

Hans Neuenschwander
Christoph Cina
(Editori)

Manuale di Medicina Palliativa

Terza edizione totalmente rielaborata



 hogrefe

Manuale di Medicina Palliativa

Manuale di Medicina Palliativa

Hans Neuenschwander, Christoph Cina (Editori)

Hans Neuenschwander
Christoph Cina
(Editori)

Manuale di Medicina Palliativa

Terza edizione totalmente rielaborata

Traduzione dal tedesco di
Dr. med. Arnaldo Guidini, Luisella Manzambi

La versione italiana è stata realizzata grazie al sostegno
finanziario di



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro



palliative.ch gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

 **hogrefe**

Il costante impegno degli Autori nella redazione di questo manuale garantisce la concordanza delle modalità terapeutiche, in particolare riguardo ai farmaci, ai dosaggi e alle applicazioni, nonché agli indirizzi in Internet, con lo stato delle conoscenze scientifiche al momento della pubblicazione del libro. Poiché però la medicina è una scienza in continua evoluzione non si possono totalmente escludere gli errori sia umani che di stampa o nella forma digitalizzata, gli Autori e la Casa Editrice non assumono responsabilità alcuna in merito. Ogni utilizzatore è pertanto invitato a controllare, sotto la propria responsabilità, l'esattezza dei dati riportati nel testo. I nomi protetti dei prodotti (marchio di fabbrica) non sono sempre specialmente riconoscibili. Dalla mancanza di tali indicazioni non si può quindi dedurre che si tratti di una denominazione di prodotto libera.

Informazione bibliografica della Deutsche Nationalbibliothek

La Deutsche Nationalbibliothek registra questa pubblicazione nella bibliografia nazionale tedesca; i dati bibliografici dettagliati sono desumibili in Internet (<http://www.dnb.de>).

Questa opera è protetta integralmente nelle sue componenti dalle norme riguardanti i diritti d'autore. E' pertanto vietato e punibile ogni utilizzo al di fuori delle strette limitazioni imposte dai diritti d'autore senza l'autorizzazione dell'editore. Ciò concerne soprattutto la copiatura e la riproduzione a scopo didattico, la traduzione, la microfilmatura nonché la memorizzazione e l'elaborazione in sistemi elettronici.

P. f. indirizzare suggerimenti e comunicazioni a:

Hogrefe AG
Lektorat Medizin
Länggass-Strasse 76
CH-Berna 9
Tel: +41 31 300 45 00
Fax: +41 31 300 45 93
E-Mail: verlag@hogrefe.ch
Internet: <http://www.hogrefe.ch>

Lettura: Dr. Klaus Reinhardt
Produzione: Daniel Berger
Elaborazione: Susanne Beyersdorf
Immagine di copertina: Jürgen Georg
Grafica della copertina: Claude Borer, Basel
Impaginazione: punktgenau GmbH, Bühl
Stampa e rilegatura: Findir, s.r.o., Český Těšín
Printed in Czech Republic

3. edizione 2016
© 2016 by Hogrefe Verlag, CH-Berna
(E-Book-ISBN_PDF 978-3-95612-1)
ISBN 978-3-456-85612-4
<http://doi.org/10.1024/85612-000>

Condizioni di utilizzo:

L'acquirente ottiene un diritto d'utilizzo di natura semplice e non trasmissibile che gli conferisce il diritto all'utilizzo privato dell'e-book e di tutti gli archivi che ne fanno parte. Il contenuto del presente e-book non può essere modificato dal cliente, né dal punto di vista dei contenuti né dal punto di vista redazionale, fatte salve norme imperative di legge diverse. In particolare, non può rimuovere dai contenuti trovati i simboli di copyright, i marchi, le filigrane digitali e le altre riserve legali.

All'utilizzatore non è permesso rendere accessibile l'e-book a terzi – sia anche sotto forma di estratti – né in particolare di trasmetterlo, prestarlo o darlo in locazione.

Non sono consentiti né la pubblicazione dell'e-book, a titolo oneroso o gratuito, su Internet o su altre reti, né la sua rivendita e/o qualsiasi tipo di utilizzo dello stesso a fini commerciali.

La realizzazione di copie, la stampa o la memorizzazione su altri dispositivi di riproduzione sono consentite esclusivamente per uso personale. Pertanto, l'accesso a terzi non è consentito.

Allo stesso modo, non è consentito l'inserimento dell'intero e-book in una propria pubblicazione cartacea e/o online. I contenuti dell'e-book possono essere copiati solo per scopi privati e solo parzialmente.

Queste disposizioni si applicano anche ad eventuali file audio facenti parte dell'e-book.

Nota:

Qualora l'edizione stampata sia accompagnata da un CD-ROM, i materiali/fogli di lavoro in esso contenuti vanno a costituire parte integrante del presente e-book.

Indice

Prefazione ospite (esclusiva per l'edizione italiana) (<i>Arnaldo Guidini</i>)	9
Parte 1: Introduzione	11
1. Riflessioni sulla medicina palliativa (<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>)	13
2. Istruzioni per l'uso (<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>)	17
3. Il controllo dei sintomi (<i>Hans Neuenschwander, Christoph Cina</i>)	23
Parte 2: Sintomi	33
4. Aspetti psichiatrici (<i>Michael Saraga, Friedrich Stiefel</i>)	35
5. Dolore (<i>Steffen Eychmüller</i>)	53
6. Astenia – Stanchezza (<i>Claudia Gamondi, Hans Neuenschwander</i>)	89
7. Anoressia e cachessia (<i>David Blum, Florian Strasser</i>)	97
8. Patologie della mucosa del cavo orale (<i>Margrit Müller, Daniel Büche</i>)	105
9. Nausea e vomito (<i>Heike Gudat</i>)	115
10. Diarrea (<i>Daniel Rauch</i>)	129
11. Stipsi (<i>Claudia Mazzocato</i>)	135
12. Ostruzione intestinale (<i>Claudia Mazzocato</i>)	141
13. Dispnea (<i>Sophie Pautex, Manfred Kaufmann</i>)	147
14. Problemi dermatologici (<i>Daniel Büche</i>)	155
15. Edemi (<i>Daniel Büche</i>)	163
16. Ascite (<i>Stefan Obrist</i>)	169
17. Disidratazione (<i>Catherine Weber, Sophie Pautex</i>)	175
18. Ipercalcemia (<i>Daniel Rauch</i>)	183
Parte 3: Situazioni particolari	191
19. Sedazione palliativa (<i>Karine Vantieghem</i>)	193
20. Emergenze (<i>Daniel Büche</i>)	201

