

MANUALE DI MEDICINA E CURE PALLIATIVE

a cura di

**Augusto Caraceni
Raffaella Antonione
Simone Veronese
Marco Maltoni**

con la collaborazione di

**Franca Benini
Filippo Canzani
Oscar Corli
Massimo Costantini
Matteo Crippa
Luigi Grassi
Rita Marson
Giacomo Massa
Guido Miccinesi
Tania Piccione
Romina Rossi
Vittorina Zagonel
Giovanni Zaninetta**



PREFAZIONE

Questo testo è l'evoluzione delle tre precedenti pubblicazioni del Libro Italiano di Cure Palliative, ma esce come Manuale di medicina e cure palliative per segnare un momento di cambiamento e innovazione. Il testo mantiene una continuità, con l'inclusione di molti dei precedenti collaboratori, tra curatori delle sezioni e autori dei capitoli, ma si avvale di una revisione dei contenuti e degli argomenti, tentando di essere completo per le aspettative e i bisogni dei clinici dedicati alla medicina e alle cure palliative.

Forse il tempo dei libri di testo essenziali è passato; noi, personalmente, non lo crediamo, ma, comunque si pensi, è necessario considerare anche che la nostra disciplina è giovane e immatura, soprattutto in Italia, e la modesta disponibilità di testi in italiano. Per questo motivo il libro è anche un tentativo di offrire un riferimento culturale generale, un conciso e aggiornato vademecum che sia di utilità per molti: per il giovane palliativista che inizia la professione; per il collega esperto che incontra una situazione, un caso o un'evenienza clinica, a lui o a lei meno noto per una prima valutazione, da approfondire poi; per lo studente di medicina o di infermieristica più curioso e interessato, che ha sentito qualche lezione sulle cure palliative e ha frequentato qualche mattinata in una delle nostre unità cliniche.

Dovrebbe inoltre essere di interesse per lo specializzando di oncologia, neurologia, cardiologia, medicina interna e altre specializzazioni che, nella sua formazione, possa riflettere sulla rilevanza della medicina palliativa per i suoi pazienti.

Di certo ci sembra un libro indispensabile per gli studenti delle Scuole di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative, dai quali ci attendiamo venga letto e studiato e che ci criticino per ciò che manca e che servirà a fare crescere loro e noi e a future più perfette edizioni. Potrà servire anche all'ispirazione e alle prime mosse nella ricerca clinica di giovani che, nel percorso di formazione universitaria, si appassionino e si facciano domande su come migliorare le capacità di cura dei sintomi e di lenire la sofferenza. Inoltre, auspichiamo possa essere utile a formare una cultura di base per evolvere le cure palliative in una visione di medicina basata sulle evidenze e sulla ricerca clinica, ancora poco presente in molti contesti, soprattutto universitari, ma così necessaria per essere di aiuto a tutti i pazienti, in tutte le circostanze della malattia progressiva, avanzata e terminale.

Pensiamo, infine, sia di grande utilità per noi docenti, professori ed esperti con la responsabilità di strutturare e offrire programmi formativi senza mai essere esaurienti, capaci di trarre dalla complessità e dall'estensione del campo della conoscenza, l'antica lezione: è saggio solo colui che sa di non sapere. Affidiamo pertanto a questo libro il compito inesauribile di interessare, informare e invogliare a studiare, sempre con lo scopo impareggiabile di curare meglio i nostri malati.

AUGUSTO CARACENI, RAFFAELLA ANTONIONE,
SIMONE VERONESE, MARCO MALTONI

Milano-Trieste-Torino-Forlì, ottobre 2024

che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, della valutazione impeccabile e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali. Quindi c'è bisogno di strumenti per identificare precocemente i pazienti con bisogni di cure palliative, per consentire l'accesso alle reti di cure palliative e ai servizi dedicati, a prescindere dalla diagnosi o dall'aspettativa di vita, ma in funzione dei loro bisogni, che vanno valutati in modo "impeccabile", cioè meglio possibile, per poter poi pianificare cure palliative adeguate e, di conseguenza, misurare l'esito degli interventi messi in atto.

Strumenti per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative

Sono molteplici gli strumenti attualmente a disposizione per identificare i pazienti con bisogni di cure palliative: in tabella IV sono elencati i principali.

Obiettivo principale della conoscenza e dell'utilizzo di questi strumenti è quello di identificare precocemente i pazienti per un invio appropriato ai diversi livelli di cure palliative. Alcuni strumenti prevedono come primo *step* la domanda sorprendente che è stata descritta nella prima parte del capitolo come strumento per la valutazione prognostica. Tale domanda però non andrebbe solo intesa come giudizio di sopravvivenza, ma proprio come strumento per identificare i pazienti per i quali le cure palliative potrebbero essere indicate. In alcune situazioni è indicato modificarne la formulazione - per esempio, nelle malattie neurodegenerative ad andamento progressivo spesso viene proposta come segue: *saresti sorpreso se*

Tabella IV - Strumenti disponibili per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative.

strumento	ambito	domini	valutazione
GSF-PIG	cure primarie RSA	domanda sorprendente criteri generali di declino criteri specifici per patologia	algoritmo di valutazione
NECPAL	cure palliative	domanda sorprendente scelte e preferenze di cura criteri generali di declino criteri specifici per patologia	score di positività o negatività
SPICT	cure palliative ospedale	criteri generali di declino criteri specifici per patologia pianificazione delle cure	no
RADPAC	cure primarie	criteri specifici per patologia	no
I-CURPAL	cure palliative	domanda sorprendente criteri generali di declino criteri specifici per patologia complessità	elenco di indicatori di complessità

GSF-PIG = *Gold Standards Framework-Prognostic Indicator Guidance*; I-CURPAL = *flow-chart* per identificare i pazienti in fase palliativa; NECPAL = *NECesidades PALiativas* (bisogni di cure palliative); RADPAC = *RADboud indicators for Palliative Care need*; SPICT = *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*.



Scale multidimensionali

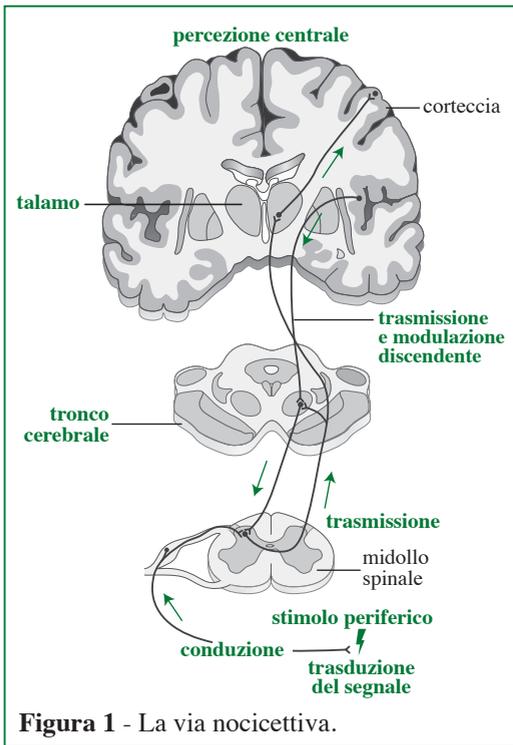
Il valore della misurazione dell'intensità tramite l'utilizzo delle scale unidimensionali non tiene conto del fatto che essa possa essere indipendente dall'esperienza sensoriale oppure influenzata da aspetti specifici di questa esperienza. La prestazione di ogni scala dipende dal contesto in cui essa viene usata e dalle caratteristiche del paziente a cui viene somministrata. Fare affidamento a una misura unica può orientare verso risultati errati ed è per questo motivo che è importante includere nella pratica clinica l'utilizzo delle scale multidimensionali, che possono valutare diverse dimensioni del dolore in contemporanea.

Diverse scale multidimensionali sono state sviluppate; le più comunemente usate e validate in pratica sono le seguenti.

- **McGill Pain Questionnaire** (MPQ) - Sviluppato da Melzack nel 1975, consiste in 78 descrittori, suddivisi in 20 sottoclassi, che vengono usati dal paziente per descrivere il suo dolore in 3 dimensioni principali: sensoriale, affettiva e valutativa. Il paziente sceglie le parole che descrivono meglio il suo dolore. Il questionario contiene anche una mappa del corpo, dove il paziente può segnalare localizzazione e distribuzione del dolore. A ogni paziente viene chiesta anche l'intensità del dolore attuale, basandosi su una scala numerico-verbale da 0 a 5. Questo strumento è stato validato in inglese e tradotto in diverse lingue. Esistono 2 versioni in italiano: quella di Maiani e Sanavio e quella di De Benedittis et al. Nel 1987 Melzack pubblicò una nuova versione semplificata di MPQ, conosciuta come *Short-Form McGill Pain Questionnaire* (SF-MPQ), composta da solo 15 descrittori: 11 sensitivi e 4 affettivi. Come MPQ, contiene una scala numerico-verbale per la valutazione dell'intensità del dolore.
- **Brief Pain Inventory** (BPI) - È uno degli strumenti più diffusi per la valutazione del dolore in clinica e permette di valutarne sia l'intensità sia l'interferenza sulle attività abituali e sulla sfera emotiva; in più, valuta sia il dolore peggiore, medio e minimo nelle ultime ventiquattr'ore, sia quello attuale (figura 5 online). Il questionario contiene anche una scala sul sollievo del dolore da 0 a 100 per cento e può essere utilizzato anche per misurare il dolore per periodi più prolungati (per esempio, una settimana). Questo strumento fu inizialmente sviluppato per la valutazione del dolore da cancro, ma diversi studi hanno dimostrato che è appropriato da utilizzare anche in altre tipologie di condizioni cliniche; è stato tradotto e validato in diverse lingue, compresa quella italiana.

