più ampiamente studiati, ma altri metodi di valutazione prognostica, pur se non ancora validati, possono essere potenzialmente utili e devono essere ulteriormente studiati.¹⁴

NSTEMI

Nelle Tabelle 3 e 4 sintetizziamo le caratteristiche del TIMI score e del GRACE score per quanto riguarda il NSTEMI. La potenza prognostica per la mortalità a 30 giorni e a 5 anni è risultata buona (statistica c 0,727-0,87) anche in pazienti sottoposti ad angioplastica primaria.¹⁴⁻¹⁸

STEMI

Lo score TIMI modificato (Tabella 5) è stato introdotto anche per i pazienti con STEMI candidabili alla trombolisi,¹⁹ derivato dal trial INTIME II.²⁰

Tutti i pazienti con STEMI dovrebbero essere sottoposti a valutazione del rischio entro le prime quattro-sei ore dopo il ricovero per una *stratificazione precoce del rischio*. Oltre al TIMI anche il GRACE score viene molto utilizzato nei pazienti con STEMI trattati con fibrinolisi. Per quelli trattati con PCI primaria invece sono disponibili l'indice di rischio Zwolle e il punteggio di rischio CADILLAC.

Indice Zwolle

L'indice Zwolle (Tabella 6), basato su diversi parametri, quali età, infarto anteriore, classe Killip, durata dell'ischemia miocardica, TIMI *flow* e presenza di una malattia multivasale, genera un punteggio di rischio su una scala da 0 a 16: uno score da 0 a 3 individua pazienti a basso rischio che possono essere dimessi; valori di 4 o più sono considerati come categoria ad alto rischio.²¹

TIMI flow

Il TIMI *flow* è un sistema di punteggio da 0 a 3 riferito ai livelli di flusso coronarico valutato durante angioplastica coronarica percutanea: TIMI 0: flusso senza perfusione, con assenza di qualsiasi flusso anterogrado oltre una occlusione coronarica; TIMI 1: flusso con penetrazione senza perfusione, con debole flusso coronarico anterogrado oltre l'occlusione e riempimento incompleto del letto coronarico distale; TIMI 2: flusso con riperfu-

sione parziale, lento o ritardato, ma con completo riempimento del territorio distale; TIMI 3: flusso normale, che riempie completamente il letto coronarico distale.

CADILLAC

Nello strumento di rischio CADILLAC sono stratificati tre gruppi di rischio predittivi di mortalità a 30 giorni e un anno: a) basso rischio: (punteggio 0-2): 0,1-0,2% a 30 giorni e 0,8-0,9% nell'anno; b) rischio intermedio (punteggio 3-5): 1,3-1,9% a 30 giorni e 4,0 al 4,5% ad un anno; c) ad alto rischio (punteggio \geq 6): 6,6-8,1% a 30 giorni e il 12,4 al 13,2% ad un anno.²²

Poco prima o, talvolta, dopo la dimissione (in genere da 3 a 7 giorni dopo l'infarto del miocardico) viene eseguita la *stratificazione tardiva del rischio* e può essere utilizzata per valutare la possibilità di una dimissione precoce nei pazienti con un basso rischio di complicanze e per capire la prognosi a lungo termine. Gli strumenti principali sono la misura della frazione di eiezione ventricolare sinistra e gli stress test, utilizzati per rilevare una possibile ischemia residua in quei pazienti che non sono stati sottoposti ad angiografia coronarica. La valutazione della frazione di eiezione ventricolare sinistra viene di solito misurata prima della dimissione, insieme ad altri parametri ecocardiografici, quali la concomitante presenza di disfunzione del ventricolo destro, l'ingrandimento atriale sinistro, l'insufficienza mitralica ed un alto WMSI (percentuale di miocardio disfunzionante - *Wall Motion Score Index*). In conclusione, le linee guida contemporanee raccomandano l'impiego dei GRACE e TIMI *scores* quali strumenti ben consolidati nella pratica clinica per la stratificazione prognostica dei pazienti con SCA ai fini del trattamento da implementare. Tuttavia, con l'introduzione di nuovi mezzi diagnostici ed opzioni di trattamento, oltre che per il cambiamento della tipologia dei pazienti trattati con PCI - sempre più anziani e complessi - questi punteggi dovrebbero essere rivalutati, ripensando allo sviluppo di nuovi modelli di valutazione prognostica.¹⁷

Trombo-embolia polmonare

La stratificazione del rischio nei pazienti con la trombo-embolia polmonare (TEP) aiuta i medici ad individuare i casi a più basso rischio e a determinare il miglior trattamento iniziale. Tra gli indicatori prognostici più utilizzati per la TEP ricordiamo il *Pulmonary Embolism Severity Index (PESI) score*²³ e la sua versione semplificata (*sPESI*).²⁴

PESI e sPESI

Il *Pulmonary Embolism Severity Index (PESI) score* o la sua versione semplificata (*sPESI*) è uno strumento

proposto per effettuare una stratificazione della prognosi e predire la mortalità a 30 giorni²⁵ (Tabella 7).

Una recente revisione sistematica con metanalisi effettuata complessivamente su 71 studi ha confermato in 17 di questi che tali strumenti sono i modelli più validati. Il tasso di mortalità a 30 giorni nel complesso era del 2,3% (1,7% al 2,9%) nel gruppo PESI a basso rischio e dell'11,4% (9,9% al 13,1%) nel gruppo ad alto rischio (9 studi); nel gruppo sPESI (11 studi) è risultato rispettivamente dell'1,5% (0,9% al 2,5%) nei soggetti a basso rischio e del 10,7% (8,8% al 12,9%) in quello ad alto rischio.²⁶ Oltre ai sistemi di punteggio indicati valgono i criteri clinici: secondo le raccomandazioni della Società Europea di Cardiologia (ESC) i pazienti possono essere classificati sulla base della presenza o l'assenza di shock o di ipotensione stabile, di segni di disfunzione ventricolare destra (criteri ecocardiografici o angioTC del torace multidetettore-MDTC, segni laboratoristici, quali in BNP o pro-BNP, oppure positività dei *markers* di danno miocardico (ad esempio, troponina).²⁷ Anche le più recenti linee guida ESC del 2014 distinguono TEP ad alto rischio in presenza di shock o ipotensione persistente e TEP a non alto rischio in assenza di shock o ipotensione all'ingresso. Nei pazienti con EP a non alto rischio viene considerata un'ulteriore stratificazione basata sulla presenza e/o assenza di *markers* clinici di rischio e sul PESI o sPESI score. I pazienti normotesi con PESI classe \geq III (o sPESI \geq 1) sono definiti a rischio intermedio. Tra questi ultimi vengono considerati i pazienti di categoria *intermedia ad alto rischio*, con segni di disfunzione ventricolare destra ed elevati livelli di *biomarkers* indicativi di danno cardiaco ed *intermedia a basso rischio* in cui la funzione ventricolare destra è normale e/o i *biomarkers* cardiaci sono nella norma. I pazienti con PESI classe I-II o sPESI zero, con funzione ventricolare destra e *biomarkers* cardiaci nella norma sono considerati a *basso rischio*²⁸ (Tabella 8).

Stroke ischemico

Uno strumento molto semplice per predire la mortalità a 30 giorni a seguito di ictus ischemico è stato proposto fin dal 2001 in uno studio australiano, con un sistema di punteggio che presentava una sensibilità, specificità e valore predittivo positivo rispettivamente del 68%, 98% e 75%, nel campione d'implementazione e del 57%, 97% e 68% in quello di validazione (Tabella 9).²⁹

L'alterazione dello stato di coscienza viene comunemente valutata con il *Glasgow Coma Score*³⁰ (Tabella 10).

Secondo dati più recenti età avanzata e severità dell'ictus ischemico sono i principali parametri da considerare, peraltro condivisi in diversi strumenti di valutazione prognostica. Età, comorbilità (quali iper-

tensione arteriosa, fibrillazione atriale, disfunzione cognitiva), dipendenza funzionale e contesto sociale (ad esempio, bisogno di supporto continuativo) insieme possono altresì amplificarne in maniera crescente un esito sfavorevole con accentuata mortalità.³¹ Nei vari studi disponibili sul giudizio prognostico sono stati considerati numerosi elementi, quali età, severità dell'ictus misurata all'ingresso con la *NIH Stroke Scale* (SPAN-100-*Stroke Prognostication Using Age and NIH Stroke Scale*) (breve e affidabile, ma di scarsa sensibilità), la valutazione del *CNS-Canadian Neurological Scale* (breve e affidabile, ma che non considera alcuni parametri importanti). Altri strumenti disponibili sono la *NIHSS-National Institutes of Health Stroke Scale*, la *OHS-Oxford Handicap Scale*, la scala di Rankin modificata, il *TPI-Stroke-Thrombolytic Predictive Instrument*, i risultati della TC encefalica all'ammissione, la valutazione dell'estensione del danno cerebrale mediante varie tecniche di *imaging* neuroradiologico (ad esempio, il *MR-DWI, magnetic resonance diffusion-weight imaging*), l'ora d'insorgenza dello *stroke* rispetto all'ammissione in ospedale, i valori di pressione arteriosa sistolica e di glicemia in fase acuta, il livello di coscienza (*GCS-Glasgow Coma Scale*), le comorbilità preesistenti prima del ricovero (quali ad esempio il *TIA-transient ischemic attack*), la presenza di coesistente malattia cardio-vascolare, fibrillazione atriale, insufficienza cardiaca, cardiopatia ischemica, diabete mellito, la terapia premorbosa, gli strumenti di valutazione dei risultati della terapia (ad esempio: *SITS, Safe Implementation of Treatments in Stroke*) e della trombolisi (ad esempio il *MOST, Multimodal Outcome Score for Stroke Thrombolysed* il *TPI-Stroke-Thrombolytic Predictive Instrument*), l'adesione alle linee guida.³²⁻³⁴ In uno studio effettuato in pazienti affetti da ictus ischemico per confrontare la *NIHSS* (The National Institutes of Health Stroke Scale),³⁵ il *GCS* (*Glasgow Coma Scale*) ed il punteggio *FOUR* (*Full Outline of UnResponsiveness*),³⁶ si è evidenziato che questi tre parametri non erano diversi nel predire la mortalità ospedaliera (AUC rispettivamente: 0,783, 0,779, 0,796 a 24 ore e 0,973, 0,975, 0,977 a 72-h); analogamente gli stessi *scores*, applicati a 24 ore, non sono risultati differenti nella predizione di un esito sfavorevole (AUC: 0,893, 0,868 e 0,865, rispettivamente). Tuttavia, il *NIHSS* a 72-h ha mostrato di essere significativamente superiore rispetto al punteggio *GCS* (AUC 0,958 vs 0,931, P=0,041) e al *FOUR* (AUC 0,958 contro 0,909, P=0,011).³⁷ Nella pratica clinica reale è sempre importante la valutazione clinica: al di fuori degli studi di ricerca clinica, tali strumenti sono di fatto raramente utilizzati. Nell'ictus ischemico un solo studio ha evidenziato che il ricorso all'impiego di un punteggio prognostico può risultare più preciso del giudizio clinico del medico.³⁸

Ictus emorragico

Nell'ictus emorragico, gravato da una prognosi più spesso infausta rispetto a quello ischemico, è importante poter disporre di strumenti utili per le decisioni difficili da assumere, sia per quanto concerne le procedure chirurgiche e altre misure invasive da implementare, sia per aiutare i pazienti e le loro famiglie ed il medico nelle scelte sulle terapie di supporto e palliative.³⁹ Due strumenti relativamente semplici sono disponibili per una valutazione prognostica nelle emorragie intracerebrali (*intracerebral hemorrhage-ICH*): l'ICH score di Hemphill ed il punteggio di Essen (Tabella 11).⁴⁰⁻⁴²

Lo studio originale sull'ICH comprendeva 152 pazienti: di questi, tutti quelli con un punteggio di 0 erano vivi a 30 giorni, mentre tutti coloro che avevano un punteggio di 5 erano deceduti a 1 mese (nessun paziente in questo studio ha presentato uno score di 6); negli altri pazienti con un punteggio 1, 2, 3 e 4 sono stati evidenziati tassi di mortalità a 30 giorni rispettivamente del 13%, 26%, 72%, e 97%. Il punteggio Essen, invece, non richiede alcuna misurazione volumetrica dell'IC e si basa sulla valutazione dell'età e su criteri eminentemente clinici. Un punteggio di Essen superiore a 7 predice la mortalità a 100 giorni con una sensibilità del 44% ed una specificità del 95%. Un punteggio inferiore a 3 prevede un completo recupero, con una specificità dell'86%.

Emorragia sub-aracnoidea

Numerosi sistemi sono utilizzati per la classificazione la condizione clinica dei pazienti con emorragia subaracnoidea (SAH), quali, ad esempio, la scala di Hunt ed Hess, la Fisher Scale,⁴³ il Glasgow Coma Score (GCS) e la WFNS (Tabella 12). Purtroppo nessuno dei sistemi di classificazione clinici e radiologici ha un'elevata sensibilità o specificità.⁴⁴ La *World Federation of Neurological Surgeons Grading System for Subarachnoid Hemorrhage (WFNS) scale* è stata proposta come semplice strumento, applicabile nell'assistenza clinica dei pazienti con emorragia sub-aracnoidea, con

una *inter-observer variability* inferiore a quella di altri sistemi di classificazione.^{45,46}

La scala di Hunter e Hess⁴⁷ può essere utile per stratificare la prognosi anche in termini di sopravvivenza in base ad una semplice valutazione clinica senza dover ricorrere ad accertamenti neuroradiologici (Tabella 13).

Gravi cerebro-lesioni acquisite

Le gravi cerebro-lesioni acquisite comprendono tutte le lesioni cerebrali acute ad eziologia traumatica e non, caratterizzate da uno stato di coma più o meno prolungato, con associate alterazioni motorie, sensoriali, cognitive e/o comportamentali. Le gravi cerebro-lesioni acquisite (GCA) non traumatiche derivano da tumori cerebrali, anossia cerebrale, gravi sindromi emorragiche cerebrali, infezioni (meningoencefaliti) ed encefalopatie tossico-metaboliche.⁴⁸ Nelle GCA vengono compresi diversi quadri clinici complessi, caratterizzati da gravi alterazioni dello stato di coscienza, che includono il coma, lo stato vegetativo (SV) e lo stato di minima coscienza (SMC), oltre che la "*locked-in syndrome*", fino alla morte cerebrale (Tabella 14).⁴⁹

I possibili esiti prognostici a seguito di un grave danno cerebrale sono schematicamente riportati nella Figura 1.⁵⁰

La valutazione del livello di gravità clinica delle GCA può essere effettuata mediante diversi strumenti, quali la *Glasgow Outcome Scale Extended GOS-E*,⁵¹ lo studio delle abilità cognitive (*Levels of Cognitive Functioning-LCF*- Livello di Funzionamento Cognitivo),⁵² lo studio delle disabilità (*Disability Rating Scale-DRS*)⁵³ e del livello di coscienza (*Coma Revised Scale-CRS-R*).⁵⁴ La DRS definisce il livello di disabilità mediante otto *items* che esplorano la vigilanza, la abilità alla comunicazione, la risposta motoria a stimoli dolorifici e verbali, la consapevolezza di alcune attività della vita quotidiana (nutrirsi, rassettarsi) e dei bisogni (sfinteri), il grado di autonomia funzionale ed il grado di reinserimento socio-professionale. Il punteggio totale, che va da 0 (recupero completo senza

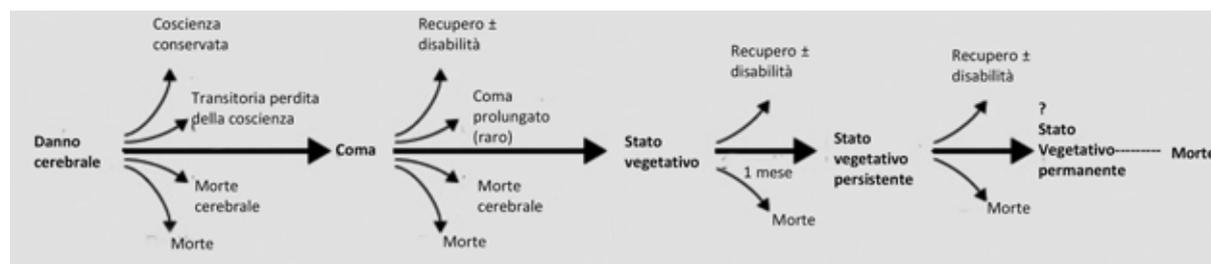


Figura 1. Sequele fisiopatologiche conseguenti ad un danno cerebrale. Modificata da⁵⁰

alcun impedimento) a 30 (morte), definisce le diverse categorie di disabilità. Anche se non è sufficientemente sensibile per distinguere lo SV dallo SCM, alcuni punteggi sono maggiormente rappresentati nelle due tipologie di pazienti. Inoltre la scala è in grado di definire la gravissima disabilità di un soggetto cosciente ma completamente dipendente come il soggetto affetto da sindrome “*Locked-in*”, distinguendolo da un soggetto altrettanto cosciente ma non disabile. In Figura 2 è riportata la traduzione italiana della legenda per la somministrazione della DRS.

Ai fini delle valutazioni prognostiche e in base alle evidenze, non sono a tutt’oggi disponibili indagini strumentali o indici prognostici attendibili, soprattutto in fase precoce, in grado di predire quale sarà l’esito dei pazienti con GCA. Fa eccezione la cerebropatia anossica, in cui l’assenza bilaterale dei potenziali evocati somato-sensoriali e l’assenza di reattività pupillare costituiscono indici prognostici negativi precoci.⁵⁵⁻⁵⁷ Una prognosi migliore può essere riferita ad alcuni elementi quali: a) ai casi ad eziologia traumatica piuttosto che rispetto a quelli di natura vascolare e anossica;⁵⁸ b) ad una minore gravità iniziale del coma, misurato con la Glasgow Coma Scale (GCS), in particolare il sub-item motorio;⁵⁹ c) ad un minor intervallo di tempo evento/ricovero riabilitativo: maggiore è il livello funzionale al ricovero (DRS) e l’entità del cam-

biamento funzionale (delta DRS) nelle prime 2 settimane di ricovero,⁶⁰ migliore sarà la prognosi di recupero favorevole; d) nei casi in cui vi sia stata una minor durata del periodo di non responsività (coma e SV) e di Post Traumatic Amnesia; e) nei casi di pazienti in SMC rispetto a quelli in SV;^{54,61} 6) nei soggetti di età inferiore rispetto ai più anziani, con un *cut-off* intorno ai 40-45 anni.

Malattie respiratorie: insufficienza respiratoria “*end stage*” e dispnea di fine vita

L’insufficienza respiratoria “*end stage*” si caratterizza per i seguenti elementi: età avanzata (oltre i 70 anni), nubilitato/celebato/solitudine sociale, dipendenza da ossigenoterapia, più di un ricovero non programmato in ospedale per BPCO riacutizzata nell’anno precedente, insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità, depressione, calo ponderale/cachessia, sindrome metabolica, ridotta autonomia funzionale ed aumentata dipendenza, incapacità a camminare se non per pochi passi, FEV1 < 30% del predetto (corrispondente allo stadio 4- “molto grave” della classificazione GOLD della BPCO).⁶² Dai dati degli studi UPLIFT,⁶³ TORCH⁶⁴ ed ECLIPSE⁶⁵ la mortalità a tre anni risulta del 24, 15, 11% rispettivamente per le classi GOLD 4,

Vigilanza consapevolezza e responsività

APERTURA DEGLI OCCHI

- 0 = Spontanea
- 1 = Alla parola
- 2 = Al dolore
- 3 = Nessuna

CAPACITÀ DI COMUNICAZIONE

- 0 = Orientamento
- 1 = Confusione
- 2 = inappropriata articolazione della parola
- 3 = Incomprensibile
- 4 = Nessuna

MIGLIORE RISPOSTA MOTORIA

- 0 = Al comando
- 1 = Localizzata
- 2 = Generalizzata
- 3 = In flessione
- 4 = In estensione
- 5 = Nessuna

Abilità cognitiva per nutrirsi, per continenza e per rassettarsi

NUTRIRSI

- 0 = Completa
- 1 = Parziale
- 2 = Minima
- 3 = Nessuna

CONTINENZA

- 0 = Completa
- 1 = Parziale
- 2 = Minima
- 3 = Nessuna

RASSETTARSI

- 0 = Completa
- 1 = Parziale
- 2 = Minima
- 3 = Nessuna

Livello funzionale

- 0 = Completa indipendenza
- 1 = Dipendenza con particolari necessità
- 2 = Dipendenza lieve
- 3 = Dipendenza marcata

Adattabilità psicosociale

- 0 = Non ristretta
- 1 = Lavori selettivi, competitivo
- 2 = Lavoro protetto (non può competere con successo)
- 3 = Non impiegabile

Punteggio totale	Livello di disabilità	Categorie di disabilità
0	Nessuna disabilità	1
1	Lieve disabilità	2
2-3	Disabilità parziale	3
4-6	Disabilità moderata	4
7-11	Disabilità moderatamente severa	5
12-16	Disabilità severa	6
17-21	Disabilità estremamente severa	7
22-24	Stato vegetativo	8
25-29	Stato vegetativo grave	9
30	Morte	10

Figura 2. Disability Rating Scale (DRS).