21. Suicidio assistito (<i>Claudia Gamondi</i>)	209
22. Alcune particolarità della terapia farmacologica (<i>Daniel Büche</i>)	217
23. Uso Off-Label dei farmaci nelle cure palliative (<i>Christian Bernet</i>)	225
24. Cure palliative delle malattie neurologiche (<i>Gian Domenico Borasio, Heidrun Golla, Raymond Voltz e Johanna Anneser</i>)	229
25. La medicina palliativa in pediatria (<i>Eva Bergsträsser</i>)	241
26. La medicina palliativa in geriatria (<i>Roland Kunz</i>)	261
27. I «dimenticati» (<i>Gérard Pralong</i>)	279
28. La riabilitazione (<i>Stephan Eberhard, Nina Forkel</i>)	287
Parte 4: Modalità di lavoro	295
29. La funzione delle cure infermieristiche (<i>Maya Monteverde, Luisella Manzambi</i>)	297
30. I servizi complementari (<i>Susan Porchet</i>)	309
31. L'assistenza sociale – aspetti psicosociali (<i>Barbara Bucher</i>)	313
32. L'assistenza spirituale (<i>Theophil Spoerri</i>)	325
33. Il medico di famiglia (<i>Christoph Cina</i>)	331
34. L'interprofessionalità (<i>Daniel Büche</i>)	335
35. La pianificazione della dimissione e dell'assistenza a domicilio (<i>Maya Monteverde, Christoph Cina</i>)	341
36. Il lavoro in rete e la gestione dell'interfaccia professionale (<i>Andreas Weber</i>)	353
37. I percorsi dei pazienti (<i>Steffen Eychmüller</i>)	359
38. La cura dei curanti (<i>Michaela Forster</i>)	363
39. La formazione (<i>Steffen Eychmüller</i>)	371
40. Le decisioni alla fine della vita (<i>Steffen Eychmüller</i>)	375
Appendici	383
Appendice 1: L'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	385
Appendice 2: La valutazione delle funzioni cognitive per mezzo del Mini Mental State (MMS)	391
Appendice 3: Protocollo del dolore: un esempio	395
Appendice 4: L'accertamento del dolore per mezzo dell'ECPA in pazienti con alterazioni cognitive	397
Appendice 5: Il questionario CAGE	400

Appendice 6: Farmaci off-label impiegati in cure palliative	403
Appendice 7: Miscibilità di diversi farmaci per la somministrazione s.c. tramite infusione o pompa	422
Appendice 8: E' possibile spezzare, tritare o somministrare farmaci tramite sondino gastrico?	424
Appendice 9: Piano d'assistenza	426
Servizi e istituzioni	433
Pubblicazioni e riferimenti	433
I partner	440
Indirizzi	444
Elenco degli Autori	457
Indice analitico	463

Prefazione ospite (esclusiva per l'edizione italiana)

Arnaldo Guidini

E' lontano negli anni il giorno in cui è uscita la prima edizione di questo libro. «Medicina Palliativa in un colpo d'occhio», così si intitolava quel volumetto, nato dall'esperienza clinica quotidiana, che sintetizzava, sulla scorta di puntuali riferimenti teorici, gli indirizzi di una disciplina impegnata a farsi strada nel mondo sanitario e nella società.

L'importanza di un libro non si misura dalle dimensioni ma dal valore delle idee che veicola. Oggi, senza avere perso il carattere originario di asciutta concretezza, il «colpo d'occhio» è una pubblicazione di più ampio respiro, accolta nella collana di Hogrefe Verlag dedicata ai temi della medicina palliativa.

Medicina palliativa, nome antico di una moderna «strategia di accompagnamento», così la chiama Michèle Salamagne, espressione della presa in carico globale dell'essere umano nella fase dell'inguaribilità e della fine della vita. L'aggettivo qualificativo è l'allusione simbolica alla leggenda, spesso ripresa nell'arte medievale, del cavaliere Martino di Tours che aveva tagliato in due il suo mantello (*pallium*) per avvolgere con una metà il corpo di un mendicante seminudo in una gelida notte d'inverno. Come quel mitico mantello, la medicina palliativa «copre» il malato quando le cause della sua sofferenza non possono essere ormai più rimosse e i loro effetti ne compromettono gravemente la dignità e la qualità di vita.

Il gesto di Martino era carità, la medicina palliativa è scienza. Questo riconoscimento è il frutto di un cambiamento culturale nel cuore della scienza e nella società. E' stato necessario superare resistenze e pregiudizi, ma soprattutto la disattenzione o addirittura l'indifferenza di una società «biolatrice» nella quale l'idea della morte è spesso esorcizzata e occultata. I progressi immensi della medicina hanno spinto ai margini delle possibile evenienze l'idea della morte. In queste circostanze, non è stato facile imporre nella scienza medica una visione che riassume in sé le conoscenze scientifiche e la presa in carico della malattia negli stadi inguaribili e terminali nonché dell'essere umano nella sua interezza fisica, psichica, sociale e spirituale.

E' vero che, quando i mezzi diagnostici e terapeutici erano molto limitati, la presenza del medico rappresentava il presidio più importante sul quale il malato potesse fare assegnamento. E' anche vero che, ai giorni nostri, il rapporto medico-paziente è sensibilmente mutato. Forse è meno personalizzato, sicuramente più tecnicizzato. Questo fatto induce talvolta a distinguere fra «terapia» e «cura», quest'ultima considerata una opzione secondaria e quasi subalterna rispetto a quella. Ma, scrive Giorgio Cosmacini, «la contrapposizione fra terapia finalizzata alla guarigione e la cura finalizzata a dare sollievo quando la guarigione non sia (o non sia più) possibile è concettualmente ed eticamente inaccettabile». In realtà, tutto è «cura», sia il trattamento causale della malattia che l'assistenza al malato nell'ora in cui l'approccio puramente pragmatico si dimostra insufficiente a coprire i bisogni primari dell'esistenza. Di conseguenza, la presenza del medico deve integrarsi nel contesto assistenziale di una «alleanza terapeutica» multidisciplinare che coinvolga attivamente anche i familiari.

Il libro di Hans Neuenschwander e Christoph Cina, che oggi vede la luce anche in lingua italiana, con il sapiente concorso di Autrici ed Autori provvisti di grande esperienza, illustra gli aspetti clinici, scientifici, sociali e umani di una disciplina che, proprio per i progressi della medicina cosiddetta «di punta» («Spitzenmedizin») e il conseguente allungamento dell'aspettativa di vita, riveste sempre maggiore attualità. L'esposizione chiara, essenziale ed esaustiva dell'approccio multidisciplinare consente ai lettori, operatori professionali e non, di rendersi conto della necessità che il contesto sanitario e sociale, inclusa l'opinione pubblica, siano preparati ad affrontare l'insieme degli eventi propri dell'ultimo tratto della vita. Il percorso richiede tempo e informazione più estesa possibile. Soprattutto per fare sì che l'opzione palliativa non sia presa in considerazione solo «quando non c'è più nulla da fare», come non di rado erroneamente si crede, ma assai prima, quando c'è ancora molto da fare. Questo manuale lo sottolinea ripetutamente mentre, nel contempo, contribuisce a colmare conoscenze tuttora lacunose e a dissipare certe riserve che, allo stato dei fatti, non hanno più motivo di sussistere.

Quando il messaggio sarà recepito, l'aggettivo «palliativo» avrà perso finalmente la sfumatura ambigua che il linguaggio corrente sovente gli conferisce per assumere, a giusto titolo, il pieno significato di cura attiva nella quale il curante, qualunque siano le sue qualifiche e funzioni professionali, è totalmente presente ad un altro essere umano per garantirgli la migliore qualità di vita possibile fino al termine dell'esistenza.