FIGURA 5





periferici delle fibre nocicettive afferenti primarie, somatiche e viscerali, che hanno i loro corpi nei gangli dorsali. I neuroni nocicettivi primari dei gangli dorsali, meglio noti come *nocicettori*, sono neuroni ad alta soglia, specializzati nel rispondere a stimoli di elevata intensità. Essi possiedono una fibra periferica, che innerva i tessuti, e una fibra centripeta, che penetra nel midollo spinale ed entra in contatto sinaptico con uno o più neuroni spinotalamici. I loro terminali periferici contengono proteine trasduttrici altamente specializzate, molte delle quali sono canali ionici che si aprono in risposta a stimoli specifici ad alta energia. Il conseguente ingresso di ioni calcio e sodio determina la depolarizzazione del terminale.

- **Conduzione:** è la fase in cui i potenziali d'azione viaggiano lungo gli assoni per raggiungere il midollo spinale. Diverse isoforme di canali ionici per il sodio voltaggio-dipendenti sono noti, ma Nav 1.7, 1.8 e 1.9 sono abbondantemente espressi nei nocicettori. I nocicettori possono avere

fibre amieliniche (fibre C) o fibre mieliniche di piccolo calibro (fibre A δ). Le fibre C, che hanno conduzione più lenta, sono probabilmente quelle maggiormente coinvolte nel dolore cronico. Quando i potenziali d'azione raggiungono i terminali dei nocicettori nelle corna posteriori del midollo spinale, si aprono canali per il calcio voltaggio-dipendenti di tipo N, promuovendo la fusione delle vescicole sinaptiche e il rilascio di neurotrasmettitore.

- **Trasmissione:** coincide con la comunicazione sinaptica tra i neuroni di primo e secondo ordine. La sinapsi tra nocicettore, o neurone di I ordine, e neurone spinotalamico, o neurone di II ordine, è principalmente glutammatergica (figura 2). Nel dolore nocicettivo acuto il glutammato si lega principalmente ai recettori AMPA (*α -Amino-3-hydroxy-5-Methyl-4-isoxazolePropionic Acid*), che sono canali ionici ligando-dipendenti altamente permeabili agli ioni sodio, i quali, a loro volta, depolarizzano i neuroni di II ordine, innescando il treno di potenziali d'azione che raggiungeranno il talamo.
- L'attività della sinapsi spinale è finemente controllata da diversi meccanismi che fanno parte dei processi di **modulazione** del dolore: infatti, non tutti gli impulsi provenienti dalla periferia raggiungono il talamo, perché la trasmissione sinaptica nel midollo spinale è regolata dall'azione di interneuroni locali e da proiezioni che discendono dal tronco cerebrale. I principali neurotrasmettitori inibitori delle corna dorsali sono oppioidi, noradrenalina, serotonina, anandamide e GABA (*Gamma-AminoButyric Acid*). Il sistema oppioide è il principale meccanismo analgesico endogeno. Gli oppioidi producono analgesia grazie alla loro azione nel cervello, nel tronco cerebrale, nel midollo spinale e, in alcuni casi, anche nei terminali periferici dei nocicettori, in corso d'inflammatione. Gli oppioidi endogeni si legano a recettori accoppiati a proteine G, che tradizionalmente vengono divisi in tre classi: μ , δ e κ . Più recentemente si è aggiunto un quarto recettore che con il suo ligando costituisce il sistema della nocicettina. Tutti i recettori oppioidi sono

In tutti i casi, comunque, si consiglia di partire con cautela, iniziando possibilmente con una dose un po' più bassa rispetto al fattore di conversione e titolando nei giorni successivi. Da ultimo, per farsi un'idea dell'impatto dello *switch* sul quadro clinico di pazienti con dolore oncologico trattati con oppioidi, in un recente studio clinico la riduzione del dolore dopo *switch* era mediamente di 26 per cento e un convincente controllo degli effetti indesiderati si osservava in 43 per cento dei casi.

MICROBIOTA

Oscar Corli

Per *microbiota* s'intende una popolazione di microrganismi che colonizza un determinato ambiente corporeo. Si parla invece di *microbioma* per fare riferimento al patrimonio genetico complessivo posseduto dal microbiota, da cui derivano i ruoli nell'ambiente specifico e le interazioni. Il microbiota (MB) umano è un complesso ecosistema costituito da centinaia a migliaia di microrganismi, le cui principali collocazioni nel corpo umano includono intestino, pelle, vie urinarie, apparato respiratorio e cavo orale. La composizione di MB è variabile e dinamica, ovvero cambia nel tempo in base a una serie di fattori, tra cui età, alimentazione, attività fisica e farmaci assunti. Il microbiota è in uno stato di costante interazione con l'ospite, attraverso vari meccanismi, di cui vanno citate in particolare le azioni svolte sul sistema immunitario e il rilascio di sostanze biologiche attive. Di particolare interesse è il cosiddetto *gut-brain axis*, ovvero il sistema comunicativo tra tratto intestinale, principale sede di MB, e sistema nervoso centrale. Questa comunicazione si effettua in base a:

- secrezione di neuromodulatori prodotti dai batteri e immessi poi in circolo;
- effetti sul sistema immunitario;
- capacità di modulare la glia stimolando una neuroinfiammazione.

In condizioni normali esiste un equilibrio tra MB e intestino, che si traduce in un rapporto reciprocamente utile, in grado di mantenere l'integrità della barriera epiteliale intestinale e l'omeostasi dell'immunità della mucosa. Questo equilibrio può essere rotto in qualsiasi momento a causa di una serie di eventi negativi, tra cui alcune malattie, come patologie infiammatorie intestinali, cancro, malattie reumatiche e alcune patologie neurologiche. Hanno peso anche sregolatezza e alterazioni dello stile di vita, tra cui alimentazione disordinata, assenza di esercizio fisico e stress cronico. Lo squilibrio dei microrganismi intestinali può predisporre gli ospiti alle infezioni o avviare una risposta immunitaria anormale che porta all'insorgenza o alla progressione di malattia.

Sulla base delle considerazioni generali fin qui esposte, va considerato il ruolo che gli *oppioidi* possono assumere nell'equilibrio del microbiota intestinale (*Gut-MicroBiota*,

GMB). La somministrazione di oppioidi è notoriamente associata a una varietà di alterazioni funzionali, come stato di contrattura della parete intestinale, alterazione della peristalsi e di altri sintomi, come stipsi, gonfiore, nausea e vomito. La prima conseguenza riguarda la capacità di GMB a conservare le proprie caratteristiche al variare delle condizioni dell'ambiente. La normale motilità mioenterica è completamente alterata dall'attività degli oppioidi. Ne conse-

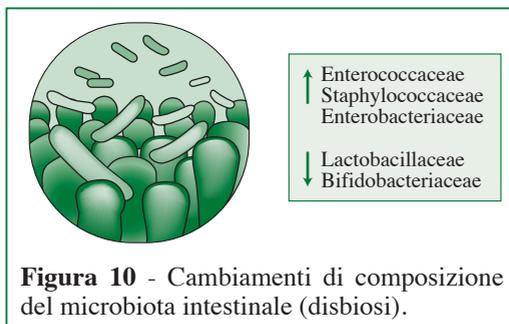


Figura 10 - Cambiamenti di composizione del microbiota intestinale (disbiosi).

Tabella VI - Trattamento locale degli edemi declivi.

- tenere l'arto edematoso in posizione antideclive
- evitare indumenti stretti, in particolare intorno all'addome
- indossare calze elastiche, se tollerate dal paziente
- incoraggiare, quando possibile, semplici esercizi a letto e/o una cauta mobilizzazione
- idratare la cute per prevenirne la secchezza e ridurre il rischio di ulcerazioni
- evitare la misurazione della pressione arteriosa, l'inserimento di cannule venose/sottocutanee e la venipuntura nell'area edematosa
- considerare, insieme al fisioterapista, il bendaggio elastocompressivo
- controllare frequentemente l'area edematosa onde cogliere precocemente eventuali sintomi/segni di infezione, come la cellulite (dolore, iperemia e ipertermia)

EMOTTISI, EMOFTOE ED EMORRAGIE MASSIVE

Aspetti clinici

Definizione

L'emottisi rappresenta un'emergenza medica e consiste nell'espettorazione di sangue rutilante dalle vie aeree, distinguendosi dall'emoftoe (escreato misto a sangue). Abitualmente l'emottisi viene definita massiva, quando il volume di sangue espettorato è compreso tra 200 e 1.000 ml.