3 e 2. La coesistenza di una malattia polmonare ostruttiva e restrittiva è un ulteriore predittore significativo di morte precoce.⁶⁶ Uno strumento impiegato nella valutazione dello stato neurologico nel paziente con insufficienza respiratoria, anche ai fini della necessità di una ventilazione artificiale di supporto, è la scala di Kelly e Matthay (Tabella 15).⁶⁷

Broncopneumopatia cronica ostruttiva

Nell'ambito delle patologie dell'apparato respiratorio, la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) in fase terminale è tra quelle in cui con sempre maggiore evidenza emerge la necessità di disporre di specifiche cure palliative. Dallo studio NHANES I (*National Health and Nutrition Examination Survey*), che ha considerato 5542 pazienti, sono stati ricavati i dati di mortalità dovute alla BPCO. Le cause di morte sono state BPCO, ASCVD (*atherosclerotic cardiovascular disease*), il cancro del polmone, polmonite/influenza, o altro.⁵² Secondo il *Clinical Endpoint Committee* dello studio TORCH le cause di morte da BPCO sono correlate a malattie respiratorie (35%), cardiache (27%), neoplasie maligne (21%), varie altre (10%) o non individuate (7%).⁶⁸ La BPCO rappresenta la quarta causa di mortalità e la dodicesima ragione di disabilità nel mondo.^{69,70} Nonostante il riconosciuto ruolo della BPCO nel determinismo della prognosi, vi sono risultati contrastanti in riferimento alla capacità di previsione della mortalità.⁷¹⁻⁷⁵ Diverse variabili, tra cui l'età, la dispnea, il FEV1, l'indice di massa corporea, la tolleranza all'esercizio valutato con il cammino o con la misurazione del massimo consumo di ossigeno, la presenza di ipossiemia arteriosa, i biomarcatori quali il NT-proBNP e troponina, I livelli plasmatici di interleuchina 6, la terapia effettuata, i re-ricoveri per riacutizzazioni possono consentire d'identificare i pazienti ad aumentato rischio di mortalità.⁷⁶⁻⁸¹ La mortalità intraospedaliera dei pazienti con esacerbazione ipercapnica di BPCO è circa del 10%,⁸² ma può essere più alta in pazienti con tosse e con produzione di espettorato, non sottoposti a terapia antibiotica né a follow-up post-dimissione e a ventilazione meccanica non invasiva e raggiungere fino al 40% in coloro che richiedono il supporto della ventilazione meccanica.⁸³ La mortalità a seguito di ricovero in ospedale per riacutizzazione di BPCO, pur se in diminuzione, varia tra il 23% e l'80%.^{84,85} Nonostante il numero crescente di vari indici prognostici per la BPCO, non vi è certezza della loro reale nella pratica quotidiana: *se il budino è buono tutti lo mangiano, se lo strumento non serve o è indaginoso, nessuno lo usa.*⁸⁶ Nella Tabella 16⁸⁷ sono sintetizzati i parametri che vengono utilizzati nei principali strumenti prognostici disponibili per la BPCO.

BODE index

L'indice BODE (Tabella 17) integra diversi aspetti della BPCO, considerando alcune variabili che nell'insieme forniscono una potenza superiore a dei suoi singoli componenti, per predire la mortalità e le riacutizzazioni future in popolazioni di pazienti con grave o molto grave BPCO. La sua valutazione è semplice, con un punteggio variabile da 0 a 10, dove i valori più elevati correlano con un maggior rischio di morte. L'indice BODE è stato ottimizzato per predire la mortalità ad un anno e non consente di valutare la sopravvivenza a più breve termine.⁸⁸

ADO index

L'ADO index (Tabella 18) presuppone l'impiego di sole tre variabili e per questo è di facile impiego. In due studi europei è risultato superiore al BODE index nel predire la mortalità.⁶⁶

L'indice ADO (con punteggi da 0 a 14) possiede un'eccellente capacità discriminativa globale (AUC: 0,81, 95% CI 0,80 to 0,82) nel predire la mortalità entro 3 anni, con una variabilità dallo 0,7% (95% CI 0,6% - 0,9%, per un punteggio di 0) al 64,5% (61,2% - 67,7%), con un punteggio di 14), con un beneficio complessivo superiore alla sola valutazione del FEV₁.

DOSE index

L'indice DOSE (MRC Dyspnea Scale, airflow Obstruction, Smoking status, and Exacerbation frequency) (Tabella 19), a differenza di altri indici di gravità, è destinato all'uso in ambito clinico di routine, non solo come una misura della gravità della malattia, ma anche come strumento rapido per la gestione del paziente. Un punteggio elevato del DOSE Index (≥ 4) è associato a maggior rischio di ospedalizzazione (odds ratio, 8,3; 4,1-17) o di insufficienza respiratoria (odds ratio, 7,8; 3,4-18,3); l'indice è in grado altresì di prevedere le riacutizzazioni dell'anno successivo ($P < 0 = 0,014$).⁶⁵

Gruppi di rischio GOLD

Le linee guida GOLD (Progetto mondiale BPCO-strategia globale per la diagnosi, il trattamento e la prevenzione della BPCO, Aggiornamento 2016; http://www.goldcopd.it/materiale/2016/GOLD_workshop_report_2016.pdf)⁶³ hanno confermato come sia difficile prevedere con precisione la prognosi dei pazienti con BPCO avanzata, ma evidenziano i criteri per individuare i pazienti a rischio elevato (Tabella 20), riconoscendo l'opportunità di fornire cure palliative quando necessario.^{48,89}

Altri strumenti sono disponibili, purtroppo troppo complessi per poter essere utilizzati correntemente.

CPI (COPD Prognostic Index)

Il CPI (*Composite COPD Prognostic Index*) (Tabella 21) è utile per predire la mortalità e le esacerbazioni della BPCO, ma scarsamente utilizzabile nella pratica, con un C statistico complessivo di 0,71 sia per mortalità che ospedalizzazioni. Ogni 10 punti di variazione dell'indice composito si evidenzia un incremento del 54% del rischio di morte e del 57% di ricoveri in ospedale, con un'incidenza delle esacerbazioni del 21%.⁹⁰

Al CPI si aggiunge il recente CPS (*COPD Prognostic Score*) che considera, oltre il FEV1% del teorico, i ricoveri in urgenza in ospedale negli ultimi 24 mesi e la scala MMRC, l'età, i livelli di emoglobina e il grado di dipendenza funzionale per le attività di vita quotidiana.⁹¹⁻⁹⁵

Fibrosi interstiziale idiopatica

La fibrosi polmonare idiopatica (*Idiopathic Pulmonary Fibrosis-IPF*) è una malattia polmonare progressiva con una sopravvivenza media di 2-3 anni. Il decorso clinico è variabile, ma non esistono strumenti disponibili universalmente accettati per identificare i pazienti con prognosi peggiore. Due sistemi di valutazione sono stati proposti. Lo score di du Bois considera l'età, l'ospedalizzazione per la malattia respiratoria, la capacità vitale forzata (FVC) basale e le sue variazioni in 6 mesi:⁹⁶ la mortalità ad un anno calcolata con questo indice presenta un C statistico dello 0,75 (CI 95%: 0,71-0,79). L'indice GAP [*gender (G), age (A), e due variabili fisiologiche-lung physiology variables (P)*] considera il sesso, l'età, la FVC e la DLCO.⁹⁷ In uno studio di confronto fra questi due strumenti, con un follow up di valutazione della mortalità a 3 anni, un indice GAP >1 e un punteggio du Bois > 22, l'AUC è risultata di 0,73 (0,65-0,80) per entrambi gli indici. Per la mortalità a un anno l'indice GAP ha presentato una sensibilità dell'87% ed una specificità del 55%, rispetto a quelle rispettivamente del 66,7% e 71,1% dello score di du Boise. Per la mortalità a tre anni l'indice GAP ha una sensibilità dell'86,7% ed una specificità del 58,9%, in confronto allo score di *du Bois* (sensibilità: 62,5%; specificità: 73,7%).⁹⁸

Polmonite

Gli strumenti proposti per la valutazione della "severity of illness" in tema di polmonite sono diversi, schematizzati nella Tabella 22.

Tra quelli citati gli indici più utilizzati sono il CURB-65 ed il punteggio PORT (PSI: *pneumonia severity index*).

CURB-65

Il CURB-65 (Tabella 23)⁹⁹ è lo strumento raccomandato dalle Linee Guida NICE 2014 per la valutazione prognostica delle polmoniti acquisite in comunità e proposto per un impiego ospedaliero (a differenza del CRB65 score proposto per le cure Primarie). Esso considera alcuni elementi sintetizzati nell'acronimo: Confusione di nuova insorgenza; Urea > 7 mmol/l (43 mg/dL) o B.U.N (Blood Urea Nitrogen) > 19 mg/dL; Respiro (frequenza respiratoria) uguale o superiore a 30 atti per minuto; Blood pressure (pressione arteriosa): PAS (pressione arteriosa sistolica) ≤ 90 mmHg o PAD (pressione arteriosa diastolica) ≤ 60 mmHg, 65 anni di età o superiore).¹⁰⁰

PORT score o PSI (*pneumonia severity index*) o score di Fine

Gli indici PORT score (o punteggio PORT), il *pneumonia severity index* (PSI) (indice di gravità di polmonite) e lo score di Fine (Tabella 24) si riferiscono a sistemi di punteggio predittivo di tipo clinico: valutare la probabilità di morbidità e mortalità tra i soggetti affetti da polmonite acquisita in comunità.¹⁰¹ Il CURB-65 è stato paragonato al PORT score (*pneumonia severity index*) nel predire la mortalità per polmonite.¹⁰² È stato dimostrato che il PSI è più accurato per i pazienti a basso rischio rispetto al CURB-65 e che possiede una capacità discriminativa superiore nella predizione di mortalità a breve termine.¹⁰³

SEPSI: criteri diagnostici per sepsi severa e q-SOFA

La prognosi del paziente con sepsi è proporzionale al numero di organi coinvolti e di conseguenza la mortalità varia dal 6% fino al 65% quando sono coinvolti 4 organi.¹⁰⁴ Il danno d'organo riconosce un meccanismo complesso e in parte ancora non noto, dovuto ad una reazione patologica all'infezione da parte del sistema immune. Questa inizia con la risposta innata per attivare quella adattativa tramite una tempesta di citochine e di altri mediatori (proteine della fase acuta, ormoni prodotti dallo stress, fattori citoplasmatici, eccetera).¹⁰⁵ Quando le citochine proinfiammatorie sono sbilanciate rispetto a quelle antiinfiammatorie, si verifica il danno d'organo. Tuttavia questa stimolante fisiopatologia non ha trovato ancora marcatori specifici e precoci di danno d'organo, per cui risultano ancora utili i parametri che Dellinger e coll. avevano utilizzato per definire la sepsi severa, cioè quella con danno d'organo¹⁰⁶ (Tabella 25). Va detto che questi autori non hanno preso in considerazione il danno di tutti gli organi e/o apparati ed infatti in questi parametri mancano, per

esempio, indicatori di danno del sistema nervoso centrale. Il clinico inoltre dovrebbe utilizzare tale ausilio considerando la complessità e le comorbidità del paziente, ad esempio: una conta piastrinica inferiore a 100.000 potrebbe non aver alcun significato in un anziano con sindrome mielodisplastica; una iperlattacidemia potrebbe non rappresentare alcun aggravamento della prognosi in un diabetico con chetoacidosi anche se l'evento scatenante fosse rappresentato da un'infezione; la contrazione della diuresi non può essere considerata un criterio diagnostico per sepsi severa nel paziente in dialisi.

Nei pazienti ricoverati in reparti non intensivi l'impiego del *quick*-SOFA (q-SOFA) consente d'individuare, tra coloro che presentano almeno due delle seguenti alterazioni: stato mentale alterato, frequenza respiratoria superiore a 22 atti/min e pressione sistolica minore di 100 mmHg, i soggetti gravati da una prognosi peggiore.¹⁰⁷

Emorragie digestive

Nella valutazione prognostica delle emorragie digestive dovrebbero essere considerati diversi elementi clinici, quali l'età del paziente, le condizioni generali, la presenza di comorbidità e di instabilità emodinamica, di anemia acuta con eventuale necessità emotrasfusionale, nonché le caratteristiche del sanguinamento (l'ematemesi di colore rosso vivo, ad esempio, è un predittore di esito infausto). Gli strumenti più frequentemente utilizzati per la valutazione prognostica delle emorragie del tratto digestivo superiore sono la classificazione di Forrest, il Rockall score e il Glasgow-Blatchford *Bleeding Score* (GBS). Per una valutazione più esaustiva ed aggiornata su altri strumenti disponibili si rimanda alla recente *review* di Monteiro *et al.*¹⁰⁸

Classificazione di Forrest

La classificazione endoscopica dell'emorragia da ulcera peptica più usata in Europa è quella di Forrest, utile per la valutazione del rischio di risanguinamento a breve termine, di ricorso alla chirurgia e di morte,¹⁰⁹ che distingue tre gradi di gravità:¹¹⁰ I) il grado I comprende il sanguinamento attivo (a getto: Ia, o a nappo: Ib); II) il grado II comprende i segni di sanguinamento recente (vaso visibile: IIa, coagulo adeso alla lesione: IIb, chiazza ematinica sul fondo dell'ulcera: IIc); III) il grado III indica l'assenza di segni di sanguinamento e la presenza di un'ulcera a fondo deterso (Tabella 26).¹¹¹

Rockall score

Il *Rockall risk scoring system* si prefigge d'identificare i pazienti che vanno incontro ad una prognosi

negativa a seguito di un'emorragia digestiva del tratto superiore non dovuta a varici esofagee.^{112,113} Si avvale di criteri clinici (età, co-morbidità, presenza di shock) oltre che di valutazioni endoscopiche (diagnosi, segni di sanguinamento acuto recente) (Tabella 27). Un possibile richiamo mnemonico degli elementi utilizzati in questo strumento può essere ABCDE - ovvero: *Age, Blood pressure fall (shock), Co-morbidity, Diagnosis and Evidence of bleeding*.

Un punteggio inferiore a 3 corrisponde ad una prognosi buona, mentre uno score superiore a 8 comporta un alto rischio di mortalità.¹¹⁴

Glasgow-Blatchford *bleeding score*

Nel 2000 Blatchford *et al.* riportarono la validazione di una scala di rischio basata solamente su criteri clinici pre-endoscopici.¹¹⁵ Nella Tabella 28¹¹⁶ sono riportati i criteri impiegati per la determinazione del Glasgow-Blatchford *bleeding score* (GBS). Un punteggio ≥ 6 identifica i pazienti a rischio più elevato.

Cirrosi epatica ed insufficienza epatica terminale

La malattia epatica in fase terminale (*end-stage liver disease - ESLD*) costituisce l'ultimo stadio della traiettoria delle malattie epatiche, caratterizzata dalla presenza di sintomi debilitanti, quali estremo affaticamento, depressione, prurito, ascite e cachessia, encefalopatia epatica e coma, con esacerbazioni acute che spesso richiedono ricovero in ospedale e gravata da complicazioni con pericolo di vita, quali, ad esempio, emorragie da varici esofagee o epatocarcinoma. Nei pazienti con documentata cirrosi epatica scompensata si evidenzia un elevato rischio di mortalità precoce, ma, fortunatamente, il trapianto di fegato ne ha trasformato la prognosi. Per molti anni il punteggio di Child-Turcotte-Pugh è stato il riferimento fondamentale per valutare la prognosi della cirrosi. Tale strumento, tuttavia, presenta alcuni limiti importanti, prevalentemente a causa di possibili interpretazioni personali di alcune delle sue variabili. Per questo è stato introdotto il punteggio allo stadio terminale della malattia epatica (MELD), originariamente progettato per valutare la prognosi dei pazienti cirrotici sottoposti a shunt portosistemico intraepatico transgiugulare (TIPS).¹¹⁷

I quattro stadi della cirrosi epatica

La cirrosi epatica può essere differenziata in 4 stadi, a seconda se compensata o scompensata (Tabelle 29 e 30).

Sebbene il punteggio di Child-Turcotte-Pugh rap-

presenti il sistema da più tempo utilizzato, manca una sua validazione definitiva come metodo accurato per predire la prognosi del paziente con insufficienza epatica; in linea generale viene comunque riportata una sopravvivenza a 1 anno del 90% con un'aspettativa di vita di 15-20 anni per i soggetti di classe A, del 50-80% a 1 anno con un'aspettativa di vita che dipende principalmente dalla possibilità di essere sottoposto a trapianto nei soggetti di classe B, inferiore al 20% a 1 anno con un'aspettativa di vita di 1-3 anni per i pazienti di classe C.^{118,119} I limiti principali di tale metodica derivano dal fatto che nella stessa classe di malati sono considerati pazienti anche molto diversi fra loro (ad esempio non distingue tra valori di bilirubinemia di 3,5 e 40 g/dl), nonché dalla scarsa oggettività di alcuni parametri (ascite, encefalopatia) e dalla scarsa applicabilità in determinate situazioni cliniche, ad esempio nella cirrosi biliare primitiva dove l'iperbilirubinemia assume, evidentemente, un significato differente che in altre epatopatie croniche.¹²⁰⁻¹²²

MELD (*Model for End-Stage Liver Disease*)

Proprio per i limiti indicati, sono stati introdotti nuovi sistemi di valutazione del paziente epatopatico. Fra questi è oggi entrato nell'uso corrente il "Model for End-stage Liver Disease" (MELD), messo a punto da ricercatori della Mayo Clinic di Rochester (USA) sempre con lo scopo di predire la sopravvivenza del paziente cirrotico sottoposto a shunt porto-sistemico. Il MELD ha il vantaggio di stratificare i pazienti secondo una scala continua progressiva di severità, utilizzando tre parametri oggettivi quali la bilirubinemia, la creatinemia e l'INR (32). La formula è riportata nella Tabella 31 (sono disponibili calcolatori specifici on line).¹²³

Un evidente valore aggiunto del MELD è quello di fornire una scala continua di valori assoluti che permettono di distinguere tra due o più pazienti epatopatici, individuando quelli più gravi (con valore più alto) da quelli meno gravi (con valore minore).¹²⁴ Più recentemente è stata proposta MELD-Na, che inserisce la natriemia tra i parametri necessari ad attribuire il punteggio, in ragione del fatto che nei pazienti gravemente epatopatici in attesa di trapianto, esiste un incremento del rischio di decesso lineare con il decremento della natriemia da 135 a 120 mEq/l.¹²⁵

Cirrosi biliare primitiva

Diversi strumenti sono stati proposti per predire la prognosi della Cirrosi biliare primitiva (CBP). Il modello proposto dalla Mayo Clinic (MRS: *Mayo Risk Score*) presuppone la valutazione dell'età, della bilirubinemia totale, dei valori di albumina e del tempo

di protrombina, della presenza di edema e/o di ascite, la risposta alla terapia diuretica^{126,127} (Tabella 32).

Pancreatite acuta

Diversi strumenti sono stati sviluppati per predire la gravità, le possibili complicanze e la mortalità della pancreatite acuta.¹²⁸ Tra questi sono compresi criteri clinici e clinico-laboratoristici, quali i criteri di Banks, di Agarwal-Pitchumoni, di Ranson (Tabella 33), di Glasgow-Imrie e APACHE II e altri.¹²⁹⁻¹³² Negli Stati Uniti si utilizzano soprattutto i criteri di Ranson, con 5 parametri all'ammissione, a 6 e a 48 ore.

Nel Regno Unito si utilizzano molto i criteri di Glasgow perché richiedono un numero minore di fattori (Tabella 34).

A quelli indicati se ne aggiungono altri, di seguito sinteticamente rappresentati.

I criteri di Atlanta

I criteri di Atlanta (Tabella 35) utilizzano come primi segni prognostici l'insufficienza d'organo insufficienza d'organo e le complicazioni locali/sistemiche per definire la severità della malattia.^{133,134}

BALI score

Il BALI score (Tabella 36) è molto semplice in quanto considera solamente quattro parametri: azotemia, età, livelli di latticodeidrogenasi e di interleuchina-6 (Blood Urea Nitrogen, Age, Lactate Dehydrogenase (LDH), Interleukin-6 level).

La misurazione dei parametri considerati dovrebbe essere acquisita all'ammissione del paziente e non oltre le 48 ore: tre variabili positive sono associate ad una mortalità $\geq 25\%$; quattro variabili presenti comportano una mortalità $\geq 50\%$.¹³⁵

BISAP (*Bedside Index for Severity in Acute Pancreatitis*) Score

Il punteggio BISAP (Tabella 37) predice il rischio di mortalità precoce nella pancreatite acuta, stratificando entro le prime 24 ore dal ricovero i pazienti a rischio di comparsa dell'insufficienza d'organo.¹³⁶⁻¹³⁸

I pazienti con un punteggio pari a zero presentano una mortalità inferiore all'1%, i pazienti con uno score ≤ 2 hanno un rischio di mortalità dell'1.9%, con un rischio di mortalità incrementale per punteggi ≥ 3 . Un punteggio superiore a cinque ha una mortalità del 22%.

Insufficienza renale acuta

L'AKI (*Acute Kidney Insufficiency*), termine attualmente raccomandato per descrivere una situazione

di insufficienza renale acuta, costituisce un fattore indipendente di rischio associato ad aumentata mortalità ospedaliera. Essa si caratterizza quando è presente una delle seguenti condizioni (senza *grading*):

- a) aumento della creatinemia sierica (SCr) $\geq 0,3$ mg/dl ($\geq 26,5$ $\mu\text{mol/l}$) entro 48 ore; *oppure*:
- b) aumento della SCr $\geq 1,5$ volte rispetto al valore basale o rispetto al valore presunto nei 7 giorni precedenti, *oppure*:
- c) una condizione clinica caratterizzata da una diuresi $< 0,5$ ml/kg/h per 6 ore).

