



**SIAARTI**  
PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

**SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA  
RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA**

**GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":**

**CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?**

**"DOCUMENTO CONDIVISO"**

**PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA**

**Documento approvato dal Consiglio Direttivo SIAARTI in data 22 aprile 2013**

**GRUPPO DI LAVORO**

<b>COORDINATORE : Giuseppe R. Gristina – Gruppo di Studio Bioetica, Società Italiana di Anestesia, Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI)</b>	
<b>Franco Aprà, medico d'urgenza – Torino</b>	<b>Pierangelo Lora Aprile, medico medicina generale - Desenzano (BS)</b>
<b>Stefano Bambi, infermiere – Firenze</b>	<b>Alberto Lucchini, infermiere – Monza</b>
<b>Giuseppe Brunetti, pneumologo – Roma</b>	<b>Paolo Malacarne, intensivista – Pisa</b>
<b>Patrizia Burra, gastroenterologa – Padova</b>	<b>Fabrizio Moggia, infermiere – Genova</b>
<b>Annalisa Carlucci, pneumologa – Pavia</b>	<b>Giuseppe Naretto, intensivista – Torino</b>
<b>Ignazio R. Causarano, neurologo – Milano</b>	<b>Stefano Nava, pneumologo – Bologna</b>
<b>Fabio Farinati, gastroenterologo – Padova</b>	<b>Luciano Orsi, palliativista – Mantova</b>
<b>Carlotta Fontaneto, intensivista – Vercelli</b>	<b>Andrea Purro, medico o d'urgenza – Torino</b>
<b>Marco Formica, nefrologo – Cuneo</b>	<b>Luigi Riccioni, intensivista – Roma</b>
<b>Alberto Giannini, intensivista – Milano</b>	<b>Massimo Romanò, cardiologo – Vigevano</b>
<b>Lavinia Goedecke, cardiologa – Firenze</b>	<b>Marco Vergano, intensivista – Torino</b>
<b>Iacopo Lanini, psicologo – Firenze</b>	<b>Nereo Zamperetti, intensivista – Vicenza</b>
<b>Sergio Livigni, intensivista – Torino</b>	<b>Alfredo Zuppiroli, cardiologo – Firenze</b>

**REVISORI**

<b>MEDICINA INTENSIVA</b>	<b>Martin Langer, Milano Davide Mazzon, Belluno Gaetano Iapichino, Milano</b>
<b>CARDIOLOGIA</b>	<b>Marco Bobbio, Cuneo Michele Emdin, Pisa Roberto Satolli, Milano</b>
<b>CURE PALLIATIVE</b>	<b>Carlo Peruselli, Biella Giovanni Zaninetta, Brescia Pietro Morino, Firenze</b>
<b>MEDICINA D'URGENZA</b>	<b>Alessio Bertini, Pisa Fabio Causin, Treviso</b>
<b>NEFROLOGIA</b>	<b>Roberto Bergia, Biella Giuliano Brunori, Trento Claudio Ronco, Vicenza</b>
<b>NEUROLOGIA</b>	<b>Daniela Tarquini, Roma Carlo Alberto Defanti, Milano</b>
<b>PNEUMOLOGIA</b>	<b>Nicolino Ambrosino, Pisa Andrea Lopes Pena, Firenze Michele Vitacca, Lumezzane (BS)</b>
<b>GASTROENTEROLOGIA</b>	<b>Marco Senzolo, Padova</b>
<b>MEDICINA GENERALE</b>	<b>Maurizio Cancian, Conegliano Veneto (TR) Giuseppe Ventriglia, Pinerolo (TO)</b>
<b>ANIARTI</b>	<b>Elio Drigo, Udine Giandomenico Giusti, Perugia</b>
<b>GIURISTI, BIOETICISTI</b>	<b>Elisabetta Palermo-Fabris, giurista – Padova Mariassunta Piccinni, giurista – Padova Paolo Zatti, giurista - Padova Carlo Casonato, giurista – Trento Camillo Barbisan, bioeticista – Padova</b>
<b>ESTENSORI DEL DOCUMENTO FINALE</b>	<b>Giuseppe R. Gristina – Luciano Orsi</b>

**INDICE**

		Pag.
Presentazione del Gruppo di Lavoro e dei Revisori		2
Glossario		4
Metodologia		5
Premessa		6
La dimensione del problema		8
Proposta di un percorso anamnestico-clinico-assistenziale finalizzato a determinare l'orientamento intensivo vs. palliativo simultaneo delle cure		10
Definizione delle patologie di cui il malato è affetto che portano a discutere l'orientamento terapeutico intensivo vs palliativo-simultaneo		10
Valutazione globale del malato per definire obiettivi di cura proporzionali e pianificati		12
Valutazione funzionale globale del malato (non organo o funzione specifica)		12
Integrazione dei dati clinici precedenti con il principio della autonomia decisionale del malato inserito nel suo contesto di vita		14
Integrazione dei dati precedenti con il principio dell'autonomia decisionale del malato inserito nel suo contesto di vita		14
Aspetti assistenziali		17
Discussione		18
Conclusioni		19
Principi di etica medica che hanno ispirato il documento		20
<b>ALLEGATO 1 – Le prove scientifiche</b>		<b>21</b>
Cure Palliative	Il punto di vista del medico del palliativista	21
Medicina generale	Il punto di vista del medico di medicina generale	22
Cardiologia	Insufficienza Cardiaca	23
	Dispositivi impiantabili	24
	Dispositivi per l'assistenza al circolo	26
Pneumologia	BPCO	26
	Fibrosi polmonare idiopatica	27
Nefrologia	Insufficienza renale e dialisi	28
Neurologia	Malattie neurologiche a lungo termine	29
	Sclerosi multipla	29
	Stroke	30
	Morbo di Parkinson	30
	Sclerosi laterale amiotrofica	30
	Demenza	31
Gastroenterologia	insufficienza epatica cronica terminale	32
<b>ALLEGATO 2 – Le considerazioni etiche e giuridiche</b>		<b>34</b>
Bibliografia		39

## GLOSSARIO

**Advocacy:** Il “prendersi cura” è la funzione fondamentale dell’infermiere. Questo implica la responsabilità di garantire prioritariamente le necessità della persona, ma anche di essere titolare di una posizione di garanzia, ossia di prendere le difese dell’assistito soprattutto quando si trova in situazioni di difficoltà e fragilità e dunque bisognoso di supporto e protezione. Inoltre, l’infermiere s’impegna affinché il malato non subisca in nessuna situazione danno o nocimento in conseguenza dell’agire professionale. Anche quando vi fosse un contrasto etico con la visione della persona assistita, l’infermiere si adopera affinché l’assistito possa ricevere, con l’intervento di altri colleghi, la cura necessaria alla sua sicurezza e alla qualità di vita la lui preferita.

**Clausola di coscienza:** ci si riferisce alla “*clausola di coscienza*” in luogo della “*obiezione di coscienza*” per tenere conto della distinzione proposta nella riflessione etica e giuridica tra ipotesi normate di “*obiezione di coscienza*” e ipotesi non normate, in cui la clausola di coscienza discende direttamente dalla Costituzione e, primariamente, dalla deontologia medica.<sup>1, 2, 3, 4</sup>

L’invocazione della clausola di coscienza è particolarmente indicata per le decisioni critiche alla fine della vita, in cui l’operatore sanitario non può sapere a priori se e in quali casi una richiesta del paziente potrà essere contraria ai dettami della propria coscienza. In queste ipotesi, nonostante il silenzio del legislatore, può essere invocata la clausola di coscienza, ma diviene condizione essenziale, per l’esercizio del diritto del personale sanitario, che sussistano le condizioni volte a non pregiudicare i diritti del paziente.

**Cure palliative di fine vita (end-of-life palliative care):** sono costituite da una serie di interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla “cura attiva, totale di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali. L’obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie.”<sup>5</sup>

**Cure palliative simultanee (simultaneous palliative care):** le cure palliative simultanee vengono attuate quando la malattia inguaribile è in fase avanzata ma non ancora in fase terminale e prendono in carico il malato e la famiglia in una fase in cui sono contestualmente praticate terapie finalizzate al controllo della malattia.<sup>5</sup>

**Processo condiviso di Advance Care Planning (ACP):** ci si riferisce con questa locuzione alle pratiche di condivisione anticipata del piano di cure. La scelta terminologica è dettata, per un verso, dalla necessità di fare riferimento alla letteratura e alle numerose esperienze internazionali. D’altro canto, posto che non esiste ancora, né nella normativa né nella letteratura del nostro paese, una terminologia consolidata, si è ritenuto di inserire il sostantivo “processo” seguito dall’aggettivo “condiviso” per due essenziali motivi. L’accento sulla condivisione del processo decisionale, senza nulla togliere al ruolo propulsivo dei professionisti sanitari, è anzitutto una forte garanzia per evitare che il paziente sia sottoposto a trattamenti sproporzionati in eccesso; in secondo luogo, è strumento di garanzia che il paziente sia sottoposto a trattamenti che lui stesso ha considerato proporzionati, contro il pericolo che le scelte del *team* curante siano guidate da sole esigenze di efficienza e razionalizzazione della spesa sanitaria.

## **METODOLOGIA**

Questo documento d'indirizzo sulle opzioni di trattamento dei malati con insufficienza cronica cardiaca, respiratoria, neurologica, renale ed epatica, mono- o multi-organica, in fase "end stage" è condiviso da intensivisti, palliativisti, cardiologi, pneumologi, neurologi, nefrologi, gastroenterologi, medici d'urgenza, medici di medicina generale e infermieri.

Il documento è stato esaminato anche da esperti in bioetica e diritto che hanno integrato il testo finale con un'importante serie di approfondite considerazioni che ne supportano la sua validità etico-giuridica.

Gli estensori del documento elencati nella presentazione del Gruppo di Lavoro (GdL) e riuniti su invito del Gruppo di Studio Bioetica della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), provengono da diverse realtà ospedaliere italiane, nel tentativo di garantire la massima omogeneità di approccio culturale e metodologico al tema.

Il GdL ha individuato i seguenti obiettivi generali da sviluppare nel presente 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
- fornire un contributo alla rimodulazione dei percorsi clinici ed assistenziali per questi malati
- fornire un supporto agli operatori per coinvolgere i familiari nelle decisioni terapeutiche
- fornire una definizione dei criteri etici che ispirano le scelte terapeutiche

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

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

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

Sono stati individuati dei revisori esterni al GdL sia nell'ambito delle differenti discipline che hanno concorso alla stesura del documento che in ambito bioetico e giuridico. I revisori esterni hanno avuto il compito di operare una prima revisione del testo e i loro commenti sono stati raccolti, discussi dal GdL e inseriti nel documento che è stato successivamente rinviato ai revisori esterni per la valutazione finale.

Questo testo conclusivo rappresenta il comune denominatore condiviso dal GdL che ha contribuito alla stesura; esso è rivolto a intensivisti, palliativisti, cardiologi, pneumologi, neurologi, nefrologi, gastroenterologi, medici d'urgenza, medici di medicina generale, infermieri oltre che al rimanente personale sanitario che partecipa attivamente al team di cura e alle associazioni di malati.