Parte 1:

Introduzione

1. Riflessioni sulla medicina palliativa

Hans Neuenschwander, Christoph Cina

«La nostra esistenza di esseri pensanti, viventi e agenti è fragile e sempre insidiata da pericoli, dall'esterno e dall'interno. La scelta di vita nella dignità rappresenta il tentativo di tenere in scacco queste insidie e di superare consapevolmente le minacce che incombono sulla nostra vita». (Peter Bieri: «Eine Art zu Leben»)

Evitare le malattie, guarirle e impedire la morte sono gli obiettivi della medicina moderna, sui quali, di conseguenza, sono focalizzate soprattutto la formazione e la ricerca. I risultati sono innegabili. Negli ultimi 60 anni, l'aspettativa di vita è aumentata di circa 20 anni. E' un successo di enorme portata, conseguito non solo grazie alle iniziative pionieristiche dell'odierna medicina «riparativa», ma, in misura non trascurabile, anche al miglioramento delle condizioni di vita (l'alimentazione, l'igiene, la consapevolezza del valore della salute e i conseguenti comportamenti, la prevenzione degli accidenti, ecc.). Oggi si guarisce da molte malattie, specialmente nei primi decenni di vita. In parallelo si assiste alla mutazione di malattie da acute in croniche. E' il motivo per cui la medicina palliativa è diventata sempre più di attualità. Paradossalmente, una parte del bisogno e dei fabbisogni crescenti di medicina palliativa può essere considerata come l'effetto secondario indesiderato e soprattutto impreveduto della moderna medicina. Aldous Huxley (1894–1963) lo aveva presagito già oltre 60 anni fa quando scriveva che «la medicina moderna ha compiuto così grandi progressi da fare sì che non ci siano quasi più persone sane».

I «nuovi malati cronici» desiderano non solo di non morire necessariamente della malattia da cui sono affetti, ma di conservare, nel corso della stessa, la migliore qualità di vita possibile. La medicina palliativa, sfida sanitaria di origine relativamente recente ma rimasta a lungo in un cono d'ombra, occupa oggi una posizione ben definita nell'agenda della politica (Strategia nazionale di Cure Palliative 2010–2012–2015, Programma nazionale contro il cancro II 2012–15) e dei programmi di formazione e di aggiornamento. Anche nel campo della ricerca (NFP 67, Nationale Forschungsplattformen Palliative Care) si avverte la necessità di un importante recupero.

Talvolta si sostiene ancora che la medicina palliativa non rappresenti qualcosa di innovativo, che sia stata sempre (e da tutti) praticata, che essa sia intrinseca al nostro concetto della professione e al nostro bagaglio di comportamenti, conoscenze e capacità. Sono affermazioni che hanno però sempre meno riscontro nella pratica quotidiana. I motivi sono diversi. Sicuramente perché, soprattutto nelle zone urbanizzate (le altre sono ormai poche in Svizzera), quando la malattia è molto avanzata e in particolare a causa della crescente polimorbilità correlata all'età di maggiore fragilità, il medico di famiglia è sostituito da un gruppo (che non è un team) di specialisti di malattie e di organi. In questo contesto, ogni figura professionale coinvolta cerca di fare del suo meglio, per la malattia e per l'organo di sua competenza. Ma non è detto che questo coincida necessariamente con il meglio per il malato. Un secondo motivo potrebbe essere che, nell'era in cui «si risolvono tutti i problemi», la morte è esclusa dalle possibili evenienze, sia da parte del medico che del malato. Probabilmente però il motivo principale è rappresentato dai progressi molto rilevanti compiuti, negli ultimi 20 anni, dalla medicina palliativa, che però a tutt'oggi non sono convenientemente messi in risalto negli studi universitari e post-universitari. Il nostro libro intende contribuire a colmare questa lacuna.

Si è tentato spesso di definire la medicina palliativa, ciò che di per se significa che nessuna definizione è stata sinora ritenuta soddisfacente. Ci sembra quindi più semplice, e forse anche più razionale, dire cosa *non* si intende con il termine di medicina palliativa, sfatando così nel contempo alcuni miti.

- **Non solo alla fine:** la medicina «di punta» (Spitzenmedizin) vive talvolta i suoi insuccessi come una sconfitta. La conseguenza è il progressivo disinteresse alla sorte del malato. Non avverrebbe se l'interesse fosse centrato non sulla malattia ma sulla persona e sulle sue necessità. E' una riflessione che non riguarda solo l'oncologia ma anche tutte le specialità che, negli ultimi decenni, hanno conseguito elevati e significativi livelli di sviluppo (tra queste, la cardiologia e la medicina dei trapianti). La richiesta di medicina palliativa non si limita perciò solo all'oncologia, e nemmeno al fine vita, ma si estende a tutte le patologie che evolvono da acute in croniche. La medicina palliativa non si occupa di malattie specifiche ma di persone (e dei loro bisogni) in fasi determinate della vita e gravate dai sintomi dell'affezione cronica e/o molto avanzata. Essa oltrepassa così i confini delle singole specialità.
- **Non solo la morfina:** il dolore è quasi sempre il motivo del ricorso alla medicina palliativa. Di solito però questo sintomo non rappresenta il problema principale. Più sovente si è in presenza di una sintomatologia complessa e

instabile. Non di rado, gli ostacoli derivano da problemi di natura esistenziale o psicosociale e culturale, dalla difficoltà di gestire situazioni irrisolvibili, dalla evoluzione di aspettative realistiche oppure dalla ricerca di decisioni condivise.

- **Non solo il cancro:** le cure palliative sono a disposizione di tutte le patologie croniche degenerative inguaribili (afezioni neurologiche, malattie polmonari croniche, insufficienza cardiaca cronica, e altre). Il problema dell' integrazione della medicina palliativa nella geriatria e nelle polimorbilità sarà un tema che ci si porrà in misura sempre maggiore. In questo ambito, le sfide, soprattutto nei processi decisionali, si rivelano sovente più complesse rispetto a quelle che occorre affrontare nelle malattie tumorali.
- **Non solo il medico:** la medicina palliativa è impostata sul concetto di multi-interprofessionalità. E' una opzione certo impegnativa ma, alla fine, remunerativa. Una intera équipe (medico, operatore sociale, infermieri professionali, psicologo, assistente spirituale, ecc.¹) si impegna a tirare idealmente la stessa fune e, se possibile, nella stessa direzione. Perciò non è forse politicamente corretto parlare di medicina palliativa. Il termine oggi più appropriato è di cure palliative (può piacere o meno, ma siamo sempre alla ricerca di uno migliore). A seconda della dimensione che una sofferenza assume in un determinato momento e diviene il centro di gravità, cambia forse, nella storia personale e clinica, la predominanza di un aspetto rispetto agli altri.

Viviamo in una società «veloce» («società di 24 ore»). Il corso della vita è accelerato. Ciononostante, non abbiamo guadagnato tempo. Il tempo non si guadagna, al massimo lo si perde.

Alla persona affetta da malattia in stadio avanzato, quando per così dire «non c'è più nulla da fare», l' opzione palliativa offre, forse per l'ultima volta, la possibilità di rallentare il trascorrere del tempo che rimane, arricchendolo di qualità. Qui sta uno dei centri di gravità delle cure palliative. Il pacemaker è il simbolo della cardiologia, la protesi articolare dell'ortopedia, la chemioterapia dell'oncologia, il linac della radioterapia. Sono simboli riconosciuti anche in termini economici dal sistema tariffale.