La stadiazione dell'AKI considera tre diversi stadi evolutivi (Tabella 38). La mortalità nei pazienti con AKI ricoverati in Terapia Intensiva è di circa il 60%, con un picco fino al 70-75% nei pazienti settici o con AKI post-intervento cardiocirurgico.^{139,140} I criteri RIFLE/AKIN consentono di disporre di una definizione univoca dell'AKI, utili per gli standard diagnostici. Gli stadi di gravità dell'AKI caratterizzano i pazienti gravati da aumentata mortalità e da maggiore suscettibilità di *Renal Replacement Therapy* (RRT).¹⁴¹ Numerose evidenze supportano la validità dei criteri proposti, quali il RIFLE e l'AKIN, per la valutazione prognostica dei pazienti con IRA/AKI e per individuare i gruppi di pazienti ospedalizzati con aumentato rischio di morte e/o necessità di terapia sostitutiva renale (RRT- dialisi).¹⁴²⁻¹⁴⁴

La classificazione RIFLE

Nel maggio 2004, allo scopo di definire e di stratificare la gravità della AKI è stata proposta la classificazione RIFLE (*Risk, Injury, Failure, Loss of kidney function, and End stage kidney disease*).¹⁴⁵ Questo sistema si basa sulla valutazione dei cambiamenti nella creatinina sierica (SCR) o della velocità di filtrazione glomerulare e/o della produzione di urina (Tabella 39).

I criteri AKIN (*Acute Kidney Injury Network*)

I criteri dell'*Acute Kidney Injury Network* (AKIN) definiscono la presenza di un'insufficienza renale acuta se in 48 ore la creatinemia è salita di 0,3 mg/dl, o di oltre il 50% rispetto ai valori basali o se vi è una riduzione della diuresi al di sotto di 0,5 ml/kg per oltre sei ore (questi ultimi due criteri sono identici a quelli del RIFLE).^{146,147} L'ultimo criterio non si applica se vi è un'ostruzione delle vie urinarie. La stadiazione prevede tre livelli di crescente gravità: 1) Lo Stadio 1 corrisponde al rischio del criterio RIFLE; 2) lo Stadio 2 corrisponde al danno renale del RIFLE; 3) lo Stadio 3, corrisponde alla disfunzione renale del RIFLE.

I criteri KDIGO

Gli strumenti utilizzati per la stadiazione della gravità dell'AKI secondo i criteri KDIGO-*Acute Kidney Injury Work Group* (*Kidney Disease Improving Global*

Outcomes) sono rappresentati nella Tabella 40.¹⁴⁸

Il confronto fra criteri RIFLE e AKIN evidenzia una chiara superiorità dell'uno rispetto all'altro:¹⁴⁹ entrambi presentano analoghe capacità discriminativa di una condizione di AKI, anche se AKIN ha il vantaggio di considerare un numero maggiore di pazienti con minori modificazioni della SCr).¹⁵⁰ In condizioni critiche i criteri KDIGO sono più sensibili nella rilevazione di AKI verso RIFLE e AKIN¹⁵¹ e sembrano possedere una maggiore capacità predittiva di mortalità intraospedaliera rispetto ai criteri RIFLE.¹⁵²

Insufficienza renale cronica

L'insufficienza renale cronica (*Chronic Kidney Disease - CKD*) costituisce un fattore di rischio indipendente per la malattia cardiovascolare (CVD), associata, in tutte le sue fasi di malattia, ad un aumentato rischio di morbilità cardiovascolare (CV), mortalità prematura, e/o riduzione della qualità della vita.¹⁵³ In Italia, la prevalenza di CKD per tutti gli stadi nel 2010 è risultata del 6,3% (dato standardizzato per età e sesso, in base ai dati dell'ultimo censimento). Gli stadi precoci (I e II), caratterizzati semplicemente da un'albuminuria anormale, sono prevalenti rispetto agli stadi 3-5 (prevalenza del 3,8 % rispetto al 2,5 % sia per i maschi che per le femmine). I principali fattori di rischio indipendenti sono rappresentati dall'età avanzata, dall'ipertensione arteriosa, dall'obesità, dal diabete, dalla malattia cardiovascolare e dal fumo.¹⁵⁴

Stadiazione, evoluzione e mortalità della CKD

La mortalità dei pazienti con insufficienza renale cronica è molto elevata e si correla con il grado di declino della funzione renale.¹⁵⁵ La presenza di una CKD moltiplica il rischio di mortalità associato a malattie cardio-vascolari (CV), particolarmente nelle fasi CKD 4 e 5. Nei pazienti diabetici ed ipertesi il rischio di malattie CV aumenta rispettivamente di 2-4 e 4-8 volte e s'incrementa rapidamente con l'aumentare dello stadio di gravità della CKD¹⁵⁶⁻¹⁶¹ (Tabella 41).

Lo strumento KFRE (*Kidney Failure Risk Equations*) per valutare il rischio di progressione della CKD verso una fase di "end stage"

Identificare i pazienti con CKD a maggior rischio di progressione verso un'insufficienza renale cronica avanzata (*ESRF-End Stage Renal Failure*), tale da richiedere il ricorso alla dialisi o al trapianto, è fondamentale. Le formule KFRE (*Kidney Failure Risk Equations*) consentono di discriminare i soggetti che vanno incontro ad una ESRF in un follow-up di 2-5 anni da quelli che ne sono esenti [statistica C: 0.90 (95%CI, 0,89-0,92) a 2 anni e 0.88 (95%CI, 0,86-

0,90) a 5 anni]. La formula KFRE originale a 8 variabili (età, sesso, ACR, eGFR = *eGFR: estimated glomerular filtration rate-filtrazione glomerulare stimata*, Ca, Pi, HCO₃, albumina serica) consente di calcolare il rischio di ESRF a 2 e 5 anni del paziente con CKD.¹⁶² Il calcolo può essere facilmente eseguito sul sito <https://qxmd.com/calculate/kidney-failure-risk-equation-8-variable>. In realtà non esiste una sensibile differenza in termini di performance tra la formula a 8 e 4 variabili (età, sesso, ACR, eGFR): quest'ultima è probabilmente da preferirsi per la sua maggiore semplicità e applicabilità.

La stratificazione prognostica nella CKD-end stage

Diversi metodi di prognosi sono stati proposti per la malattia renale all'ultimo stadio, basati su una stima attuariale di sopravvivenza e le previsioni del medico.^{163,164} Fattori attuariali proposti includono l'età, l'albumina, le attività della vita quotidiana, la variabilità dell'emoglobina, la fosforemia, il dosaggio dell'ormone paratiroideo. Altri fattori comprendono le comorbidità associate (ad esempio, mediante l'utilizzo del Charlson Comorbidity Index. Un altro strumento proposto anche per i pazienti con CKD è la "surprise question", cui si rimanda in altra parte delle monografie.

Calcolatore Cohen per la prognosi a 6 mesi nei pazienti in dialisi

In uno studio di coorte effettuato in pazienti dializzati, mediante analisi multivariata di Cox, cinque variabili si sono dimostrate indipendentemente associate ad una mortalità precoce a 6 mesi: l'età avanzata [hazard ratio (HR) per un aumento di 10 anni: 1,36-95% CI: 1,17-1,57], la demenza (HR 2,24; 95% CI: 1,11-4,48), l'arteriopatia periferica (HR 1,88; 95% CI: 1,24-2,84), la ridotta albuminemia (HR 0,27; 95% CI: 0,25-0,50), e la risposta alla *surprise question* (SQ) (HR 2,71; 95% CI: 1,76-4,17) con un'area sotto la curva per le previsioni del modello prognostico pari allo 0,87 (95% CI: 0,82-0,92) nella coorte di implementazione e allo 0,80 (95% CI :0,73-0,88) nella coorte di validazione.¹⁶⁵

Mortalità nello stadio CKD 3

Nei pazienti nello stadio 3 la mortalità è più elevata rispetto ai pazienti senza CKD, ma il rischio di progressione verso fasi più gravi della malattia è basso.¹⁶⁶ Nello studio di coorte prospettico CRIC (*Chronic Renal Insufficiency Cohort*), che ha considerato 3.939 pazienti di ambo i sessi con lieve o moderata insufficienza renale cronica (di cui il 48% diabetici), sono stati valutati come esiti il decesso, la malattia renale allo stadio terminale (ESRD-*End Stage renal Disease*) e gli eventi correlati alla velocità di eGFR, tra

cui: (1) dimezzamento di eGFR; (2) eGFR minore di 15 ml/min/1,73 m²; (3) dimezzamento di eGFR e minore di 15 ml/min/1,73 m²; (4) diminuzione di eGFR di 20 ml/min/1,73 m²; (5) dimezzamento di eGFR o diminuzione di 20 ml/min/1,73 m²; (6) diminuzione di eGFR del 25% e cambiamento dello stadio della malattia renale cronica. Il valore medio di eGFR all'inizio dello studio era pari a 44,9 ml/min/1,73 m². I tassi annuali di mortalità, malattia renale allo stadio terminale e dimezzamento di eGFR sono stati, rispettivamente, pari a 2,5%, 4,0% e 6,1%, nel corso di un follow-up medio di 5,4 anni. Le associazioni tra fattori di rischio e malattia renale allo stadio terminale ed eventi relativi a eGFR erano simili tra le diverse definizioni. Gli HR per la malattia renale allo stadio terminale, il dimezzamento di eGFR e la morte nella categoria di proteinuria più alta rispetto alla più bassa sono stati, rispettivamente, 11,83, 11,19 e 1,47.¹⁶⁷

Mortalità negli stadi CKD 4-5

Pochi dati sono disponibili per predire la mortalità nella malattia renale cronica (CKD) nei pazienti in fase di predialisi. Secondo uno studio effettuato in oltre 3000 individui, la mortalità dei pazienti in stadio 4 e 5 della CKD sembrerebbe inferiore a quella dei pazienti in dialisi, essendo di 12 deceduti per 100 persone/anno (95% CI: 11-13) rispetto ai 17 fra quelli in dialisi peritoneale (95% CI: 15-19), ai 25 tra coloro sottoposti ad emodialisi (95% CI: 23-27) e ai 1,8 nei pazienti trapiantati (95% CI: 1,4-2,4), confermando il dato che i pazienti in queste fasi di malattia renale cronica hanno un rischio di mortalità sensibilmente più basso rispetto ai pazienti in dialisi, ma notevolmente più elevato rispetto ai pazienti trapiantati e ai controlli della popolazione generale.¹⁶⁸ Allo scopo di predire la mortalità ad 1 anno dopo l'avvio dell'emodialisi nei pazienti con CKD è stato sviluppato un punteggio di rischio utilizzando sei diversi parametri¹⁶⁹ (Tabella 42).

Iperglicemia e diabete mellito in ospedale

L'iperglicemia (definita tale per valori all'ingresso a digiuno \geq a 126 mg/dl o, in un prelievo casuale e in 2 o più determinazioni, \geq 200 mg/dl) costituisce un fattore indipendente di aumentata mortalità in ospedale nei pazienti critici, anche senza storia di diabete¹⁷⁰ e anziani.¹⁷¹ Nei pazienti diabetici di tipo 2 la coesistenza di scompenso cardiaco, fibrillazione atriale, anemia, insufficienza renale si associa ad un maggior numero di riammissioni in ospedale ed aumentata mortalità entro 1 anno.¹⁷² I pazienti diabetici contribuiscono in maniera cospicua al determinismo della *end stage renal disease*, gravata da accentuata mortalità, particolarmente evidente nei pazienti sottoposti ad amputazione.¹⁷³ Nelle sindromi coronariche acute

la presenza di diabete mellito viene considerata nella valutazione del rischio nel TIMI score e l'iperglicemia all'ingresso in ospedale è correlata alla mortalità.^{174,175} In sostanza, iperglicemia e diabete di per sé costituiscono un fattore di rischio di prognosi peggiore nei pazienti ricoverati in ospedale.

Morbo di Parkinson

Dai dati di metanalisi sulla valutazione della mortalità in corso di m. di Parkinson si evince che la grande eterogeneità nella selezione dei pazienti non consente di giungere a conclusioni definitive, anche se età più elevata e presenza di demenza sono i fattori più comunemente associati ad un aumento della mortalità, pur in presenza di altri parametri indicati quali possibili elementi prognostici, ad esempio: il sesso maschile, l'appartenenza ad uno stadio più alto della scala di Hoehn e Yahr, il fenotipo PIGD (variante con rapida progressione di instabilità posturale e disturbi dell'andatura = *postural instability and gait difficulty*), frequentemente osservata nei pazienti anziani, una prevalente bradicinesia o l'assenza di tremore, la presenza di allucinazioni e psicosi e la presenza di una risposta estensoria plantare (riflesso di Babinski).¹⁷⁶ La scala in cinque stadi di Hoehn e Yahr, pubblicata inizialmente nel 1967¹⁷⁷ e successivamente integrata dagli stadi intermedi 1,5 e 2,5,¹⁷⁸ può essere utile per definire lo stadio clinico del paziente affetto da morbo di Parkinson (Tabella 43).

Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)

È la scala di valutazione più comunemente usata e la più completa nella valutazione multidimensionale della prognosi del m. di Parkinson, basata su un punteggio totale da 0 a 160 e da 0 a 44 per la sezione motoria.¹⁷⁹ Essa comprende una valutazione degli aspetti cognitivi e affettivi ed una valutazione delle attività di vita quotidiana (ADL), sia in fase *on* che *off* (linguaggio, salivazione, deglutizione, scrittura, taglio dei cibi e manualità utensili, vestirsi, igiene personale, girarsi nel letto o aggiustarsi le coperte, caduta, *freezing* durante la marcia, marcia, tremore, disturbi sensoriali collegati ai parkinsonismi). Viene suddivisa in quattro sottosezioni: I) alimentazione, comportamento, umore; II) ADL; III) attività motoria; IV) complicanze.^{180,181}

Demenza

La demenza è una malattia inguaribile, ad andamento cronico ed evolutivo che conduce a morte, pur non essendo riconosciuta come "malattia terminale". Nella sua fase finale si assiste ad una completa dipendenza della persona, con perdita della capacità di co-

municazione verbale, incontinenza doppia, incapacità a deambulare. Purtroppo, la non prevedibilità della sua progressione rende difficile stimarne l'aspettativa di vita: la fase terminale della demenza può durare anche due-tre anni (media 1,3 anni). Questa incertezza prognostica può determinare significative variabilità nelle scelte decisionali del medico, fra l'eccesso di interventismo ed il nichilismo diagnostico-terapeutico.^{182,183} Nella demenza avanzata la polmonite, episodi febbrili intercorrenti e problemi alimentari sono complicazioni frequenti e spesso associate ad alti tassi di mortalità a 6 mesi.¹⁸⁴ Numerosi strumenti sono stati proposti per la valutazione prognostica dei pazienti con demenza avanzata, molti dei quali derivati dal *MDS-Minimum Data Set* del *Medicare-Medicaid* degli USA. Purtroppo, non vi è concordanza in letteratura su quali possano essere quelli più affidabili per sensibilità e specificità prognostica, tali da poter essere applicati nella pratica clinica.¹⁸⁵

Clinical dementia rating (CDR) scale

La *Clinical Dementia rating Scale* (CDR), attraverso la valutazione di memoria, orientamento temporo-spaziale, giudizio nella soluzione di problemi, attività sociali, vita domestica e hobbies, cura della persona, consente di classificare 5 stadi di demenza di gravità progressivamente crescente: CDR 0: demenza assente; CDR 0.5: demenza dubbia; CDR 1: demenza lieve; CDR 2: demenza moderata; CDR 3: demenza grave. La CDR 4 corrisponde alla demenza molto grave, in cui il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale. Sono classificati in stadio CDR 5 (demenza terminale) quando richiedono assistenza totale perché completamente incapaci di comunicare, in stato vegetativo, allettati, incontinenti.^{186,187}

Global deterioration scale

Una scala frequentemente utilizzata per la stadiazione della malattia è la GDS (*Global Deterioration Scale*) di Reisberg¹⁸⁸ (Tabella 44).

II MDS-Mortality Risk Index – Revised (MMRI-R)

La revisione del MMRI (*MDS-Minimum Data Set Mortality- Risk Index – Revised*) è stata proposta per facilitare la prognosi di fine vita nei pazienti in casa di riposo al di fuori degli Stati Uniti, dove la MDS non è correntemente in uso. Tale strumento consente di valutare la probabilità di obitus entro sei mesi, utilizzando dodici semplici parametri, facili da raccogliere, relativi allo status del paziente: sesso maschile, ammissione nella nursing home da tre mesi, compromissione della ADL, scarso appetito, calo ponderale

involontario negli ultimi tre mesi, presenza di insufficienza renale, insufficienza cardiaca cronica, disidratazione, dispnea o cancro attivo.¹⁸⁹

Functional Assessment Staging (FAST)

La scala FAST (Tabella 45) è una scala funzionale progettata per valutare i pazienti con demenza dalle fasi iniziali-moderate fino ai più gravi stadi, quando la MMSE (*Mini Mental State Evaluation*) non è più in grado di riflettere i cambiamenti clinici che si evolvono nel tempo.¹⁹⁰⁻¹⁹²

Secondo uno studio effettuato in comunità, su 100 persone ultra65enni con demenza definita allo stadio FAST > 7a la sopravvivenza media è di 1,85 anni (95%CI 1,64-2,06), a 6 mesi del 86,6%; a 12 mesi del 77,6%; a 18 mesi del 70,1% e a 24 mesi del 64,2%.¹⁹³

The Advanced Dementia Prognostic Tool (ADEPT) - Mitchell Index

L'*Advanced Dementia Prognostic Tool* (ADEPT) - *Mitchell Index* (Tabella 46) è uno strumento di valutazione prognostica validato nelle case di riposo in pazienti ultra65enni allo scopo di valutare la sopravvivenza dei pazienti a 6 mesi.¹⁹⁴

Mortality Risk Index (MRI)

Il MRI utilizza parametri derivati da *MDS-Minimum Data Set* del *Medicare-Medicaid* per valutare la mortalità a 6 mesi in pazienti ricoverati in case di riposo (Tabella 47). I dati ricavati sono stati confrontati con pazienti appartenenti alla classe funzionale 7c della scala FAST.¹⁹⁵

L'area sotto la curva (AUROC) per predire la mortalità a 6 mesi è risultata pari a 0,74 e 0,70 rispettivamente nella coorte di derivazione e di validazione, con una capacità discriminatoria migliore rispetto allo stadio 7c della FAST (AUROC MRI di 0,64 per un *cut-off* ≥ 6 punti vs 0,51 per la 7c FAST).

Concetto di demenza avanzata

Alla luce dei concetti enunciati si possono esplicitare i criteri impiegati per definire la "demenza avanzata" (Tabella 48).

Conclusioni

*The proof of the pudding is in the eating*⁷²
ovvero:

*Se il budino è buono tutti lo mangiano,
se lo strumento non serve o è indaginoso,
nessuno lo usa*

Il mancato riconoscimento della vicinanza della morte è spesso causa di ricoveri inadeguati, nonché

di un uso inappropriato e sproporzionato di strumenti diagnostici e terapeutici, peraltro oggetto di dibattito ancora in corso (vedi più avanti *Nota sull'accanimento terapeutico*). Il processo decisionale nei pazienti anziani internistici complessi richiede un percorso interattivo tra l'internista ed il paziente, integrando le informazioni mediche e le preferenze dell'ammalato, in considerazione di una revisione/previsione condivisa della possibile traiettoria della malattia in causa, in cui la comunicazione reciproca e sintonica, fortemente orientata all'ascolto del paziente, gioca un ruolo fondamentale. La combinazione di stime attuariali (probabilistico-statistiche) con le previsioni basate sulla valutazione clinica del medico può rappresentare un *gold standard* per una valutazione multidimensionale in un modello prognostico integrato.^{196,197} Nonostante la variegata e crescente disponibilità di diversi sistemi di valutazione prognostica delle malattie più spesso trattate dagli internisti, non è vi è certezza della loro reale utilità nella pratica quotidiana, particolarmente quando tali strumenti non si siano dimostrati sufficientemente efficaci e/o abbiano evidenziato di essere particolarmente indaginosi. Le informazioni fornite dai vari indici e dalle numerose scale/scores/punteggi disponibili per le diverse patologie non devono mortificare il ruolo del giudizio clinico e dell'esperienza professionale nel processo decisionale, ma possono fornire una base di valutazione su cui ponderare l'approccio diagnostico terapeutico al paziente. Molti medici sostengono che i punteggi predittivi dell'evoluzione prognostica delle malattie non sono utili e che la valutazione soggettiva del medico è più precisa. Tale osservazione, però, può essere fortemente condizionata dalle competenze del singolo professionista, oltre che dalla sua specifica esperienza. Anche i medici più esperti basano le loro valutazioni - spesso implicitamente - sulle stesse informazioni cliniche considerate nei punteggi di previsione. Abbiamo bisogno di ulteriori studi per poter esprimere giudizi di merito. In Medicina Interna linee guida e punteggi di rischio, non disegnati originariamente sul paziente anziano con plurime comorbidità non possono essere applicate e trasferite pedissequamente al mondo reale, se non con un adeguato senso critico, prudenza, consapevolezza condivisa che contemperino le aspettative degli ammalati e delle famiglie con i dati oggettivi di uno stato avanzato di malattia. Per effettuare una prognosi nei pazienti in fase avanzata di malattia in Medicina Interna non dobbiamo "guardare nella sfera di cristallo".¹⁹⁸ La medicina è un'arte stocastica che impone spesso, nell'assunzione delle decisioni, di tener conto di variabili probabilistiche, non deterministiche, con un ampio margine di causalità imprevedibile e di incertezza.¹⁹⁹ Decidere in condizioni d'incertezza significa considerare - e

condividere - le evidenze scientifiche disponibili, le opinioni personali, le aspettative e i valori del paziente commisurate a quelle del medico, rispetto alle sfide poste dalla complessità del paziente e dai problemi di volta in volta emergenti. Ruolo prettamente umanistico, non asettico né meramente statistico, ma empatico, congruente con le competenze intrinseche del medico internista e della sua capacità di “giudizio clinico” nell’approccio alla persona.