## PREMESSA

In questi anni il miglioramento delle condizioni di vita e dell'assistenza sanitaria ha comportato un progressivo allungamento della vita media dei malati affetti da insufficienza cronica cardiaca, respiratoria, neurologica, renale ed epatica.

La storia naturale di queste grandi insufficienze non si è però modificata continuando a essere caratterizzata da riacutizzazioni intercorrenti, ciascuna seguita inevitabilmente da un globale, progressivo scadimento della qualità di vita.

Così, nella traiettoria di malattia di questi malati è possibile individuare un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza.

Inizia così la fase end stage delle grandi insufficienze d'organo, in vista della quale i medici, supportati dal team assistenziale, sono chiamati a coinvolgere il malato e i suoi familiari nella definizione condivisa e chiara di cosa significhino in questi casi *appropriatezza clinica e etica di trattamento*. Questo passaggio è reso necessario dalla consapevolezza che il processo di cura non può e non deve mai essere volto soltanto alla terapia della malattia o del sintomo, quanto alla presa in carico globale della persona con problemi di salute cronici e ingravescenti, in questo caso potenzialmente terminali. La cura della patologia è quindi utile finché procura alla persona un giovamento nel suo stesso interesse; quando la terapia – soprattutto se invasiva e intensiva – eccede questo limite, il processo di cura (che deve continuare) deve essere indirizzato verso l'attivazione o il potenziamento delle cure palliative simultanee. In sintesi, si pone il problema di equilibrare, i nuovi poteri d'intervento messi a disposizione dalla biotecnologia e dalla farmacologia (le cure intensive) sia con la qualità della vita residua che si può ancora garantire a questi malati (in termini di proporzionalità e beneficalità), sia (in termini di giustizia distributiva) con la riduzione relativa di risorse disponibili e la correlata necessità di una loro razionalizzazione.

In Italia, come in molti sistemi sanitari occidentali, i medici, gli infermieri e gli altri professionisti sanitari sono oggi coscienti che le cure intensive non rappresentano comunque e sempre la risposta più appropriata alle grandi insufficienze d'organo giunte al grado avanzato o terminale di evoluzione.<sup>6</sup>

Se in ragione della variabilità biologica, e quindi delle differenti possibili risposte individuali ai trattamenti, alcuni di questi malati possono mantenere ancora un margine di stabilizzazione meritando pertanto un approccio terapeutico invasivo-intensivo, è altresì indispensabile individuare correttamente i casi d'insufficienza cronica riacutizzata *end stage*, pianificando per loro specifici e più adeguati percorsi clinico-assistenziali paralleli qualora non sia possibile migliorarne la prognosi<sup>7</sup>. In questo senso, va sempre più ricercata e instaurata una collaborazione tra specialisti per definire l'appropriatezza dell'approccio clinico.

In questo percorso risulta imprescindibile il coinvolgimento del malato e dei suoi familiari nella definizione condivisa di un percorso di cura che correttamente prenda in considerazione la necessità di bilanciare i costi umani per il malato, i benefici realmente attesi, e le risorse disponibili, discutendo e condividendo le decisioni finali con il malato stesso quando possibile, con i suoi cari e con il team curante.

Mentre si può registrare una convergenza almeno formale sui principi etici, come testimoniato dai contenuti del codice deontologico, un significativo grado d'incertezza caratterizza ancora le scelte

dei medici circa i criteri da utilizzare di volta in volta per definire la prognosi e quindi scegliere fra l'opzione di un trattamento intensivo o di cure palliative simultanee.

Così, è ancora possibile che un certo numero di malati siano proposti all'intensivista da medici di medicina generale o da specialisti d'organo per essere sottoposti a trattamenti intensivi e ricoverati in Terapia Intensiva, pur non essendo più suscettibili di trattamento intensivo.

Peraltro, in Italia, la legge n. 38 del 15/3/2010<sup>8</sup> ed il più recente Accordo Stato-Regioni del 25 luglio 2012<sup>9</sup>, stanno dando un forte impulso allo sviluppo della Rete di Cure Palliative (CP), soprattutto nelle regioni più carenti. Per l'intensivista e lo specialista d'organo si prospetta così, in un futuro molto prossimo, la possibilità di interfacciarsi già in ospedale con un team di CP che gestisce una rete di CP.

Questo significherà poter disporre in ospedale e sul territorio di ulteriori opzioni di cura, quali: la consulenza palliativa nei reparti di degenza ospedaliera, il ricovero in hospice, l'assistenza palliativa domiciliare dopo il ricovero in ospedale e, nei casi meno gravi, l'ambulatorio di CP.

Un simile approccio permetterà di disegnare un panorama completo degli scenari di cura, rappresentato dall'evoluzione del modello di CP dal vecchio approccio alternativo (attivazione di CP end-of-life al termine delle terapie antineoplastiche) al nuovo approccio di *simultaneous care* (erogazione di CP contemporanee alle cure specialistiche praticate contro la malattia).

Il GdL multidisciplinare costituito da intensivisti, palliativisti, pneumologi, cardiologi, neurologi, e nefrologi costituitosi a Bologna nel novembre 2011, con la partecipazione di medici di medicina generale, medici dell'urgenza, gastroenterologi e infermieri dall'ottobre 2012, si è posto pertanto l'obiettivo generale di definire criteri clinici e di valutazione globale utili a prendere in esame la possibilità di compiere scelte di trattamento palliativo simultaneo anziché intensivo per i malati affetti da insufficienze funzionali mono- o multiorganiche cronico-degenerative in fase *end-stage*.

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

## LA DIMENSIONE DEL PROBLEMA

Dal punto di vista epidemiologico, mentre vi sono dati in letteratura sulla prevalenza dei malati non oncologici che si trovano nell'ultima fase della vita e degli stessi malati che si avvicinano (ultimi mesi) a tale fase transitando nei servizi specialistici (ricoveri ospedalieri, cure palliative, cure intensive specialistiche), 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.<sup>10</sup>

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.<sup>11</sup>

Lo studio Senti-MELC<sup>12</sup>, che ha analizzato le "traiettorie" dei malati in fine vita nell'ambito della Medicina Generale Italiana, ha rilevato che il 65% dei decessi non è motivato da una causa improvvisa e/o non prevedibile. Negli ultimi tre mesi la gran parte dei trasferimenti è diretta "da casa a ospedale", mentre solo un malato su 10 compie il tragitto inverso "da ospedale a casa", e sempre uno su 10 cambia la sua destinazione "da casa a hospice". Complessivamente si registra che in quegli ultimi tre mesi il 59% dei pazienti viene spostato una o più volte. Questi dati sono analoghi ad altri studi Europei (Belgio e Olanda) e del tutto simile è la crescita esponenziale del numero di malati che accedono all'ospedale con l'approssimarsi della morte. Ciò che sostanzialmente differenzia l'Italia è piuttosto la motivazione del ricovero: i passaggi "da casa a ospedale" rivelano più spesso il tentativo di prolungare la sopravvivenza.

Al fine di definire poi in termini di ricoveri, costi e esiti il peso che le grandi insufficienze cronico-degenerative hanno nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale e, più in particolare nei reparti di Terapia Intensiva polivalenti (TI) è stato utilizzato il rapporto annuale riferito all'anno 2011, edito dal Gruppo Italiano di Valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva (GIVITI)<sup>13</sup> e lo studio "ToDo" – GiViTi relativo all'anno 2005<sup>14</sup> condotto su 27 TI che hanno analizzato i costi del trattamento intensivo

L'analisi della popolazione dei malati affetti da insufficienze cronico-degenerative ricoverati in TI riguarda una parte di malati, selezionati per gravità e sull'ipotesi di una possibilità di recupero formulata da uno medici nel percorso che ha portato al ricovero in TI. L'analisi della casistica è stata condotta su due "sottopopolazioni".

Dal pool dei complessivi 47.781 malati ricoverati in 163 reparti di TI nel 2011, sono stati dapprima estratti 4.164 malati (9%), per il 62% di sesso maschile, con età media di 71 anni (SD ± 13; 43% età > 75 anni), aventi come causa di ricovero una riacutizzazione di una grave patologia cronica d'organo indicata come comorbilità. Questa popolazione di malati (P1) ha evidenziato una mortalità in TI pari al 36% (N=1488) e in ospedale pari al 48% (N=1986).

Successivamente, sulla base del modello GIVITI predittivo di mortalità, si sono selezionati i malati caratterizzati da un'insufficienza cronico-degenerativa come comorbilità e una probabilità attesa di morte ≥70%. Questa seconda popolazione (P2) è costituita da 1058 malati (2%), per il 63% di sesso maschile, con età media di 73 anni (SD ± 13; 50% età > 75 anni), che sono stati ammessi in TI per cause diverse. In questo caso la mortalità in TI è risultata pari al 79% (N=834) mentre in ospedale è risultata pari al 88% (N=935). Questi dati dimostrano che la maggior parte dei malati



più gravi e con maggiore mortalità, sono proprio quelli con un'insufficienza cronica d'organo, la quale costituisce pertanto un importante determinante di mortalità non modificabile dal ricovero nei reparti di TI.

La tabella 1 mostra i confronti relativi agli indicatori di gravità di interesse intensivistico tra le due popolazioni e la popolazione generale (mortalità in TI e in ospedale, gravità tramite SAPS II, insufficienza d'organo tramite SOFA, insufficienza cerebrale tramite GCS, durata della degenza in TI, durata della ventilazione meccanica invasiva, giornate complessive di ricovero in TI).

**Tabella 1 – Confronto tra gli indicatori di gravità di interesse intensivistico nelle due popolazioni (P1 e P2) e nella popolazione generale**

VARIABILE	P1 – N = 4164 (9%)		P2 – N = 1058 (2%)		Pop. gen. con N = 47781	
	N	%	N	%	N	%
mortalità in TI	1488	36	834	79	8631	18
mortalità in ospedale	1986	48	935	88	11017	23
SAPS II (media ± SD)	52 ± 20		78 ± 17		37 ± 20	
SOFA (media ± SD)	8 ± 4		13 ± 3		5 ± 4	
GCS (mediana ± Q1-Q3)	12; 8-15		8; 3-12		15; 11-15	
LOS* (gg; media ± SD)	9 ± 13		6 ± 9		6 ± 11	
durata IVM** (gg; media ± SD)	9 ± 14		6 ± 9		9 ± 13	
totale giornate di ricovero in TI	37892 (12%)		6348 (2%)		305798	

\*Length Of Stay = durata della degenza \*\*Invasive Mechanical Ventilation = ventilazione meccanica invasiva

È a tutt'oggi complesso valutare in termini di costi economici l'attività delle TI dei nostri ospedali. I reparti di TI offrono servizi medici specialistici a una piccola percentuale dei malati ammessi complessivamente ricoverati in ospedale (circa il 2 %). Tuttavia questi sono anche i malati più costosi, tanto che la TI copre da sola circa il 15 – 20% dei costi di una struttura ospedaliera. Il costo di una giornata di degenza in TI è, infatti, dalle quattro alle sei volte superiore a quello di una giornata di degenza in un qualsiasi altro reparto ospedaliero.<sup>15</sup>

I risultati dello studio ToDo – GIVITI mostrano un costo medio complessivo/posto-letto/anno pari a € 304.513 ± 62.424, un costo medio/malato (ammissione – dimissione) pari a € 6.798 ± 2.732 e un costo medio/giornata di degenza pari a € 975 ± 220.

