



GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO “END-STAGE”:

CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?

“DOCUMENTO CONDIVISO”

per una pianificazione delle scelte di cura

Documento approvato e condiviso da:

- * SOCIETA' ITALIANA ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI)**
- * ITALIAN RESUSCITATION COUNCIL (IRC)**
- * ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI CARDIOLOGI OSPEDALIERI (ANMCO)**
- * SOCIETA' ITALIANA MEDICI EMERGENZA URGENZA (SIMEU)**
- * SOCIETA' ITALIANA CURE PALLIATIVE (SICP)**
- * ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI)**
- * SOCIETA' ITALIANA MEDICINA GENERALE (SIMG)**
- * ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)**

**Dottorssa Sara Lamborghini
Unità Operativa Anestesia Rianimazione
Ospedaliera**

○ ***DEFINIZIONE DI UN DOCUMENTO DI INDIRIZZO SULLE OPZIONI DI TRATTAMENTO DEI MALATI CON:***

- insufficienza cronica cardiaca
- insufficienza cronica respiratoria
- insufficienza cronica neurologica
- insufficienza cronica renale ed epatica mono-o multi-organica in fase “end stage”

○ ***IL DOCUMENTO***

- è condiviso da intensivisti, palliativisti, cardiologi, pneumologi, nefrologi, gastroenterologi, medici d’urgenza, medici di medicina generale, infermieri
- è stato esaminato da esperti in bioetica e diritto per darne validità etico-giuridica
- utilizza una metodologia di lavoro della conferenza di consenso



○ *APPROCCIO AL MALATO*

- Il moderno approccio al malato cronico consiste nel cogliere l'inizio della fase "end stage" nell'aggravamento intercorrente". Ciò rappresenta una sfida impegnativa che riguarda gli intensivisti, i medici d'urgenza e gli specialisti d'organo nella costruzione di percorsi clinico-assistenziali alternativi a quelli intensivi, proporzionati alla prognosi e finalizzati al confort del paziente

○ *APPROCCIO ALLA SOCIETÀ*

- Indirizzare la società civile a cogliere nella cultura moderna il concetto di "morte" come parte integrante del ciclo vitale.

○ *APPROCCIO MEDICO*

- Mentre la medicina affronta una "epidemia" di insufficienze funzionali cronico-degenerative, la bioindustria propone costanti innovazioni farmacologiche e tecnologiche applicate al supporto d'organo che si traducono in interventi intensivi poco attenti ai limiti biologici della vita umana:

non si riduce la mortalità

non si migliora la qualità della vita residua



- Il Gruppo di lavoro multidisciplinare si è posto l'obiettivo di definire criteri clinici e di valutazione globale utili a prendere in esame la possibilità di compiere scelte **di trattamento palliativo anziché intensivo** per i malati affetti da insufficienze funzionali cronico-degenerative in fase end stage coinvolgendo il malato, i suoi familiari e il team assistenziale



- I *trattamenti palliativi* non vanno intesi come alternativi ai trattamenti intensivi ma come presa in carico globale del malato critico
 - controllo del dolore e degli altri sintomi
 - attenzione agli aspetti umani, psicologici e sociali della malattia
 - rapporto con i familiari, del supporto psicologico e spirituale,
 - gestione del lutto
(raccomandazioni SIAARTI)

- È quindi evidente che la limitazione dei trattamenti intensivi non si configura né come atto eutanasico, né come abbandono del malato, bensì come *appropriata espressione di una cura attenta ai suoi bisogni, ispirata ai principi bioetici di autonomia, beneficenza, non maleficenza.*



La normativa italiana (legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizione per garantire l’accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore” e l’”Accordo Stato-Regioni 25 luglio 2012”) sta dando un forte impulso allo sviluppo della rete di cure palliative

Raccomandazione della *Organizzazione Mondiale della Sanità*: le cure palliative dovrebbero essere erogate il più precocemente possibile nel corso di una malattia cronica quando i malati si avvicinano alla fase finale della vita...

Il termine “precoce” è tratto dal documento redatto dal Medical Council del Regno Unito: *“i malati si avvicinano alla fine della vita quando è probabile che essi muoiano entro i successivi 12 mesi.....”*



LEGGE 15 MARZO 2010, N. 38

“DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L’ACCESSO ALLE
CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE ”

Ai fini della presente legge si intende per:

- **“*cure palliative*”**: l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici
- **“*malato cronico*”**: la persona affetta da una 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, nonché la persona affetta da una patologia cronica da moderata a severa.



NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (GRAN BRETAGNA 2012) STANDARD DI QUALITÀ PER MIGLIORARE LE "END OF LIFE CARE OF ADULTS"

“surprise question”

“quando visiti un malato, domandati se saresti sorpreso se morisse entro pochi mesi. Se la risposta è “no” dai la precedenza alle sue preoccupazioni, al controllo dei sintomi, all’aiuto alla famiglia, alla continuità delle cure, al supporto spirituale....Quando vedi un malato sufficientemente malato per morire, parlagli, aiutalo e discuti con lui di questa possibilità”



EPIDEMIOLOGIA

- ...è difficile definire l'incidenza dei malati che “potrebbero morire” nei successivi 12 mesi...
- Il Royal College of General Practitioners del Regno Unito ha pubblicato recentemente l'aggiornamento della Guida agli indicatori prognostici per supportare i medici di medicina generale inglesi a riconoscere i malati che si avvicinano alla fase finale della vita
- Un General Practitioner inglese, con una lista di circa 2000 assistiti, ha in media nel suo registro 20 decessi/anno. La maggior parte di questi decessi ha una causa non oncologica. Questi dati corrispondono anche alla realtà italiana



OBIETTIVI DEL DOCUMENTO

- Identificare i criteri clinici e di valutazione globale disponibili in letteratura, utili a individuare i malati con insufficienza cronica “end-stage” e a consentire scelte appropriate di cura
- Rimodulare i percorsi clinici ed assistenziali per questi malato
- Fornire un supporto agli operatori per coinvolgere i familiari nelle decisioni terapeutiche
- Fornire una definizione dei criteri etici che ispirano le scelte terapeutiche



PROPOSTA DI UN PERCORSO ANAMNESTICO, CLINICO ED ASSISTENZIALE

1. Definizione delle patologie: ***criteri clinici specifici.***
2. Valutazione globale del malato: ***definizioni relative all'approccio clinico***
3. Valutazione funzionale globale del malato (non organo o funzione specifica): ***palliative performance scale semplificata***
4. Inquadramento del malato come potenziale “end-stage”: ***criteri clinici generali***
5. Integrazione dei dati precedenti con il principio dell'autonomia decisionale del malato inserito nel suo contesto di vita: ***quesiti integrativi dei criteri clinici specifici e generali***



1. CRITERI CLINICI SPECIFICI PER INIZIARE A VALUTARE L'OPZIONE DI UN TRATTAMENTO PALLIATIVO ANZICHÉ INTENSIVO

- Insufficienza respiratoria cronica
- Insufficienza cardiaca cronica
- Insufficienza renale cronica
- Stroke
- Malattia di Parkinson
- Sclerosi laterale amiotrofica
- Demenza
- Insufficienza epatica



2. DEFINIZIONI RELATIVE ALL'APPROCCIO CLINICO

I malati con insufficienza cronica mono- o multiorganica necessitano di una presa in carico globale e di un approccio mirato a bilanciare il necessario sostegno alle funzioni vitali compromesse con obiettivi di cura *proporzionati* e possibilmente *pianificati* al fine di affrontare la condizione di *life-limiting* o *life-threatening*

Condizioni life-limiting o life-threatening	Qualsiasi malattia/condizione che è nota per produrre una limitazione della qualità della vita (es: demenza, BPCO, cancro metastatico, fibrosi cistica) o che abbia un'alta probabilità di condurre a morte (es: sepsi, insufficienza multiorgano, traumi maggiori, cardiopatie acute)
---	--



3. SCALA FUNZIONALE PER LA VALUTAZIONE GLOBALE DEL MALATO NON ORGANO O FUNZIONE SPECIFICA

Palliative Performance Scale semplificata

%	deambulazione	Evidenza di malattia	Cura di sè	Int. liquidi e/o solidi	Livello di coscienza
100	normale	Normale nessuna malattia	Completamente autonoma	normale	normale
90	normale	Normale qualche grado di malattia	Completamente autonoma	normale	normale
80	normale	Normale con sforzo	Completamente autonoma	normale o ridotta	normale
70	ridotta	Non può svolgere un compito o lavoro	Completamente autonoma	come sopra	normale
60	ridotta	Non può svolgere hobbies o lavori di casa	Assistenza occasionale	come sopra	normale o confuso
50	Prevalentemente seduto o disteso	Non può svolgere alcun lavoro	Assistenza considerevole	come sopra	normale o confuso
40	Prevalentemente a letto	Come sopra	Prevalentemente assistito	come sopra	normale o sonnolento o confuso
30	allettato	Come sopra	Assistenza totale	ridotta	come sopra
20	allettato	Come sopra	Come sopra	minima	come sopra
10	allettato	Come sopra	Come sopra	solo cura della bocca	sonnolento o in coma
0	morte				



4. CRITERI CLINICI GENERALI PER INQUADRARE IL MALATO POTENZIALMENTE “END-STAGE”

- ricoveri frequenti per le stesse condizioni (es. >1 ricovero entro l'anno)
- provenienza da lungo-degenza, da residenza sanitaria assistita, da domicilio con assistenza
- declino nutrizionale (cachessia)
- malato anziano, con deficit cognitivo e con frattura di ossa lunghe
- neoplasia metastatica o localizzata in fase avanzata o allo stadio di incurabilità
- O2-terapia domiciliare, NIMV
- arresto cardiaco extra-ospedaliero recuperato ma a prognosi severa o infausta
- malati candidati a trapianto ma inidonei a riceverlo per la patologia intercorrente
- necessità di ricovero in o provenienza da lungo-degenza/riabilitazione
- malato considerato un potenziale candidato a, o già portatore di:
 - *nutrizione artificiale via SNG/ PEG
 - *tracheotomia
 - *dialisi
 - *LVAD o AICD
 - *trapianto di midollo osseo (malati ad alto rischio)