Nota sull’accanimento terapeutico

L’accanimento terapeutico si verifica ogni volta che il medico si ostina nel perseguire obiettivi diagnostici o nell’impartire trattamenti che risultano sproporzionati rispetto all’eventuale concreto risultato in termini di qualità ed aspettativa di vita per il paziente. È compito del medico determinare quando un intervento sanitario sia sproporzionato, valutando le caratteristiche della malattia, le previsioni di evoluzione di essa, gli strumenti e le terapie a disposizione, il beneficio atteso e le possibili reazioni del paziente alla loro applicazione. Caso per caso, il medico deve valutare se un intervento sanitario sia futile, inefficace o eccessivamente oneroso. L’accanimento si realizza anche quando gli interventi risultano straordinari per il paziente o quando essi determinano condizioni, anche solo soggettive, di eccessiva onerosità. L’ostinazione in pratiche che si configurino come accanimento terapeutico è oggetto di censura da parte del Codice di deontologia Medica (CDM) che all’art. 16 prescrive che: “Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall’ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”. In altre parti del CDM il richiamo contro ogni forma di accanimento terapeutico viene reiterato specificamente nel caso del paziente incapace (art. 35) e del paziente terminale o incosciente, sottoposto a terapie di sostegno vitale (art. 39). Per la loro stessa natura di cure di base e non di terapie mediche in senso stretto e per la mancata produzione di qualunque tipo di sofferenza nel paziente, l’idratazione e nutrizione assistite non sono in alcun modo riconducibili alla categoria dell’accanimento terapeutico. Secondo la Corte di Cassazione (Sezione I Civile. Sentenza 16.10.2007 n. 21748), l’alimentazione assistita *non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico, e (...) rappresenta, piuttosto, un presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale, salvo che, nell’imminenza della morte, l’organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite o che sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile, collegato alla particolare forma di alimentazione.*⁴⁹

Bibliografia

1. Ufficio del medico cantonale, Strategia cantonale di cure palliative Implementazione - Fase 1, Rapporto 2: Documento operativo di riferimento Bellinzona, settembre 2015, http://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DSP/UMC/malattie_infettive/Strategia_cantonale_di_cure_palliative_versione_settembre_1_2015.pdf
2. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romano M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d’Organo, Parte I. Il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d’organo “end-stage”. Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura, *Recenti ProgMed* 2014; 105: 9-24
3. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romano M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d’Organo Parte II. Evidenze scientifiche nelle insufficienze croniche d’organo “end-stage”, Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura, *Recenti ProgMed* 2014; 105: 25-39
4. Hunt SA. ACC/AHA 2005 guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update the 2001 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure), *J Am Coll Cardiol* 2005; 46: e1-82
5. Friedrich EB, Bo’hm M, Management of end stage heart failure, *Heart* 2007; 93: 626-631
6. Scrutinio D, Lagioia R, Ricci A, Clemente M, Boni L, Rizzon P, Prediction of mortality in mild to moderately symptomatic patients with left ventricular dysfunction. The role of the New York Heart Association classification, cardiopulmonary exercise testing, two-dimensional echocardiography and Holter monitoring, *Eur Heart J* 1994; 15: 1089-95
7. Muntwyler J, Abetel G, Gruner C, Follath F, One-year mortality among unselected outpatients with heart failure. *Eur Heart J* 2002, 23:861-866
8. Horwich TB, Fonarow GC, Hamilton MA, MacLellan WR, Borenstein J, Anemia is associated with worse symptoms, greater impairment in functional capacity and a significant increase in mortality in patients with advanced heart failure, *J Am Coll Cardiol* 2002; 39: 1780-6
9. Bouvy ML, Heerdink ER, Leufkens HG, Hoes AW. Predicting mortality in patients with heart failure: a pragmatic approach, *Heart* 2003; 89: 605-609
10. Ahmed A, Aronow WS, Fleg JL, Higher New York Heart Association Classes and Increased Mortality and Hospitalization in Heart Failure Patients with Preserved Left Ventricular Function, *Am Heart J* 2006, 151/2: 444-450.
11. Fonarow GC, Adams KF, Abrham WT, Yancy CW, Boscardin WJ for ADHERE scientific advisory committee study group and investigators Risk stratification for in-hospital mortality in acutely decompensated heart failure. Classification and regression tree analysis, *JAMA* 2005; 293: 572-580
12. Lee DS, Austin PC, Rouleau JL, Liu PP, Naimark D, Tu JV Predicting mortality among patients hospitalized for heart failure. Derivation and validation of a clinical model, *JAMA* 2003; 290: 2581-87

13. Hamm CW, Bassand JP, Agewall S, et al, ESC guidelines for the management of acute coronary syndromes in patients presenting without persistent ST-segment elevation: the task force for the management of acute coronary syndromes (ACS) in patients presenting without persistent ST-segment elevation of the European Society of Cardiology (ESC), *Eur Heart J* 2011; 32: 2999-3054
14. D'Ascenzo F, Biondi-Zoccai G, Moretti C, Bollati M, Omedè P, Sciuto F, Presutti DG, Modena MG, Gasparini M, Reed MJ, Sheiban I, Gaita F, TIMI, GRACE and alternative risk scores in Acute Coronary Syndromes: A meta-analysis of 40 derivation studies on 216,552 patients and of 42 validation studies on 31,625 patients, *Contemporary Clinical Trials* 2012, 33: 507-514
15. National Institute for Health and Care Excellence 94, Unstable Angina and NSTEMI: The Early Management of Unstable Angina and Non-ST-segment-elevation Myocardial Infarction, National Institute for Health and Care Excellence, London, 2010; European Society of Cardiology Clinical Practice Guidelines, Third universal definition of myocardial infarction, *Eur. Heart J* 2012, 33: 2551-2256
16. Granger CB, Goldberg RJ, Dabbous O, et al. Global Registry of Acute Coronary Events Investigators, Predictors of hospital mortality in the global registry of acute coronary events, *Arch Intern Med* 2003, 163/19: 2345-2353.
17. Bawamia, R. Mehran, W. Qiu, et al, Risk scores in acute coronary syndrome and percutaneous coronary intervention: a review, *Am. Heart* 2013, 165: 441-450
18. Giordanetti S, Melchio R, Gli scores di rischio nelle sindromi coronariche acute senza sovraslivellamento del tratto ST, *Decidere in Medicina Anno XIV n. 3* Giugno 2014: 69-75
19. Morrow DA, Antman EM, Charlesworth A, et al. TIMI risk score for ST-elevation myocardial infarction: a convenient, bedside, clinical score for risk assessment at presentation: an Intravenous NPA for Treatment of Infarcting Myocardium Early II trial substudy, *Circulation* 2000; 102: 2031-2037
20. Lev EI, Kornowski R, Vaknin-Assa H et al, Comparison of the predictive value of four different risk scores for outcomes of patients with ST-elevation acute myocardial infarction undergoing primary percutaneous coronary intervention, *Am J Cardiol* 2008; 102: 6-11.
21. De Luca G, Suryapranata H, van'tHof AW et al. Prognostic assessment of patients with acute myocardial infarction treated with primary angioplasty: Implications for early discharge, *Circulation* 2004; 109: 2737-2743
22. Halkin A, Singh M, Nikolsky E, et al, Prediction of mortality after primary percutaneous coronary intervention for acute myocardial infarction: the CADILLAC risk score, *J Am Coll Cardiol* 2005; 45: 1397-1405).
23. Aujesky D, Obrosky DS, Stone RA, Auble TE, Perrier A, Cornuz J, Roy PM, Fine MJ. Derivation and validation of a prognostic model for pulmonary embolism. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 172: 1041-1046
24. Masotti, L., Panigada, G., Landini, G. et al. *J Thromb Thrombolysis*, 2016, 41: 606. doi:10.1007/s11239-015-1260-0
25. Pomero F, Allione A, Bracco C, Olocco V, Fenoglio LM, Gli scores nel tromboembolismo venoso, *Decidere in Medicina* 2014, Anno XIV n. 6: 74-869
26. Elias A, Mallett S, Daoud-Elias M, et al, Prognostic models in acute pulmonary embolism: a systematic review and meta-analysis, *BMJ Open* 2016;6:e010324. doi:10.1136/bmjopen
27. Torbicki A, Perrier A, Konstantinides S, Agnelli G, Galie N, Pruszczyk P, et al. Guidelines on the diagnosis and management of acute pulmonary embolism: The Task Force for the Diagnosis and Management of Acute Pulmonary Embolism of the European Society of Cardiology (ESC) *Eur Heart J*. 2008;29:2276-315
28. Authors/Task Force Members, Konstantinides SV, Torbicki A, Agnelli G et al. 2014 ESC Guidelines on the diagnosis and management of acute pulmonary embolism: The Task Force for the Diagnosis and Management of Acute Pulmonary Embolism of the European Society of Cardiology (ESC) Endorsed by the European Respiratory Society (ERS), *Eur Heart J*. 2014, 35/43: 3033- 3073
29. Wang Y, Lim LLY, Levi C, Heller RF, Fischer J, A prognostic index for 30-day mortality after stroke, *Journal of Clinical Epidemiology* 2001 54: 766-773
30. Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale, *Lancet* 1974; 2/7872: 81-84
31. Saposnik G, Johnston SC, Neuromarketing, and Poker Players Decision Making in Acute Stroke Care: Learning From Neuroeconomics, July 1, 2014, <http://dx.doi.org/10.1161/STROKEAHA.114.005462>
32. Baird, AE, Dambrosia, J, Janket, S-J et al, A three-item scale for the early prediction of stroke recovery, *Lancet* 2001; 357: 2095-2099
33. Counsell C, Dennis M, Lewis S, Prediction of outcome after stroke, *The Lancet* 2001, 358, 9292: 1553 Ntaios G, Papavasileiou V, Michel P, Tatlisumak T, Strbian D, Predicting Functional Outcome and Symptomatic Intracranial Hemorrhage in Patients With Acute Ischemic Stroke A Glimpse Into the Crystal Ball?, *Stroke* 2015; 46: 899-908
35. Brott T, Adams Jr HP, Olinger CP, Marler JR, Barsan WG, Biller J, et al. Measurements of acute cerebral infarction: a clinical examination scale, *Stroke* 1989; 20 (7): 864-870
36. Wijdicks EF, Bamlet WR, Maramattom BV, Manno EM, McClelland RL. Validation of a new coma scale: the FOUR score. *Ann Neurol* 2005; 58/4: 585-593
37. Mansour OY, Megahed MM, Abd Elghany EHS, Acute ischemic stroke prognostication, comparison between Glasgow Coma Score, NIHSS Scale and Full Outline of UnResponsiveness Score in intensive care unit, *Alexandria Journal of Medicine* 2015, 51: 247-253
38. Saposnik G, Cote R, Mamdani M, Raptis S, Thorpe KE, Fang J, et al, JURAStC: accuracy of clinician vs risk score prediction of ischemic stroke outcomes, *Neurology* 2013; 81: 448-455
39. Simmons, B Brent and Parks, Susan M, Intracerebral hemorrhage for the palliative care provider: what you need to know, 2008. Department of Family & Community Medicine Faculty Papers, Paper 27, <http://jdc.jefferson.edu/fmfp/27>
40. Hemphill JC, Bonovich DC, Besmertis L, Manley GT, Johnston SC: The ICH score: A simple, reliable grading

- scale for intracerebral hemorrhage, *Stroke* 2001; 32: 891-897
41. Weimar C, Benemann J, Diener HC: Development and validation of the Essen intracerebral haemorrhage score. *J Neuro Neurosurg Psychiatry* 2006 ;77: 601-605
 42. Kothari RU, Brott T, Broderick JP, Barsan WG, Sauerbeck LR, Zuccarello M, Khoury J, The ABCs of measuring intracerebral hemorrhage volumes, *Stroke*. 1996, 8:1304-1305
 43. Fisher CM, Kistler JP, Davis JM. Relation of cerebral vasospasm to subarachnoid hemorrhage visualized by computerized tomographic scanning. , *Neurosurgery* 1980, 6/1: 1-9
 44. Rosen DS, Macdonald RL, Subarachnoid Hemorrhage Grading Scales: A Systematic Review, *Neurocrit Care* 2005; 2: 110-118
 45. Drake CG, Hunt WE, Sano K, Kassell N, Teasdale G, Pertuiset B, et al. Report of World Federation of Neurological Surgeons Committee on a Universal Subarachnoid Hemorrhage Grading Scale, *J Neurosurg* 1998, 68 (6): 985-986
 46. van Heuven AW, DorhoutMees SM, Algra A, Rinkel GJ. Validation of a prognostic subarachnoid hemorrhage grading scale derived directly from the Glasgow Coma Scale, *Stroke* 2008, 39 (4): 1347-1348
 47. Hunt W, Hess R, Surgical risk as related to time of intervention in the repair of intracranial aneurysms, in *Journal of Neurosurgery* 1968, 28/1: 14-20
 48. Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER), Conferenza nazionale di consenso: buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite, Documento finale della Giuria, Buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite, Salsomaggiore Terme 5-6 novembre 2010, <http://www.consensusconferenceca.com/index.php?id=28>
 49. Gigli G, Carolei A, Rossini PM, Zylberman R, Stato vegetativo e di minima coscienza: epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali, Documento finale, 4 dicembre 2009, Ministero della Salute, http://www.salute.gov.it/imgs/c_17_pubblicazioni_1378_allegato.pdf
 50. Zeman A, Persistent vegetative state, *Lancet* 1997, 350: 795-799
 51. Hellowell DJ, Signorini DF, The Edinburgh Extended Glasgow Outcome Scale (EEGOS): rationale and pilot studies, *Int J Rehabil Res* 1997, 20/4: 345-354
 52. Hagen C, Malkmus D, Durham E. Rehabilitation of the Head Injured Adult: Comprehensive Physical Management, Professional Staff of Rancho Los Amigos Hospital; Downey, CA: 1979, Levels of cognitive functioning
 53. Rappaport M, Hall KM, Hopkins K, Belleza T, Cope DN, Disability Rating Scale for Severe Head Trauma Patients: Coma to Community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1982, 63:118-123)
 54. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J, The JFK Coma Recovery Scale-Revised: Measurement Characteristics and Diagnostic Utility, *Arch Phys Med Rehabil* 2004, 85/12: 2020-2029
 55. Robinson L., Lew H., Predictive value of somatosensory evoked potentials for awakening in coma, *Crit Care Med* 1993, 31/3: 960-967
 56. Logi F, The prognostic value of evoked responses from primary somatosensory and auditory cortex in comatose patients, *ClinNeurophysiol* 2003, 114/9: 1615-1627
 57. Zandbergen E, Prediction of poor outcome within 3 days of post-anoxic coma, *Neurology* 2006, 66/1: 62-68
 58. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state part I, *N Engl J Med* 1994; 330:1499-1508
 59. Lee YC, Phan TG, Jolley DJ, Castley HC, Ingram DA, Reutens DC, Accuracy of clinical signs, SEP, and EEG in predicting outcome of hypoxic coma: a meta-analysis, *Neurology* 2010, 16, 74/7: 572-580
 60. Whyte J, Katz D, Long D, DiPasquale MC, Polansky M, Kalmar K, Giacino J, Childs N, Mercer W, Novak P, Maurer P, Eifert B, Predictors of outcome in prolonged posttraumatic disorders of consciousness and assessment of medication effects: A multicenter study, *Arch Phys Med Rehabil* 2005, 86/3: 453-462
 61. Taylor CM, Aird VH, Robyn L, Tate RL, Lammi MH, Sequence of Recovery During the Course of Emergence From the Minimally Conscious State, *Arch Phys Med Rehabil* 2007, 88: 521-525
 62. Hansen-Flaschen J, Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Last Year of Life, *Respir Care* 2004; 49/1:90-97
 63. Decramer M, Celli B, Kesten S, Lystig T, Mehra S, Tashkin DP, Effect of tiotropium on outcomes in patients with moderate chronic obstructive pulmonary disease (UPLIFT): a prespecified subgroup analysis of a randomised controlled trial, *Lancet* 2009; 374: 1171-1178
 64. Jenkins CR, Jones PW, Calverley PM, et al, Efficacy of salmeterol/fluticasone propionate by GOLD stage of chronic obstructive pulmonary disease: analysis from the randomised, placebo-controlled TORCH study, *Respir Res* 2009; 10: 59
 65. Hurst JR, Vestbo J, Anzueto A, et al, Susceptibility to exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease, *N Engl J Med* 2010; 363: 1128-1138
 66. Mannino DM, Buist AS, Petty TL, Enright PL, Redd SC, Lung function and mortality in the United States: data from the First National Health and Nutrition Examination Survey follow up study, *Thorax* 2003; 58: 388- 393
 67. Kelly BJ, Matthay MA, Prevalence and severity of neurological dysfunction in critically ill patients: influence on need for continued mechanical ventilation, *Chest* 1993; 104: 1818-1824
 68. Calverley PMA, Anderson JA, Celli B et al, for the TORCH investigators, Salmeterol and Fluticasone Propionate and Survival in Chronic Obstructive Pulmonary Disease, *New Eng J Med* 2007; 356: 775-789
 69. Pauwels RA, Buist AS, Calverley CR, Hurd SS, on behalf of the GOLD Scientific Committee, Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, NHLBI/WHO Workshop Summary. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 163: 1256-1276
 70. Mannino DM, COPD: epidemiology, prevalence, morbidity and mortality, and disease heterogeneity, *Chest* 2002; 121: Suppl. 5, 121S-126S
 71. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030, *PLoS Med* 2006; 3: e442
 72. Salvi SS, Barnes PJ, Chronic obstructive pulmonary disease in non-smokers, *Lancet* 2009; 374: 733-743
 73. Maciewicz RA, Warburton D, Rennard SI, Can increased