Sulla base di questi costi e pur tenendo presente il forte limite imposto dalla data dell'analisi ToDo (2005), è possibile affermare che a fronte di un costo relativo alla popolazione generale pari a € 305.798.000, la popolazione P1 ha prodotto un maggior costo pari a € 37.892.000 (12%) mentre quella P2 ha prodotto un maggior costo pari a € 6.348.000 (2%).

Certamente gli elementi di valutazione sopra illustrati non ci permettono di definire al momento in modo conclusivo quali malati affetti da insufficienza d'organo cronica riacutizzata sono da ricoverare in TI e quali invece sono da avviare a trattamento palliativo simultaneo.

Vi sono tuttavia sufficienti prove che giustificano un'attenta valutazione di questi malati circa l'appropriatezza di un ricovero intensivo; l'uso di un sistema di valutazione quale quello suggerito nel presente documento può essere d'aiuto in tali decisioni.

**PROPOSTA DI UN PERCORSO ANAMNESTICO-CLINICO-ASSISTENZIALE FINALIZZATO A DETERMINARE L'ORIENTAMENTO INTENSIVO VS. PALLIATIVO SIMULTANEO DELLE CURE**

Sulla base di quanto finora delineato, proponiamo un percorso anamnestico-clinico-assistenziale che parte dal riconoscimento della presenza di patologie cronico-degenerative e procede verso una valutazione globale che comprenda anche il coinvolgimento del malato nel processo decisionale. In sintesi tal percorso è articolato nelle seguenti fasi:

- 1) DEFINIZIONE DELLE PATOLOGIE DA CUI IL MALATO È AFFETTO CHE SUGGERISCONO DI VALUTARE L'OPPORTUNITÀ DI UN ORIENTAMENTO TERAPEUTICO PALLIATIVO VS INTENSIVO:  
TABELLA 2 – CRITERI CLINICI SPECIFICI**
- 2) VALUTAZIONE GLOBALE DEL MALATO PER ARRIVARE A DEFINIRE OBIETTIVI DI CURA PROPORZIONATI E PIANIFICATI:  
TABELLA 3 – DEFINIZIONI RELATIVE ALL'APPROCCIO CLINICO**
- 3) VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE DEL MALATO (NON ORGANO O FUNZIONE SPECIFICA) PER ARRIVARE A DEFINIRE OBIETTIVI DI CURA PROPORZIONATI E PIANIFICATI:  
TABELLA 4 – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE SEMPLIFICATA**
- 4) INQUADRAMENTO DEL MALATO COME POTENZIALE "END-STAGE":  
TABELLA 5 – CRITERI CLINICI GENERALI**
- 5) INTEGRAZIONE DEI DATI PRECEDENTI CON IL PRINCIPIO DELL'AUTONOMIA DECISIONALE DEL MALATO INSERITO NEL SUO CONTESTO DI VITA:  
TABELLA 6 – QUESITI INTEGRATIVI DEI CRITERI CLINICI SPECIFICI E GENERALI**

**1) DEFINIZIONE DELLE PATOLOGIE DA CUI IL MALATO È AFFETTO CHE PORTANO A VALUTARE L'OPPORTUNITÀ DI UN 'ORIENTAMENTO TERAPEUTICO PALLIATIVO VS. INTENSIVO**

Uno schema riassuntivo di tutti i criteri clinici specifici per iniziare a discutere la proposta di un trattamento palliativo anziché intensivo è contenuto in Tabella 2.

Questi criteri vengono trattati estesamente nella sezione dedicata alle prove scientifiche (Allegato 1, pag. 21 e seguenti).

**Tabella 2 – Tabella riassuntiva dei criteri clinici specifici per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo**

<b>INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (con terapia medica ottimale)</b>	<p>classe NYHA IV                      &gt; 1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi                      ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi                      necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale                      scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata                      cachessia</p>
<b>INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (BPCO)</b>	<p>età &gt; 70 anni                      FEV1 &lt; 30% predetto                      dipendenza dall'ossigeno-terapia                      &gt;1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacutizzata                      insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità                      calo ponderale/cachessia                      ridotta autonomia funzionale                      aumento dipendenza</p>
<b>INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (IPF)</b>	<p>età &gt; 70 anni                      Pattern istologico "UIP" (se noto)                      dipendenza dall'ossigeno-terapia                      aspetto radiologico di "Honeycomb" all'HRTC del torace                      ridotta autonomia funzionale                      aumento dipendenza</p>
<b>INSUFFICIENZA RENALE CRONICA</b>	<p>età &gt;75 anni                      neoplasia in stadio avanzato                      grave malnutrizione                      patologia cardiaca o polmonare terminale                      stato vegetativo                      grave deterioramento cognitivo                      Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva</p>
<b>STROKE</b>	<p>NIHSS <math>\geq</math> 20 per lesioni sin.; <math>\geq</math> 15 per dx                      comparsa precoce di cefalea + nausea/vomito prime 6 h                      ipodensità precoce TC <math>\geq</math> 50% del territorio dell' a. silviana                      età &gt; 75 anni                      precedenti ictus                      fibrillazione atriale                      compromissione dello stato coscienza all'esordio                      deviazione coniugata dello sguardo                      febbre</p>
<b>MALATTIA DI PARKINSON</b>	<p>riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica                      ridotta indipendenza                      malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off"                      discinesie problemi di motilità e cadute                      disfagia                      segni psichiatrici</p>
<b>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</b>	<p>richiesta diretta del malato e famiglia                      severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale                      controllo del dolore che richiede elevate dosi di analgesici                      necessità di alimentazione enterale (PEG, SNG) per disfagia/malnutrizione                      presenza di dispnea o ipoventilazione con C.V. &lt; 50% o polmoniti da aspirazione                      perdita di funzioni motorie in almeno due distretti corporei.                      difficoltà nella comunicazione verbale                      astenia                      disturbi cognitivi                      infezioni ricorrenti</p>
<b>DEMENZA</b>	<p>incapace a camminare senza assistenza e                      incontinenza urinaria e fecale e                      conversazione non significativa e incoerente (&lt;6 parole /giorno) e                      incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS <math>\leq</math> 50%) PIU' UNA O PIU' DELLE SEGUENTI                      perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi)                      infezioni ricorrenti del tratto urinario                      piaghe da decubito (stadio 3 o 4)                      febbre ricorrente</p>
<b>INSUFFICIENZA EPATICA</b>	<p>ridotta assunzione orale liquidi o solidi polmoniti da aspirazione                      non candidabilità a trapianto                      indice MELD &gt; 25                      indice SOFA &gt; 10.5                      complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale</p>

## 2) VALUTAZIONE GLOBALE DEL MALATO PER ARRIVARE A DEFINIRE OBIETTIVI DI CURA PROPORZIONATI E PIANIFICATI

I malati con insufficienza cronica mono- o multiorganica necessitano di una presa in carico globale e di percorsi assistenziali tesi ad affrontare la condizione acuta *life-threatening o life-limiting* con un approccio mirato a bilanciare il necessario sostegno alle funzioni vitali compromesse con obiettivi di cura proporzionati e possibilmente pianificati. A tale proposito la genericità della definizione di “condizione acuta *life-threatening o life-limiting*” è voluta per concedere agli operatori un’interpretazione ampia delle diverse situazioni cliniche, permettendo così di esprimere valutazioni quanto più possibile inclusive e individualizzate.

In Tabella 3 sono riportate le definizioni utilizzate nel presente documento per descrivere l’approccio clinico nelle situazioni individuate sopra.<sup>16, 17, 18, 19, 20, 21</sup>

**Tabella 3 – Definizioni relative all’approccio clinico**

<b>SISTEMA DI APPROCCIO</b>	modalità operativa mirata ad individuare, valutare, e gestire un problema clinico, etico, esistenziale complesso: può includere algoritmi di trattamento, iniziative educative degli operatori e iniziative di miglioramento della qualità.
<b>CONDIZIONI POTENZIALMENTE LIFE-LIMITING O LIFE-THREATENING</b>	qualsiasi malattia / condizione che è nota per produrre una limitazione della qualità della vita (es.: demenza, BPCO, insufficienza renale cronica, insufficienza cardiaca cronica, cancro metastatico, cirrosi, distrofia muscolare, fibrosi cistica) o che abbia un'alta probabilità di condurre a morte (es.: sepsi, insufficienza multiorgano, traumi maggiori, cardiopatie acute). <b>NB.</b> non sono incluse in questa definizione tutte le condizioni mediche che pur essendo gravi, prevedono un ripristino della funzione di base mediante adeguato trattamento (es.: polmonite acquisita in comunità in un malato altrimenti sano)
<b>OBIETTIVI DI CURA</b>	tutti gli obiettivi di cura e assistenza centrati su: persona malata, tipologia di malattia, prognosi e trattamento, che possono essere individuati nel corso di una valutazione collegiale o del singolo specialista. <sup>22</sup>

Questo modello di pianificazione delle cure può attuarsi con modalità analoghe in contesti clinici diversi: Dipartimento di Emergenza-Pronto Soccorso, Unità Operative di Degenza Medica e Chirurgica, Unità Operative di Cure Intensive.

La metodologia comune deve essere contraddistinta dalla valorizzazione di tutte le professionalità coinvolte nella gestione clinica (MMG, medici ospedalieri, palliativisti, infermieri) e dalla massima considerazione per l’autodeterminazione del malato, sostenuto dalla sua rete di prossimità (prossimi congiunti, amministratore di sostegno, fiduciari), che possa rappresentarne al meglio, quando necessario, interessi e volontà secondo una visione delle cure centrate sul malato e sulla sua famiglia e non più sul medico e/o sulla malattia.

## 3) VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE DEL MALATO (NON ORGANO O FUNZIONE SPECIFICA)

E’ stata individuata una scala funzionale<sup>23, 24, 25</sup> (Palliative Performance Scale – PPS) che, anche nella forma semplificata riportata nella Tabella 4, può essere di aiuto nel valutare globalmente il malato nella sua residua capacità funzionale; tale valutazione globale rappresenta una necessaria integrazione alla valutazione di performance del singolo organo e/o della singola funzione fisiologica ed ha anche un forte significato prognostico.