È facile intuire l'impatto di questa condizione sul paziente e sui suoi familiari, in particolare quando l'emottisi porta a morte l'ammalato. L'evento può rimanere drammaticamente impresso nella memoria dei familiari, sino a favorire l'insorgenza di un lutto patologico; in questi casi può essere molto importante il supporto psicologico destinato ai familiari superstiti, al fine di favorire l'elaborazione del lutto.

Cause

Le cause di emottisi sono elencate in tabella VII. A volte l'evento può essere prevedibile, soprattutto se preceduto da episodi analoghi. Occorre quindi una pianificazione anticipata

Tabella VII - Cause più frequenti di emottisi.

<i>oncologiche</i>	tumori della trachea, adenoma bronchiale, carcinoma bronchiale, amartoma endobronchiale, carcinoide, metastasi polmonari
<i>polmonari-vascolari</i>	infarto polmonare, embolia polmonare, bronchiectasie, polmonite necrotizzante, fistola broncopleurica, rottura di aneurisma toracico
<i>infettive</i>	bronchiti acute-croniche, polmoniti, tubercolosi, micobatteriosi atipica, aspergilloma, coccidioidomicosi, criptococcosi, istoplasmosi, blastomicosi
<i>ematologiche-cardiache</i>	trombocitopenia, disfunzione piastrinica, coagulazione intravascolare disseminata, malattie oncoematologiche, insufficienza cardiaca congestizia
<i>iatrogene</i>	complicanze da biopsia polmonare e interventi chirurgici, farmaci (antiaggreganti, anticoagulanti, antinfiammatori non steroidei)

risulta sempre più significativo in termini di malessere e peggioramento della qualità della vita nella popolazione adulta-anziana.

Volendo quindi cercare d'inquadrare il quadro sindromico della *fatigue* nella pratica clinica quotidiana, si potrebbe definirne una forma secondaria (a neoplasia, a malattia cronico-degenerativa) e una forma primaria, la cui correlazione con una patologia subacuta o cronica di base è meno univoca e non facilmente identificabile (figura 1).

PREVALENZA DEL QUADRO SINDROMICO

La non univocità nella definizione della *fatigue* rende una stima della sua prevalenza nella popolazione generale e in particolari categorie di pazienti a sua volta non univoca. Si stima nel complesso che la sindrome da *fatigue* cronica possa riguardare 2-5 per cento della popolazione generale, con rapporto uomo/donna pari a 1/3. Se però si analizzano particolari sottoclassi di pazienti (tra cui i pazienti oncologici sono quelli maggiormente studiati), la prevalenza aumenta con valori stimati attorno a 60 per cento nella popolazione complessiva, a 40-50 per cento in pazienti con malattia oncologica trattata in maniera radicale (guarito dal cancro, in follow-up) e a 60-80 per cento in pazienti con malattia in fase avanzata. Pur mantenendosi una prevalenza più alta nella donna (rapporto maschio/femmina pari a 1/2), esistono neoplasie in cui il quadro di accompagnamento della *fatigue* è meno frequente (pazienti con tumore primitivo della prostata o dell'apparato ginecologico) rispetto ad altre in cui l'associazione è più forte (neoplasie della mammella, del distretto epatobiliopancreatico e polmonari).

FISIOPATOLOGIA

La *fatigue* è stata largamente studiata negli ultimi anni per la particolare spinta legata all'uso in terapia delle eritropoietine. D'altro canto, superando il concetto di *fatigue* secondaria ad anemizzazione (aspetto rilevante, ma non rappresentativo dell'intero fenomeno), una prima classificazione per patogenesi può essere la seguente:

- ipotesi immunologica;
- ipotesi genetica;
- ipotesi psicocognitiva;
- ipotesi endocrino-metabolica;
- ipotesi di disbiosi intestinale;
- ipotesi di alterata espressione genica;
- ipotesi di anemizzazione in corso di malattia cronica o trattamento.

Ipotesi immunologica

Quella immunologica è sicuramente una tra le più studiate ipotesi patogenetiche che stanno alla base della comparsa sia della *fatigue* cronica primaria sia di quella secondaria. Ricontra comune in pazienti che riferiscono i sintomi da *fatigue* cronica è quello di attivazione sia dell'immunità cellulomediata sia dell'immunità bioumorale, la cui espressione si manifesta nella sua forma subacuta o in quella cronica. Se nelle forme di *fatigue* secondaria la causa attivante i processi immunitari può essere evidente (neoplasia in fase avanzata, infezioni dall'evoluzione subacuta o cronica, eccetera), meno univoche in letteratura sono le ipotesi a sostegno dei fattori attivanti nelle forme primarie. Si ipotizza tra gli altri un possibile ruolo di infezioni virali sconosciute (infezione da Epstein-Barr virus, infezio-

RADIOTERAPIA PALLIATIVA NEI SETTING DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E NEGLI HOSPICE

Se è dunque vero che la radioterapia di palliazione dovrebbe sempre essere offerta al paziente - se clinicamente indicata - anche al di fuori dei trattamenti attivi e in tutto il decorso della fase cronico-evolutiva di malattia, è in genere più difficilmente applicabile in pazienti che non si trovino in assetto di cura ambulatoriale. Attualmente, alcuni limiti organizzativi della rete di cure palliative e terapia del dolore fanno sì che si continuino a riscontrare vincoli burocratici che limitano di fatto e in molti casi precludono non solo la somministrazione di radioterapia a pazienti quando accolti in assistenza domiciliare e in hospice, ma perfino la valutazione dei pazienti da parte dello specialista di radioterapia palliativa, volta a valutare quadro clinico, sintomi e potenziale indicazione a radioterapia nella specifica fase di malattia in cui il paziente versa. Tale limite e le potenziali conseguenze divennero ancora più marcati del periodo della pandemia da SARS-Covid-19. In quel periodo alcune linee guida oncologiche divulgate per fronteggiare l'emergenza erano arrivate (in casi sporadici, fortunatamente) a suggerire formalmente di non riservare radioterapia ai pazienti candidati a trattamenti palliativi, date le strette necessità e i limiti logistici in cui si versava, per riservare la radioterapia alle finalità curative. Alcuni gruppi si sono dichiarati in strutturale disaccordo con tale interpretazione, suggerendo di non fare discriminazioni delle cure da offrire ai pazienti in base alla finalità terapeutica e di considerare la finalità palliativa alla stessa stregua di quella curativa in termini di priorità clinica.

Per compensare tale limite, AIRO ha patrocinato un'iniziativa posta sotto l'acronimo NORMALITY (*No cOmpRoMise on quality of life by pALLiative radIoTherapY*) e promossa dalla rete di radioterapia palliativa detta *La rete del sollievo* (www.laretedel sollievo.net). Questo progetto ha elaborato una serie di indicazioni per le principali modalità di presentazione del sintomo, racchiudendo in 2 ambiti principali (trattamenti emergenziali e non emergenziali) circa trenta diverse presentazioni di malattia. Per ciascuna presentazione di malattia suscettibile di radioterapia palliativa sono stati riportati schemi di trattamento radiante meno consueti, più veloci e similmente efficaci agli standard più complessi, rilevati attraverso un'ampia revisione sistematica della letteratura che, a partire dalla selezione iniziale di 160 lavori, ha estratto i 13 più attinenti alla necessità indagata. Le tabelle di sintesi degli approcci proposti sono state votate da un ampio tavolo di esperti dell'AIRO in diversi ambiti, per garantire adeguatezza clinica delle soluzioni proposte. Il consenso raggiunto per gli approcci proposti è stato compreso per le varie rappresentazioni tra 82 e 100 per cento (tenendo conto che 60 per cento era la quota minimale per ottenere "consenso" tra gli esperti e procedere). Infine, sono stati sviluppati moduli dedicati a telemedicina per la valutazione da remoto del paziente: una tabella di profilazione a distanza (*triage*) del paziente per preliminare definizione della suscettibilità a un trattamento radiante e uno separato per la televisita di radioterapia palliativa, che possano permettere al radioterapista di palliazione di valutare il paziente senza muoverlo dall'assetto domiciliare o di hospice fino al momento dell'effettiva impostazione (simulazione) del trattamento radiante. Questa e simili future iniziative mirano a facilitare dialogo e integrazione tra mondo delle cure palliative e radioterapia palliativa.

Si rimanda il lettore a consultare le letture consigliate online.