- understanding of the role of lung development and aging drive new advances in chronic obstructive pulmonary disease? *Proc Am Thorac Soc* 2009; 6: 614-7
74. de Torres JP, Casanova C, Marin JM, Pinto-Plata V, Divo M, Zulueta JJ et al, Prognostic evaluation of COPD patients: GOLD 2011 versus BODE and the COPD comorbidity index COTE, *Thorax* 2014, 69(9): 799-804
 75. GOLD-Global Initiative For Chronic Obstructive Lung Disease, Progetto mondiale BPCO-strategia globale per la diagnosi, il trattamento e la prevenzione della broncopneumopatia cronica ostruttiva, Aggiornamento 2016, http://www.goldcopd.it/materiale/2016/GOLD_workshop_report_2016.pdf
 76. Celli BR, Cote CG, Marin JM, Casanova C, Montes de Oca M, Mendez RA, Pinto Plata V, Cabral HJ. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease, *N Engl J Med* 2004; 350:1005-1012
 77. Jones RC, Donaldson GC, Chavannes NH, Kida K, Dickson-Spillmann M, Harding S, Wedzicha JA, Price D, Hyland ME, Derivation and validation of a composite index of severity in chronic obstructive pulmonary disease: the DOSE index, *Am J Respir Crit Care Med* 2009; 180: 1189-1195
 78. Puhan MA, Garcia-Aymerich J, Frey M, ter Riet G, Anto JM, Agusti AG, Gomez FP, Rodriguez-Roisin R, Moons KG, Kessels AG, et al, Expansion of the prognostic assessment of patients with chronic obstructive pulmonary disease: the updated BODE index and the ADO index, *Lancet* 2009; 374: 704-711
 79. Chang CL, Robinson SC, Mills GD, Sullivan GD, Karalus NC, McLachlan JD, Hancox RJ, Biochemical markers of cardiac dysfunction predict mortality in acute exacerbations of COPD, *Thorax*, 2011; 66 (9):764-768
 80. Mehrotra N, Freire AX, Bauer DC, Harris TB, Newman AB, Kritchevsky SB, Meibohm B, Health ABC Study. Predictors of mortality in elderly subjects with obstructive airway disease: the PILE score, *Ann Epidemiol* 2010; 20:223-232
 81. Carlucci A, Guerrieri A, Nava S, Palliative care in COPD patients: is it only an end-of-life issue? *Eur Resp Rev* 2012, 21: 347-354
 82. Connors AF Jr, Dawson NV, Thomas C, Harrell FE Jr, Desbiens N, Fulkerson WJ, Kussin P, Bellamy P, Goldman L, Knaus WA, Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease, The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments), *Am J Respir Crit Care Med* 1996; 154: 959-967
 83. Vestbo J, Hurd SS, Agusti AG, Jones PW, Vogelmeier C, Anzueto A, Barnes PJ, Fabbri LM et al, Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease GOLD Executive Summary, *Am J Respir Crit Care Med* 2013, 187/4: 347-365
 84. Groenewegen KH, Schols AM, Wouters EF, Mortality and mortality-related factors after hospitalization for acute exacerbation of COPD, *Chest* 2003; 124: 459-467
 85. Gudmundsson G, Ulrik CS, Gislason T, Lindberg E, Brondum E, Bakke P, Janson C. Long-term survival in patients hospitalized for chronic obstructive pulmonary disease: a prospective observational study in the Nordic countries, *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2012; 7: 571-576
 86. van Dijk WD, Schermer TRJ, van Weel C, Prognostic indices for COPD patient management: how many do we need? *European Respiratory Journal* 2012, 39/1: 223-224
 87. Jones RC, Price D, Chavannes NH, Lee AJ, Hyland ME, Ställberg B, Lisspers K, Sundh J, van der Molen T, Tsiligianni I On behalf of the UNLOCK Group of the IPCRG Multi-component assessment of chronic obstructive pulmonary disease: an evaluation of the ADO and DOSE indices and the global obstructive lung disease categories in international primary care data sets, *Primary Care Respiratory Medicine* 2016, 26, doi:10.1038/njpcrm.2016.10
 88. Glaab T, Vogelmeier C, Buhl R, Outcome measures in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): strengths and limitations, *Respiratory Research* 2010, 11: 79
 89. Ervin F, End-of-life care in chronic obstructive pulmonary disease, *BCM J* 2008, 50/3: 155-157
 90. Briggs A, Spencer M, Wang H, Mannino D, Sin DD. Development and validation of a prognostic index for health outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med.* 2008; 168: 71-79
 91. Horita N, Koblizek V, Plutinsky M, Novotna B, Hejduk K, Kaneko T Chronic obstructive pulmonary disease prognostic score: A new index, *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub.* 2016; 160 (2): 211-218
 92. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease, *Thorax* 1987; 42: 773-778
 93. Wijkstra PJ, Ten Vergert EM, van Altena R, Otten V, Postma DS, Kraan J, Koeter GH. Reliability and validity of the chronic respiratory questionnaire (CRQ), *Thorax* 1994; 49: 465-467
 94. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM, Littlejohns P. A self-complete measure for chronic airflow limitation - the St George's Respiratory Questionnaire. *Am Rev Respir Dis* 1992; 145: 1321-1327
 95. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Resp Med* 1991; 85 (Suppl. B): 25-31
 96. du Bois RM, Weycker D, Albera C, Bradford WZ, Costabel U, Kartashov A, Lancaster L, Noble PW, Raghun G, Sahn SA, Szwarcberg J, Thomeer M, Valeyre D, King TE Jr, Ascertainment of individual risk of mortality for patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med* 2011; 184:459-466
 97. Ley B, Ryerson CJ, Vittinghoff E, Ryu JH, Tomassetti S, Lee JS, Poletti V, Buccioli M, Elicker BM, Jones KD, King TE Jr, Collard HR, A multidimensional index and staging system for idiopathic pulmonary fibrosis, *Ann Intern Med* 2012, 156: 684-691
 98. Wilkie MEM, Chalmers JD, Smith RP, Schembri S, Comparison of two prognostic tools for identifying high risk patients with idiopathic pulmonary fibrosis, doi:10.1136/thoraxjnl-2012-202678.417
 99. Lim WS, van der Eerden MM, Laing R, et al, Defining community acquired pneumonia severity on presentation to hospital: an international derivation and validation study, *Thorax* 2003, 58: 377-382
 100. National Institute for Health and Care Excellence, Pneumonia in adults: diagnosis and management, Clinical guideline [CG191] Published date: December 2014, <https://www.nice.org.uk/guidance/cg191>

101. Fine MJ, Auble TE, Yealy DM, Hanusa BH, Weissfeld LA, Singer DE, Coley CM, Marrie TJ, Kapoor WN, A prediction rule to identify low-risk patients with community-acquired pneumonia., *N Engl J Med* 1997, 336/4: 243-250
102. Aujesky D, Auble TE, Yealy DM, Stone RA, Obrosky DS, Meehan TP, Graff LG, Fine JM, Fine MJ, Prospective comparison of three validated prediction rules for prognosis in community-acquired pneumonia., *Am J Med* 2005, 118/4: 384-392
103. Lim WS, Macfarlane JT, Boswell TC, Harrison TG, Rose D, Leinonen M, Saikku P, Study of community acquired pneumonia aetiology (SCAPA) in adults admitted to hospital: implications for management guidelines, *Thorax* 2001, 56: 296-301
104. Cohen J, Cristofaro P, Carlet J et al. New method of classifying infections in critically ill patients. *Crit Care Med* 2004;32:1510-1526
105. Laszlo I, Trasy D, Molnar Z et al. Sepsis: from pathophysiology to individualized patient care. *J Immunol Res* 2015; 510436. doi: 10.1155/2015/510436
106. Dellinger RP, Levy MM, Rhodes A et al. Surviving Sepsis Campaign: international guidelines for management of severe sepsis and septic shock, 2012. *Intensive Care Med* 2013 Feb;39:165-228
107. Singer M, Deutschman CS, Seymour CW, Shankar-Hari M, Annane D, Bauer M, Bellomo R, Bernard GR, Chiche JD, Cooper-Smith CM, Hotchkiss RS, Levy MM, Marshall JC, Martin GS, Opal SM, Rubenfeld GD, van der Poll T, Vincent JL, Angus DC, The Third International Consensus Definitions for Sepsis and Septic Shock (Sepsis-3). *JAMA* 2016; 315/8: 801-810.
108. Monteiro S, Gonçalves TC, Magalhães J, Cotter J, Upper gastrointestinal bleeding risk scores: Who, when and why? *World J Gastrointest Pathophysiol* 2016; 7(1):86-96
109. Forrest JA, Finlayson ND, Shearman DJ. Endoscopy in gastrointestinal bleeding. *Lancet* 1974, 2/7877: 394-397
110. Pallotta S, Dell'Era A, Iannuzzi F, De Franchis R, Classificazioni endoscopiche e impatto clinico, *GiornItal End Dig* 2014;37:37-42
111. Laine L, Peterson WL, Bleeding peptic ulcer, *N Engl J Med* 1994, 331, 331(11): 717-727
112. Rockall TA, Logan RF, Devlin HB, Northfield TC, Risk assessment after acute upper gastrointestinal haemorrhage, *Gut* 1996, 38/3: 316-321
113. Rockall TA Logan RF, Devlin HB et al, Selection of patients for early discharge or outpatient care after acute upper gastrointestinal haemorrhage. *National Audit of Acute Upper Gastrointestinal Haemorrhage*, *Lancet* 1996; 347:1138-1140
114. Vreeburg EM, Terwee CB, Snel P et al, Validation of the Rockall risk scoring system in upper gastrointestinal bleeding, *Gut* 1999, 44(3): 331-335
115. Blatchford O, Murray WR, Blatchford M, A risk score to predict need for treatment for upper-gastrointestinal haemorrhage, *Lancet*. 2000; 356: 1318-1321
116. Stanley A J, Ashley D, Dalton H R. et al. Outpatient management of patients with low-risk upper-gastrointestinal haemorrhage: multicentre validation and prospective evaluation, *Lancet*. 2009; 373: 42-47.
117. Durand f, Valla D, Assessment of Prognosis of Cirrhosis, *Semin Liver Dis* 2008, 28/1: 110-122
118. Farnsworth N et Al. Child-Turcotte-Pugh versus MELD score as a predictor of outcome after elective and emergent surgery in cirrhotic patients. *Am J Surg*. 2004; 188(5): 580-583
119. Huo TI et Al, Proposal of a modified Child-Turcotte-Pugh scoring system and comparison with the model for end-stage liver disease for outcome prediction in patients with cirrhosis, *Liver Transpl* 2006; 12/1: 65-71
120. Herold C et Al, Quantitative testing of liver function compared to prognostic scores in patients with primary biliary cirrhosis, *Liver* 2002, 22/2: 159-165
121. D'Amico G, Garcia-Tsao G, Pagliaro L, Natural history and prognostic indicators of survival in cirrhosis: a systematic review of 118 studies, *J Hepatol*. 2006; 44:217-231
122. Child CG and Turcotte JG Surgery and portal hypertension. *Major ProblClinSurg*, 1964. 1: 1-85
123. Malinchoc M, Kamath PS, Gordon FD, Peine CJ, Rank J, Borg PC, A model to predict poor survival in patients undergoing transjugular intrahepatic portosystemic shunts, *Hepatology* 2000; 31:864-871
124. De Simone P, Petruccioli S, Carrai , Coletti L, Montin U, Catalano G, Urbani L, Filippini F, L'impiego del MELD (Model for End-Stage LiverDisease) nel trapianto di fegato, *Trapianti* 2006; X: 26-133
125. Biggins SW et Al. Evidence based incorporation of serum sodium concentration into MELD. *Gastroenterology*, 2006; 130/86: 1652-1660
126. Dickson ER, Grambsch PM, Fleming TR, Fisher LD, Langworthy A. Prognosis in primary biliary cirrhosis: model for decision making, *Hepatology* 1989; 10:1-7
127. Angulo P, Lindor KD, Therneau TM, Jorgensen RA, Malinchoc M, Kamath PS, Dickson ER, Utilization of the Mayo risk score in patients with primary biliary cirrhosis receiving ursodeoxycholic acid, *Liver* 1999; 19: 115-121
128. Quinlan JD, Acute Pancreatitis, *American Family Physician* 2014, 90/9: 632-639
129. Banks PA, Freeman ML, Practice guidelines in acute pancreatitis, *Am J Gastroenterol* 2006; 101: 2379-2400
130. Agarwal N, Pitchumoni CS, Simplified prognostic criteria in acute pancreatitis, *Pancreas* 1986, 1/1: 69-73
131. Blamey SL, Imrie CW, O'Neill J, Gilmour WH, Carter DC, Prognostic factors in acute pancreatitis, *Gut* 1984, 25/12: 1340-1346
132. Knaus WA, Draper EA, Wagner DP, Zimmerman JE, APACHE II: a severity of disease classification system, *Crit Care Med*. 1985, 13/10: 818-829
133. Banks PA, Bollen TL, Dervenis C, et al, Acute Pancreatitis Classification Working Group, Classification of acute pancreatitis-2012: revision of the Atlanta classification and definitions by international consensus, *Gut* 2013; 62 (1): 102-111
134. Bradley EL III, A clinically based classification system for acute pancreatitis. Summary of the International Symposium on Acute Pancreatitis, Atlanta, Ga, September 11 through 13, 1992, *Arch Surg* 1993; 128 (5): 586-590
135. Spitzer AL, Barcia AM, Schell MT et al, Applying Ockham's razor to pancreatitis prognostication: a four-variable predictive model, *Ann Surg* 2006, 243/3: 380-388
136. Wu BU, Johannes RS, Sun X, Tabak Y, Conwell DL, Banks PA. The early prediction of mortality in acute

- pancreatitis: a large population-based study, *Gut* 2008, 57/12: 1698-1703
137. Papachristou GI, Muddana V, Yadav D, O'Connell M, Sanders MK, Slivka A, Whitcomb DC. Comparison of BISAP, Ranson's, APACHE-II, and CTSI scores in predicting organ failure, complications, and mortality in acute pancreatitis, *Am J Gastroenterol*, 2010, 105/2: 435-441
 138. Gompertz M, Fernández L, Lara I, Miranda JP, Mancilla C, Berger Z, Bedside index for severity in acute pancreatitis (BISAP) score as predictor of clinical outcome in acute pancreatitis: retrospective review of 128 patients, *Rev Med Chil* 2012, 140/8: 977-983
 139. Ricci Z, Cruz DN, Ronco C. Classification and staging of acute kidney injury: beyond the RIFLE and AKIN criteria, *Nat Rev Nephrol* 2011, 7/4: 201-208
 140. Bagshaw SM, Wald R. Acute kidney injury in 2010: advances in diagnosis and estimated disease prognosis, *Nat Rev Nephrol* 2011, 7/2: 70-71
 141. Ronco C, Linee guida alla prevenzione, diagnosi e terapia delle sindromi di danno renale acuto: versione italiana delle KDIGO, integrata con le nuove evidenze e i commenti internazionali, Sezione: Definizione di AKI,, Coordinatore Del Gruppo Di Lavoro: Piccinni P, Membri Dei Gruppi Di Lavoro: Aresu S, De Rosa S, Ricci Z, *G ItalNefrol* 2015; 32 (2): 1-35
 142. Hoste EA, Clermont G, Kersten A, Venkataraman R, Angus DC, De Bacquer D, Kellum JA, RIFLE criteria for acute kidney injury are associated with hospital mortality in critically ill patients: a cohort analysis, *Crit Care* 2006, 10/3: R73
 143. Uchino S, Bellomo R, Goldsmith D, Bates S, Ronco C, An assessment of the RIFLE criteria for acute renal failure in hospitalized patients, *Crit Care Med* 2006; 34/7: 1913-1917
 144. Li WX, Chen HD, Wang XW, Zhao S, Chen XK, Zheng Y, Song Y, Predictive Value of RIFLE Classification on Prognosis of Critically Ill Patients with Acute Kidney Injury Treated with Continuous Renal Replacement Therapy, *Chin Med J* 2009, 122/9: 1020-1025
 145. Bellomo R, Ronco C, Kellum JA et al. Palevsky P and the ADQI workgroup. Acute renal failure-definition, outcome measures, animal models, fluid therapy and information technology needs: the Second International Consensus Conference of the Acute Dialysis Quality Initiative (ADQI) Group. *Crit Care* 2004; 8: R204
 146. Mehta RL, Kellum JA, Shah SV, Molitoris BA, Ronco C, Warnock DG, Levin A, Acute kidney injury network: Report of an initiative to improve outcomes in acute kidney injury, *Crit Care* 2007, 2/11
 147. Levin A, Warnock DG, Mehta RL, Kellum JA, Shah SV, Molitoris BA, Ronco C (Acute Kidney Injury Network Working Group), Improving outcomes from acute kidney injury: report of an initiative, *Am J Kidney Dis* 2007,1/50: 1-4
 148. Disease K: Improving Global Outcomes (KDIGO) Acute Kidney Injury Work Group: KDIGO Clinical Practice Guideline for Acute Kidney Injury. *Kidney Inter Suppl.* 2012, 2: 1-138
 149. Al-Saqladi AWM, Acute Kidney Injury: New Definitions and Beyond, *J NephrolTher* 2016, 6: 234. doi:10.4172/2161-0959.1000234
 150. Valette X, du Cheyron D, A critical appraisal of the accuracy of the RIFLE and AKIN classifications in defining "acute kidney insufficiency" in critically ill patients, *J Crit Care* 2013 28: 116-125
 151. Zhou J, Liu Y, Tang Y, Liu F, Zhang L, et al. (2016) A comparison of RIFLE, AKIN, KDIGO, and Cys-C criteria for the definition of acute kidney injury in critically ill patients, *IntUrolNephrol* 2016, 48: 125-132
 152. Luo X, Jiang L, Du B, et al. A comparison of different diagnostic criteria of acute kidney injury in critically ill patients, *Crit Care* 2014, 18, R144, DOI:10.1186/cc13977
 153. Go AS, Chertow GM, Fan D, McCulloch CE, Hsu CY: Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization, *N Engl J Med* 2004,351: 1296-1305
 154. Conte G, Pacilio M, Garofalo C, Liberti ME, Provenzano M, Santangelo S, Epidemiologia della malattia renale cronica in Italia e strategie per la prevenzione, *G ItalNefrol* 2014; 31/4: 1-10
 155. Al-Aly Z, Zeringue A, Fu J et Al, Rate of Kidney Function Decline Associates with Mortality, *J Am SocNephrol* 2010, 21: 1961-1969, 2010
 156. Henry Ford Health System, Chronic Kidney Disease (CKD), Clinical Practice Recommendations for Primary Care Physicians and Healthcare Providers https://www.asn-online.org/education/training/fellows/HFHS_CKD_V6.pdf
 157. National Kidney Foundation, KDOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification Online Location (for access to referenced appendices): http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_ckd/p1_exec.htm
 158. Minutolo R, Lapi F, Chiodini P et Al, Risk of ESRD and Death in Patients with CKD Not Referred to a Nephrologist: A 7-Year Prospective Study, *Clin J Am SocNephrol* 2014, 9/9): 1586-1593
 159. Carroll LE, The Stages of Chronic Kidney Disease and the Estimated Glomerular Filtration Rate, *The Journal of Lancaster General Hospital Fall* 2006, 1/2: 64-69
 160. Castro AF, Coresh J, CKD surveillance using laboratory data from the population-based National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES), *Am J Kidney Dis.*2009, 53/3, Suppl 3: S46-S55. doi: 10.1053/j.ajkd.2008.07.054
 161. US Renal Data System. USRDS 1998 Annual Data Report, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Bethesda, MD, 1998
 162. Tangri N et al Multinational Assessment of Accuracy of Equations for Predicting Risk of Kidney Failure: A Meta-analysis, *JAMA* 2016, 315: 164-174
 163. Wyatt JC, Altman DG.: Commentary: Prognostic models Clinically useful or quickly forgotten? *BMJ* 1995, 311: 1539-1541
 164. Glare PA, Sinclair CT, Palliative medicine review: Prognostication, *J Palliat Med* 2008, 11: 84-103
 165. Cohen LM, Robin R, Moss AH, Germain MJ, Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Hemodialysis, *Clin J Am SocNephrol* 2010, 5/1: 72-79
 166. Sharma P, Does stage-3 chronic kidney disease matter? A systematic literature review, *Br J Gen Pract* 2010; 60/575: e266-e276
 167. Yang W, Xie D, Anderson AH, Joffe MM et Al, and the

- CRIC Study Investigators, Association of Kidney Disease Outcomes With Risk Factors for CKD: Findings From the Chronic Renal Insufficiency Cohort (CRIC) Study, *Am J Kidney Dis* 2014; 63/2: 236-243
168. Neovius M, Jacobson SH, Eriksson JK et Al, <http://bmjopen.bmj.com/content/4/2/e004251.abstract> - aff-5Mortality in chronic kidney disease and renal replacement therapy: a population-based cohort study, *BMJ Open* 2014;4:e004251 doi:10.1136/bmjopen-2013-004251
 169. Doi T, Yamamoto S, Morinaga T et Al, Risk Score to Predict 1-Year Mortality after Haemodialysis Initiation in Patients with Stage 5 Chronic Kidney Disease under Predialysis Nephrology Care, *PLoS ONE* 2015, 10/6: e0129180. doi:10.1371/journal.pone.0129180
 170. Umpierrez GE, Isaacs SD, Bazargan N, You X, Thaler LM, Kitabchi AE, Hyperglycemia: an independent marker of in-hospital mortality in patients with undiagnosed diabetes, *J ClinEndocrinolMetab* 2002, 87/3: 978-82
 171. Sleiman I, Morandi A, Sabatini T, Ranhoff A, Ricci A, Rozzini R, Trabucchi M., Hyperglycemia as a predictor of in-hospital mortality in elderly patients without diabetes mellitus admitted to a sub-intensive care unit, *J Am GeriatrSoc* 2008, 56/6: 1106-1110
 172. Montero Pérez-Barquero M, Martínez Fernández R, de Los MártiresAlmingol I, Michán Doña A, Conthe Gutiérrez P, DICAMI Study, Prognostic factors in patients admitted with type 2 diabetes in Internal Medicine Services: hospital mortality and readmission in one year, *Rev Clin Esp.* 2007, 207/7: 322-330
 173. Tentolouris N, Al-Sabbagh S, Walzer MG, Boulton AJM, Jude EB, Mortality in Diabetic and Nondiabetic Patients After Amputations Performed From 1990 to 1995, *Diabetes Care* 2004, 27/7: 1598-1604
 174. Straumann E, Kurz DJ, Muntwyler J, Stettler I, Furrer M, Naegeli B, Frielingsdorf J, Schuiki E, Mury R, Bertel O, Spinass GA, Admission glucose concentrations independently predict early and late mortality in patients with acute myocardial infarction treated by primary or rescue percutaneous coronary intervention, *Am Heart J* 2005, 150: 1000-1006
 175. Beck JA, Meisinger C, Heier M, Kuch B, Hörmann A, Greschik C, Koenig W: Effect of blood glucose concentrations on admission in non-diabetic versus diabetic patients with first acute myocardial infarction on short- and long-term mortality (from the MONICA/KORA Augsburg Myocardial Infarction Registry), *Am J Cardiol.* 2009, 104: 1607-1612
 176. Macleod AD, Taylor KSM, Counsell CE, Mortality in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-analysis, *Movement Disorders* 2014, 29/13: 1615-1622
 177. Hoehn MM, Yahr MD, Parkinsonism: onset, progression and mortality, *Neurology* 1967, 17/5: 427-442
 178. Goetz CG, Poewe W, RascolO, et Al, Movement Disorder Society Task Force report on the Hoehn and Yahr staging scale: status and recommendations, *Mov Disord* 2004, 19/9: 1020-1028
 179. Fahn S, Elton RL, and members of the UPDRS committee. Unified Parkinson's Disease Rating Scale. In: Fahn S, Marsden CD, Goldstein M, Calne DB, eds. Recent developments in Parkinson's Disease. New Jersey: McMillan Health Care, 1987: 153-163
 180. Movement Disorder Society Task Force on Rating Scales for Parkinson's Disease, The Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS): status and recommendations, *MovDisord*, 2003 ;18: 38-50
 181. Ramaker C, Marinus J, Stiggelbout AM, Van Hilten BJ, Systematic evaluation of rating scales for impairment and disability in Parkinson's disease, *Mov Disord*, 2002; 17: 867-876
 182. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with Advanced Dementia in the Nursing Home, *Arch Intern Med* 2004; 164: 321-326
 183. Fabbo A, La complessa interazione fra geriatria e demenza nelle cure palliative: Presentazione, Associazione Italiana di Psicogeriatrics-Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa-, Bentivoglio-Bologna, 8 novembre 2014
 184. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL, Hamel MB, The clinical course of advanced dementia, *N Engl J Med.* 2009, 361/16: 1529-1538
 185. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM, Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review, *Palliat Med* 0269216312465649, first published on November 22, 2012 doi:10.1177/0269216312465649
 186. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL, A new clinical scale for the staging of dementia, *The British Journal of Psychiatry* 1982, 140/6: 566-572
 187. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology* 1993; 43:2412-2414
 188. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T, The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia, *The American Journal of Psychiatry* 1982, 139/9: 1136-1139
 189. Porock D, Parker-Oliver D, Petroski GF, Rantz M, TherMDS Mortality Risk Index: The evolution of a method for predicting 6-month mortality in nursing home residents, *BMC Research Notes* 2010, 3: 200-208
 190. Reisberg B, Functional assessment staging (FAST), *Psychopharmacol Bull* 1988, 24: 653-659
 191. Reisberg B, Ferris SH, Franssen EH, Shulman E, Monteiro I, Sclan SG, Steinberg G, Kluger A, Torossian C, de Leon MJ, Laska E, Mortality and temporal course of probable Alzheimer's disease: a 5-year prospective study, *IntPsychogeriatr* 1996, 8: 291-311
 192. Sclan SG, Reisberg B, Functional assessment staging (FAST) in Alzheimer's disease: reliability, validity, and ordinality, *IntPsychogeriatr* 1992, 4 Suppl 1: 55-69
 193. Alvarez-Fernández B, García-Ordoñez MA, Martínez-Manzanares C, Gómez-Huelgas R, Survival of a cohort of elderly patients with advanced dementia: nasogastric tube feeding as a risk factor for mortality, *Int J Geriatr Psychiatry*, 2005, 20/4: 363-370
 194. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB, Shaffer ML, The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia, *J Pain Symptom Manage.* 2010, 40/5: 639-651
 195. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB et. al. Estimating Prognosis for Nursing Home Residents with Advanced Dementia, *JAMA* 2004, 291/22: 2734-2740
 196. Royal College of General Practitioners, National Gold