L'immagine emblematica delle cure palliative è il *tempo*. Assistere significa dare a una persona ciò che, diversamente da noi curanti, possiede in scarsa misura, cioè il tempo. Il tempo è costoso e più difficilmente fatturabile di una PET o di una terapia tecnicamente impegnativa. Ma, se impiegato professio-

1 [N.d.T.] Nella versione italiana di questa pubblicazione non si fanno distinzioni di genere per quello che riguarda i pazienti, i titoli di studio e le funzioni professionali.

nalmente con scienza e competenza, il tempo è molto utile e relativamente atossico.

L'ora delle decisioni fondamentali è la più difficile nella vita di un malato, sia per il soggetto interessato che per il medico (anch'egli spesso «interessato»). Ad esempio, nel caso dell'oncologo, quando deve accettare che una patologia tumorale si mostri resistente alla terapia. Il medico palliativista si attende ovviamente che l'oncologo conosca e impieghi tutte le possibilità curative. Però è più importante che egli sia consapevole del decorso naturale della malattia e che ne tenga conto nelle sue riflessioni. Il problema sta nel fatto che i decorsi naturali non esistono quasi più, ciò che quindi ne rende sempre più difficile la conoscenza. L'espansione sconfinata delle possibilità diagnostiche e terapeutiche è certamente un progresso, che però comporta la crescente perdita di capacità, di volontà e di potere decisionali. Si corre il rischio di rinviare sempre le decisioni «a nuove indagini, a una consulenza, a una istanza collegiale, a una ulteriore terapia». E così facendo, si abbrevia il tempo di cui dispone il malato per potersi concentrare su qualcosa di diverso, oppure più sul presente (e forse anche sul passato, la sua biografia) piuttosto che su un futuro non più realistico.

Tutto questo però non significa che le cure palliative debbano essere il capitolo conclusivo della storia personale del malato da delegare agli «specialisti», ma che siano considerate parte integrante della cosiddetta fase curativa nonché un patrimonio di pensiero e di atteggiamento riconosciuti in ogni confronto multidisciplinare nel corso dell'intera malattia. Oggi sussiste l'evidenza che l'applicazione delle cure palliative a partire dall'atto della diagnosi possa migliorare la qualità di vita e forse addirittura la quantità di essa (che per molti rappresenta una parte della qualità).

Le cure palliative devono essere l'impegno di noi tutti al fine di modellare preventivamente e concordemente l'ultimo tratto di vita del malato, di rafforzare la sua autonomia e di proteggere la dignità della persona nell'ora della maggiore vulnerabilità.

Questo manuale intende portare un modesto contributo alla realizzazione di questi intenti.

2. Istruzioni per l'uso

Hans Neuenschwander, Christoph Cina

La prima edizione (2000) del nostro libro si apriva con queste parole:

«Negli ultimi anni, la medicina palliativa ha compiuto importanti passi avanti e ha ottenuto molti risultati terapeutici. Nonostante questi confortanti progressi però, i pazienti con malattia sintomatica in stadio avanzato non mostrano, in generale, di stare meglio rispetto a 20 anni fa. E' evidente che le attuali conoscenze non sono note oppure non vengono convenientemente divulgate».

Nella seconda edizione (2005) si poteva constatare che:

«Da allora molto si è mosso e qualcosa è cambiato. Si sono aperti molti «cantieri». Alcuni di questi sono stati portati a termine.

- *La Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative ha raddoppiato l'effettivo dei suoi soci. Essa si è resa visibile all'opinione pubblica con il Manifesto di Friburgo¹ e si è impegnata attivamente nella discussione di temi della formazione (universitaria, postuniversitaria), della politica sanitaria (indagini conoscitive sullo stato dell'arte effettivo e su quello che dovrebbe essere), delle allocazione di risorse), della bioetica (dibattito sull'assistenza alla morte), per citarne solo alcuni.*
- *La medicina palliativa ha avuto grande risonanza anche nell'Accademia Svizzera di Scienze Mediche (ASSM), che ha pubblicato di recente le linee guida di bioetica in materia.*

A conclusione di una battaglia molto difficile, la medicina palliativa ha avuto accesso alle sedi istituzionali della formazione accademica con la creazione di una cattedra nelle Università di Losanna e Ginevra. A che punto siamo oggi? Malgrado i nostri sforzi, non lo sappiamo veramente. Soprattutto non sappiamo se i pazienti oggi stiano meglio».

1 Eychmüller S, Porchet F, Stiefel F, von Wyss M. Il manifesto di Friburgo: una strategia nazionale per lo sviluppo delle cure palliative in Svizzera. Società svizzera die medicina e cure palliative : 2001

Negli ultimi anni, il «treno palliativo» ha preso velocità anche in Svizzera. L'instancabile attività lobbistica di palliative ch e, non ultima, la crescente pressione dell'opinione pubblica e delle organizzazioni professionali hanno fatto sì che le cure palliative figurino fra le priorità nell'agenda della politica sanitaria nazionale. Nel 2010 ha avuto inizio la messa in atto della Strategia nazionale di cure palliative, prolungata fino al 2015. Di conseguenza, molti cantoni hanno sostenuto progetti regionali. Naturalmente le offerte saranno sempre eterogenee, perché tali sono le richieste e le necessità. Non si può considerare negativo il fatto che i programmi vengano ritagliati «su misura» del sentire federalistico di cantoni e regioni.

In ogni modo, programmi essenziali come le linee guida per le istituzioni, l'insegnamento e la ricerca sono sempre proposti e coordinati dalla Confederazione e hanno quindi carattere nazionale.

Anche se ancora in misura diversa, le cure palliative sono diventate materia d'obbligo e di esame nelle Facoltà di medicina. I testi standardizzati di studio delle cure palliative destinati agli studenti sono stati redatti in parallelo con questo libro e i contenuti parificati ad esso nell'intento di garantire la continuità della formazione universitaria e postuniversitaria. Le offerte di perfezionamento e di aggiornamento, per lo più di natura multiprofessionale, sono utilizzate largamente nella maggior parte dei centri e delle regioni. Malgrado la persistente eterogeneità, la qualità dei percorsi formativi è aumentata notevolmente grazie agli impulsi di «swiss educ» (Sezione della formazione di palliative ch).

Lo sviluppo della ricerca presenta maggiori difficoltà. Molti medici palliativisti della «prima ora» erano assorbiti (e qualche volta sopraffatti) dall'attività pionieristica e raramente potevano investire molto tempo nella ricerca, fatto che spiega l'insufficiente sviluppo di questa dimensione. Fortunatamente si sta verificando una inversione di tendenza, sostenuta dall'ingresso delle cure palliative nel mondo accademico (entro margini ragionevoli) e dal supporto di istituzioni quali il Fondo nazionale (NFP 67) e la ASSM, che hanno disposto gli opportuni finanziamenti alla ricerca.

Il 90% delle persone muore, in Svizzera, di una malattia cronica evolutiva. Di regola, nel decorso di essa aumentano i bisogni di assistenza palliativa mentre contemporaneamente calano le possibilità terapeutiche specifiche. Questo però non significa che tutti abbisognino dell'intervento di un medico palliativista. Secondo le stime dell'Ufficio federale di sanità (UFSP, <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=-de>), solo il 20% dei malati necessita di cure palliative specialistiche a causa

della complessità dei problemi insorti nel corso della malattia o della marcata instabilità della situazione clinica.