EMATONCOLOGIA: CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE

Elena Bandieri, Leonardo Potenza, Mario Luppi

I pazienti con neoplasia ematologica, rispetto ai pazienti con tumore solido, sono sottoposti a cure più intensive nel fine vita (maggiore uso di chemioterapia, più ospedalizzazioni e maggiori ricoveri in terapia intensiva) e beneficiano di ridotto utilizzo degli hospice. Questo è sinonimo di ridotta qualità globale delle cure.

Gli indicatori di aggressività delle cure nel fine vita in pazienti affetti da tumore solido e da neoplasia ematologica mostrano differenze significative. Al confronto dei pazienti con tumore solido, i pazienti con neoplasia ematologica più frequentemente accedono al pronto soccorso e sono ricoverati almeno in due occasioni negli ultimi trenta giorni di vita, ricevono chemioterapia negli ultimi 14 e 30 giorni di vita in percentuale significativamente più elevata di casi e più spesso muoiono in ospedale. L'aggressività delle cure nel fine vita è assai frequente in pazienti anziani affetti da leucemia acuta mieloide: 61 per cento dei pazienti muore in ambiente ospedaliero, 49 per cento riceve chemioterapia negli ultimi 30 giorni, 89 per cento viene ospedalizzato e 36 per cento viene ricoverato in unità di terapia intensiva negli ultimi 30 giorni; solo 22 per cento usufruisce dei servizi di hospice, con durata del ricovero in tale ambiente > 7 giorni solo in 6 per cento dei casi.

La maggior parte dei pazienti affetti da leucemia acuta mieloide presenta difficoltà nell'elaborazione della diagnosi con un forte carico emotivo che rende complicata la comprensione della malattia e delle informazioni mediche. Questi pazienti descrivono anche una frequente carenza di empatia da parte dei medici e una comunicazione non precisa riguardo a loro prognosi, terapie e obiettivi dei trattamenti. Quindi, nonostante le evidenti necessità dei pazienti ematologici, la discussione degli obiettivi del percorso di cura è ancora scarsamente praticata e raramente studiata in ematologia. Gli ematologi tendono maggiormente a ritardare la discussione degli obiettivi del percorso di cura al momento di fine vita rispetto agli specialisti oncologi. Ciò potrebbe essere dovuto alla difficoltà nell'identificare il momento adatto per svolgere queste conversazioni: mentre un tumore solido al quarto stadio definisce sostanzialmente una malattia inguaribile, una neoplasia ematologica rimane potenzialmente guaribile anche in fase avanzata e ci possono essere risposte significative alle terapie anche nel fine vita; inoltre, lo stato clinico del paziente ematologico può cambiare rapidamente, rendendo più difficile l'identificazione del periodo di fine vita; per questo motivo, fare affidamento esclusivamente sulla clinica ritarda la discussione degli obiettivi e di un piano di cure avanzato.

Gli ematologi si sentono più in difficoltà a parlare di prognosi, di piano di cure avanzato e di argomenti correlati alla morte. Gli ostacoli individuati sono principalmente eccessive aspettative del paziente e timore di ridurre la speranza del paziente stesso; in seconda battuta, mancanza di tempo, incertezza della prognosi delle neoplasie ematologiche e aspettative del medico non realistiche.

Esiste spesso discordanza sulla percezione di rischi e benefici tra ematologi e pazienti anziani affetti da leucemia mieloide acuta: ciò dimostra quanto sia necessario migliorare la comunicazione con il paziente, in modo da aumentare la sua consapevolezza della malattia e definire degli obiettivi di cura individualizzati. È descritto nella letteratura nordame-

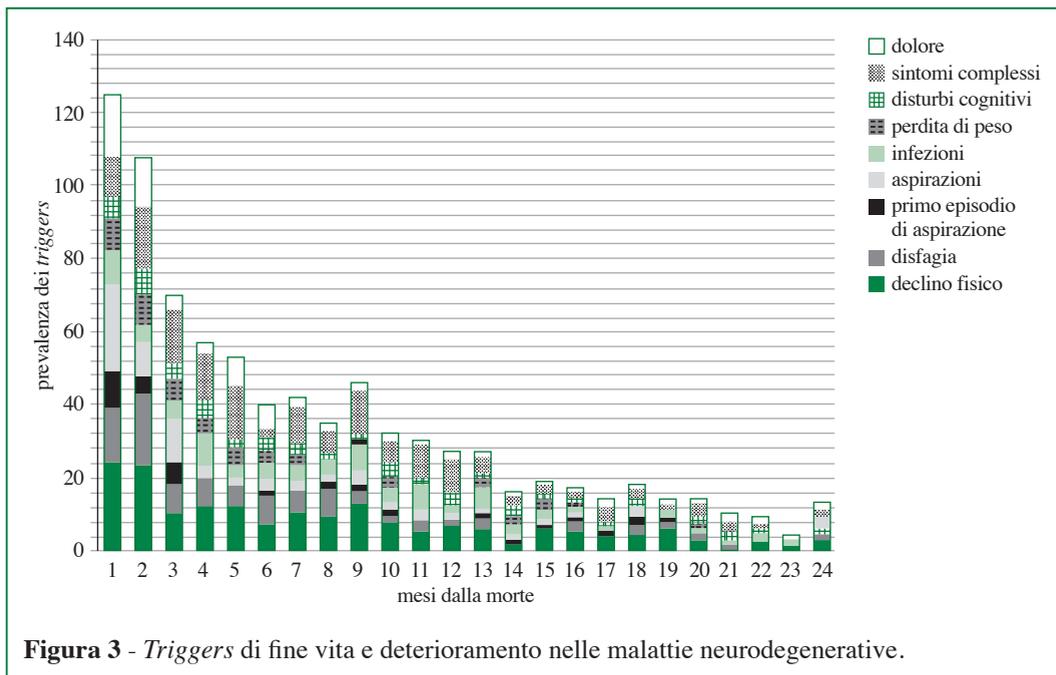


Figura 3 - Triggers di fine vita e deterioramento nelle malattie neurodegenerative.

PRINCÌPI DI GESTIONE DEI SINTOMI FISICI

I pazienti affetti da patologie neurodegenerative possono avere molti sintomi fisici nel corso della traiettoria delle malattie. Le raccomandazioni più significative per la gestione di tali sintomi, tratte dal documento europeo di consenso descritto in tabella I, definiscono come:

- i sintomi fisici richiedano un'attenta diagnosi differenziale, trattamenti farmacologici e non farmacologici e revisione regolare e pianificata delle cure;
- sia raccomandata la valutazione proattiva degli aspetti fisici e psicosociali della sofferenza, per ridurre intensità, frequenza e necessità d'intervento per episodi critici prevedibili legati alla progressione delle patologie neurologiche;
- i principi della gestione dei sintomi, come utilizzati nei *setting* di cure palliative, dovrebbero essere applicati nella cura delle patologie neurologiche progressive.

Nei paragrafi successivi verranno affrontati alcuni sintomi significativi specifici presenti nelle malattie neurologiche, evidenziando elementi caratteristici e principi di trattamento.

Sintomi motori

I sintomi motori causati dalle patologie neurologiche hanno impatto estremamente negativo sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro *caregivers*. Si possono manifestare come flaccidità muscolare (per esempio, nelle malattie del motoneurone o nelle mielopatie), oppure, al contrario, come gravi forme di rigidità piramidale (sclerosi multipla, *stroke*, SLA a prevalenza del primo motoneurone) o extrapiramidale, come nel Parkinson e nelle sindromi parkinsoniane atipiche. Altri sintomi motori comuni sono miocloni, fascicolazioni, spasmi e crampi.

ti spontanei per os risultano superiori a circa 60-75 per cento del fabbisogno, con adeguato intervento di counseling dietetico ed eventuale uso di ONS i fabbisogni calorico-proteici possono essere raggiunti. Diversamente, con apporti per os < 50-60 per cento del fabbisogno, è difficile che si riesca a colmare il deficit senza ricorrere a interventi più avanzati, quali la nutrizione artificiale.

NUTRIZIONE ARTIFICIALE

Definizione

La nutrizione artificiale è una terapia medica mediante la quale è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturale. Si definisce nutrizione enterale (NE) quando i nutrienti vengono somministrati direttamente nel tratto digerente (stomaco o digiuno) tramite una sonda, nutrizione parenterale (NP) quando essi vengono infusi nel torrente ematico tramite un accesso venoso (periferico o centrale). In entrambi i casi la nutrizione artificiale può essere *totale* (nutrizione enterale totale, nutrizione parenterale totale - comunemente indicata con l'acronimo NPT), se fornisce tutti i nutrienti necessari per soddisfare completamente i fabbisogni calorici e proteici, *supplementale*, se invece è a integrazione di quanto il paziente riesce ad assumere per os. La durata prevista della nutrizione artificiale determina la tipologia di dispositivo più idoneo, individuando nelle stomie e negli accessi venosi centrali le vie indicate per le nutrizioni di maggior durata (figura 1).