**Tabella 4 – Scala funzionale per la valutazione globale e prognostica del malato (Palliative Performance Scale semplificata)**

%	DEAMBULAZIONE	LIVELLO DI ATTIVITA' EVIDENZA DI MALATTIA	CURA DI SE'	INTRODUZIONE LIQUIDI E/O SOLIDI	LIVELLO DI COSCIENZA
100	normale	normale <i>nessuna malattia</i>	completamente autonoma	normale	normale
90	normale	normale <i>qualche grado di malattia</i>	completamente autonoma	normale	normale
80	normale	normale con sforzo <i>qualche grado di malattia</i>	completamente autonoma	normale o ridotta	normale
70	ridotta	non può svolgere un compito o lavoro <i>qualche grado di malattia</i>	completamente autonoma	come sopra	normale
60	ridotta	non può svolgere hobbies o lavori di casa <i>malattia significativa</i>	assistenza occasionale <i>assistenza richiesta</i>	come sopra	normale o confuso/a
50	prevalentemente seduto/a o disteso/a	non può svolgere alcun lavoro <i>malattia estesa</i>	assistenza considerevole <i>assistenza richiesta</i>	come sopra	normale o confuso/a
40	prevalentemente a letto	come sopra	prevalentemente assistito	come sopra	normale o sonnolento/a o confuso/a
30	allettato/a	come sopra	assistenza totale	ridotta	come sopra
20	allettato/a	come sopra	come sopra	minima	come sopra
10	allettato/a	come sopra	come sopra	solo cura della bocca	sonnolento/a o in coma
0	morte	-	-	-	--

#### 4) INQUADRAMENTO DEL MALATO POTENZIALMENTE END-STAGE UTILIZZANDO UNA SERIE DI CRITERI CLINICI GENERALI PER GARANTIRE CURE APPROPRIATE ALLA ATTUALE FASE DI MALATTIA.

La successiva tabella 5 elenca i criteri generali che, indipendentemente dalla tipologia di patologia cronico-degenerativa, facilitano l'inquadramento del malato come potenzialmente "end-stage" se presi in considerazione in modo congiunto con gli altri elementi clinici precedentemente esposti.

**Tabella 5 – Criteri clinici generali per inquadrare il malato potenzialmente "end-stage"**

© indicatori inclusi empiricamente sulla base dell'esperienza

<ul style="list-style-type: none"> <li>• ricoveri frequenti per le stesse condizioni (es. &gt; 1 ricovero entro l'anno)<sup>26, 27, 28, 29, 30, 31</sup></li> <li>• provenienza da lungo-degenza, da residenza sanitaria assistita, da domicilio con assistenza ©</li> <li>• declino nutrizionale (cachessia)<sup>32</sup></li> <li>• malato anziano, con deficit cognitivo e con frattura di ossa lunghe<sup>33, 34, 35, 36</sup></li> <li>• neoplasia metastatica o localizzata in fase avanzata o allo stadio di incurabilità<sup>37</sup></li> <li>• O<sub>2</sub>-Terapia domiciliare, NIMV<sup>31</sup></li> <li>• arresto cardiaco extra-ospedaliero recuperato ma a prognosi severa o infausta<sup>38, 39</sup></li> <li>• malati candidati a trapianto ma inidonei a riceverlo per la patologia intercorrente<sup>40, 41</sup></li> <li>• necessità di ricovero in o provenienza da lungo-degenza/riabilitazione<sup>42, ©</sup></li> <li>• malato considerato un potenziale candidato a o già portatore di: <ul style="list-style-type: none"> <li>* nutrizione artificiale via SNG/ PEG<sup>43, 44, 45, 46, 47</sup></li> <li>* tracheotomia<sup>48</sup></li> <li>* dialisi<sup>49</sup></li> <li>* LVAD o AICD<sup>50</sup></li> <li>* trapianto di midollo osseo (malati ad alto rischio)<sup>51, 52</sup></li> </ul> </li> </ul>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

L'insieme costituito da uno o più criteri clinici specifici, la risposta positiva alla “*surprise question*”<sup>53, 54, 55</sup> (vedi definizione in Allegato 1 – Cure Palliative – pag. 22), più un punteggio nella PPS < 50% e uno o più 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 sua famiglia.

## 5) INTEGRAZIONE DEI DATI CLINICI PRECEDENTI CON IL PRINCIPIO DELLA AUTONOMIA DECISIONALE DEL MALATO INSERITO NEL SUO CONTESTO DI VITA

Successivamente, al fine di effettuare una valutazione della patologia e del suo grado di evoluzione centrata sulle preferenze individuali del malato e sulla sua visione esistenziale, tenendo conto del contesto sociale e familiare<sup>56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63</sup> sono stati individuati una serie di quesiti (Tabella 6) da considerarsi integrativi dei criteri clinici specifici e generali.

**Tabella 6 – Quesiti integrativi dei criteri clinici specifici e generali**

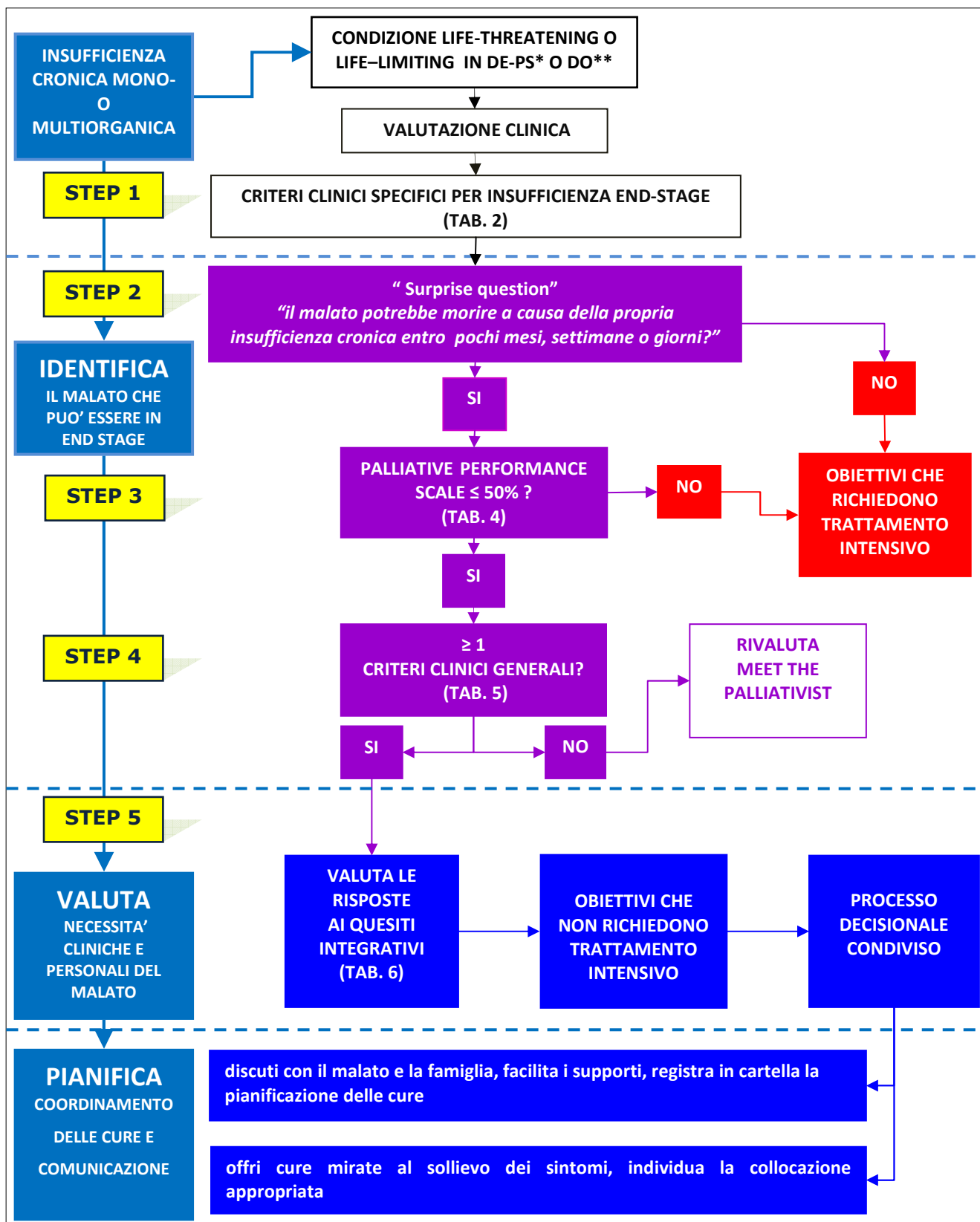
© indicatori inclusi empiricamente sulla base dell'esperienza

<b>Sintomo di valutazione</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ci sono sintomi fisici o psicologici rilevanti e angoscianti?</li> <li>• il ricovero viene richiesto per difficile controllo di sintomi cronici (sintomo di moderata-grave intensità durata &gt;24-48h)?<sup>64</sup></li> </ul>
<b>Valutazione sociale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ci sono significative problematiche sociali ?</li> </ul>
<b>Valutazione dei bisogni spirituali</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ci sono significativi bisogni spirituali ?</li> </ul>
<b>Identificazione degli obiettivi di cura centrati sul malato</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vi è chiarezza e documentazione sugli obiettivi di cura?<sup>65</sup></li> <li>• vi sono incertezze o disaccordi tra malato, personale e/o familiari in materia di:               <ul style="list-style-type: none"> <li>* Decisioni relative a trattamenti medici aggressivi?<sup>72</sup></li> <li>* Preferenze sui trattamenti intensivi?<sup>72</sup></li> </ul> </li> <li>• quali sono le aspettative di approfondimento diagnostico, di cura e assistenza identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante?</li> <li>• le opzioni di trattamento sono in linea con le aspettative di cura identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante?</li> <li>• sono state esplicitate dal malato particolari scelte etiche (rifiuto/accettazione di determinati tipi di approfondimento diagnostico e di trattamento rispetto ad altri)?<sup>66, 67, 68, 69</sup></li> <li>• il malato ha già partecipato ad una pianificazione anticipata della cura?</li> <li>• il malato ha sottoscritto un documento di pianificazione anticipata della cura?</li> </ul>
<b>Comprensione delle opzioni di prognosi / trattamento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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?</li> <li>• se la durata stimata dell'eventuale ricovero in TI è ≥7 gg il malato e la famiglia lo accettano?<sup>70, 71, 72, 73, 74, 75, ©</sup></li> </ul>
<b>Invio a cure post-dimissione</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• quali sono i fattori chiave per un passaggio sicuro da un ambiente ad un altro?</li> <li>• è stato contattato il MMG dopo il ricovero?</li> <li>• la dimissione è stata concordata con il MMG ?</li> </ul>

I criteri clinici specifici, le scale funzionali, i criteri clinici generali e i quesiti integrativi, devono essere considerati nella pianificazione delle cure, così da giungere alla proposta terapeutico-assistenziale più appropriata.

In Figura 1 è riportato uno schema riassuntivo del percorso anamnestico-clinico-assistenziale proposto.

Figura 1 – Schema riassuntivo del percorso clinico-assistenziale



\*DE-PS = Dipartimento Emergenza – Pronto Soccorso ; \*\*DO = Degenza Ordinaria

La procedura andrà documentata e ufficializzata in cartella clinica: è questo l'unico modo 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.

Nella fase end-stage le cure debbono in sostanza differenziarsi da quelle della medicina tradizionale polarizzata sul sintomo fisico o sulla malattia d'organo poiché devono orientarsi sui bisogni del malato rappresentati dal miglioramento della qualità della vita residua e, successivamente, della qualità di morte.