L'insieme costituito da:

- *uno o più criteri clinici specifici*
- *la risposta positiva alla “surprise question”*
- *un punteggio nella PPS < 50%*
- *uno dei criteri clinici generali*

è da intendersi non come una soglia per assegnare automaticamente il malato a un percorso di cure palliative ma come standard minimo per avviare una discussione in merito con lui, se possibile, e/o con la famiglia



5. QUESITI INTEGRATIVI dei criteri specifici generali

Valutazione della patologia e del suo grado di evoluzione centrata sulle preferenze individuali del malato

Sintomo di valutazione	ci sono sintomi fisici o psicologici rilevanti o angoscianti? il ricovero viene richiesto per difficile controllo di sintomi cronici?
Valutazione sociale	❖ ci sono significative problematiche sociali?
Valutazione dei bisogni spirituali	❖ ci sono significativi bisogni spirituali?
Indicazione degli obiettivi di cura centrati sul malato	❖ vi è chiarezza e documentazione sugli obiettivi di cura? ❖ vi sono incertezze o disaccordi tra malato, personale e/o familiari in materia di: <ul style="list-style-type: none">➤ decisioni relative a trattamenti medici aggressivi?➤ preferenze sui trattamenti intensivi? ❖ il malato ha già partecipato ad una pianificazione anticipata delle cure? ❖ il malato ha sottoscritto un documento di pianificazione anticipata della cura?
Comprensione delle opzioni di prognosi/trattamento	❖ il malato e la famiglia comprendono e condividono le scelte relative alla fase attuale della traiettoria di malattia, alla prognosi, e alle opzioni di trattamento? ❖ se la durata stimata dell'eventuale ricovero in TI è >7 gg il malato e la famiglia lo accettano?
Invio a cure post-dimissione	❖ quali sono i fattori chiave per un passaggio sicuro da un ambiente ad un altro? ❖ è stato contattato il MMG dopo il ricovero? ❖ la dimissione è stata concordata con il MMG?



- La procedura andrà documentata e ufficializzata in cartella clinica per dare dignità deontologica e giuridica a una scelta terapeutica adeguata sul piano clinico e etico, fatta nell'interesse del malato e condivisa con i suoi congiunti
- **Advance care planning:** informazione e comunicazione con il malato al fine di permettergli una scelta informata e condivisa delle alternative terapeutiche
- Gestione della fase end-stage priva di sofferenze evitabili per il malato, le famiglie ed i sanitari, in sintonia con le volontà del malato e della famiglia e ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali, etici
- clinicamente appropriata e eticamente doverosa una sedazione terminale/palliativa che riduca la vigilanza, anche sino alla sua abolizione per il controllo della sofferenza giudicata intollerabile dal malato stesso



CONCLUSIONI

- L'obiettivo finale del presente documento di consenso è triplice:
 - controllare la sofferenza globale del malato per permettergli di affrontare la fase finale della vita, sostenuto da cure appropriate e da un nucleo di affetti familiari e amicali orientati ad assecondare i suoi bisogni
 - rispettare i principi bioetici di auto determinazione del malato evitando di attivare trattamenti da lui rifiutati o sproporzionati
 - permettere una razionalizzazione delle risorse disponibili alla luce di un criterio etico di giustizia distributiva



STATEMENTS ETICI CHE HANNO ISPIRATO IL DOCUMENTO

1. é doveroso, nel prendersi cura del malato, rispettare la sua volontà
2. le decisioni si basano sulla prognosi e sulle volontà attuali o pregresse del malato ed includono il malato, la famiglia, il team curante in un processo di pianificazione anticipata delle cure
3. la pianificazione anticipata delle cure dovrà tener conto dei principi di autodeterminazione, beneficalità/non maleficità e giustizia; quest'ultima va intesa non solo verso il singolo ma anche verso la collettività in termini di una corrette allocazione delle risorse.
4. è doveroso non prolungare il processo del morire
5. la limitazione delle cure va motivata e documentata in cartella
6. un trattamento è futile quando sproporzionato per eccesso.
7. non iniziare o interrompere un trattamento divenuto sproporzionato perché i costi umani superano i benefici attesi è un atto eticamente doveroso e non è provvedimento eutanasi. 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
8. in termini di giustizia distributiva è eticamente doveroso e scientificamente appropriato ricercare costantemente la migliore allocazione delle risorse disponibili



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

SARA LAMBORGHINI