Il libro si rivolge ai medici che si occupano del «restante» 80% dei malati, fornendo loro le conoscenze necessarie in materia e aiutandoli altresì a individuare le situazioni nelle quali appare razionale il ricorso allo specialista (triage).

Il manuale è destinato a

- medici sul territorio che curano, a domicilio o in hospice, pazienti con malattie avanzate e sintomatiche
- medici ospedalieri per uso clinico quotidiano
- primari ospedalieri quale base per la compilazione di linee guida
- responsabili della formazione quale base di uno standard comune che faciliti la continuità nelle cure ospedaliere ed extraospedaliere.

La medicina palliativa attribuisce molta importanza al suo carattere multi- e interdisciplinare. Così fa anche questo libro. I medici sono i primi destinatari della pubblicazione. Ma il testo, anche fra le righe, raccomanda ripetutamente di concordare e di coordinare l'attività medica con quella di altre categorie professionali. L'esperienza delle precedenti edizioni ha dimostrato che il manuale è molto usato anche dal personale infermieristico. Particolarmente nell'ambito dello Spitex, è il catalizzatore di discussioni di natura professionale fra il personale infermieristico e i medici di famiglia. I testi ne tengono conto, indicando i confini delle misure di ordine medico, soprattutto farmacologico, nell'auspicio che i medici possano, al di là delle loro conoscenze specifiche, fare ricorso al contributo di altri operatori per operare tutti nella stessa direzione. Ciò comporta il reciproco riconoscimento dei diversi gruppi professionali e la condivisione di obiettivi comuni.

I capitoli sono suddivisi secondo

- sintomi e controllo degli stessi
- specialità (ad es. neurologia, pediatria, ecc.)
- ruoli assistenziali (medico di famiglia, cure infermieristiche, assistenza sociale, ecc.)
- questioni organizzative
- formazione e aggiornamento, autotutela.

Oggi ci si richiama di frequente al sapere basato sull'evidenza. Nella medicina palliativa non esistono molte conoscenze la cui «verità» può essere dimostrata da un elevato grado di evidenza. D'altro canto, anche i valori nati dalle espe-

rienze sono «evidenze». Non di rado, essi appartengono alle zone grigie di consuetudini di per se discutibili, che diventano «verità» solo perché ripetute in continuazione («L'abbiamo sempre fatto così») oppure «Non l'abbiamo mai fatto così»). Gli Autori sono stati sollecitati a tenerne conto. Anche i lettori sono invitati a inforcare occhiali critici (come probabilmente si dovrebbe fare sempre per leggere le pubblicazioni di natura medica). In ogni caso, i capitoli dedicati al controllo dei sintomi sono corredati dalla relativa bibliografia. Inoltre, i contenuti del testo si basano sulle cosiddette «Raccomandazioni del Bigorio», quindi su documenti di consenso che tengono conto dell'evidenza, se esistente, o che sono redatti e controllati da esperti in materia (<http://www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice/>).

I capitoli che trattano problemi di organizzazione, di formazione o di ruoli professionali mostrano alcune intersezioni o addirittura reciproche contraddizioni e possono contenere anche affermazioni non perfettamente sovrapponibili. Ne siamo consapevoli, in quanto si tratta di esperienze diverse a seconda dell'Autore e della provenienza. L'obiettivo è di promuovere programmi su misura con l'ausilio di esempi e senza la pretesa di avere inventato qualcosa di nuovo.

I manuali di medicina palliativa sono nati sovente da linee guida interne delle istituzioni, di cui portano l'impronta. Il nuovo manuale tiene conto dell'attuale realtà svizzera. È in concordanza con la medicina insegnata nelle sedi di formazione universitarie e postuniversitarie. Le proposte di terapia si basano sui farmaci disponibili e usati in Svizzera.

Gli Autori rappresentano idealmente tutte le aree linguistiche e geografiche del paese. Si invitano i lettori che conoscono personalmente uno o più Autori di ricercare, per questioni concrete al letto del malato, il contatto diretto con gli stessi (v. generalità e recapiti degli Autori). La varietà dei testi va a scapito dell'uniformità. Ma, nella misura del possibile, i capitoli sono stati strutturati in modo simile.

Il manuale fornisce raccomandazioni che permettono e agevolano le decisioni pratiche allo scopo di ridurre il rischio di adottare misure più dannose che utili. In questo senso è uno strumento di lavoro da conservare a portata di mano.

Le poche indicazioni bibliografiche alla fine di ogni singolo capitolo si riferiscono a testi per l'approfondimento delle singole tematiche. Talvolta, nel caso dei lavori più importanti, si citano anche le fonti. Non se ne garantisce però la completezza che, d'altro canto, conferirebbe al libro un carattere rigorosamente scientifico al quale espressamente non aspira. Il manuale è un testo nato dalla pratica e destinato ad essa.

Noi medici, sulla base della nostra formazione universitaria e postuniversitaria, siamo portati soprattutto ad agire, sia dal profilo diagnostico che terapeutico. La qualità della medicina palliativa non consiste però esclusivamente nell'adozione di procedure terapeutiche, ma anche nell'osservazione metodica, nella valutazione e nella riflessione, talvolta nei trattamenti, talvolta nella rinuncia ad essi.

E' perciò indispensabile inserire una pausa di riflessione prima di agire e procedere all'analisi delle condizioni del malato sulla base dei seguenti quattro parametri:

1. Valutazione di uno o più sintomi in relazione a

- origine e comparsa
- evoluzione (quantità).

2. Significato in relazione a

- limitazione fisica
- carico psichico
- compromissione sociale
- perdita della funzionalità
- timori e preoccupazioni esistenziali.

3. Valutazione delle risorse:

- Le risorse possono riferirsi al paziente. In questo ordine di idee rientra ad esempio il tentativo di evitare o di modificare attività in grado di provocare la comparsa o la cronicizzazione di un sintomo.
- Esistono risorse anche nella cerchia dei familiari e degli amici e nel contesto sociale.
- Le risorse consistono anche in quello che può offrire l'assistenza medica locale dal profilo personale e strutturale.
- Una risorsa importante è il tempo – il tempo riferito al malato (è ragionevole iniziare una terapia causale del dolore con latenza d'effetto di 2 mesi se il paziente ha una prognosi di sopravvivenza di 6 settimane?). Questo ci obbliga a riflessioni di natura prognostica. Anche se gli odierni criteri prognostici hanno valore predittivo limitato, occorre sempre includere la presumibile aspettativa di vita nei percorsi decisionali.

4. Aspettative:

- Un paziente può maturare aspettative realistiche solo se è completamente informato della sua condizione e delle possibilità terapeutiche. Si possono evitare le situazioni conflittuali discutendo, concordando e adattando reciprocamente le aspettative dei pazienti, dei familiari e dell'équipe curante.

- Occorre stabilire con il malato e l'équipe curante gli obiettivi, anche intermedi, del controllo dei sintomi e della riabilitazione. Questo procedimento esige il dialogo aperto e lo scambio di informazioni.

3. Il controllo dei sintomi

Hans Neuenschwander, Christoph Cina

Il *sintomo* (dal greco *syn* = insieme e *piptein* = accadere) è un fenomeno elementare che indica la presenza di un processo morboso. In generale, il sintomo è considerato una sensazione soggettiva. Nella quotidianità clinica, si usa distinguerlo dal «*segno*» che è invece un riscontro obiettivabile. I confini fra i due termini non sono però talvolta netti.