In sintesi si può parlare di una buona gestione della fase end stage quando questa risulta 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 ed etici.<sup>76</sup>

Questo approccio attribuisce una grande rilevanza all'informazione, alla comunicazione e alla relazione con il malato al fine di permettergli, ove possibile, una scelta informata e condivisa delle alternative terapeutiche, un *advance care planning* e la formulazione di direttive anticipate all'interno di un rapporto con l'équipe curante basato sull'empatia, sull'ascolto attivo dei suoi bisogni razionali (decisioni) e sulla gestione di quelli emotivi.

Per ottenere tutto questo è auspicabile che, soprattutto nel processo di cure palliative simultanee vi sia una stretta collaborazione fra chi ha trattato il malato in precedenza e l'équipe palliativa che s'inscrive nella cura in modo che il malato non subisca bruschi passaggi di cura, percepisca una continuità assistenziale e relazionale, anche per quanto riguarda gli aspetti informativi e di comunicazione.

Rilevante risulta il contributo dei palliativisti nell'aiutare gli specialisti d'organo nella comunicazione delle cattive notizie, nella gestione delle emozioni e nella gestione di eventuali contrasti intra-familiari sulle scelte di trattamento.

La messa in atto del percorso così come qui delineato richiede inevitabilmente tempo, che mal si concilia con la necessità urgente di vicariare al meglio le funzioni vitali del malato che giunge al P.S. o che si deteriora in reparto e per il quale non vi sono purtroppo immediatamente disponibili chiare direttive anticipate; in questo senso si ritiene che, sulla base del principio di precauzione e di intervento in stato di necessità, il medico, più spesso ma non necessariamente anestesista-rianimatore, debba intervenire anche in maniera invasiva per guadagnare tutto il tempo necessario per poter mettere in atto trattamenti di supporto delle funzioni vitali e per prendere successive decisioni disponendo di ulteriori dati clinici e biografici. La eventuale successiva decisione di sospendere i supporti invasivi posti in essere in questa fase di emergenza-urgenza può avvenire per l'emergere di una chiara volontà del malato o di un evidente futilità dei trattamenti; tale decisione è pienamente giustificata sul piano etico, deontologico e clinico. In caso di sofferenza psico-fisica provocata da sintomi refrattari al trattamento presente nella fase terminale (ultimi giorni-ultime ore) è 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.<sup>77</sup>



## ASPETTI ASSISTENZIALI

L'infermiere persegue la centralità della persona nei processi di cura ed assistenza riconoscendone la dignità in ogni fase della malattia.<sup>78</sup>

I malati in situazione *life-limiting/life-threatening* mantengono uno stato di elevata complessità assistenziale infermieristica a prescindere dal livello di intensità di cure mediche adottate.

La complessità assistenziale viene determinata dal mix delle tre dimensioni considerate: la situazione clinica, la dimensione relazionale, la dimensione dell'autonomia della persona.<sup>79</sup>

La situazione di complessità conduce direttamente alla necessità di valutare ed adeguare anche da parte dell'infermiere<sup>80</sup>, in maniera sistematica, le risorse di personale e della struttura (quando applicabile) alle esigenze del singolo malato e delle sue persone significative: quindi, sono richieste flessibilità organizzativa e aderenza alle esigenze della persona nella specifica situazione e contesto.

Il *tempo* per l'applicazione di un'assistenza di qualità è fattore imprescindibile della stessa.

Il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione ed alla relazione è tempo di cura.

Anche in quest'ottica, è necessaria particolare attenzione a progettare una forte integrazione fra trattamento terapeutico e processo di assistenza completa, anche attraverso la consulenza e il riconoscimento di competenze specifiche.

Le decisioni di fine vita sono sempre molto coinvolgenti<sup>81</sup> per tutte le persone implicate nel processo dell'assistenza: familiari, persone significative, operatori.

Un approccio di valutazione e presa di decisione sui percorsi assistenziali perseguito sempre in forma di gruppo, consente quindi, oltre che una maggiore oggettività anche una migliore condivisione delle incertezze e delle preoccupazioni individuali.<sup>82</sup>

In quanto "responsabile dell'assistenza infermieristica generale", l'infermiere mantiene costantemente all'interno del sistema per la salute, la funzione di *advocacy*<sup>83</sup> nei confronti della persona malata e delle persone significative.

Le "buone pratiche"<sup>84, 85</sup>, anche negli aspetti assistenziali, da considerare e programmare di fronte ad ogni situazione *life-limiting/life-threatening* sono:

- creare un ambiente favorevole alla miglior qualità della vita residua (controllo di luci, rumori, spazi e tempi appropriati per favorire le relazioni)
- valutare costantemente dolore e discomfort espressi ed inespressi (attraverso scale di valutazione) ed adottare tutte le misure atte al relativo controllo/eliminazione
- favorire l'espressione dei bisogni spirituali, delle convinzioni e dei desideri del malato in relazione al proprio percorso di fine-vita ed adoperarsi per il loro rispetto, ove possibile
- adeguare l'applicazione delle pratiche assistenziali ad una pianificazione che tenga costantemente conto dell'evoluzione delle esigenze della persona e della famiglia

Oltre alle indicazioni sopraccitate, per incrementare l'efficacia delle valutazioni, è opportuno utilizzare sistematicamente e al meglio le competenze osservazionali dell'intero team curativo-assistenziale, al fine di adottare e pianificare le migliori decisioni terapeutiche ispirate a perseguire la migliore qualità di vita residua del malato e dei suoi cari.

## DISCUSSIONE

Il metodo di valutazione del malato insufficiente cronico *end stage* descritto nel presente documento condiviso, servendosi anche di parametri globali oltre che dei tradizionali parametri clinici, permette di identificare in modo accurato quei malati che hanno bisogni che possono essere più correttamente soddisfatti da un approccio palliativo simultaneo anziché intensivo. Questo metodo di valutazione si propone di introdurre nella cultura sanitaria ospedaliera e territoriale il concetto di approccio palliativo non inteso nei limitanti termini di cura della terminalità imminente ma di cure olistiche da affiancare ai trattamenti ordinari e commisurate ai reali bisogni del malato.

Si ritiene inoltre che tale metodo, in combinazione con iniziative educative del personale sanitario<sup>86, 87</sup> che permettano di maturare nuove competenze relazionali riguardo alla comunicazione della prognosi e alla discussione delle decisioni di fine vita, sia in grado di garantire un più rigoroso rispetto dell'autodeterminazione del malato e della sua beneficiabilità, oltre che di una maggiore giustizia distributiva, in termini di una più razionale allocazione delle risorse associata a una corretta valutazione dell'eventuale futilità dei trattamenti intensivi.<sup>88, 89, 90, 91, 92</sup>

Le aree di criticità con cui attualmente questa proposta deve misurarsi per poter essere attuata sono costituite dalla necessità, da parte dei sistemi di controllo della sanità ospedaliera e territoriale, di:

- attivare politiche incentrate sulle cure palliative simultanee e di fine vita
- operare un cambiamento nella cultura degli operatori; la recente stesura dei Core Curricula<sup>93, 94, 95, 96, 97, 98</sup> da parte della SICP fornisce le *core competences* palliative che i vari professionisti devono acquisire
- integrare nei processi di cura intraospedalieri l'approccio al malato insufficiente cronico *end stage* proposto nel documento condiviso
- includere attivamente i medici di medicina generale al fine di rendere coerenti e consequenziali le decisioni sul trattamento del malato cronico nell'ambito dell'intero suo percorso clinico-assistenziale lungo l'intera traiettoria di malattia, riducendo il più possibile le discontinuità e le criticità dovute a mancata preparazione del malato, della famiglia
- sorvegliare la casistica al fine di implementare tempestivamente il metodo di approccio proposto
- monitorare i risultati ottenuti in termini di appropriatezza dei trattamenti e soddisfazione degli operatori, dei malati e delle loro famiglie

Si auspica che le aziende sanitarie e ospedaliere procedano a una rimodulazione dell'allocazione delle risorse economiche che consenta di realizzare le Reti Locali di Cure Palliative, di implementare le competenze di base in cure palliative del personale sanitario al fine di attivare una collaborazione quotidiana fra specialista ospedaliero, palliativista e medico di medicina generale. La consulenza da parte dei palliativisti in ospedale sarà il perno per una corretta gestione del malato *end-stage* al fine di decidere tempestivamente il miglior percorso assistenziale fra le varie opzioni possibili (rientro a domicilio con presa in carico palliativa, ricovero in hospice, ricovero temporaneo in degenza ordinaria con consulenze palliative di rivalutazione).

## CONCLUSIONI

Vi è ormai una comprovata evidenza che la sofferenza globale dei malati cronici terminali non affetti da cancro è sovrapponibile a quella dei malati neoplastici.

Di conseguenza, i malati affetti da malattie cronico-degenerative end stage potrebbero beneficiare di un approccio palliativo simultaneo atto a garantire: il controllo della sofferenza, il miglioramento della qualità dell'ultima parte della loro vita e della qualità della loro morte, il sostegno al lutto per i congiunti che sperimentano, nel contesto di una pianificazione delle cure, una significativa riduzione dell'incidenza del disturbo post-traumatico da stress.<sup>99, 100, 101, 102</sup>

Il percorso clinico-assistenziale con obiettivi di cure palliative simultanee e di fine vita maturato in un modello di pianificazione delle cure può essere quindi applicato sul malato affetto da grave insufficienza mono- o multiorganica cronica.

Questo significa poter disporre di molteplici opzioni di cura, maturate nel contesto di un processo di decisioni condivise di limitazione dei trattamenti invasivi futuri, offrendo al malato e ai familiari una valida alternativa di trattamento eticamente e clinicamente proporzionato ai loro bisogni in quanto valutato alla luce di una prognosi realistica che tenga conto non solo della clinica ma anche della globalità della persona e delle sue preferenze.

Medici e infermieri devono essere garanti di una corretta informazione sulle reali possibilità degli interventi proposti.

In questo modo sarà anche possibile individuare aree di risparmio di risorse economiche e umane che potranno essere liberate e reindirizzate verso altri malati con esiti migliori quando trattati intensivamente.

L'obiettivo finale dell'approccio alle grandi insufficienze mono- o multiorganiche cronico-degenerative proposto nel 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 etici di autodeterminazione del malato e di definizione di una sua beneficiabilità evitando di attivare trattamenti da lui rifiutati o sproporzionati
- permettere una razionalizzazione delle risorse disponibili alla luce di un criterio clinico a sua volta rispettoso di un criterio etico di giustizia distributiva

La fase di terminalità di queste patologie sta aumentando progressivamente di durata essendo attualmente attestata su 6-12 mesi. Diviene quindi essenziale in questa fase una medicina centrata sul malato e sulla sua famiglia, che, attraverso un approccio palliativo, valorizzi il suo bisogno di autodeterminazione nell'interesse della sua qualità di vita e della sua dignità. Tutto questo sarà possibile solo in un sistema sanitario in grado di garantire una piena accessibilità ad ogni livello di cura da parte di tutti i cittadini ma anche di soddisfare realisticamente l'intera domanda di salute alla luce di un criterio di proporzionalità delle cure improntato ad un corretto rapporto costo-rischio/beneficio.