- Standards Framework Centre Prognostic Indicator Guidance Paper, 2008. Available at: http://www.gold-standardsframework.nhs.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/PIG_Paper_Final_revised_v5_Sept08.pdf
197. Muers MF, Shevlin P, Brown J, Prognosis in lung ABET Physicians' opinions compared with outcome and a predictive model, *Thorax* 1996, 51: 894-902
198. Ntaios G, Papavasileiou V, Michel P, Tatlisumak T, Strbian D, Predicting Functional Outcome and Symptomatic Intracranial Hemorrhage in Patients With Acute Ischemic Stroke A Glimpse Into the Crystal Ball?, *Stroke* 2015; 46: 899-908
199. Sonnenberg FA, Beck JR, Markov models in medical decision making: a practical guide, *Med Decis Making* 1993, 13/4: 322-338.

Non-commercial use only

Tabella 1. Scompenso cardiaco cronico: una possibile prognosi.

Sistema di stratificazione del rischio per lo scompenso cardiaco		
Variabile	N di punti	
	Score per la prognosi a 30 giorni	Score per la prognosi a 1 anno
Età	+ età	+ età
Frequenza respiratoria (20-45 rpm)	+ Fr.Resp.	+ Fr.Resp.
Pressione sistolica (mmHg)		
>180	-60	-50
160-179	-55	-45
140-159	-50	-40
120-139	-45	-35
100-119	-35	-30
90-99	-30	-25
<90	-30	-20
Azotemia (max 60 mg/dl)	+ valore	+ valore
Sodiemia (<136 mEq/dL)	+10	+10
Presenza di malattia cerebrovascolare	+10	+10
Demenza	+20	+15
BPCO	+10	+10
Cirrosi epatica	+25	+35
Cancro	+15	+15
Emoglobina (<10 g/dl)	NA*	+10

I pazienti con punteggio molto basso (≤ 60) hanno un tasso di mortalità dello 0,4% a 30 giorni e del 7,8% a 1 anno. I pazienti con punteggio molto alto (> 150) presentano un tasso di mortalità del 59,0% a 30 giorni e del 78,8% a 1 anno. *NA, *not applicable* = non applicabile nel modello prognostico a 30 giorni.

Tabella 2. Sindromi coronariche acute (SCA).

Infarto miocardico senza sovra-slivellamento del tratto ST (NSTEMI) Infarto miocardico con sovra-slivellamento del tratto ST (STEMI) Angina instabile

Tabella 3. Punteggio TIMI.

Variabile	Punteggio parziale	Score totale	Categoria di rischio	Rischio di morte o IMA nei successivi 14 gg	Rischio di morte o IMA e PTCA/BPAC nei successivi 14 gg
Età > 65 aa	1	0/1	basso	3	3
≥ 3 fattori di rischio CAD*	1	2		3	8
Stenosi coronarica nota >50%	1	2	medio	5	13
Uso ASA nei 7 gg precedenti	1	4		7	20
Angor grave (>20 min) / \geq episodi/24 h	1	5	alto	12	26
Enzimi miocardici positivi	1	6		19	41
Sottoslivellamento ST ≥ 0.5 mm	1	7		19	41

* Fumo, diabete, ipertensione, ipercolesterolemia, familiarità per CAD

Tabella 4. Punteggio GRACE (2003). Da Giordanetti e Melchio¹⁸ con autorizzazione.

Classe Killip	Punti	PAS mmHg	Punti	Frequenza cardiaca b/m'	Punti	Età	Punti	Creatinina mg/dl	Punti
I	0	<80	58	50	0	<30	0	0-0.39	1
II	20	80-89	53	50-69	3	30-39	8	0.40-0.70	4
III	39	100-119	43	70-89	9	49-49	25	0.80-1.19	7
IV	59	120-139	34	90-109	15	50-59	41	1.20-1.59	10
		140-159	24	110-149	24	60-69	58	1.60-1.99	13
		160-199	10	150-199	38	70-79	75	2.00-3.99	21
		≥200	0	200	46	80-89	91	>4	28
						>90	100		
Arresto cardiaco all'esordio (ricovero)	Punti	Slivellamento ST	Punti	Innalzamento enzimi cardiaci	Punti				
NO	0	NO	0	NO	0				
SI	39	SI	28	SI	14				
Punteggio GRACE: somma dei punteggi parziali per ogni variabile									

Tabella 5. TIMI risk score (STEMI).

Età > 75	3	Score 0 punti < 1% >8 punti 36%
Età 65-74	2	
Presenza 3 FRC (Diabete-Ipertensione-Angina)	1	
PA <100 mmHg	3	
C >100 b/m'	2	
Classi di Killip II-IV	2	
Peso <67 Kg	1	
IMA anteriore o BBSn	1	
Tempo alla riperfusione >4 ore	1	

Tabella 6. ZWOLLE risk score per STEMI.

Killip 1 2 3-4	0 4 9	Score di rischio 0-1	RR (95% CI) di morte a 30 gg 0,03 (0,008-1,13)
TIMI flow post 3 2 0-1	0 1 2	2 3	0,09 (0,02-0,37) 1,04 (0,44-2,45)
Età <60 ≥60	0 2	4	1,40 (1,05-3,98)
Malattia trivasale No Si	0 1	5	2,48 (0,9-6,42)
Infarto anteriore No Si	0 1	6 7	2,52 (0,7-8,46) 5,99 (1,98-18,1)
Ischemia da più di 4 h No Si	0 1	≥8	32,1 (18,6-32,8)
TOTALE	16		

Tabella 7. Pulmonary Embolism Severity Index (PESI score) e la sua versione semplificata (sPESI).

Caratteristica	Pulmonary Embolism Severity Index (PESI score)		Simplified Pulmonary Embolism Severity Index (sPESI score)		
Età	In anni		1 punto se età ≥ 80 anni		
Sesso maschile	+ 10 punti				
Presenza di cancro	+ 30 punti		1 punto		
Scopenso cardiaco	+ 10 punti		1 punto		
BPCO	+ 10 punti				
FC ≥ 110/min	+ 20 punti		1 punto		
PA < 100 mmHg	+ 30 punti		1 punto		
FR > 30 atti/min	+ 20 punti				
Ipotermia (T° < 36)	+ 20 punti				
Alterato stato mentale	+ 60 punti				
Saturazione O ₂ < 90%	+ 20 punti				
Rischio di mortalità a 30 giorni					
Classe	Punti	Rischio	Mortalità	Punti	Mortalità
I	≤ 65	Molto basso	0-1,6%	0	1%
II	66-85	Basso	1,7-3,5%		
III	86-105	Moderato	3,2-7,1%	≥ 1	11%
IV	106-125	Elevato	4,0-11,4%		
V	> 125	Molto elevato	10,0-24,5%		

Tabella 8. Classi di rischio della TEP secondo le Linee Guida ESC 2014.

Embolia polmonare a rischio elevato (massiva)	Embolia polmonare a rischio intermedio PESI classe \geq III (o sPESI \geq 1)		Embolia polmonare a rischio basso (non massiva)
Compromissione respiratoria o emodinamica, con shock e/o sincope e/o ipotensione o spiccata bradicardia con segni e sintomi di shock Segni di disfunzione del ventricolo destro in un test di immagini (ecocardiogramma, angio TC) Biomarkers cardiaci positivi	TEP a rischio intermedio-alto	TEP a rischio intermedio-basso	Embolia polmonare acuta con PESI class I-II o sPESI 0 e marcatori di danno miocardico e disfunzione ventricolare destra negativi
	Non shock o ipotensione Segni di disfunzione del ventricolo destro in un test di immagini (ecocardiogramma, angio TC) Biomarkers cardiaci positivi	Non shock o ipotensione NON segni di disfunzione del ventricolo destro in un test di immagini (ecocardiogramma, angio TC) e/o Biomarkers cardiaci negativi	

Tabella 9. Indice prognostico di mortalità a 30 giorni per ictus.

Fattori	Punti	Interpretazione
Alterazione dello stato di coscienza	5	La mortalità è direttamente proporzionale all'indice prognostico. Il rischio di mortalità a 30 giorni nei pazienti con punteggio < 11 è del 3% \geq 11 è del 75%
Incontinenza urinaria	4	
Disfagia	3	
T° all'ingresso >36.5°	2	
Iperglicemia senza storia di diabete	2	
Punteggio massimo	16	

Tabella 10. Valutazione dello stato di coscienza: Glasgow Coma Score.

Apertura occhi	Punteggio	Interpretazione
Spontanea	4	<ul style="list-style-type: none"> • Situazione grave > 8 • Situazione moderata 9-13 • Situazione lieve > 14
Dopo invito	3	
Dopo dolore	2	
Nessuna risposta	1	
Risposta motoria		
Obbedisce ai comandi	6	Vantaggi: semplice e valido
Localizza il dolore	5	
Si retrae, flette normalmente ma non localizza il dolore	4	
Anormale flessione allo stimolo doloroso (decorticazione)	3	
Anormale estensione allo stimolo doloroso (decerebrazione)	2	
Nessuna risposta	1	Limiti: scarsamente utile in caso di demenza, dis/afasia, traumi facciali, precedente invalidità neuromuscolare.
Risposta verbale		
Corretta	5	
Confusa	4	
Incoerente, inappropriata	3	
Incomprensibile, farfuglia	2	
Nessuna		

Tabella 11. ICH ed Essen scores per la valutazione prognostica dell'emorragia intracerebrale.

	ICH Score	Punti	Essen score	Punti
Età	≥ 80	1	< 60	0
	< 80	0	60-69	1
			70-79	2
			≥ 80	3
Livello di coscienza	GCS 3-4	2	Vigile	0
	GCS 5-12	1	Assopito	1
	GCS 13-15	0	Stupore	2
			Coma	3
Volume dell'emorragia intracerebrale*	≥ 30	1		
	< 30	0		
Emorragia intraventricolare	Si	1		
	No	0		
Origine infratentoriale	Si	1		
	No	0		
Punteggio NIHSS			0-5	0
			6-10	1
			11-15	2
			16-20	3
			+ 20 o coma	4
Totale		0-6		0-10

*Il punteggio ICH utilizza il metodo ABC/2 per calcolare il volume dell'emorragia intracerebrale: A è il massimo diametro emorragia, B è il diametro perpendicolare a 90° rispetto ad A e C è il numero approssimato di sezioni alla tomografia computerizzata con emorragia, in base ai criteri di Kotari *et al.*⁴²

Tabella 12. WFNS (World Federation of Neurologic Surgeons) score.

Grado	GCS	Deficit motori	Interpretazione
1	15	No	<ul style="list-style-type: none"> •Il punteggio massimo di 15 ha la prognosi migliore •Il punteggio minimo di 3 ha la prognosi peggiore •Punteggi \geq a 8 hanno una buona possibilità di recupero •Punteggio compresi tra 3 e 5 sono potenzialmente fatali, specialmente in presenza di pupille fisse e di riflesso oculovestibolare assente
2	13-14	No	
3	13-14	No	
4	7-12	Si No	
5	3-6	Si No	

Tabella 13. Scala di Hunter e Hess.

*Verlicchi A, 2001: <http://www.neurochirurgia-udine.it/pdf/esa.pdf>

Non-commercial use only

Tabella 14. Differenziazione schematica dei diversi possibili quadri clinici in corso di Gravi Cerebrolesioni Acquisite.

	Coma	Stato vegetativo (SV)	Stato di minima coscienza (SMC)	Locked-in syndrome (LIS) "Sindrome dell'uomo incarcerato"	Morte cerebrale*
Caratteristiche cliniche	<p>Abolizione della coscienza e delle funzioni somatiche (motilità, sensibilità, espressione e comprensione verbale) associate ad alterazioni, talora marcate, del controllo e della regolazione delle funzioni vegetative o vitali (respirazione, attività cardiaca e pressoria) e della vita di relazione. Il paziente giace per lo più immobile, ad occhi chiusi, in uno stato non suscettibile di risveglio e in assenza di risposte finalizzate a stimoli esterni o bisogni interni. Le uniche risposte che si possono ottenere, diversamente alterate a seconda dei casi, sono di tipo riflesso, troncoencefalico, spinale o vegetativo.</p>	<p>Completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente; recupero di ciclicità del ritmo sonno-veglia; conservazione più o meno completa delle funzioni ipotalamiche e tronco-encefaliche autonome.</p>	<p>Grave compromissione della coscienza in cui possono essere individuati comportamenti finalizzati, volontari, inconsistenti ma riproducibili, a volte perduranti nel tempo, non configurando come tali i comportamenti riflessi. Lo stato di minima coscienza, che può seguire un coma o un precedente stato vegetativo può essere presente per un breve periodo o per un tempo più o meno protratto o indefinito fino alla morte del paziente.</p>	<p>Il paziente è vigile e cosciente ma presenta gravi deficit delle funzioni motorie, tali in alcuni casi da rendere difficoltoso il riscontro degli evidenti segni di coscienza. Il paziente con la forma classica di sindrome <i>locked-in</i> è generalmente tetraplegico ed anartrico (impossibilitato a parlare in presenza di capacità linguistiche integre) ma conserva la possibilità di movimenti oculari sul piano verticale che spesso sono l'unico possibile strumento di comunicazione. Oltre alla forma classica di sindrome <i>locked-in</i> esiste la forma incompleta in cui il paziente non è del tutto tetraplegico ed anartrico e la forma totale in cui invece sono impossibili anche i movimenti oculari; in questo ultimo caso la diagnosi</p>	<p>Perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, incluse le funzioni vegetative sostenute dal tronco dell'encefalo (conservate nel paziente in stato vegetativo). Le persone in morte cerebrale non sono più vitali e deve essere loro sospeso qualsiasi trattamento terapeutico. Criteri di valutazione: stato di incoscienza; assenza dei riflessi del tronco encefalico (corneale, fotomotore, oculo-cefalico e oculo-vestibolare, carenale, faringeo, di reazione a stimoli dolorifici portati nel territorio di innervazione del trigemino e di risposta motoria nel territorio del nervo facciale allo stimolo doloroso</p>

Continua nella pagina seguente

Tabella 14. Segue dalla pagina precedente

	Coma	Stato vegetativo (SV)	Stato di minima coscienza (SMC)	Locked-in syndrome (LIS) "Sindrome dell'uomo incarcerato"	Morte cerebrale*
				differenziale con una condizione di coma o di stato vegetativo può essere particolarmente insidiosa.	ovunque applicato); assenza di respirazione spontanea dopo sospensione di quella artificiale fino al raggiungimento di ipercapnia accertata di 60 mmHg, con pH ematico non superiore a 7,4; assenza di attività elettrica cerebrale, documentata da EEG eseguito secondo particolari modalità tecniche, riportate nell'allegato 1 del Decreto 22 agosto 1994, n. 582 del Ministero della Sanità (G.U. del 19.10.1994, n. 245).

*Per la diagnosi di morte cerebrale esistono criteri definiti dalla Legge 29 dicembre 1993, n. 578- Norme per l'accertamento e la certificazione di morte e Decreto 22 agosto 1994, n. 582 del Ministero della Sanità - Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte, aggiornato successivamente con Decreto 11 aprile 2008, del Ministero della Salute). Tali norme prevedono che un'apposita commissione, costituita da un medico legale (o, in sua assenza, un medico di direzione sanitaria, o altrimenti un anatomopatologo), un anestesista-rianimatore, un neuro-fisiopatologo, un neurologo o un neurochirurgo esperti in elettroencefalografia, riunitisi dopo segnalazione del responsabile di reparto alla direzione sanitaria, esaminino il paziente per almeno due volte (all'inizio e al termine) del periodo di osservazione in un intervallo di tempo pre-stabilito (sei ore per gli adulti, dodici per i bambini sotto i cinque anni e ventiquattro per i bambini al di sotto di un anno), accertando la presenza dei criteri stabiliti. La presenza contemporanea di tutte le condizioni necessarie per poter accertare la morte deve essere rilevata per almeno due volte, all'inizio e alla fine dell'osservazione. L'EEG deve essere eseguito per 30 minuti continuativi, all'inizio ed alla fine del periodo di osservazione. La eventuale verifica dell'assenza di flusso ematico cerebrale non va ripetuta.

Tabella 15. Scala di Kelly e Matthay per la valutazione dello stato neurologico nell'insufficienza respiratoria.

Grado	Segni e sintomi
1	Il paziente è sveglio ed esegue tre ordini complessi
2	Il paziente è sveglio ma esegue solo ordini semplici
3	Il paziente è sonnolento ma risvegliabile al comando semplice
4	Il paziente è soporoso ed esegue ordini semplici solo dopo vigorosi comandi
5	Il paziente è comatoso con alterazioni del tronco encefalico

Tabella 16. Parametri utilizzati nei diversi strumenti di valutazione prognostica della BPCO (BODE, ADO, DOSE, GOLD).

Misura	BMI	FEV1% Pred	Scala MRC	6' WT	Età	Fumo	Esacerbazioni	CAT-CCQ
BODE	√	√	√	√				
ADO		√	√		√			
DOSE		√	√			√	√	
GOLD		√ o *	√ o **				√ o *	√ o **

ADO, age, dyspnoea, obstruction; CCQ, clinical COPD questionnaire; CAT, COPD assessment test; COPD, chronic obstructive pulmonary disease (BPCO); DOSE, dyspnoea, obstruction, smoking, exacerbation; GOLD, global initiative for chronic obstructive lung disease. √ o * significa sia FEV1% (forced expiratory volume in one second as a percentage of predicted) o frequenza delle esacerbazioni. √ o ** significa sia MRC dyspnoea scale o misurazione dello stato di salute (con CCQ or CAT).

Tabella 17. BODE index.

Parametri	Punteggio			
	0	1	2	3
BMI	>21	≤ 21		
FEV1% del predetto	≥ 65	50-54	36-49	≤35
Distanza percorsa al 6'WT (mt)	≥350	250-349	150-249	≤149
Scala per la dispnea (MMRC)	0-1	2	3	4

BMI = Body Mass Index; FEV1% pred= volume di aria espirato nel primo secondo di un'espiazione forzata. Un valore > 80% del predetto è considerato normale. È il principale indice del grado di ostruzione bronchiale; 6'WT = test del cammino in 6 minuti (*six minutes walking test*, 6MWT): misura la distanza in metri percorsa i sei minuti; MMRC (*Modified Medical Research Council Dyspnea Scale*) = scala di valutazione della dispnea

Modified Medical Research Council (MMRC) Dyspnea Scale

0	Mi manca il fiato solo per sforzi intensi;
1	Mi manca il fiato solo se corro in piano o faccio una salita leggera
2	Cammino più lentamente della gente della mia stessa età quando vado in piano, oppure mi devo fermare per respirare quando cammino al mio passo
3	Mi devo fermare per respirare dopo che ho camminato in piano per circa 100 metri o pochi minuti
4	Mi manca troppo il fiato per uscire di casa o mi manca troppo il fiato quando mi vesto o mi spoglio

Borg G. Borg's perceived exertion and pain scales. *Human Kinetics*, 1998; Celli BR. *Training in the Rehabilitation of pulmonary patients with chronic obstructive pulmonary disease*. *Monaldi Arch. Chest Dis.* 1998;53:438-449.