A prescindere dalla sua importanza, il controllo dei sintomi è solo un aspetto delle cure palliative, evocato perlopiù quando si deve definirle («non avere dolore ...»). La maggior parte dei nostri lettori ha acquistato questo manuale soprattutto per rendersi conto concretamente delle procedure atte a controllare i sintomi. La parte dedicata ai consigli pratici su «come si può fare» e su «come si possono evitare gli errori» deve perciò essere estesa (capitoli 4–18). In questo contesto, sono indispensabili alcune considerazioni di fondo.

Cosa è un sintomo e come nasce

L'esempio della dispnea dimostra quanto sia difficile e tortuosa la via che porta alla definizione di un sintomo. L'American Thoracic Society descrive la dispnea come

«una esperienza soggettiva di disagio respiratorio che risulta da sensazioni d'intensità variabile qualitativamente differenti. Questa esperienza nasce dal concorso di diversi fattori fisiologici, psicologici, sociali e ambientali e può essere all'origine di altre reazioni fisiologiche e comportamentali» (Schön e al., 2008).

L'elemento cardine della definizione è la qualifica di «soggettiva» riferita all'esperienza, che esprime anche la difficoltà di «oggettivare» e di valutare la dispnea (cfr. paragrafo dell'accertamento).

Origine

In natura, ogni schematizzazione forza la complessità di un fenomeno. Anche la descrizione seguente della genesi del sintomo, utile perché semplice ai fini

della comprensione e della didattica, non sfugge a questo rilievo critico. Il sintomo è il risultato della combinazione di vari elementi (**fig. 3-1**) (Neuenschwander e al., 1997).

Il sintomo è l'espressione di una mutazione patologica che avviene in un determinato sito, ad esempio in un organo, oppure di un determinato evento fisiopatologico (*produzione*). Nel caso della dispnea, potrebbe trattarsi di un versamento pleurico oppure di un attacco di asma, nel dolore di una metastasi ossea in un corpo vertebrale. Non di rado, in particolare in una malattia in stadio avanzato o nel contesto della polimorbilità dell'anziano, sono contemporaneamente presenti parecchie cause.

Il soggetto colpito avverte le conseguenze dei disturbi (*percezione*). Nel dolore, forse a differenza della dispnea, sono bene conosciuti i meccanismi dell'elaborazione a livello centrale. La percezione può essere modulata, ad esempio dalle endorfine o dalla somministrazione di oppioidi.

Quali osservatori dall'esterno non siamo in grado di «vedere» direttamente la *produzione* e la *percezione* dell'evento. Possiamo comprenderne solo l'*espressione*, vale a dire ciò che l'interessato comunica o esprime. In due pazienti, una

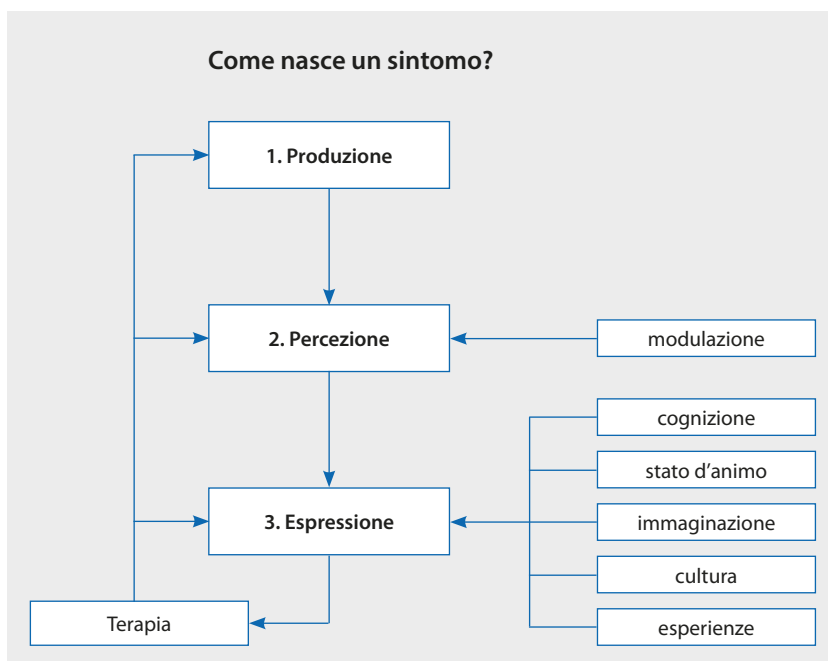


Figura 3-1: La composizione del sintomo.

causa originariamente identica può determinare *espressioni* completamente differenti perché, oltre alla modulazione a livello di percezione, sono presenti anche altri elementi, ad esempio lo stato di coscienza, i fattori culturali, lo stato d'animo. Rivestono grande importanza le pregresse esperienze in situazioni analoghe ma innanzitutto ciò che pensa il soggetto stesso delle cause e delle possibili conseguenze del dolore o della dispnea. La persona che si risveglia accusando dolori alla schiena dopo avere partecipato il giorno prima a una corsa su una pista di fondo si esprime diversamente da quella che avverte da qualche tempo una analoga sintomatologia ma ricorda che «esattamente così si era rivelato, 20 anni fa, il carcinoma prostatico di cui ha sofferto suo padre». Per cui, sia nel caso della dispnea che del dolore, vale «quello che dice il paziente».

Lo schema della combinazione del sintomo dimostra, in modo semplificato, che il controllo dei sintomi può avvenire mediante l'impiego di procedure terapeutiche su uno o più livelli (della produzione, della percezione e dell'espressione). A titolo di esempio, nella metastasi vertebrale potrebbero essere:

- l'irradiazione della metastasi (livello della produzione)
- l'analgesia, specialmente con oppioidi (livello della modulazione)
- la corretta comunicazione empatica, Counseling (livello dell'espressione).

Il sintomo «chiaro» e il sintomo «muto»

Esistono sintomi che sono chiaramente evidenti o addirittura visibili, ad esempio il dolore, che in generale viene spontaneamente riferito dal paziente. Altri, invece, non sono denunciati o percepiti. L'astenia (v. capitolo 6) non è quasi mai menzionata in prima istanza, ma rilevata solo da una indagine mirata («sintomo muto o silenzioso»). Oppure, in pratica, è considerata una manifestazione intrinseca alla malattia, accettata e non investigata. Proprio per questo motivo, non viene convenientemente trattato quando invece lo potrebbe essere malgrado la limitatezza delle procedure disponibili. La dispnea non è di solito un sintomo muto. Quasi sempre il malato la riferisce spontaneamente. Il suo carattere multidimensionale la rende visibile agli astanti a causa della presenza di sintomi (ansia, affaticamento, ecc.) e di segni accompagnatori (tachipnea, respiro superficiale, ecc.). La tachipnea non è però una concomitante obbligata in corso di dispnea.