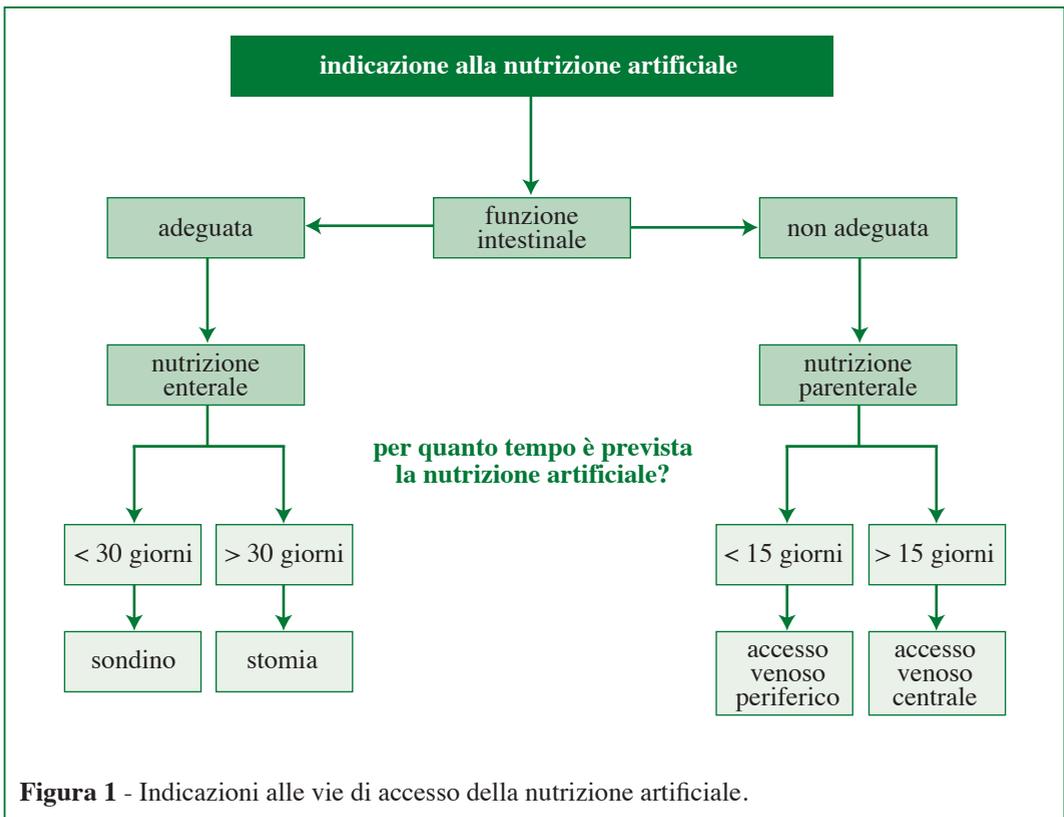


Figura 1 - Indicazioni alle vie di accesso della nutrizione artificiale.

ne proporzionata della vigilanza indotta da una titolazione progressiva dei dosaggi): si tratta dunque di farmaci che per quantità e qualità non possono provocare la morte del malato, come invece accade nella morte medicalmente assistita, dove si utilizzano farmaci letali o in dosaggio letale. Infine, per quanto riguarda il risultato della procedura, nella sedazione palliativa esso è rappresentato dalla riduzione della coscienza e con ciò della percezione della sofferenza, mentre nella morte medicalmente assistita è la morte del malato.

La *valutazione dell'intenzionalità* dei sanitari che attuano la sedazione palliativa può essere indirettamente verificata valutando condizioni cliniche del malato, progressiva refrattarietà dei sintomi, tipo di sedativi usati, andamento incrementale dei dosaggi o delle associazioni farmacologiche (proporzionalità etica) e vie di somministrazione. Il contesto "pubblico" (reparti ospedalieri, hospice, RSA/RSD - struttura residenziale disabili -, domicilio) in cui viene attuata la sedazione palliativa e l'accurata registrazione in cartella clinica dei suddetti elementi rendono possibile la valutazione dell'intenzionalità.

È necessario che l'équipe curante espliciti l'intenzione (obbiettivo) della sedazione palliativa nelle comunicazioni con il malato e/o con i familiari, chiarendo che consiste nel controllo di sofferenze e non nell'abbreviazione intenzionale della vita.

Da quanto sopra esposto, la sedazione palliativa, anche nella sua forma profonda continua fino alla morte, non può costituire una risposta corretta e adeguata alla richiesta di morte medicalmente assistita.

LA SEDAZIONE PALLIATIVA NON ANTICIPA LA MORTE

La possibile anticipazione della morte legata alla sedazione palliativa è una delle obiezioni talora sollevate nel dibattito etico, nonostante le evidenze scientifiche non suffraghino affatto tali ipotesi: va, infatti, precisato che le prove scientifiche attualmente a disposizione dimostrano come un corretto uso di farmaci sedativi o anestetici generali, anche quando associato a oppioidi, non è associato ad anticipazione della morte a seguito di una paventata ma non confermata depressione cardiorespiratoria. I dati forniti dai vari studi comparativi di gruppi di malati sedati e non sedati continuano a smentire l'ipotesi di un'anticipazione della morte, evidenziando talvolta una maggiore sopravvivenza nei malati sottoposti a sedazione palliativa rispetto ai malati non sedati, anche in caso di dosaggi elevati. Questo spiega perché la sedazione palliativa è una pratica terapeutica internazionalmente accettata dai codici deontologici dei professionisti sanitari, fra cui quello dei medici e degli infermieri italiani, e da varie legislazioni, fra cui quella italiana.

Va peraltro ricordato che, se anche la sedazione palliativa determinasse un'anticipazione della morte, ciò sarebbe ininfluente ai fini della valutazione morale di tale pratica sia nella prospettiva etica della qualità della vita, sia in quella della sacralità della vita: infatti, la prospettiva etica della qualità della vita ammette l'eticità della sedazione palliativa se finalizzata a migliorare il benessere del malato e se ne rispetta l'autonomia decisionale; la prospettiva etica della sacralità della vita considera moralmente lecita un'ipotetica anticipazione della morte causata da una sedazione palliativa correttamente attuata (ossia con farmaci e dosaggi proporzionati alla finalità palliativa) sulla base della storica dottrina del duplice effetto.

RAPPORTO FRA SEDAZIONE PALLIATIVA E LIMITAZIONE DELLE TERAPIE

L'implementazione della sedazione palliativa non può essere effettuata senza una contemporanea valutazione dell'opportunità di proseguire gli altri trattamenti terapeutici in atto o di eventuali trattamenti ipotizzabili.

Tabella III - Classificazione delle complicazioni del lutto.

**disturbi psichiatrici generali che possono complicare il lutto
(quadri psichiatrici d'insorgenza successiva al lutto)**

- depressione maggiore
- disturbi d'ansia
- disturbi da stress
- disturbi del comportamento alimentare
- disturbi da uso di sostanze
- episodi psicotici brevi
- altri disturbi psichiatrici

disturbi psichiatrici specifici

- disturbo da lutto prolungato (ICD-11) o disturbo da lutto persistente complesso (DSM-5-TR)

altre forme di lutto con aspetti patologici

- lutto evitato: tendenza alla mummificazione con spinta a conservare gli oggetti come tesori e lasciare tutto (per esempio, la stanza del defunto, gli oggetti personali, gli indumenti) come immediatamente prima della morte
- idealizzazione delle qualità del defunto e ingigantimento della perdita subita
- rabbia persistente o risposta di colpa piuttosto che accettazione della morte
- lutto cronico (o prolungato): eccessiva durata della risposta di lutto con difficoltà a parlare della morte senza che questo determini sovraccarichi emotivi intensi o insopportabili anche anni dopo la perdita; durante le conversazioni quotidiane emergono frequentemente temi di morte e di perdita; incapacità di tornare alla propria vita e di adattarsi ai propri nuovi ruoli
- lutto ritardato: tendenza a sperimentare nuovamente reazioni di lutto eccessive di fronte a nuovi eventi stressanti o perdite, con ricomparsa di sintomi legati alla precedente perdita
- lutto inibito (o lutto mascherato): comparsa di sintomi fisici sovrapponibili o analoghi a quelli della persona defunta (fenomeno della "malattia facsimile")
- comparsa di sintomi fisici (per esempio, dolore somatico, disturbi di altri apparati)
- disadattamento a livello comportamentale (per esempio, decisioni impulsive, promiscuità sessuale, scarsa cura per la propria salute)

cupazione significativa vissuta nei confronti del defunto, delle circostanze e conseguenze della perdita, con intensa reattività psicofisica ai ricordi e conseguente tendenza all'evitamento o, di converso, alla ricerca compulsiva di prossimità (per esempio, conservando sempre vicino a sé ciò che ricorda la persona amata). I sintomi di PGD includono anche rabbia, colpa o vergogna vissute nei confronti della morte del proprio caro, calo dell'autostima, incapacità di formare nuovi legami o rapporti con altri, forte negazione della perdita che si accompagna a sentimenti di sfiducia, amarezza e confusione identitaria. Questa condizione può portare le persone a essere cronicamente disimpegnate dagli altri e dal mondo che li circonda, a percepire la vita come vuota e priva di significato a causa della perdita subita e che il loro intenso dolore non avrà mai fine. Possono pertanto insorgere pensieri suicidari, di solito legati alla speranza di essere riuniti alla persona amata deceduta. I sintomi di PGD durano > 6 mesi, a volte possono persistere per anni, influenzando negativamente funzionamento e qualità della vita dell'individuo.