Tabella 18. ADO index.

Punti	0	1	2	3	4	5
FEV1% del predetto	≥ 65	≥ 36-64	≤ 35			
Scala per la dispnea (MMRC)	0-1	2	3	4		
Età in anni	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	≥ 90

Tabella 19. DOSE index.

Punti	0	1	2	3
Score mMRC per la dispnea	0-1	2	3	4
FEV1% pred	+	30-49	< 30	
Fumo	Non fumatore	Fumatore		
Riesacerbazioni/anno	0-1	2-3	3+	
Punteggio totale				

Tabella 20. Gruppi di rischio GOLD.

Gruppo GOLD	A	B	C	D
Rischio	Basso	Basso	Elevato	Elevato
Sintomi	Lievi	Gravi	Lievi	Gravi
Classe GOLD	1 o 2	1 o 2	3 o 4	3 o 4
Riacutizzazioni/anno	0-1	0-1	≥ 2	≥ 2
Ospedalizzazioni/anno	0	0	≥ 1	≥ 1
Punteggio CAT	< 10	≥ 10	< 10	≥ 10
Score mMRC per la dispnea	0-1	≥ 2	0-1	≥ 2

Tabella 21. CPI (Composite COPD Prognostic Index).

Fattore prognostico	Elementi aggiuntivi				Punteggio
QoL score standardizzato 1 Da < -1 a <	<(-1)	Da < (-1) a <0	Da 0 a <1	≥1	
CRQ score	<68	Da 68 a <86	Da 86 a <104	>104	
SGRQ score	>64	Da <47 a 64	Da <30 a 47	≥30	
Punti	18	13	7	0	
FEV1% pred	<30	30-49	50-59	≥60	
Punti	24	15	7	0	
ETÀ anni	<55	Da 55 a 64	Da 65 a 74	≥75	
Punti	0	7	14	20	
Genere	Maschio	0	Femmina	1	
BMI < 20	No	0	Si	11	
Storia di frequenti riesacerbazioni/accessi in Pronto Soccorso	No	0	Si	20	
Storia di malattia cardiovascolare	No	0	Si	7	
Punteggio totale di rischio					

CRQ, Chronic Respiratory (Disease) Questionnaire;^{91,92} Cvd cardiovascular disease; Ed, emergency department; FEV1% forced expiratory volume in 1 second as percentage predicted; SGRQ, St George's Respiratory Questionnaire^{91,94}

Tabella 22. Strumenti di valutazione della gravità della polmonite (tra parentesi i valori soglia che rendono la polmonite “grave”).

<ul style="list-style-type: none"> •CURB-65: Confusion, Uremia, Respiratory rate, low Blood pressure, age ≥ 65 y (≥ 3) •CURXO-80: confusion, urea, respiratory rate, X-ray, oxygen, age ≥ 80 y •SMART-COP: systolic BP, multilobar CXR involvement, albumin, respiratory rate, tachycardia, confusion, oxygenation, and pH •PSI: pneumonia severity index (punteggio PORT) ($\geq IV$) •REA-ICU: Risk of Early Admission to ICU •PIRO: predisposition, infection, response, and organ dysfunction

Tabella 23. CURB65 per la valutazione in ospedale della mortalità delle polmoniti acquisite in comunità.

Il punteggio viene calcolato dando 1 punto a ciascuno dei seguenti elementi:		
<ul style="list-style-type: none"> • Confusione mentale (<i>Mental Test score</i> abbreviato ≤ 8) o disorientamento temporo-spaziale di recente insorgenza • Aumentata frequenza respiratoria (≥ 30 atti per minuto) • Ipotensione arteriosa (diastolica ≤ 60 mmHg, o sistolica < 90 mmHg) • B.U.N (Blood Urea Nitrogen) > 19 mg/dL • Età ≥ 65 anni 		
I pazienti sono stratificati come segue:		
0 – 1 - basso rischio	2 – rischio intermedio	3-5 – rischio elevato
Rischio di mortalità $< 3\%$	Rischio di mortalità 3-15%	Rischio di mortalità 15% o +
CURB-65 e previsione di mortalità a 30 giorni		
Punteggio CURB-65	Mortalità attesa	
0	0,7%	
1	3,2%	
2	13,0%	
3	17,0%	
4	41,5%	
5	57,0%	

Fonte: Lim et al., 2003.⁹⁹

Tabella 24. Calcolo del *Pneumonia Severity Index* o PSI o *score* di Port o *score* di Fine.

I STEP	II STEP			
Più di 50 anni di età	Se le risposte sono no a tutte le caratteristiche  Assegna il paziente alla classe di rischio I Se si ad almeno una delle caratteristiche vai alla tabella successiva 	Dati demografici	Punti da assegnare	Segnapunti punteggio paziente
Stato mentale alterato		Se maschio	Punti=anni	
Frequenza cardiaca ≥ 125		Se femmina	- 10	
Frequenza respiratoria $>30/\text{min}$		Se proveniente da casa di cura	+10	
P.A. sistolica <90 mm Hg		Comorbidità		
Temperatura $<35^\circ\text{C}$ o $\geq 40^\circ\text{C}$		Tumori	+30	
Storia di:		Epatopatie	+20	
Tumori		Scompenso cardiaco congestizio	+10	
Scompenso cardiaco congestizio		Malattia cerebrovascolare	+10	
Malattia cerebrovascolare		Nefropatie	+10	
Malattia renale	Esame fisico			
Epatopatie	Stato mentale alterato	+20		
Più di 50 anni di età	Frequenza cardiaca ≥ 125	+20		
	Frequenza respiratoria $>30/\text{min}$	+20		
	P.A. sistolica <90 mm Hg	+15		
	Temperatura $<35^\circ\text{C}$ or $\geq 40^\circ\text{C}$	+10		
	Indagini radiologiche e di laboratorio			
	pH sangue arterioso <7.35	+30		
	Urea ≥ 30 mg/dl (9 mmol/liter)	+20		
	Sodio <130 mmol/litro	+20		
	Glucosio ≥ 250 mg/dl	+10		
	Ematocrito $<30\%$	+10		
	Pressione O ₂ <60 mmHg	+10		
	Versamento pleurico	+10		
III STEP: PUNTEGGIO TOTALE				
A seconda del punteggio ottenuto i pazienti vengono divisi nelle seguenti classi:				
RISCHIO	CLASSE DI RISCHIO		PUNTEGGIO	
Basso	I			
Basso	II - Può essere trattata a domicilio		<70	
Basso	III - Può essere trattata a domicilio		71-90	
Medio	IV - È indicato il ricovero con terapia antibiotica infusione		91-130	
Elevato	V - È indicato il ricovero con terapia antibiotica infusione		>130	

Tabella 25. Criteri diagnostici per sepsi severa.

Infezione che altera almeno uno dei seguenti parametri:
Ipotensione
Iperlattacidemia
Diuresi <0,5 ml/kg/h per più di 2 h nonostante adeguato riempimento
Creatinina >2 mg/dL
Danno polmonare acuto con PaO ₂ /FiO ₂ <250 in assenza di polmonite quale causa di sepsi
Danno polmonare acuto con PaO ₂ /FiO ₂ <200
Iperbilirubinemia
Conta piastrinica <100.000 µ L
Coagulopatia (<i>international normalized ratio</i> >1,5)

Da Dellinger et al., 2012.¹⁰⁶

Tabella 26. Classificazione di Forrest per la valutazione prognostica delle emorragie digestive superiori.

Grado	tipo	Rischio di risanguinamento entro 72 ore %	Chirurgia %	Mortalità %
Sanguinamento attivo				
Ia	Emorragia a getto	90-100	35	11
Ib	Emorragia a nappo	80	35	11
Segni di emorragia recente				
IIa	Vaso visibile	40-60	34	11
IIb	Coagulo adeso	20-25	10	7
IIc	Chiazza di ematina	13	6	3
Nessun segno di emorragia				
III	Ulcera a fondo deterso	5	0.5	2

Tabella 27. Rockall score.

Variabile	Score 0	Score 1	Score 2	Score 3
Età (anni)	<60	60- 79	>80	
Shock	No	FC >100 PAS >100 mmHg	PAS < 100 mmHg	
Co-morbidità	Nessuna di rilievo		Scompenso cardiaco, malattia coronarica, altra malattia importante	Insufficienza renale, insufficienza epatica, cancro metastatico
Diagnosi	s. di Mallory-Weiss	Qualsiasi altra diagnosi	Neoplasia maligna gastro-intestinale	
Evidenza di sanguinamento	Nessuna		Presenza di sangue, coagulo aderente, vaso sanguinante	

Tabella 28. Il Glasgow-Blatchford score (GBS).

Variabili	Punteggio
Azotemia mg/dl	
≥18 - <22	2
≥22 - <28	3
≥28 - <70	4
≥70	6
Emoglobina (g/dl) uomini	
≥12 - <13	1
≥10 - <12	3
<12	6
Emoglobina (g/dl) donne	
≥10 - <12	1
<12	6
Pressione arteriosa sistolica (PAS) mmHg	
100-109	1
90-99	2
<90	3
Altri parametri	
FC ≥100/min	1
Presentazione con melena	1
Presentazione con sincope	2
Epatopatia	2
Scompenso cardiaco	2

Tabella 29. I quattro stadi della cirrosi epatica.

Stadio	Cirrosi compensata		Cirrosi scompensata	
	1	2	3	4
Caratteristiche cliniche	No varici No ascite	Varici No ascite	Ascite +/- varici	Sanguinamento+/- ascite
Mortalità a un anno %	1	3	20	57

Tabella 30. Punteggio di Child-Turcotte-Pugh.

	Punti		
	1	2	3
Encefalopatia	Assente	Grado 1-2 (o indotta da fattori precipitanti)	Grado 3-4 (o cronica)
Ascite	Assente	Lieve moderata (responsiva ai diuretici)	Severa (refrattaria ai diuretici)
Bilirubina (mg/dL)	< 2	2-3	>3
Albumina (mg/dL)	>3,5	2,8-3,5	< 2,8
INR	< 1,7	1,7-2,3	>2,3
Classe Child-Turcotte-Pugh ricavata dalla somma dei punti (punteggio totale)			
A	5-6 PUNTI (malattia epatica inizialmente severa)		
B	7-9 PUNTI (malattia epatica moderatamente severa)		
C	10-15 PUNTI (malattia epatica gravemente severa)		

Tabella 31. Calcolo del MELD.

$\text{MELD} = 0.957 \times \text{Ln}(\text{creatinina mg/dL}) +$ $0.378 \times \text{Ln}(\text{bilirubina mg/dL}) +$ $1.120 \times \text{Ln}(\% \text{INR}) +$ 0.643 <p>Dove Ln indica logaritmo naturale. Il numero ottenuto deve essere moltiplicato per 10 ed arrotondato ad intero.</p>
--

Tabella 32. MRS: Mayo Risk Score per il calcolo della sopravvivenza nella CBP.

$\text{Mayo Risk Score} = 0.039 \times \text{età (anni)} + 0.871 \times \log \text{bilirubina (m mol/l)} - 2.53 \times \log \text{albumina (g/dl)}$ $+ 2.38$ $\times \log \text{protrombina (secondi)} + 0.859 \times \text{edema (*)}$ <p>*Assenza di edema = 0; edema resistente ai diuretici = 1; sensibile ai diuretici = 0.5</p>

Reperibile anche al sito: <http://www.mayo.edu/intmed/gi/model/mayomodl-3.htm>

Tabella 33. Criteri di Ranson.

All'arrivo	Dopo 48 h
Età > 55 anni	Riduzione ematocrito > 10%
N° GB > 16.000 mm ³	Aumento azotemia > 5 mg/dl
Glicemia > 200 mg/dl	Calcemia < 8 mg/dl
LDH > 350 UI/L	PO ₂ < 60 mmHg
AST > 250 UI/L	Deficit di base > 4 mEq/L
	Sequestro di liquidi stimato > 6000 ml

Punteggio: 0-2: mortalità < 5%; 3-5: 10-20%; >5: > 50% , ad alto rischio di complicazioni sistemiche.

Tabella 34. Criteri di Glasgow.

Età > 55 aa	Albumina < 3,3 g/dl
GB > 15.000 mm ³	Calcemia < 8 mg/dl
Glicemia > 180 mg%	Azotemia > 96 mg/dl
LDH > 600 U/L	PaO ₂ < 60 mmHg
GOT e/o GPT > 200 UI/L	

Per i criteri APACHE II si rimanda all'Appendice 1 - Nardi R, Lusiani L, Gambacorta M, *et al.* Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale. Quaderni Ital J Med 2017;5(4) [In press].

Tabella 35. Revised Atlanta Criteria per la pancreatite acuta.

Severità della pancreatite	Criteri proposti
Lieve	Nessuna insufficienza d'organo Nessuna complicanza locale (peri-pancreatite, raccolte liquide, necrosi pancreatiche o peri-pancreatica) Nessuna complicanza sistemica Risoluzione usualmente nella prima settimana
Moderata	Insufficienza d'organo transitoria (≤ 48 ore) o: complicanze locali o: esacerbazione di malattie concomitanti
Severa	Insufficienza d'organo persistente (oltre le 48 ore)

Tabella 36. BALI score per la pancreatite acuta.

BUN > 25 mg/dL
Età > 65 anni
LDH (latticodeidrogenasi) \geq 300 U per L
IL-6-Interleukina-6 \geq 300 pg per mL

Tabella 37. BISAP score per la pancreatite acuta severa.

<p>BUN >25 mg/dL <i>Glasgow coma score</i> <15 Evidenza di SIRS (<i>systemic inflammatory response syndrome</i>) Età >60 anni <i>Imaging</i> suggestivo di versamento pleurico</p>

Tabella 38. Stadiazione dell'AKI.

Stadio	Creatininemia sierica (SCr)	Diuresi
1	1,5-1,9 volte il basale oppure: Incremento \geq 0,3 mg/dl (\geq 26,5 μ mol/l) rispetto al basale	<0,5 ml/kg/h per 6-12 ore
2	2,0-2,9 volte il basale	<0,5 ml/kg/h per \geq 12 ore
3	3,0 volte il basale oppure: incremento della creatinina sierica \geq 4.0 mg/dl (\geq 353,6 μ mol/l) oppure: inizio della terapia di sostituzione renale oppure; in pazienti con età <18 anni, eGFR <35 ml/min per 1,73 m ²	0,3 ml/kg/h per \geq 24 ore o anuria per \geq 12 ore

Da Ronco, 2015.¹²⁶

Tabella 39. Criteri RIFLE per la valutazione dell'AKI-IRA.

Parametro	Criteri
<i>Risk</i> (rischio [di IRA]):	Creatininemia sierica (SCr) di 1,5 volte, riduzione della velocità di filtrazione glomerulare (VFG) del 25% o della diuresi a meno di 0,5 ml/kg per oltre 6 ore
<i>Injury</i> (danno [renale]):	Raddoppio della SCr, riduzione del VFG del 50% o o della diuresi a meno di 0,5 ml/kg per oltre 12 ore
<i>Failure</i> (insufficienza renale):	Aumento di tre volte della SCr, riduzione del VFG del 75% o della diuresi a meno di 0,5 ml/kg per oltre 24 ore (oliguria) o anuria per 12 ore
<i>Loss</i> (perdita [di funzione renale]):	Perdita completa della funzione renale che richiede terapia sostitutiva (emodialisi) per più di quattro settimane
<i>End-stage kidney disease</i> (insufficienza renale terminale):	Uremia, ovvero perdita completa della funzione renale che richiede terapia sostitutiva (emodialisi) per più di tre mesi

Tabella 40. La stadiazione KDIGO per la valutazione della severità dell'AKI.

Stadio	Creatininemia sierica (SCr)	Produzione di urina (<i>Urine Output-UO</i>)
1	Aumento di 1,5-1,9 volte rispetto ai valori di base (ovvero del 50-99%) nel corso di una settimana <i>oppure:</i> aumento di $\geq 0,3$ mg/dL nelle 48 ore	UO $< 0,5$ mL/kg/h in 6 ore
2	Aumento di 2,0-2,9 volte rispetto ai valori di base (ovvero del 100-199%) nel corso di una settimana <i>oppure:</i> aumento di $\geq 0,3$ mg/dL nelle 48 ore	UO $< 0,5$ mL/kg/h in 12 ore
3	Aumento della creatininemia sierica (SCr) a valori ≥ 4 mg/dL <i>oppure:</i> Indicazione a/inizio di terapia sostitutiva renale (<i>RRT</i>) (dialisi)	Anuria per un periodo di durata ≥ 12 ore

Tabella 41. Stadiazione della CKD: dati epidemiologici e management

Stadio*	Descrizione	eGFR ml/min per 1.73 m ²	Prevalenza %*	ESRD Hazard Ratio (95% CI)* <small>158</small>	Incidenza di morte (×10,000)	Hazard ratio di morte da tutte le cause (95% CI)*	Valutazione	Management -Piano d'azione
	Ad aumentato rischio	≥ 90 (in presenza di FdR per CKD)					Esami per CKD	Screening e gestione dei FdR
1	Danno renale con eGFR normale o aumentato	>90	3.3	Riferimento	157.9	Riferimento	Diagnosi Valutazione delle comorbilità (in particolare e CVD) e dei FdR CV	Terapia specifica basata sulla diagnosi Trattamento delle comorbilità associate e trattamento dei FdR CV
2	Danno renale con lieve ↓eGFR	60-89	3.0		222.4		Valutazione della progressione di malattia	Trattamento dei FdR CV e terapia per ridurre la progressione della perdita della funzione renale
3	Modera ↓eGFR	3 A 45-59	4.3	1.44 (0.79 to 2.64)	284.8	1.11 (0.99 to 1.23)	Valutazione delle complicanze	Prevenzione e trattamento delle complicanze
		3 B 30-44		11.04 (6.26 to 19.48) ^a	650.2	1.66 (1.49 to 1.86) ^a		
4	Severa ↓eGFR	15-29	0.2	91.2 (53.2 to 156.2) ^a	1323.6	2.75 (2.41 to 3.13) ^a		Preparazione e alla dialisi ed invio al nefrologo
5	Insufficienza renale	<15	0.1	122.8 (67.9 to 222.0) ^a	606.4	2.54 (2.01 to 3.22) ^a		Dialisi in presenza di uremia

eGFR, *estimated glomerular filtration rate*; FdR, Fattori di Rischio, CKD, *chronic kidney disease*; CVD, *cardiovascular disease*, CV, cardio-vascolari. Il GFR viene calcolato mediante l'equazione MDRD (*Modification of Diet in Renal Disease*) in base a sesso, razza e calibratura per la creatinina sierica. Per gli stadi 1 e 2 il danno viene stimato sulla base di un'analisi spot del rapporto albumina-creatinina > a 17 mg/g negli uomini o a 25 mg/g nelle donne in due misurazioni.¹⁵⁹ L'insufficienza renale cronica è definita come un danno ai reni o GFR <60 mL/min/1,73 m² per 3 mesi. Per "danno renale" s'intende la presenza di anomalie urinarie e/o di albuminuria/proteinuria e/o di una diagnosi istologica di nefropatia e/o anomalie ecografiche/radiologiche che perdurano da oltre tre mesi. I dati relativi agli stadi dal 1-4 sono ripresi dal NHANES III (1988-1994).¹⁶⁰ I dati relativi al 5° stadio derivano dallo studio USRDS del 1998.¹⁶¹ *Dati di HR (*Hazard Ratio*) significativi riferiti a pazienti non inviati a consulenza nefrologica.

Tabella 42. Un punteggio per predire la mortalità della CKD a 1 anno basato su sei parametri dopo l'avvio dell'emodialisi.

Punti	0	1	2	3
eGFR > 7 mL/min per 1.73 m ²	No	sì		
Albuminemia < 3,5 g/dL	No	sì		
Calcemia > 8,5 mg/dL	No	sì		
Punteggio Indice di Charlson	0		1-2	≥ 3
Performance status (punti)	0	1-2		3-4
Impiego di farmaci stimolanti l'eritropoiesi	No		sì	

Un punteggio totale di 0-4 corrisponde ad un rischio di mortalità predetta del 2,5% (1,7% osservata) e, rispettivamente, 5-6 punti predicono una mortalità del 5,5% (6,6% osservata), 7-8 del 15,2% (16,6% osservata), 9-12 del 28,9% (25,0% osservata).

Tabella 43. Scala di Hoehn e Yahr, modificata, per la valutazione del m. di Parkinson.

Stadio	Caratteristiche
1	Malattia unilaterale
1.5	<i>Coinvolgimento unilaterale e assiale</i>
2	Malattia bilaterale senza coinvolgimento dell'equilibrio
2.5	<i>Con recupero di equilibrio dopo pull test*</i>
3	Malattia da lieve a moderata, qualche instabilità posturale indipendente
4	Malattia conclamata, ancora in grado di deambulare autonomamente
5	Paziente costretto a letto o in sedia a rotelle

*L'instabilità posturale nel m. di Parkinson è frequentemente associata ai disturbi dell'andatura. Il rischio principale è la caduta. Il paziente dovrebbe essere sempre valutato per l'instabilità posturale con il "pull test". Si chiede al paziente di mantenere l'equilibrio, mentre l'esaminatore, in piedi dietro, tira con forza. Il test è anormale quando il paziente ha bisogno più di 2 passaggi per recuperare senza aiuto (retropulsione) o necessità di aiuto dell'esaminatore, per impedire la caduta.