Il sintomo contagioso

Alcuni sintomi restano, per così dire, «propri del paziente». Di regola, il curante o il familiare non risentono dolore quando il malato ne soffre. Anche l'appetito di chi assiste non cala solo perché l'assistito rifiuta il cibo. L'ansia invece è

un sintomo facilmente trasmissibile. La dispnea è un sintomo molto contagioso, soprattutto se è accompagnata da tachipnea e da senso di soffocamento. Il curante stesso tende all' iperventilazione e manifesta sintomi di ansia, agitazione e iperattività. Quest'ultima può essere espressione di un meccanismo di autodifesa e compromettere l'efficienza dei curanti e delle terapie. Ci si può «immunizzare» da questo «contagio» mediante addestramento (riproducendo l'identica situazione di stress) e mediante comprensione e spiegazione (a noi stessi e al malato) di ciò che avviene. La saldezza di nervi assicura una respirazione più tranquilla, sensazione che poi si ritrasmette al malato.

Il sintomo condiviso e trasformato

Alcuni sintomi scatenano nei curanti un altro sintomo. E' una evenienza sovente visibile o udibile a livello verbale. Ad esempio nella frase: «Mio padre non mi mangia più» (v. oltre).

Il significato di un sintomo

Ogni sintomo non è solo un disagio ma possiede anche un significato intrinseco individuale per chi ne è affetto, di solito in relazione con una perdita oppure con il timore di doverla subire. I sintomi che compromettono la libertà di movimento quali il dolore e la dispnea segnalano al malato che dovrà forse rinunciare ad attività gradite e modificare i progetti previsti per il futuro. Altri, ad esempio i disturbi delle facoltà gustative, comportano la perdita di certe piacevolezze della vita, in questo caso delle gioie del palato.

Di regola, la dispnea causa la massiccia riduzione della funzionalità e dell'autonomia, o comunque il timore della comparsa di tali conseguenze. La dispnea è spesso, a ragione, associata alla netta progressione dell'affezione sottostante. Inoltre è l'unico sintomo basato sull'evidenza che tende sempre a peggiorare nel corso della malattia (Currow e al., 2010).

Il sintomo e le espressioni verbali

La **parola** rivela il significato speciale e talora simbolico che il paziente, i familiari o i curanti attribuiscono a un determinato sintomo:

- «Non sopporto più il dolore» oppure «Muoi di dolore».
- «Il prurito mi fa impazzire».
- «Mio padre non mi mangia più». (*egli* non ha appetito, ma *io* temo che muoia se non si nutre).

Il significato delle espressioni che accompagnano la dispnea è particolarmente impressionante:

- «Mi si blocca il fiato», «Ho il fiato corto», «Mi ha mozzato il fiato», «L'ultimo respiro», «Qui si respira aria pesante».

In latino, respiro significa spirito o anche anima. In italiano si dice ad esempio: «Il paziente è spirato» cioè è morto, oppure «Con l'ultimo respiro, l'anima ha abbandonato il corpo» oppure ancora «Ha esalato l'anima».

Accertamento e valutazione («Assessment»)

A differenza dai segni, spesso si dubita di potere (e di dovere) misurare i sintomi.

Misurare significa comparare. Lo si può fare con uno standard, ad esempio il metro per la lunghezza o la moneta per i prezzi. In medicina, i parametri comparativi sono spesso rappresentati da valori normali convenzionali, ad esempio per la pressione sanguigna, la glicemia o la temperatura corporea. La «misurazione» (comparazione) di sintomi quali il dolore o la dispnea avviene adottando quale valore comparativo l'esperienza del malato, il quale diviene così il controllo di se stesso. Per cui appare corretto dire che «il dolore è quello che riferisce il paziente» (v. oltre). La «sensazione soggettiva» non è necessariamente documentabile con il riscontro oggettivo.

Esiste una serie di strumenti di misurazione dettagliati e di conseguenza complicati. Però nemmeno questi sono sempre in grado di rendere fedelmente conto di fenomeni complessi come la dispnea, il dolore, l'ansia o la depressione. Nei pazienti di medicina palliativa, la sintomatologia è in pratica sempre multidimensionale. Occorre perciò utilizzare uno strumento multidimensionale sufficientemente semplice da potere essere alla portata di tutti gli interessati previa istruzione facilmente comprensibile e servire quale documento per gli scambi d'informazione affinché «tutti parlino la stessa lingua». Il compromesso fra completezza e semplicità (quindi utile anche al paziente) obbliga all'impiego di uno strumento adatto alla valutazione del decorso e al controllo delle procedure terapeutiche. La misurazione non deve risultare un carico supplementare. Nel caso di un tumore avanzato, si consiglia di fare ricorso al metodo di accertamento dei sintomi previsto dallo strumento multidimensionale ESAS (The Edmonton Symptom Assessment System, vedi Appendice 1) (Bruera e al., 1991).

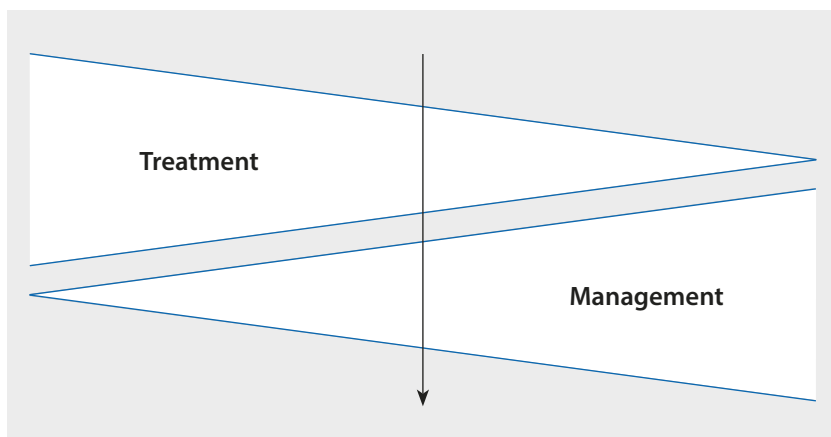


Figura 3-2: La procedura causale (Treatment) e la procedura sintomatica (Management) non sono sequenziali ma combinate e integrative.

Riflessioni di ordine terapeutico

Si possono visualizzare schematicamente il corso e l'alternanza delle procedure terapeutiche causali e sintomatiche (fig. 3-2).

Di solito, un sintomo di una malattia cronica evolutiva non compare repentinamente ma si preannuncia. La conoscenza del decorso naturale della malattia e della possibile prognosi qualitativa consente di prevedere la comparsa del sintomo anche se avviene in modo relativamente acuto. Quanto più precocemente un sintomo è «diagnosticato» o «atteso», tanto più probabile è l'adozione delle adeguate opzioni terapeutiche causali. Nel caso della dispnea, potrebbero essere la toracentesi o il drenaggio di un versamento pleurico oppure la disostruzione di una stenosi bronchiale per mezzo dell'irradiazione o della terapia laser endoluminale. Questi metodi appartengono alla categoria dei trattamenti causali («Treatment»). Al contrario, in caso di sintomatologia avanzata, la procedura causale non è forse più possibile né razionale. L'obiettivo prioritario non consiste tanto nel tentativo di rimuovere la causa primaria del sintomo quanto piuttosto in quello di renderlo sopportabile. In corso di dispnea, possono giovare l'adeguato posizionamento del paziente, la somministrazione di ansiolitici o di oppioidi oppure, in casi particolari, l'ossigenoterapia. Questi sono trattamenti sintomatici («Management»).