Un problema sottolineato da più autori riguarda tuttavia la non linearità di tali descrizioni, per cui la concordanza tra i criteri diagnostici di DSM-5-TR e ICD-11, nonché tra le varie categorizzazioni di quadri inerenti il lutto patologico rispetto all'ampia serie di manifestazioni patologiche risulta modesta.

GESTIONE DEI SINTOMI NEL PAZIENTE ONCOLOGICO: VALUTAZIONE E APPROCCIO TERAPEUTICO

Nella gestione del paziente oncologico la maggior parte dei sintomi è correlata alla combinazione tra malattia di base, procedure e terapie a cui il minore è sottoposto (chemioterapia, radio- protonterapia, chirurgia e immunoterapia).

I sintomi più comunemente riportati in un contesto di cure palliative si riferiscono in particolare alla fase di malattia avanzata o di fine vita e comprendono dolore, *fatigue*, nausea, vomito e dispnea.

Il **dolore** è prevalentemente di tipo nocicettivo viscerale-somatico e misto (nocicettivo e neuropatico), d'intensità moderata-grave. Il dolore non trattato può produrre alterazioni della sensibilità (ipersensibilità centrale o periferica), peggiorare la prognosi, nonché generare effetti negativi psicologici e psicosociali, con compromissione della qualità di vita, depressione e stress. Non infrequentemente i familiari tendono a negare-non riferire il dolore provato dal bambino per paura che questo possa essere espressione di progressione di malattia e tra i trattamenti prescritti essi tendono a privilegiare quelli di tipo non farmacologico, limitando il più possibile il ricorso a dosi aggiuntive di farmaco prescritte per il controllo di eventuali picchi di dolore. Il dolore rappresenta un sintomo frequente e con alto impatto emotivo e psicologico sul paziente e sui familiari, ma spesso è sottostimato e sottotrattato. Diverse sono le motivazioni alla base di questa criticità (tabella I online).

TABELLA I



Per valutazione-monitoraggio del dolore è importante utilizzare le corrette scale di misurazione, scelte in base all'età e alla capacità cognitiva (< 3 anni, scala FLACC¹; 3-7 anni, scala Wong Baker; > 7 anni, scala NRS-VRS; bambino con deficit cognitivo, scala *revised-FLACC*). L'approccio terapeutico è multimodale, ossia deve sempre comprendere tecniche non farmacologiche e farmacologiche. Le tecniche antalgiche non farmacologiche (tabella II online) hanno soprattutto lo scopo di ridurre ansia e paura che sempre accompagnano il fenomeno del dolore: attivando, infatti, meccanismi di modulazione, contribuiscono alla diminuzione della percezione del sintomo. Esse si differenziano in metodi cognitivi, comportamentali e fisici e nella maggior parte dei casi possono essere attuate da tutti gli operatori con l'acquisizione di alcune semplici competenze di base (distrazione, respirazione, caldo-freddo, eccetera). Alcune invece richiedono specifiche preparazione e competenza (massaggio, tecniche immaginative e ipnosi). I concetti chiave per impostare un'appropriata terapia farmacologica sono i seguenti.

TABELLA II



- Utilizzo della strategia a 2 gradini declinata in *dolore lieve* (paracetamolo-ibuprofene) e *dolore moderato grave* (oppioidi e adiuvanti).
- Dosaggio a intervalli regolari (*by the clock*) con attenzione al *breakthrough pain*.
- Utilizzo di vie adeguate di somministrazione (*by the mouth*).
- Adattamento del trattamento al singolo bambino (*by the individual*).

¹ FLACC = *Face* (espressione del volto), *Legs, Activity* (posizione e movimenti delle gambe e del corpo), *Cry* (presenza di pianto o lamenti), *Consolability* (necessità e possibilità di rassicurare e tranquillizzare il paziente).

La medicina palliativa conferisce quindi alla fisioterapia non tanto l'obiettivo di recuperare la funzione lesa del paziente, bensì di migliorare la qualità della vita residua, aiutandolo a convivere con la propria disabilità e con il cambiamento d'immagine di sé, fornendogli obiettivi, un programma terapeutico, una progettualità e la possibilità di divenire soggetto del piano d'assistenza.

Gli obiettivi del trattamento saranno mirati ai bisogni del paziente, semplici, mutevoli e a breve termine. Saranno volti al raggiungimento di tappe che permetteranno al paziente di guadagnare in autonomia e gli forniranno massima funzionalità e indipendenza nelle ADL. Il terapeuta deve continuamente mettersi in discussione, dovrà riconsiderare frequentemente gli obiettivi del trattamento e gli strumenti terapeutici, tarandoli sulle variazioni cliniche e sulle motivazioni del paziente. Non dovrà sopravvalutare le tappe raggiunte; le valorizzerà in modo significativo, sarà attento a ogni variazione del quadro clinico e di quello motorio, in modo da essere pronto all'improvviso e inevitabile peggioramento.

OBBIETTIVI SPECIFICI

È possibile, a questo punto, indicare gli obiettivi principali del piano di cura.

- Massimo recupero dell'autonomia nella motilità e nelle ADL.
- Contenere i danni da ipocinesia.
- Contenere gli edemi, migliorare il trofismo cutaneo e la circolazione.
- Educare i pazienti a una corretta igiene respiratoria.
- Prevenire le fratture in sede di metastasi ossee.
- Prevenire i danni secondari.

Gestione dei segni secondari:

- piaghe da decubito
- retrazioni muscolotendinee
- limitazioni articolari
- complicanze vascolari, vescicali, intestinali e respiratorie.

Sono state individuate aree d'intervento e sintomi su cui la fisioterapia può agire.

- Aree d'intervento - le cinque aree d'intervento fisioterapico in ambito palliativo sono:
 - terapia manuale
 - terapia strumentale
 - esercizio e movimento
 - igiene posturale
 - rilassamento.
- Sintomi d'interesse riabilitativo:
 - dolore
 - perdita di mobilità e funzione
 - disabilità neurologica
 - disfunzione respiratoria (dispnea)
 - *fatigue*
 - problemi ortopedici e muscoloscheletrici
 - linfedema.

Ragionamento in bioetica clinica

Il ragionamento etico nella pratica clinica deve svilupparsi tenendosi strettamente aderente alla realtà dei casi, alle implicazioni biografiche delle valutazioni etiche e all'attento esame delle conseguenze delle decisioni adottate. Pur rimanendo rigoroso nell'applicazione dei principi e dei criteri etici, il ragionamento etico non deve, pertanto, essere confinato in canoni di formali teorizzazioni o, peggio, in dogmi ideologici. In tal senso il documento *Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita* individua nella relazione di cura fra malato e medico (e, in senso lato, équipe sanitaria) l'ambiente e la cornice antropologica in cui deve elettivamente svolgersi l'analisi etica dei problemi che insorgono durante un percorso di cura. Il processo decisionale dev'essere governato dall'appropriatezza clinica e dalla liceità etica (consensualità e proporzionalità dei trattamenti). Una corretta impostazione etica della relazione di cura deve pertanto ispirarsi al rispetto dell'identità della persona malata, alla creazione di sintonia con il sentire del malato rispetto al proprio bene. La consensualità, intesa come processo di progressiva condivi-

Tabella I - *Statements* etici del documento *Grandi insufficienze d'organo end-stage: cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle cure.*

statement # 1

è doveroso, nel prendersi cura del malato, rispettare la sua volontà

statement # 2

le decisioni si basano sulla prognosi e sulle volontà attuali o pregresse del malato e includono il malato, la famiglia e il team curante in un processo condiviso di pianificazione anticipata delle cure

statement # 3

la pianificazione anticipata delle cure dovrà tener conto dei principi di autodeterminazione, beneficalità/non maleficalità e giustizia; quest'ultima va intesa non solo verso il singolo ma anche verso la collettività, in termini di una corretta allocazione delle risorse

statement # 4

è doveroso non prolungare il processo del morire

statement # 5

la limitazione delle cure va motivata e documentata in cartella

statement # 6

un trattamento è futile quando sproporzionato per eccesso; la valutazione di futilità dev'essere specifica per ogni singolo malato in un dato contesto clinico, confrontando la qualità di vita presumibilmente raggiungibile dal trattamento e quella ritenuta accettabile dal malato

statement # 7

non iniziare o interrompere un trattamento divenuto sproporzionato perché i suoi costi umani superano i benefici attesi è un atto eticamente doveroso e non è provvedimento eutanascico; non erogare un trattamento o sospenderlo sono opzioni eticamente sovrapponibili; in termini giuridici non erogare un trattamento che la comunità scientifica ritiene sproporzionato o sospenderlo sono opzioni sovrapponibili e qualificabili, anche a diritto vigente, come adempimento di dovere ai fini della non punibilità

statement # 8

in termini di giustizia distributiva, è eticamente doveroso e scientificamente appropriato ricercare costantemente la migliore allocazione delle risorse disponibili

si a supervisione continua, senza desiderio autentico, volontà e impegno di ricerca personale e collaborativa, con la possibilità di revisione ed evoluzione delle proprie acquisizioni. È indispensabile poi vivere, nella semplicità del proprio agire e curare, i frutti di tale ricerca, implementando modalità di supporto, condivisione e accompagnamento sempre con un lavoro d'équipe.