Tabella 44. *Global deterioration scale* per la valutazione della demenza.

Stadio clinico	Caratteristiche
1 Normale	Non si registrano disturbi soggettivi di perdita di memoria Non si è riscontrata alcuna perdita di memoria all'esame clinico del soggetto.
2 Amnesie ricorrenti	Si registrano più frequentemente disturbi soggettivi di perdita di memoria, nei seguenti settori: A. dimenticare il posto in cui sono stati messi oggetti familiari; B. dimenticare nomi che precedentemente erano ben noti. Non si ha alcuna prova oggettiva di perdita di memoria all'esame clinico del soggetto. Non si riscontra un deficit oggettivo sul lavoro e nelle situazioni sociali. Adeguate preoccupazione per la sintomatologia.
3 Confusione iniziale	Prime lacune ben definite. Manifestazioni in più di uno dei seguenti settori: A. il paziente si può perdere viaggiando in un luogo familiare; B. i colleghi di lavoro si rendono conto del rendimento relativamente scarso del paziente; C. gli amici stretti notano difficoltà nel trovare le parole e i nomi; D. il paziente può leggere un brano o un libro e ricordarsi poco di quello che ha letto; E. il paziente manifesta una maggiore difficoltà nel ricordarsi i nomi quando gli vengono presentate nuove persone; F. il paziente può aver smarrito un oggetto di valore; G. durante l'esame clinico possono manifestarsi carenze di concentrazione. La dimostrazione oggettiva della perdita di memoria si ottiene solamente in seguito a un esame intensivo condotto da un esperto psicogeriatra. Minor rendimento nell'impiego e nelle situazioni sociali. Nei pazienti iniziano a manifestarsi dei dinieghi. I sintomi sono accompagnati da ansietà lieve o moderata.
4 Confusione avanzata	Deficit ben definito durante gli attenti esami clinici. Il deficit si manifesta nei seguenti settori: A. minor conoscenza di avvenimenti attuali e recenti; B. perdite di memoria riguardo la propria anamnesi personale; C. difficoltà di concentrazione; D. minor capacità di viaggiare, gestire le finanze etc.; E. ridotta capacità nello svolgere compiti complessi. Spesso non si registrano deficit nei seguenti settori: - orientamento tempo e luogo; - riconoscimento di persone e volti familiari; - capacità di viaggiare in luoghi familiari. Il diniego è il meccanismo di difesa predominante. Si manifestano ridotte risposte affettive e tendenza alla rinuncia nelle situazioni di sfida.
5 Demenza iniziale	Il paziente non riesce più a sopravvivere senza aiuto. Durante il colloquio con il medico non riesce a ricordare aspetti rilevanti della propria vita attuale, ad esempio: A. l'indirizzo o il numero telefonico che ha da molti anni; B. i nomi dei membri stretti della propria famiglia; C. il nome della scuola secondaria o dell'università dove si è diplomato. Spesso si riscontrano disorientamenti nel tempo (data, giorno della settimana, stagione etc.) e nello spazio. Una persona istruita può riscontrare difficoltà nel contare all'indietro sottraendo 4, o da 20 sottraendo 2 numeri alla volta. Le persone a questo stadio si ricordano di molti fatti importanti riguardanti loro stessi e gli altri, sanno immancabilmente il loro nome e generalmente si ricordano di quello del coniuge e dei loro figli. Il paziente non ha bisogno di aiuto per la cura della persona o per mangiare, ma può avere difficoltà nella scelta degli abiti appropriati.

Continua nella pagina seguente

Tabella 44. Segue dalla pagina precedente

Stadio clinico	Caratteristiche
6 Demenza moderata	<p>Il paziente può occasionalmente dimenticarsi il nome del coniuge, dal quale dipende completamente per sopravvivere. E' per lo più ignaro di tutti gli avvenimenti recenti e delle esperienze della propria vita.</p> <p>Conserva qualche cognizione del proprio ambiente, dell'anno, della stagione etc. Può avere difficoltà a contare all'indietro da 10, e talora anche in avanti. Ha bisogno di assistenza nella vita quotidiana:</p> <p>A. può diventare incontinente;</p> <p>B. ha bisogno di assistenza durante i viaggi, ma può essere in grado di spostarsi in luoghi familiari.</p> <p>Frequentemente il ritmo diurno è disturbato. Ricorda per lo più il proprio nome e riesce a distinguere nell'ambiente persone familiari da quelle non familiari. Si verificano cambiamenti di personalità ed emotivi (abbastanza variabili):</p> <p>A. deliri, ad esempio, il paziente può accusare la moglie di essere una traditrice, può parlare a figure immaginarie nell'ambiente o alla propria immagine nello specchio;</p> <p>B. sintomi ossessivi, ad esempio, il paziente può dedicarsi a continue attività di pulizia;</p> <p>C. possono presentarsi sintomi di ansia, agitazione e comportamento violento precedentemente mai manifestato;</p> <p>D. abulimia cognitiva, cioè perdita della facoltà per cui l'individuo può mantenere un pensiero sufficientemente a lungo per portare a termine una azione finalistica.</p>
7 Demenza avanzata	<p>Tutte le capacità verbali sono perse.</p> <p>Frequentemente solo "grugniti".</p> <p>Incontinenza urinaria.</p> <p>Richiede assistenza nella cura di sé e per nutrirsi.</p> <p>Ha perso le capacità psicomotorie di base ad esempio la capacità di camminare.</p> <p>Il cervello sembra non più capace di dire al corpo cosa fare.</p> <p>Segni e sintomi neurologici generalizzati e corticali sono frequentemente presenti.</p>

Tabella 45. Livello di gravità della demenza - *Functional Assessment Staging (FAST)*.

Stadio	Definizione	Caratteristiche	Score MMSE
1	Normale invecchiamento	Nessun deficit di sorta	29-30
2	Possibile lieve disfunzione cognitiva	Deficit funzionale soggettivo	28-29
3	Disfunzione cognitiva lieve	Deficit funzionale oggettivo che interferisce con la maggior parte dei compiti complessi di una persona	24-28
4	Demenza lieve	Le IADL sono compromesse, ad esempio: pagamento delle bollette, cucinare, pulire, viaggiare	19-20
5	Demenza moderata	Ha bisogno di aiuto nel selezionare l'abbigliamento adeguato	15
6a	Demenza moderatamente severa	Ha bisogno di aiuto per vestirsi	9
6b	Demenza moderatamente severa	Ha bisogno di aiuto per lavarsi	8
6c	Demenza moderatamente severa	Ha bisogno di aiuto per la toilette	5
6d	Demenza moderatamente severa	Incontinenza urinaria	3
6e	Demenza moderatamente severa	Incontinenza fecale	1
7a	Demenza severa	In grado di dire 5-6 parole nella giornata	0
7b	Demenza severa	In grado di dire 1 parola comprensibile nella giornata	0
7c	Demenza severa	Non può più camminare	0
7d	Demenza severa	Non può più alzarsi	0
7e	Demenza severa	Non può più sorridere	0
7f	Demenza severa	Non può più sostenere il capo	0

Tabella 46. Lo strumento ADEPT (*Advanced Dementia Prognostic Tool*) applicato nelle *Nursing Homes* in pazienti con demenza avanzata.

Caratteristiche	Punti
Degenza in casa di riposo < 90 giorni	3,3
Età	
65-69	1
70-74	2
75-79	3
80-84	4
85-89	5
90-94	6
95-99	7
≥ 100	8
Sesso maschile	3,3
Dispnea	2,6
Presenza di 1 o più ulcere da pressione in stadio ≥ 2	2,2
Punteggio ADL pari a 28*	2,1
Costretto a letto per la maggior parte della giornata	2,1
Insufficiente introito alimentare orale **	2,0
Incontinenza fecale	1,9
Body Mass Index < 18.5	1,8
Recente perdita di peso***	1,6
Presenza di scompenso cardiaco	1,5

*Punteggio ADL-attività di vita quotidiana (*range*, 0-28); un punteggio di 28 rappresenta la dipendenza funzionale completa; **Non consumare quasi tutti i liquidi in 3 giorni precedenti o almeno il 25% del cibo somministrato ai pasti; ***definita come perdita di più del 5% di peso corporeo nei precedenti 30 giorni o più del 10% negli ultimi 6 mesi. Interpretazione: un punteggio uguale o superiore a 13,5 si associa ad una ridotta speranza di vita.

Tabella 47. *Mortality Risk Index* (MRI) per la valutazione della mortalità entro 6 mesi nella demenza *end-stage*.

Parametro	Punti
ADL: dipendenza totale (punteggio pari a 28)	1,9
Sesso maschile	1,9
Cancro	1,7
Scompenso cardiaco	1,6
Necessità di ossigenoterapia nelle ultime due settimane	1,6
Dispnea	1,5
Assunzione di meno del 25% dei cibi ai pasti principali	1,5
Condizioni cliniche instabili	1,5
Incontinenza fecale	1,5
Costretto a letto	1,5
Età > 83 anni	1,4
Non vigile per la maggior parte della giornata	1,4
Punteggio totale	

Interpretazione: il tasso di mortalità a 6 mesi aumenta per punteggio totale di rischio (*range* possibile, 0-19): un punteggio totale pari a 0 comporta una mortalità entro sei mesi del 8,9%; da 1-2: 10,8%; da 3-5: 23,2%; da 6-8: 40,4%; da 9-11: 57%; ≥ 12: 70%.

Tabella 48. La demenza “avanzata” secondo diverse definizioni.

Strumento	Caratteristiche
FAST Stadi 7 a-f	a – Linguaggio limitato a 1-5 parole b – Perdita di qualsiasi vocabolario intelligibile c – Incapacità di camminare d – Incapacità a sedersi senza assistenza e – Incapacità di sorridere f – Incapacità a sorreggere la testa
GDS Stadio 7	Tutte le capacità verbali sono perse. Frequentemente solo “grugniti”. Incontinenza urinaria. Richiede assistenza nella cura di sé e per nutrirsi. Ha perso le capacità psicomotorie di base ad esempio la capacità di camminare. Il cervello sembra non più capace di dire al corpo cosa fare. Segni e sintomi neurologici generalizzati e corticali sono frequentemente presenti.
CDR 4 Demenza molto grave	il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale.
CDR 5 Demenza terminale	I pazienti richiedono assistenza totale perché completamente incapaci di comunicare, in stato vegetativo, allettati, incontinenti.

LINEE GUIDA PER GLI AUTORI

I *Quaderni dell'Italian Journal of Medicine (Quaderni ITJM)*, costituiscono una collana supplementare **solo online** annessa alla rivista *Italian Journal of Medicine* contenente lavori solo in lingua italiana.

I Quaderni ITJM pubblicano:

- Monografie *ad hoc* individuate dal Presidente FADOI, dal Consiglio Direttivo, dal Board Scientifico o dall'Editor in Chief dell'*Italian Journal of Medicine*, in funzione del contesto scientifico-istituzionale attuale.
- Monografie *ad hoc* su temi di particolare rilevanza scientifica a cura della *Commissione FADOI Giovani*, coordinata dalla Dr.ssa Paola Gnerre.
- Traduzioni in italiano di alcuni lavori pubblicati sui numeri standard dell'*Italian Journal of Medicine*, di particolare interesse per la comunità scientifica. La selezione è a cura dell'Editor-in-Chief, Prof. Roberto Nardi.

STESURA DEI LAVORI

I lavori dovranno essere redatti in modo conforme alle linee guida sotto riportate:

- I manoscritti devono essere scritti *interamente* in lingua italiana, su documento di Word, con *carattere* Times New Roman/Arial, *dimensione* 12, *formato* A4, *interlinea doppia e margini* 2,54 cm. *Parole totali*: max 4000; *Sommario/Abstract*: max 250 parole; *Bibliografia*: min 40 voci; *Tabelle e Figure*: 3/5 totali (le tabelle non devono superare n. 1 pagina del documento in Word).
- La strutturazione del contenuto deve attenersi agli standard internazionali per la Rassegna (*Review*): i) Abstract riassuntivo dell'intero lavoro; ii) Introduzione al tema trattato; iii) Criteri e strumenti di ricerca (criteri di inclusione/esclusione, banche dati consultate, ...); iv) i successivi paragrafi devono illustrare le più recenti scoperte scientifiche nel settore; v) Conclusioni; vi) Bibliografia.
- La prima pagina deve riportare: i) titolo (in stampatello minuscolo), senza acronimi; ii) nome e cognome per esteso di ciascun autore; iii) affiliazione(i) di ciascun autore, numerate con numeri arabi; iv) eventuali ringraziamenti; v) nome e indirizzo postale completi dell'autore corrispondente, corredata da telefono, fax, e-mail; vi) da 3 a 5 parole chiave, separate da virgola. La seconda pagina può riportare: i) contributi degli autori, *e.g.* informazioni relative a contributi sostanziali delle persone coinvolte nello studio (<http://www.icmje.org/#author>); ii) dichiarazione relativa a potenziali conflitti d'interesse; iii) ulteriori informazioni (*e.g.* fondi, esposizioni durante conferenze...).
- In caso di utilizzo di *tabelle*, queste devono essere tutte numerate con numeri arabi e citate nel testo in ordine consecutivo (*e.g.* NON nominare le tabelle come Tabella 1A, 1B, ... o 1.0, 1.1, ...). Le tabelle devono essere presentate in formato editabile. Ciascuna tabella deve essere corredata da una breve didascalia; in caso di abbreviazioni, riportare una nota a piè di CIASCUNA tabella che spieghi TUTTE le abbreviazioni presenti in ognuna.
- In caso di utilizzo di *figure*, queste devono essere inviate in formato .tiff o .jpg, allegate al manoscritto in singoli files, secondo le seguenti specifiche:
 - i) a colori (salvate in modalità CMYK): minimo 300 dpi di risoluzione;
 - ii) in bianco e nero: minimo 600 dpi di risoluzione;
 - iii) minimo 17,5 cm di larghezza.
 Ciascuna figura deve essere corredata da una breve didascalia.

NB: In caso di Tabelle/Figure riprese e/o modificate da altri lavori già pubblicati, sarà cura degli autori accertarsi se tali materiali siano o meno coperti da copyright e procurarsi i permessi necessari per la riproduzione. Tali permessi dovranno essere allegati alla versione definitiva del lavoro. L'ufficio editoriale si riserva la facoltà di rimuovere Tabelle/Figure coperte da copyright, se sprovviste dei necessari permessi.

- In caso di utilizzo di *abbreviazioni*, la prima volta che esse sono citate è necessario scrivere per esteso la definizione+abbreviazione tra parentesi tonde [*e.g.* risonanza magnetica (RMN)], a seguire si dovrà riportare solo l'abbreviazione (*unica eccezione*: nei titoli e nelle didascalie di tabelle e figure NON si utilizzano abbreviazioni).

BIBLIOGRAFIA

Le voci bibliografiche devono essere formattate secondo lo stile *Vancouver*.

Nella sezione Bibliografia, le voci bibliografiche devono essere numerate consecutivamente nell'ordine in cui appaiono per la prima volta nel testo (NON in ordine alfabetico) e, nel testo, devono essere indicate con numeri arabi *in apice*. Voci bibliografiche riferite a comunicazioni personali o dati non pubblicati devono essere incorporate nel testo e NON inserite tra le voci numerate [*e.g.* (Wright 2011, dati non pubblicati) o (Wright 2011, comunicazione personale)].

Le voci bibliografiche nella sezione Bibliografia devono *tassativamente* essere preparate come segue:

- i) più di 3 autori, citare 3 autori, *et al.* Se il lavoro contiene solo 4 autori, citarli tutti e 4;
- ii) titolo del lavoro in stampatello minuscolo;
- iii) nome della rivista, senza punti, abbreviato secondo gli standard internazionali; in caso di dubbi sulla corretta abbreviazione, fare riferimento ai seguenti siti:
 - a. ISI Journal Abbreviations Index (<http://library.caltech.edu/reference/abbreviations/>);
 - b. Biological Journals and Abbreviations (<http://home.ncicrf.gov/research/bja/>);
 - c. Medline List of Journal Titles (ftp://ftp.ncbi.nih.gov/pubmed/J_Medline.txt);
- iv) inserire l'anno di pubblicazione subito dopo il nome della rivista, seguito da punto e virgola;
- v) NON inserire giorno o mese di pubblicazione;
- vi) citare solo il volume, seguito dai due punti (NON citare il fascicolo tra parentesi);
- vii) abbreviare le pagine, *e.g.* 351-8.

Per accertarsi di aver correttamente formattato le voci bibliografiche, confrontarle con le citazioni in PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>).

Esempi (prestare attenzione anche alla punteggiatura):

Articolo standard su Rivista

Halpern SD, Ubel PA, Caplan AL. Solid-organ transplantation in HIV-infected patients. *N Engl J Med* 2002;347:284-7.

Proceedings

Christensen S, Oppacher F. An analysis of Koza's computational effort statistic for genetic programming. In: Foster JA, Lutton E, Miller J, Ryan C, Tettamanzi AG, eds. Genetic programming. EuroGP 2002: Proceedings of the 5th European Conference on Genetic Programming, 2002 Apr 3-5, Kinsdale, Ireland. Berlin: Springer; 2002. pp 182-91.

Articoli i cui autori sono Organizzazioni

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. *Hypertension* 2002;40:679-86.

Libri

Murray PR, Rosenthal KS, Kobayashi GS, Pfaffler MA. Medical microbiology. 4th ed. St. Louis, MO: Mosby; 2002. (CITAZIONE DEL LIBRO INTERO)

Meltzer PS, Kallioniemi A, Trent JM. Chromosome alterations in human solid tumors. In: Vogelstein B, Kinzler KW, eds. The genetic basis of human cancer. New York, NY: McGraw-Hill; 2002. pp 93-113. (CITAZIONE DI UN CAPITOLO)

MODALITÀ D'INVIO DEI LAVORI

Monografie

Gli Autori dovranno fare riferimento all'Editor-in-Chief o alle persone da lui designate nelle lettere di invito a scrivere gli articoli programmati.

Per gli articoli inviati da giovani internisti, gli Autori dovranno fare riferimento alla Dr.ssa Paola Gnerre (e-mail: pgnerre@yahoo.it) e agli eventuali altri referenti da lei designati, nelle prime fasi di stesura dei manoscritti, revisioni e correzioni.

La Dr.ssa Gnerre raccoglierà poi le versioni definitive dei lavori di ciascuna monografia e provvederà all'invio di tutti i materiali all'ufficio editoriale.

I lavori solo nella loro versione definitiva e approvata dalla *Commissione FADOI Giovani* dovranno pervenire all'ufficio editoriale già pronti per l'impaginazione e immediata pubblicazione (già *corredati da eventuali permessi per la riproduzione di tabelle e immagini*).

Traduzioni

Previo invito dell'Editor-in-Chief, gli Autori dovranno far pervenire all'ufficio editoriale la *versione tradotta in italiano*, al seguente indirizzo e-mail: paola.granata@pagepress.org

Il file in formato Word dovrà essere formattato secondo gli standard editoriali della rivista ufficiale ed essere già pronto per impagina-

zione e immediata pubblicazione (*corredato da eventuali permessi per la riproduzione di tabelle e immagini*).

Si prega di inviare le eventuali tabelle in formato editabile e le figure in alta definizione secondo gli standard sopra riportati.

NOTA PER GLI AUTORI

I lavori pubblicati sui Quaderni ITJM non verranno indicizzati, ma saranno liberamente disponibili in un'apposita sezione del sito FADOI (<http://www.fadoi.org/>).

Gli Autori i cui lavori siano accettati per la pubblicazione sui Quaderni ITJM e che fossero interessati a vederli pubblicati anche sulla rivista ufficiale, dovranno sottomettere attraverso il sito dell'ITJM (www.italjmed.org) la versione (già tradotta) in inglese e redatta in modo conforme alle linee guida della rivista; seguiranno poi la procedura di selezione tramite peer review e, se accettati, saranno inseriti nel piano editoriale standard.

STAFF EDITORIALE

Paola Granata, Journal Manager
paola.granata@pagepress.org

Claudia Castellano, Production Editor

Tiziano Taccini, Technical Support

PUBBLICATO DA

PAGEPress Publications
via A. Cavagna Sangiuliani 5
27100 Pavia, Italy
T. +39.0382.464340
F. +39.0382.34872



www.pagepress.org
info@pagepress.org

QUADERNI - ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE

Tutti gli articoli pubblicati sui QUADERNI - *Italian Journal of Medicine* sono redatti sotto la responsabilità degli Autori. La pubblicazione o la ristampa degli articoli della rivista deve essere autorizzata per iscritto dall'editore. Ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs 196/03, i dati di tutti i lettori saranno trattati sia manualmente, sia con strumenti informatici e saranno utilizzati per l'invio di questa e di altre pubblicazioni e di materiale informativo e promozionale. Le modalità di trattamento saranno conformi a quanto previsto dall'art. 11 del D.Lgs 196/03. I dati potranno essere comunicati a soggetti con i quali PAGEPress intrattiene rapporti contrattuali necessari per l'invio delle copie della rivista. Il titolare del trattamento dei dati è PAGEPress Srl, via A. Cavagna Sangiuliani 5 - 27100 Pavia, al quale il lettore si potrà rivolgere per chiedere l'aggiornamento, l'integrazione, la cancellazione e ogni altra operazione di cui all'art. 7 del D.Lgs 196/03.

Editore: PAGEPress srl, via A. Cavagna Sangiuliani 5,
27100 Pavia, Italy
www.pagepress.org

Publicato: aprile 2017.