La cura di molti sintomi risulta dalla combinazione di trattamenti causali e sintomatici. In presenza di sintomatologie gravi o che si manifestano in forma

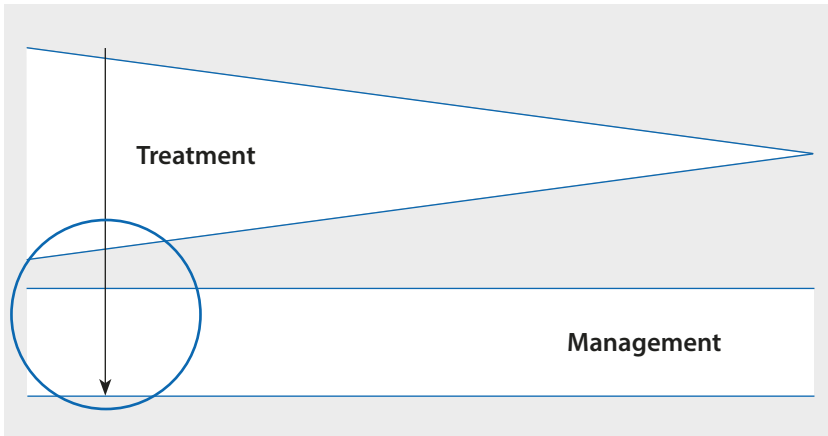


Figura 3-3: Nella dispnea insorta in forma acuta occorre impiegare dall'inizio procedure di trattamento sintomatico.

acuta (ad es. la dispnea), è importante adottare sino dall'inizio procedure di trattamento sintomatico, anche solo transitorie, perché le procedure di trattamento causale non garantiscono sempre effetti immediati. (Ad esempio, in caso di versamento pleurico accompagnato da dispnea, «non solo drenaggio ma anche morfina», nell'edema polmonare «non solo Lasix, ma pure morfina» (fig. 3-3).

La conoscenza del decorso naturale di una malattia consente solitamente di prevedere se un certo sintomo si manifesterà prima o tardi e se potrà influire o meno sulla qualità di vita del o degli interessati. Si avrà così la possibilità di preparare il paziente, con tatto e senza scatenare il panico, alla comparsa di eventi che non siano inattesi e in modo che egli sappia come comportarsi e quali misure, già a lui note, possa mettere in atto (identificazione e implementazione di risorse intrinseche).

E l'evidenza ?

«Lo abbiamo sempre fatto così». E' una frase che oggi non è quasi mai pronunciata, e forse nemmeno più pensata, ma che talvolta ancora viene applicata nelle cure palliative e in generale nella medicina. In certe circostanze il nostro «sapere» è limitato, ma ciononostante crediamo di possederlo e di poterlo applicare, trasformandolo così in una consuetudine e in un sapere non virgolettato. Questa critica va nella direzione della medicina basata sull'evidenza, ma

con effetto a doppio taglio. Non è sufficiente definire efficace solo ciò che è evidente. Qualcosa può rivelarsi efficace anche se ne difetta (ancora) la prova e quindi la chiara evidenza. Molte misure terapeutiche sono giustificabili in quanto provenienti da questa zona grigia. Ma se si continuerà a prescrivere trattamenti in base ad abitudini pluridecennali e a esperienze personali, **si dovrà sottoporli sempre a riesami critici e alla ponderazione, in ogni singolo caso, di benefici e danni.** Questo è un appello al superamento di abitudini consolidate negli anni (Ben-Aharon e al., 2008).

Non di rado, siamo nel nostro quotidiano confrontati con situazioni nelle quali si possono assolutamente giustificare sia l'omissione che l'interruzione di un trattamento.

Nelle cure palliative molte terapie, si stima oltre il 50%, sono prescritte secondo i principi dell' «off-label- use». In base alla definizione, si tratta dell'impiego di farmaci al di fuori dell'indicazione, del dosaggio e del terreno consentiti (Atkinson e al, 1999). (cfr. capitolo 23).

L'effetto delle misure di accompagnamento non farmacologiche non è sempre scientificamente dimostrabile.

La stretta evidenza è provata se il provvedimento (cioè il «vero») è significativamente superiore all'effetto placebo o al controllo. Nelle terapie complementari è però spesso praticamente impossibile impiegare un placebo in modo tale che il paziente e i curanti non possano distinguere il vero dal falso. A ciò si aggiunge il fatto che queste misure, per ciò che riguarda le aspettative del malato e dei curanti, hanno un elevato effetto placebo e spesso un modesto effetto nocebo.

Ci sembra quindi importante di sfruttare le risorse e le misure accompagnatorie messe a disposizione da ospedali, cure domiciliari, istituti di cura ecc. presenti, evitando però di passare dall'impotenza all'iperattività. In ogni caso, occorre armonizzare fra loro i provvedimenti adottati.

In merito alle «prescrizioni», si rileva che, di solito, difetta nei gruppi professionali la conoscenza reciproca di quanto possano offrire, il che complica la scelta della migliore terapia. Ad esempio, il medico capisce poco delle diverse indicazioni della fisioterapia. Gli si consiglia pertanto di non limitarsi alla prescrizione generica della «fisioterapia» ma di esporre al fisioterapista i problemi e gli obiettivi che concernono il paziente e di chiedergli cosa sia in grado di fare in base alle informazioni ricevute. Occorre però sempre verificare che gli effetti del trattamento corrispondano a quanto si vuole ottenere.

Advance Care Planning

L'«Advance Care Planning» (v. al cap. 24) è un percorso di riflessione, discussione e comunicazione volto a pianificare i futuri trattamenti da adottare se un paziente non è più nella condizione di prendere personalmente le decisioni terapeutiche che lo riguardano. Il procedimento deve tenere conto dei principi basilari di dignità, autodeterminazione e sollievo dalla sofferenza. Il rispetto dei valori, delle convinzioni e degli obiettivi esistenziali del singolo è una esigenza prioritaria. In particolare, nel caso di pazienti che, nel corso della malattia, ad esempio in caso di dispnea, sono diventati «sintomatici», è essenziale chiarire con gli stessi e con il loro ambiente circostante quali provvedimenti entrino in linea di conto e chi possa esprimersi in merito. Ciò comporta che timori e insicurezze del malato e dei familiari siano già stati preventivamente accertati e discussi, in modo di facilitare, nel contesto dell'autodeterminazione, un accordo sulle misure da applicare in una situazione clinica probabile o prevedibile.

Bibliografia

- Atkinson CV, Kirkham SR. Unlicensed uses for medication in a palliative care unit. *Palliat Med* 1999; 13: 145–152
- Ben-Aharon I et al. Interventions for Alleviating Cancer-Related Dyspnea: A Systematic Review. *J Clin Oncol* 2008; 26: 2396–2404
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7 (2): 6–9
- Currow DC, Smith J, Davidson PM, Newton PJ, Agar MR, Abernethy AP. Do the trajectories of dyspnea differ in prevalence and intensity by diagnosis at the end of life? A consecutive cohort study. *J Pain Symptom Manage* 2010; 39 (4): 680–690
- Neuenschwander H, Bruera E, Cavalli F. Matching the clinical function and symptom status with the expectation of patients with advanced cancer, their families, and health care workers. *Support Care Cancer* 1997; 5 (3): 252–6