## STATEMENTS ETICI CHE HANNO ISPIRATO IL DOCUMENTO

### **Statement # 1**

E' doveroso, nel prendersi cura del malato, rispettare la sua volontà.<sup>103, 104, 105</sup>

### **Statement # 2**

Le decisioni si basano sulla prognosi e sulle volontà attuali o pregresse del malato ed includono il malato, la famiglia, e il team curante in un processo condiviso di pianificazione anticipata delle cure.<sup>106, 107, 108, 109</sup>

### **Statement # 3**

La pianificazione anticipata delle cure dovrà tener conto dei principi di autodeterminazione, beneficaltà/non maleficialità 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**

E' doveroso non prolungare il processo del morire.<sup>110</sup>

### **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 deve 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.<sup>111</sup>

### **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 eutanasico. 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.

## ALLEGATO 1

### LE PROVE SCIENTIFICHE

#### CURE PALLIATIVE

Le cure palliative (CP) nelle patologie non oncologiche di per sé non si differenziano da quelle praticate nei malati oncologici. Infatti, la sostanziale sovrapposizione dei sintomi fisici fra i malati di cancro e quelli non cancro e la somiglianza dei loro bisogni psicologici, sociali e spirituali rendono l'approccio palliativo applicabile a tutte le fasi avanzate e terminali delle patologie cronico-degenerative. Nei malati cronici non oncologici con malattia in fase di rapida progressione risulta infatti eticamente doveroso e clinicamente appropriato riservare cure orientate al miglioramento della qualità di vita e ad evitare il rischio di terapie sproporzionate per eccesso. In questo senso è opportuno avviare per tali malati un tempestivo approccio palliativo il cui obiettivo è quello di migliorare la qualità di vita del malato e della sua famiglia guardando al morire come un processo normale. Le CP possono essere schematicamente suddivise in Cure Simultanee (*Simultaneous Care*) e in Cure di fine vita (*End-of-Life Care*)<sup>112</sup>. Fra cure simultanee e cure di fine vita non esiste un limite netto, essendo infatti un continuum di cura sostenuto dall'unicità dell'équipe specialistica dedicata (che comprende gli specialisti d'organo e i medici di medicina generale) e orientato all'*advance care planning*. L'obiettivo finale dell'approccio palliativo è quello di controllare la sofferenza globale del malato per permettergli di affrontare le scelte di fine vita che desidera gestire essendo sostenuto da un'équipe palliativista dedicata che opera in diversi setting costituenti la Rete Locale di CP (ambulatorio di CP, consulenza palliativa in ospedale o in RSA, assistenza palliativa domiciliare, hospice) e da un nucleo di affetti familiari e amicali orientati ad assecondare i suoi bisogni<sup>7, 8</sup>. Nel fine vita i bisogni del malato sono prevalentemente orientati al miglioramento della qualità di vita e, poi, della qualità di morte.

In sintesi, si può parlare di una buona morte quando questa è risultata priva di sofferenze evitabili per il malato, le famiglie ed i sanitari, è avvenuta in sintonia con le volontà del malato e della famiglia ed è stata ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici.<sup>7</sup> Nell'approccio palliativo una grande rilevanza è attribuita all'informazione, comunicazione e relazione con il malato al fine di permettergli una scelta informata e condivisa delle alternative terapeutiche, un *advance care planning* e la formulazione di direttive anticipate all'interno di un rapporto con l'équipe che risulti fondata sull'ascolto attivo dei suoi bisogni razionali (decisioni) e sulla gestione di quelli emotivi. Per ottenere tutto questo è fondamentale che, soprattutto nelle cure simultanee ci sia una stretta collaborazione fra l'équipe specialistica che ha curato il malato in precedenza e l'équipe palliativa dedicata in modo che il malato non subisca bruschi passaggi di cura e, anzi, percepisca una continuità assistenziale e relazionale, anche per quanto riguarda gli aspetti informativi e di comunicazione. Rilevante risulta il contributo che i palliativisti possono fornire agli specialisti d'organo e ai medici di medicina generale nella comunicazione delle cattive notizie prognostiche, nella gestione delle emozioni e nella gestione di eventuali contrasti intra-familiari sulle scelte di trattamento.

Le CP, soprattutto se simultanee, possono portare a vantaggi certi nella ottimizzazione delle risorse (economiche e non) limitando interventi diagnostici e terapeutici non proporzionati e rimodulando gli obiettivi di salute condividendoli con il malato e/o i suoi familiari.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha inserito una raccomandazione relativa alle CP, che dovrebbero essere erogate il più precocemente possibile nel corso di una malattia cronica quando i malati si avvicinano alla fase finale della vita, fino alla fase terminale.

La più recente definizione di questo stadio "precoce" è tratta dal documento redatto nel 2010 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. In questa definizione sono inclusi i malati la cui morte è imminente (attesa entro poche ore o giorni) e quelli con malattie inguaribili, progressive, in fase avanzata, con una condizione clinica di fragilità generale. Questi malati sono a rischio di morte sia per una crisi acuta e improvvisa legata alla loro malattia cronica, sia per condizioni acute causate da eventi improvvisi e catastrofici.”*<sup>113</sup>

Nel Dicembre 2011, in Gran Bretagna, il National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) ha reso disponibile la versione definitiva degli standard di Qualità per le “End of life care of adults”<sup>114</sup>. Nel documento vengono esposti 16 Standard di qualità, proposti per tutti i setting di cura, in particolare gli ospedali, gli hospice, e il domicilio. Il Documento NICE indica una nuova prospettiva di sviluppo per le CP, sempre più collegate ai bisogni/preferenze dei “malati che si avvicinano alla fine della vita” e dei loro familiari e sempre meno dipendenti dalla tipologia della diagnosi.

Vi sono da tempo alcuni approcci specifici che suggeriscono come migliorare la qualità delle cure nella fase *end stage* delle patologie cronic-degenerative. Il primo è quello che viene definito della cosiddetta “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. Per eliminare paure e ansie, i malati cronici devono capire cosa sta accadendo. Quando vedi un malato ‘sufficientemente malato per morire’, parlagli, aiutalo e discuti con lui di questa possibilità.”* La “domanda sorprendente” è uno strumento semplice che può essere utilizzato da tutti i medici ed è stata utilizzata con successo in popolazioni di malati con patologie croniche in fase avanzata.<sup>115</sup>

## MEDICINA GENERALE

Il Medico di Medicina Generale (MMG) è l’operatore che più di ogni altro può intervenire precocemente per identificare i malati insufficienti cronici che si avvicinano alla fase *end stage*. E’ evidente quindi come l’intervento del MMG rivesta un interesse etico (valorizzazione del tempo residuo), clinico (rimodulazione delle terapie futili, riduzione degli accessi non appropriati all’ospedale attraverso il Pronto Soccorso), organizzativo (eventuale identificazione di un registro di malati che potenzialmente necessitano di assistenza complessa condiviso con le Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari).

E’ altrettanto evidente peraltro il ruolo dei medici specialisti, che, se a conoscenza della predetta condizione del malato, potrebbero interagire con il MMG a beneficio prima di tutto del malato stesso. Inoltre occorre considerare i vantaggi a livello organizzativo poiché conoscere da parte del coordinamento della Rete di Cure Palliative i malati che si avvicinano al fine vita permette di meglio pianificare l’assistenza sia per le CP di base (il cui responsabile clinico è il MMG), sia per le CP specialistiche (il cui responsabile è il palliativista) entrambe erogate dalle UCP Domiciliari tramite équipe specialistiche dedicate della Rete Locale di CP, come sancito dal Documento di intesa siglato dalla Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012.<sup>8</sup>

Dal punto di vista operativo il MMG potrebbe identificare nei suoi malati cronici quattro fasi, spesso embricate tra loro, ma che presentano obiettivi diversi di salute.

1. Fase della stabilizzazione della “cronicità”. Per questi malati sono previsti Percorsi Diagnostico-Terapeutici specifici per la malattia di base.
2. Fase di avvicinamento alla fine della vita. La *flow chart* utilizzata dai Medici Generalisti inglesi<sup>116</sup> permette attraverso alcuni step di costruire un “registro” di malati che si “avvicinano alla fase finale” della vita. Il primo di questi step è la cosiddetta “surprise question”. Il processo prosegue attraverso la verifica di alcuni indicatori generali di deterioramento delle condizioni

e/o di incremento dei bisogni. Infine la *flow chart* propone una valutazione di alcuni indicatori specifici correlati ad singola malattia. In questa fase, che può durare anche molti mesi, il MMG è invitato a valutare, attraverso un colloquio mirato, la consapevolezza del malato sulla prognosi, le sue preferenze e desideri, il livello di condivisione delle scelte al fine di rimodulare la terapia in atto. Questa è la fase che precede e determina il successivo avvio delle “*simultaneous palliative care*” a garanzia non solo di una attenzione alla sopravvivenza, ma alla qualità di vita personale di “quel specifico malato” e alla intercettazione dei suoi bisogni fisici, psicologici e spirituali.

3. Fase delle Cure Palliative di Base: costituite da interventi che garantiscono un approccio palliativo attraverso l’ottimale controllo dei sintomi e un’adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale e coordinati dal MMG. Un buona preparazione di base per l’accompagnamento del malato e della famiglia sono la premessa per rendere più appropriate alcune scelte diagnostico-terapeutiche invasive.
4. Fase delle Cure Palliative Specialistiche: rivolte a malati con bisogni complessi, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo; esse sono caratterizzate da elevate competenze, necessità di continuità assistenziale, interventi articolati sui sette giorni e pronta disponibilità medica sulle 24. Sono erogate da équipe specialistiche dedicate (di cui il MMG parte integrante).

E’ evidente che in ciascuna di queste fasi la condivisione dei flussi informativi tra Territorio e Ospedale diventa la chiave di volta per arginare gli accessi impropri al Pronto Soccorso, la proposta di interventi specialistici non appropriati, e i ricoveri ospedalieri nei Reparti per acuti e nelle TI.

La scelta di “non intervenire” con approcci invasivi non può essere lasciata al Medico Specialista di turno, che ha di fronte un malato spesso inconsapevole sulla prognosi e i suoi famigliari che insistono a favore dell’intervento per la paura dell’abbandono terapeutico.

Tali decisioni hanno implicazioni etiche poiché fanno riferimento ai principi di autodeterminazione e beneficiabilità ed è opportuno che siano ponderate dal malato molto tempo prima dell’urgenza dettata dalla realtà contingente. Il MMG, nel percorso faticoso del “far prendere coscienza” al malato e famiglia della situazione reale, con l’opportuna gradualità e sensibilità che la delicata situazione richiede, in sintonia collaborativa con lo specialista d’organo, può fare la differenza nel realizzare un percorso di dignitoso accompagnamento del malato al “confine alto” della vita.