Si raccontano qui in breve i passi in cui in pratica si declina l'assistenza spirituale. Nella condivisione della certezza del comune destino di mortalità e nella solidarietà umana, sono stati valorizzati alcuni aspetti del supporto spirituale laico: accoglienza, fase conoscitiva e fase di elaborazione.

ACCOGLIENZA E PRIMO APPROCCIO

La maggior parte dei pazienti arriva in hospice dopo giorni e notti di sofferenze, di fatica e di stress anche per la famiglia. Spesso il paziente giunge pensando che sia una sorta di riabilitazione *per rimettersi* e in seguito poter riprendere le terapie oncologiche, altri invece presentano sintomi fisici non controllati senza opzioni terapeutiche, altri ancora giungono volontariamente, per scelta, consapevoli della situazione e di ciò che avverrà. Tuttavia, l'ingresso in hospice è per tutti un momento delicato, in cui qualcosa cambia, segna un passaggio e necessita rispetto e tempo di elaborazione. In questo contesto l'attenzione alla dimensione spirituale si concretizza interpretando due aspetti: clima e modalità dell'accoglienza. Il primo contatto dev'essere cortese, gentile, sorridente, semplice e diretto; lo sguardo e i modi devono da subito mostrare un vero interesse per l'altro: il malato e la sua famiglia. L'approccio iniziale è come un abbraccio che può essere fatto di parole, ma può essere anche silenzioso, ma sempre è un abbraccio che protegge e lo si potrebbe esprimere con le parole della poetessa Chandra Livia Candiani: *l'universo non ha un centro, ma per abbracciarsi si fa così: ci si avvicina lentamente eppure senza motivo apparente, poi allargando le braccia, si mostra il disarmo delle ali, e infine si svanisce, insieme, nello spazio di carità tra te e l'altro.*

Spirituale è il clima che dev'essere sereno: gli operatori sanitari devono lavorare bene insieme e condividere lo stesso obiettivo, che è prendersi cura di ogni nuovo paziente, concretizzando il concetto dell'alleanza con il paziente, con i familiari e tra i membri stessi dell'équipe, dove ognuno è portatore di un tassello del grande *puzzle* della fiducia.

FASE CONOSCITIVA: STABILIRE UN RAPPORTO DI FIDUCIA

Dal momento dell'accoglienza del paziente in hospice ai primi giorni di ricovero, si delinea la fase conoscitiva. Per indagare la spiritualità dei pazienti potrebbero essere utili le domande standardizzate o le scale validate presenti in letteratura, ma la pratica in hospice ha fatto capire che è necessario valorizzare lo sviluppo spontaneo dell'incontro con il paziente. Nei colloqui conoscitivi esistono alcune domande per tracciare sia la consapevolezza della malattia e della prognosi sia per avvicinarsi alla dimensione spirituale (tabella I). Si tratta solo di una traccia all'interno di più ampi dialoghi che necessita di un tempo e uno spazio adeguati, in cui l'unico vero protagonista è il ritmo unico della persona affidata alle nostre cure.

Per il *medico*, "spirituale" è il modo con cui si cura: l'autenticità dell'interesse parte dal conoscere la storia clinica del paziente, la sua situazione di malattia, senza dare per scontato una sommaria definizione della malattia e della sua estensione. Mostrare una conoscenza precisa dei tempi e dello sviluppo della malattia permette al paziente di riconoscere nel medico una persona che è al corrente della sua storia clinica, che si è interessato e che si è

Tabella I - Cure palliative domiciliari.

	cure palliative specialistiche	cure palliative di base
<i>équipe</i>	<ul style="list-style-type: none"> • multiprofessionale dedicata <ul style="list-style-type: none"> – medici specialisti in medicina palliativa – infermieri esperti in cure palliative – operatori dell' équipe con formazione specifica in cure palliative (psicologo, fisioterapista e assistente sociale) 	<ul style="list-style-type: none"> • multiprofessionale <ul style="list-style-type: none"> – medico di medicina generale opportunamente formato – infermieri con formazione di base in cure palliative – è possibile avvalersi della consulenza degli specialisti in cure palliative
<i>intensità assistenziale</i>	<ul style="list-style-type: none"> • elevata 	<ul style="list-style-type: none"> • variabile
<i>livello di protezione</i>	<ul style="list-style-type: none"> • molto elevato, con necessità di copertura h24 	<ul style="list-style-type: none"> • elevato, senza necessità di copertura h24
<i>sintomatologia</i>	<ul style="list-style-type: none"> • sintomi complessi o di difficile trattamento o presenza di più sintomi contemporaneamente • frequente e repentina comparsa di nuovi sintomi 	<ul style="list-style-type: none"> • sintomi non complessi • rara comparsa di nuovi sintomi
<i>decorso clinico</i>	<ul style="list-style-type: none"> • decorso instabile, con necessità di frequenti adattamenti della terapia o di terapie articolate e di monitoraggio molto intenso • tendenza a sviluppare complicanze 	<ul style="list-style-type: none"> • decorso relativamente stabile, con buona risposta alla terapia sintomatica intrapresa e con necessità di monitoraggio intenso • minore tendenza a sviluppare complicanze

Richiamando quanto sviluppato dal gruppo di lavoro interdirezionale di coordinamento regionale lombardo per la rete di cure palliative, in termini sintetici i due livelli assistenziali presentano le caratteristiche presentate in tabella I.

Sono stati proposti alcuni criteri fondamentali che consentono una valutazione della gravità dei bisogni di cure palliative, permettendo alle organizzazioni di pianificare percorsi appropriati: tra quelli che hanno ottenuto una condivisione più ampia, si possono annoverare fase di malattia, severità dei problemi clinici e grado di autonomia fisica.

- La *fase della malattia* riflette tipologia e intensità delle cure che devono essere fornite. È possibile distinguere quattro fasi principali:
 - *stabile* - i sintomi sono controllati, i bisogni del malato sono sostenuti in modo adeguato dalla famiglia, la famiglia non manifesta criticità particolari per quanto riguarda il percorso assistenziale;
 - *in peggioramento* - i sintomi sono peggiorati nel corso delle ultime settimane e/o si sono manifestati nuovi problemi negli ultimi giorni, che richiedono adattamenti nel piano di cura e monitoraggio regolare della situazione, anche per quanto riguarda la condizione di disagio della famiglia e/o del supporto sociale (raccomandate cure palliative di base);

Poiché le CP costituiscono un approccio completo per identificare tempestivamente trattamenti per il dolore e gestire i sintomi, oltre che per affrontare i bisogni psicosociali e spirituali delle/i pazienti, gli/le operatori/rici sanitari/e di questo settore si trovano quotidianamente a navigare tra aspetti clinici e fenomeni personali e sociali; riconoscono l'interazione reciproca tra questi due ambiti che, per essere ben compresi, necessitano di strumenti di ricerca che integrino metodologie qualitative e quantitative all'interno dello stesso progetto.

CHE COS'È LA RICERCA QUALITATIVA?

La ricerca qualitativa include una galassia di metodologie e approcci che rispondono a quesiti scientifici con l'obiettivo di *descrivere, esplorare e comprendere* fenomeni, secondo il punto di vista delle persone che vivono quei fenomeni. I fenomeni in questione (impossibili da ridurre in variabili quantitative) sono i significati individuali, i processi psicologici e sociali, le emozioni, le credenze e i pattern di comportamento all'interno dei contesti reali di vita.

Di seguito una brevissima introduzione di termini e caratteristiche salienti.