## **CARDIOLOGIA 1 – INSUFFICIENZA CARDIACA**

I dati epidemiologici riportano in Europa una prevalenza dell’insufficienza cardiaca (IC) dello 0,4% - 2%, che aumenta con l’età. Il 50% dei malati con IC muore entro 5 anni dalla formulazione della diagnosi, il 50% dei soggetti con fase avanzata di malattia (classe NYHA III-IV) entro 1 anno. Tra le ragioni di tale prognosi infausta sono da annoverare l’età avanzata dei malati (media di 76 anni) e l’alta incidenza di comorbidità.<sup>117, 118</sup>

Gli algoritmi prognostici ci aiutano a discriminare il malato a maggior probabilità di morte, ma non ci danno informazioni sul singolo. Lo studio SUPPORT<sup>119</sup> ha evidenziato una difficoltà prognostica dei cardiologi nei confronti dei malati con IC avanzata, risultando vivi a sei mesi il 75% dei pazienti arruolati. Conseguenza inevitabile della difficoltà ad identificare la fase terminale dell’ IC è il rallentamento dell’attivazione delle cure palliative, della sospensione di trattamenti invasivi o aggressivi e dell’avvio di programmi di cure palliative. I pazienti con scompenso cardiaco avanzato non sono una popolazione omogenea, comprendendo al proprio interno quadri clinici differenti,

caratterizzati da alterne fasi di riacutezza e talora anche di recupero prolungato dopo un ricovero ospedaliero, in altri casi da progressivo deterioramento generale. La difficoltà prognostica può essere anche legata ai limiti della classificazione funzionale NYHA, mentre in questi casi meglio aiuterebbe la classificazione nordamericana, che include nello stadio D i pazienti con IC refrattaria, che richiedono interventi particolari.<sup>120</sup>

L'approccio al malato con IC dovrebbe essere compreso in tre grandi fasi<sup>121</sup> :

### **stadio 1 – fase della gestione della patologia (NYHA I - II)**

Fase di gestione della patologia, dalla diagnosi alla terapia. I malati devono essere informati chiaramente su tutto quello che concerne la loro malattia, la diagnosi, le prospettive terapeutiche attuali e future e la prognosi e devono essere supportati a iniziare a formulare una pianificazione anticipata e condivisa del percorso di cura.

### **stadio 2 (NYHA III - IV) – fase di supporto e palliativa**

Fase caratterizzata da ripetute ospedalizzazioni e necessità di terapie e supporti avanzati. L'obiettivo di questa fase deve essere il controllo dei sintomi e della qualità di vita con approccio multidisciplinare ed olistico. In questa fase possono rendersi necessarie nuove discussioni, più approfondite, con il malato, la famiglia, relativamente all'attuale stadio di malattia, alla variazione della prognosi e alla rivalutazione condivisa delle opzioni terapeutiche.

### **stadio 3 (NYHA IV) – fase terminale**

Fase nella quale permangono/compaiono disfunzione renale, ipotensione, edemi refrattari, astenia, dispnea e cachessia. L'obiettivo deve essere il controllo dei sintomi e bisogni globali. In questa fase si dovrebbe focalizzare la discussione sulle cure di fine vita e favorirne l'implementazione fornendo supporto pratico ed emotivo al malato e alla famiglia.

Potrebbe essere considerato “*end stage*” il cardiopatico che, nonostante terapia ottimale, presenti<sup>122, 123</sup> :

- classe NYHA IV
- ipotensione arteriosa e/o ritenzione di liquidi
- segni di cachessia
- più di una ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi
- scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata
- necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale

Questa condizione di scompenso avanzato può essere sostenuta intensivamente qualora esista l'indicazione al trapianto o all'assistenza ventricolare.

La scelta del luogo di cura nella fase finale di malattia è cruciale e dovrebbe essere affrontata e condivisa anticipatamente da parte del team curante, con il malato e la sua famiglia. Questo perché la scelta del luogo di cura influenza obbligatoriamente le scelte di trattamento.

Se il malato preferisce l'ospedale è da preferire una collocazione in degenza ordinaria (minor medicalizzazione, non monitoraggio, maggior disponibilità alla presenza dei famigliari) o in unità di cure palliative quando presente piuttosto che in ambiente intensivo.

## **CARDIOLOGIA 2 – I DISPOSITIVI IMPIANTABILI**

Il numero di impianti di pacemaker (PM) e defibrillatori (ICD) nel mondo, con eventuale supporto biventricolare per il trattamento dell'insufficienza cardiaca, è in progressivo aumento. E' quindi



ormai più che attuale la problematica concernente la loro disattivazione nei malati con grave deterioramento delle condizioni cliniche generali e alla fine della vita.<sup>124</sup>

I PM e gli ICD fanno parte di tecnologie biomediche che assistono o rimpiazzano una funzione vitale temporaneamente o stabilmente danneggiata: sono quindi da alcuni considerati un supporto vitale<sup>125</sup>. Gli ICD erogano una terapia intermittente, mentre i PM possono erogare terapie continue (in malati PM-dipendenti o con PM biventricolari per la resincronizzazione cardiaca impiantati a seguito di IC) o intermittenti (in malati non pacemaker-dipendenti).

In generale si distingue fra disattivazione di un PM, soprattutto nei malati PM-dipendenti, e di ICD<sup>126, 127</sup>. In quest'ultimo caso, infatti, il quesito riguarda la necessità di risparmiare al malato in fase terminale frequenti e dolorosi interventi del dispositivo quando non siano in grado di apportare un sostanziale miglioramento della durata e della qualità della vita residua.

Sul piano etico la disattivazione di un ICD è un'opzione possibile e coerente con l'approccio palliativo di fine vita<sup>128</sup>. Più controversa è invece la scelta concernente la disattivazione del semplice PM, nei malati PM-dipendenti, poiché la disattivazione provocherebbe la morte immediata del malato: vi sono ovviamente grossi dubbi etici a riguardo, configurandosi per alcuni Autori la condizione di eutanasia o suicidio assistito. Nel caso di malati non PM-dipendenti e in quelli sottoposti a stimolazione biventricolare, la disattivazione non provoca la morte immediata o in tempi rapidi, ma può peggiorare la qualità della vita del malato, determinando bradicardia sintomatica o deterioramento emodinamico. Dai pochi dati disponibili emerge la profonda ignoranza dei malati e dei medici circa l'importanza del problema e, per quanto riguarda i medici, la scarsa conoscenza e disponibilità di strumenti culturali per affrontare correttamente l'argomento nei colloqui con il malato e con i familiari<sup>129</sup>. Figure decisive sono anche quelle che compongono il team infermieristico e i tecnici delle aziende produttrici di dispositivi, spesso chiamati a premere concretamente il tasto "off". Il documento di consenso europeo<sup>129</sup> fornisce alcune linee comportamentali che possono essere assunte anche nel presente documento:

1. La disattivazione di un ICD deve essere il punto finale di un processo trasparente e deliberato, con piena e documentata tracciabilità (anche per iscritto) della decisione da parte del malato e del medico.
2. Nel caso in cui il medico curante e/o l'infermiere e/o il tecnico dell'industria produttrice il dispositivo, sollevi la clausola di coscienza alla disattivazione di un ICD, un altro medico o infermiere o tecnico dell'industria deve essere disponibile.
3. La possibilità di disattivare un ICD, in caso di peggioramento delle condizioni di salute, dovrebbe essere discussa con il malato e la sua famiglia al momento dell'impianto e far parte integrante del consenso informato.
4. Al malato che abbia scelto di disattivare un ICD deve essere garantito che un eventuale ripensamento sarà accolto e il dispositivo riattivato.
5. Nel caso di un ICD, è possibile disattivare solo lo shock, mantenendo le terapie antitachicardiche, che non determinano sintomi, ricordando però che talora possono accelerare la frequenza di una tachicardia ventricolare, provocandone la degenerazione in fibrillazione ventricolare.

In caso di emergenza (ripetuti shock) e in assenza di cardiologo esperto, è possibile interrompere l'erogazione dello shock, senza modificare la terapia antibradicardica, applicando un semplice magnete o la testa del programmatore sul dispositivo. In caso di imminente esaurimento del generatore è opportuno valutare di non procedere alla sostituzione, pur senza rimuovere il dispositivo.

## DISPOSITIVI PER L'ASSISTENZA AL CIRCOLO

Negli ultimi anni sono stati sviluppati sistemi meccanici di supporto al circolo totalmente impiantabili, pompe meccaniche di supporto al ventricolo sinistro (Left ventricular assist devices-LVAD). Vengono impiantati in malati con IC *end stage*, sia come ponte al trapianto sia soprattutto quale terapia permanente ("*destination therapy*", DT) nei soggetti non candidabili al trapianto o per carenza di organi<sup>130</sup>. In Italia è un trattamento applicato in circa un centinaio di malati/anno.<sup>131</sup> La sopravvivenza a 2 anni in malati sottoposti ad impianto per DT è di circa il 50%. L'aumento delle indicazioni e il miglioramento tecnologico determinano e determineranno sempre più situazioni in cui dovranno essere affrontate tematiche tipiche di fine vita. I malati sottoposti ad impianto di LVAD possono morire per progressione dell'IC o per complicanze relate al LVAD. La pianificazione di fine vita, attraverso direttive anticipate, può chiarire le preferenze del malato, anche se spesso non sono sempre esplicitate tutte le informazioni necessarie al malato e ai familiari per esprimere decisioni. E' stato recentemente proposto<sup>132</sup> che la disattivazione di un LVAD possa essere considerata eticamente possibile in condizioni cliniche estreme (coma irreversibile, shock, infezioni, insufficienza multi organo, default del dispositivo).