- Le principali *metodologie* della RQ sono etnografia, fenomenologia e *grounded theory*.
- Gli *approcci* della RQ comprendono studio di caso qualitativo, ricerca-azione, ricerca-formazione e ricerca partecipata.
- Le *tecniche* di costruzione dei dati più conosciute includono osservazione non strutturata, intervista (narrativa, semistrutturata, in profondità), *focus group* e questionario a domande aperte; tutte le tecniche sono, in realtà, valide fintanto che forniscono dati sul punto di vista delle persone coinvolte nei fenomeni studiati; pertanto, possono essere utilizzati diari, immagini, fotografie, opere d'arte e videosservazioni, così come post sui social media, come *tweet, reel* e così via.
- Le *strategie* di analisi dei dati coinvolgono l'applicazione di competenze descrittive, interpretative e concettuali da parte delle/dei ricercatrici/ori al fine di generare temi, descrizioni, categorie concettuali e modelli teorici; questo processo include l'analisi tematica, che consiste nell'identificare e interpretare i temi ricorrenti e significativi presenti nei dati raccolti; inoltre, le/gli studiosi/e utilizzano competenze interpretative per dare senso ai dati e sviluppare descrizioni dettagliate dei fenomeni studiati; infine, le competenze concettualizzanti sono impiegate per organizzare i dati in categorie concettuali e per sviluppare modelli teorici che spiegano e comprendono il fenomeno oggetto di studio.

PERCHÉ FARE RICERCA QUALITATIVA IN CURE PALLIATIVE?

La ricerca qualitativa in cure palliative offre diverse opportunità significative, dal momento che si concentra sulla comprensione del significato e sull'interpretazione dell'esperienza umana nel contesto reale (si parla di RQ come di una ricerca naturalistica o *naturalistic inquiry*). Questo approccio valorizza l'importanza dell'esperienza soggettiva, consegna una visione più completa delle esperienze delle persone in CP, solleva questioni pratiche, politiche e morali che potrebbero rimanere in ombra, se studiati da altri tipi di ricerca.

Applicare metodologie di RQ in CP è particolarmente coerente in aree complesse quali (senza la velleità di esaurirsi nel seguente elenco):

- comprensione delle esperienze dei pazienti - gli studi qualitativi consentono un'approfondita esplorazione delle esperienze vissute dai pazienti che ricevono CP;

MASTER IN CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

Anche se percorsi di master in cure palliative e terapia del dolore erano già presenti sul territorio nazionale prima del 2012, solo con la legge 38/2010, nello specifico con l'articolo 8, vengono disciplinati formazione e aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore. Questo ha portato all'istituzione nel 2012, attraverso decreti del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) in accordo con il Ministero della Salute, di 5 percorsi di formazione post-laurea nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore.

• II livello

- Alta formazione e qualificazione in cure palliative per medici specialisti definiti dalla legge 38/2010 e successive integrazioni (120 CFU; 2 anni).
- Alta formazione e qualificazione in terapia del dolore e cure palliative pediatriche per medici con specializzazione in pediatria; anestesia e rianimazione con specifica formazione ed esperienza in pediatria (120 CFU; 2 anni).
- Cure palliative e terapia del dolore per psicologi (60 CFU; 1 anno).
- Alta formazione e qualificazione in terapia del dolore per medici con specializzazione in anestesia e rianimazione (60 CFU; 2 anni).

• I livello

- Cure palliative e terapia del dolore per professioni sanitarie (infermiere, infermiere pediatrico, fisioterapista e terapeuta della riabilitazione) (60 CFU; 1 anno).

I decreti hanno normato i criteri istitutivi e gli ordinamenti didattici dei master con la finalità principale di rendere omogeneo il percorso formativo a livello nazionale in un momento storico caratterizzato da limitate esperienze e competenze in materia nelle accademie.

Sulla base dei criteri istitutivi e a garanzia della loro qualità, questi master dovrebbero essere attivati solo presso le università con esperienza almeno triennale di formazione in cure palliative e terapia del dolore, con disponibilità di strutture adeguate alla didattica e convenzionate con servizi accreditati per lo svolgimento di percorsi di tirocinio specialistici. La *faculty* dovrebbe essere costituita almeno per metà da docenti universitari, integrata da esperti afferenti a strutture specialistiche con competenze curriculari e professionali in cure palliative e terapia del dolore. Gli ordinamenti didattici sono stati disegnati prevedendo attività formative frontali (di base, caratterizzanti e affini e attività elettive) e professionalizzanti attraverso la formazione sul campo. I percorsi terminano con una prova finale, che consiste in genere in una dissertazione scritta su un argomento da presentare a conclusione della frequenza ai corsi. (https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_6.jsp?lingua=italiano&area=66&btnCerca=cerca&iPageNo=4).

Per quanto riguarda la penetrazione di questi percorsi in ambito accademico, una prima rilevazione ufficiale del 2016 riportava 42 master attivati (per un totale di 459 iscritti) e l'ultima, pubblicata del 2018, ne indicava 33 (per un totale di 420 iscritti). Da un'analisi dei siti web degli atenei italiani - con tutti i limiti di una rilevazione che potrebbe non essere precisa ed esaustiva -, a giugno 2024 risultano attivi 23 master (ancora in corso per l'anno accademico 2022-2023 o iniziati per l'anno accademico 2023-2024): 7 di II livello in cure palliative per medici, 5 di I livello in cure palliative per le professioni sanitarie, 2 di II livello in cure palliative pediatriche per medici, 2 di I livello in cure palliative pediatriche per le professioni sanitarie, 6 di II livello in terapia del dolore per medici e 1 di II livello in cure palliative per psicologi. Risultano infine banditi, per l'anno accademico 2024-2025, altri 7 master di I e II livello nell'ambito di cure palliative, cure palliative pediatriche e terapia del dolore.

- **Scale di valutazione dei pazienti:** le valutazioni dei pazienti e dei familiari possono fornire informazioni preziose sulla qualità della comunicazione e della relazione degli infermieri; le scale di valutazione dei pazienti, come, per esempio, la *Patient Assessment of Chronic Illness Care* (PACIC), possono essere utilizzate per misurare l'esperienza del paziente con la comunicazione e la relazione con l'infermiere.
- **Osservazione diretta:** durante le interazioni con i pazienti questa modalità può fornire indicazioni sulle abilità comunicative e relazionali; in questa valutazione, un osservatore qualificato può utilizzare *checklist* o scale di valutazione specifiche per determinare la qualità della comunicazione, come ascolto attivo, empatia, chiarezza delle informazioni fornite ed efficacia nella risoluzione dei problemi.
- **Feedback dei colleghi o dei supervisori:** può essere un prezioso strumento di valutazione delle competenze comunicative e relazionali; il feedback può essere raccolto attraverso discussioni, valutazioni strutturate o revisioni di casi clinici; questo aiuta a identificare punti di forza e aree di miglioramento nell'approccio comunicativo e relazionale.

È importante notare che la valutazione delle competenze comunicative-relazionali dev'essere un processo continuo e integrato nella pratica dell'infermiere. Formazione continua, feedback regolare e coinvolgimento in programmi di sviluppo professionale possono contribuire a migliorare e mantenere le competenze comunicative-relazionali nell'ambito delle cure palliative.

Le competenze cliniche, etiche e comunicative-relazionali dell'infermiere nelle cure palliative giocano un ruolo fondamentale nel migliorare benessere e qualità di vita dei pazienti. Un adeguato supporto clinico, unito a un approccio etico e a una comunicazione competente, permette all'infermiere di affrontare le sfide complesse delle cure palliative, fornendo assistenza integrale e compassionevole. Sostenendo i pazienti e le loro famiglie in questi momenti difficili, gli infermieri possono contribuire a rendere il percorso delle cure palliative un'esperienza più confortevole e umana. L'infermiere che si dedica alle cure palliative gioca un ruolo prezioso nel garantire il comfort e la dignità dei pazienti terminali durante il loro ultimo stadio di vita. Investire nelle competenze cliniche e nell'aggiornamento professionale è essenziale per fornire assistenza di alta qualità in questo ambito così delicato.

Competenze rispetto alla continuità assistenziale e al coordinamento fra *setting* assistenziali

La continuità assistenziale si riferisce all'organizzazione e alla fornitura di cure e assistenza in modo coerente e ininterrotto nel tempo, garantendo una transizione fluida tra diversi livelli di assistenza e tra diverse fasi di cura. Questo concetto è fondamentale nel contesto dei servizi sanitari e dell'assistenza sanitaria, dove è cruciale assicurare che le persone ricevano un trattamento adeguato e coordinato lungo l'intero percorso di assistenza.

In cure palliative i pazienti hanno esigenze assistenziali complesse, che devono essere gestite da diversi professionisti sanitari in molteplici contesti assistenziali (domicilio, ospedale e hospice). Si stima che, negli ultimi tre mesi di vita, 50 per cento dei pazienti in cure palliative abbiano avuto almeno una transizione fra *setting* assistenziali e che oltre 10 per cento sia stato trasferito almeno tre volte. Le transizioni assistenziali rappresentano momenti in cui i pazienti sono particolarmente a rischio di errori, complicazioni e perdita di continuità nelle cure con inevitabile aumento dei costi per i servizi sanitari. Durante le transizioni, le informazioni cruciali potrebbero essere perse o non comunicate in modo efficace tra i diversi operatori sanitari o strutture assistenziali. Una cattiva coordinazione tra i vari for-