## PNEUMOLOGIA 1 – Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO)

E' difficile identificare correttamente una previsione di sopravvivenza in malati BPCO. I malati con BPCO terminale, quando intubati, hanno una cattiva prognosi e difficoltà maggiori allo svezzamento correlate all'età, alla debolezza dei muscoli respiratori, all'ipercapnia, all'ipossia, alla malnutrizione, al trattamento con corticosteroidi o altri agenti, all'instabilità emodinamica e alla mobilità limitata legata ai disordini respiratori.<sup>133</sup> Generalmente la metà di questi malati muore in ospedale e la maggior parte in terapia intensiva, mentre quelli che sopravvivono necessitano ancora per diverse settimane di trattamenti infermieristici e fisioterapici intensivi lamentando una ridotta qualità di vita proprio perché nel 20% dei casi gli ultimi 6 mesi sono stati trascorsi in ospedale o in altri presidi protetti.<sup>134</sup> Tuttavia, la gravità di un malato BPCO (definita sulla base del danno funzionale respiratorio e della necessità di ossigenoterapia h24) non è generalmente correlata con le preferenze di trattamento di fine vita. Per questo motivo, i medici non debbono desumere che uno stato di salute scadente del malato lo porti a rifiutare trattamenti invasivi di sostegno vitale solo perché sono più pessimisti riguardo le reali prospettive di sopravvivenza e hanno problemi a identificare i malati con prognosi infausta.<sup>135</sup> Sebbene inappropriato, le decisioni sulle cure di fine vita sono discusse per lo più in riacutizzazione mentre ogni discussione con questi malati dovrebbe iniziare in fase di stabilità della malattia.<sup>136</sup> Un albero decisionale comunque basato sull'esperienza più che sulle prove scientifiche, può aiutare a individuare questa delicata fase.<sup>131</sup>

Parametri considerati:

- Età ≥ 70 anni
- VEMS < 0.75 lt
- Grado di dispnea 3 o 4
- Dipendenza dall'ossigeno
- > 1 ricoveri nell'anno precedente aumentata dipendenza dagli altri
- Perdita di peso o cachessia
- Insufficienza cardiaca o altre comorbidità

I malati con BPCO severa (definita come un VEMS <0.75 lt e almeno un episodio pregresso di insufficienza respiratoria acuta ipercapnica) hanno uno stato di salute (fisico, sociale ed emozionale) e un grado di attività fisica giornaliera significativamente peggiore di malati affetti da tumore polmonare non a piccole cellule (NSCLC); inoltre hanno sintomi come ansia e depressione significativamente maggiori. La depressione non è correlata alla severità dell'ostruzione al flusso delle vie aeree e al suo declino in un anno, ma si correla invece al rifiuto di trattamenti invasivi di sostegno nel fine vita in malati in ossigenoterapia. Le scelte di fine vita di questi malati possono inoltre cambiare dopo un trattamento farmacologico finalizzato al miglioramento dei sintomi respiratori; infatti i programmi di riabilitazione riducono la percezione dell'intensità della dispnea e diminuiscono l'ansia e la depressione legate alla malattia BPCO.<sup>137</sup>

Mentre l'O<sub>2</sub>-terapia ha solo un modesto beneficio sulla dispnea, la ventilazione non invasiva (NIV) può risultare efficace per ridurre la dispnea rappresentando un valido strumento per migliorare temporaneamente la qualità di vita nella fase end stage<sup>138, 139</sup>. La morfina resta l'unico farmaco efficace per il controllo della dispnea nelle fasi terminali di malattia, con intervalli di somministrazione e dosi basate sulla frequenza dei sintomi.

Anche le linee guida GOLD del 2013<sup>140</sup> hanno approvato l'uso della morfina per il controllo della dispnea nel paziente BPCO severo allineandosi in tal modo alle linee guida canadesi del 2007, 2008 e 2011<sup>141, 142, 143</sup> e altre risultanze<sup>144, 145, 146, 147</sup> che ne comprovano l'uso superando i limiti dettati dall'effetto sulla depressione respiratoria e sull'ipercapnia.

## PNEUMOLOGIA 2 – LA FIBROSI POLMONARE IDIOPATICA

La Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) definisce un gruppo eterogeneo di malattie del parenchima polmonare con vario grado di infiammazione e fibrosi, ad origine ignota. Detta anche *Idiopathic Interstitial Pneumonias* (IIPs), questa patologia presenta una prognosi infausta nella maggior parte dei casi, con sopravvivenza media che – a seconda delle diverse forme istopatologiche e dell'andamento clinico – oscilla tra i 2 e i 4 anni dalla diagnosi istopatologica<sup>148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156</sup>. Clinicamente essa è caratterizzata da assenza di sintomi o dalla presenza di tosse non produttiva, dispnea e, nei casi più avanzati, da ipossia. Non esiste un trattamento risolutivo della patologia e tutte le cure fino ad ora proposte hanno come obiettivo fondamentale quello di rallentarne l'evoluzione comunque fatale alleviandone i sintomi. Anche il trapianto di polmone, che può rappresentare in casi selezionati una soluzione definitiva della patologia, rappresenta una terapia gravata da una mortalità non indifferente: 50-56% di sopravvivenza media a 5 anni dal trapianto.<sup>33,34</sup> Per orientare la scelta tra cure intensive e palliative simultanee quando la patologia è giunta in una fase avanzata, possono essere presi in considerazione i seguenti parametri clinico-anamnestici:

1. L'età in cui il malato ha effettuato la prima visita<sup>141</sup> (rapporto inversamente proporzionale con il tempo di sopravvivenza medio):

sopravvivenza media alla data della diagnosi della IPF/età del malato:

- 14,6 mesi/per paz. > 70 anni;
- 62,8 mesi/per paz. 50-60 anni;
- 27,2 mesi/per paz. 60-70 anni;
- 116,4 mesi/per paz. <50 anni;

2. tipo di diagnosi IPF:

- se solo *radiologica* (HRTC) il quadro “Honeycomb” presenta la prognosi peggiore;
- se anche *istopatologica* bisogna considerare che: la UIP (*Usual Interstitial Pneumoniae*) ha una prognosi peggiore rispetto alla NSIP (*Non Specific Interstitial Pneumoniae*); infatti la prima è più frequente con una mediana di sopravvivenza dalla diagnosi che varia da 2,5 a 3,5 anni <sup>141, 143, 144</sup>; la seconda ha una prognosi migliore che dipende dall’estensione della fibrosi <sup>145, 146, 147</sup> e solo una minoranza è condannata al decesso entro breve tempo <sup>145, 146, 147, 148</sup>. Tuttavia in una recente revisione è emerso che i reperti istologici non hanno mostrato una buona correlazione con la clinica e la prognosi. <sup>148</sup>

### 3. grado di dispnea (scala MMRC)

- Grado III: il malato non cammina per più di 100-150 metri senza fermarsi per dispnea;
- Grado IV: la dispnea è presente anche a riposo.

Bisogna inoltre considerare che:

- Le riacutizzazioni sono associate con un indice di mortalità pari al 60-100%.<sup>157</sup>
- In malati con IPF sottoposti a ventilazione invasiva la mortalità è prossima al 100%.<sup>158</sup>

## NEFROLOGIA

Non esistono sostanziali controindicazioni assolute all’avvio del trattamento dialitico, anche se sono codificate dalle Linee Guida <sup>159</sup> le condizioni di *demenza grave* e di *neoplasia avanzata con metastasi* come indicatori di non avvio alla dialisi.

Nei pazienti con età > 75 anni è descritto che la sopravvivenza dall’avvio del trattamento dialitico cronico è molto ridotta dalla presenza di comorbidità, soprattutto dalla malattia ischemica cardiaca <sup>160</sup>. Dati recenti sembrano confermare l’ipotesi che, anche nella popolazione anziana, la contrazione del filtrato glomerulare, associata ad un’albuminuria elevata, sia un fattore predittivo indipendente di mortalità, ponendo potenziali dubbi sull’appropriatezza di un approccio terapeutico pieno in questa fascia di età <sup>161</sup>. Sembra quindi delinearsi uno spazio per il non avvio alla dialisi non tanto in base alla sola età anagrafica quanto, piuttosto, alla presenza di comorbidità che condizionano una bassa sopravvivenza. A questa coorte sembrano quindi riconducibili i pazienti neoplastici avanzati, i gravi malnutriti o quelli con scompenso cardiaco senza indicazioni a trapianto, per i quali sussistono dubbi sulla reale utilità della dialisi nel migliorare la sopravvivenza e la qualità della vita <sup>162</sup>. In ogni caso la non indicazione alla dialisi non deve significare l’abbandono del paziente: l’avvio o la prosecuzione di un programma di terapia dietetica fortemente ipoproteica può rappresentare una valida alternativa, non solo nel controllo dei sintomi uremici ma anche nella progressione di malattia (quanto meno procrastinando ulteriormente la necessità di dialisi).<sup>163</sup>

La prognosi dei pazienti in dialisi con età superiore a 65 anni è simile a quella dei soggetti con neoplasia del colon-retto e solo lievemente migliore di quelli con cancro del polmone.<sup>164</sup>

Sono oggi disponibili dei modelli di valutazione della prognosi basati su fattori di rischio tradizionali associati alla presenza di comorbidità e alla cosiddetta “*surprise question*” ”: questi modelli prognostici possono essere considerati come utili supporti al processo decisionale e raccomandabili per la discussione della prognosi e delle possibili alternative terapeutiche con il paziente, la famiglia ed il team curante. <sup>165, 166</sup>

Una nuova frontiera, per la maggior parte dei nefrologi, sono le cure palliative. Quando questo tipo di alternativa viene confrontato con il trattamento dialitico, in effetti il beneficio ottenuto dalla dialisi, in termini di sopravvivenza, sembra davvero marginale nei soggetti sopra i 75 anni: 8.3 mesi con la dialisi vs 6.3 mesi con i supporti palliativi ovvero un +16% di sopravvivenza con la dialisi a dodici mesi.<sup>167</sup>

Da sottolineare, infine, che esistono delle “apparenti” differenze fra il non avviare il paziente alla dialisi e nel sospenderla una volta intrapresa. Il primo caso richiede una coscienza più risoluta e certezze cliniche più verosimili su una prospettiva di vita sfavorevole a breve, sia sotto l’aspetto temporale che sotto il profilo di una scarsissima qualità della vita. Il secondo può presupporre un atteggiamento più possibilista, forse anche più difensivo, nel tentare un trattamento con una valutazione “ad interim” (periodo di prova), in base alla quale si potrà poi decidere se proseguire od interrompere la procedura.<sup>163</sup>

Pur nell’ambito delle cure palliative è da ricordare che, in ambito ospedaliero, e, l’impiego di tecniche extracorporee per la rimozione del sovraccarico di volume (tipo SCUF, Slow Continuous UltraFiltration) può essere indicato, ad eccezione della fase terminale, con l’obiettivo di evitare al paziente la morte in una condizione di edema polmonare.

## NEUROLOGIA

Non vi sono dati certi circa l’incidenza e la prevalenza delle malattie neurologiche a lungo termine (MNLG) nel loro complesso in Italia. Nel Regno Unito si stima che circa 10 milioni di persone vivano con una MNLG.<sup>168</sup> Queste patologie rappresentano il 19% del totale dei ricoveri in ospedale e hanno un impatto significativo sulla qualità di vita di chi ne è affetto.<sup>169</sup>

Queste condizioni comprendono:

- Malattie ad esordio improvviso: trauma cranico, stroke, lesioni della colonna vertebrale
- Malattie ad andamento intermittente: epilessia
- Malattie progressive: sclerosi multipla, m. motoneurone, m. di Parkinson, altre m. degenerative
- Condizioni stabili con/senza evoluzione degenerativa: poliomielite, paralisi cerebrali infantili

Le MNLG hanno un andamento più lento e un decorso più variabile ed è difficile determinare con esattezza la prognosi. I sintomi sono diversi e i malati presentano gradi di disabilità variabile che comprendono deficit cognitivi, disturbi comportamentali, problemi di comunicazione verbale oltre ad una varietà di sintomi fisici. Di seguito vengono riportati gli indicatori clinici per l’accesso alle cure palliative delle forme più comuni di MNLG. Questi indicatori da soli non sono però sempre sufficienti a stabilire il momento di inizio di un programma di cure palliative. Ad essi vanno aggiunti il punto di vista del malato e della sua famiglia e, secondo la letteratura anglosassone, la “*surprise question*” che si pone l’operatore.

### Sclerosi multipla

Nel 50% circa di questi malati la causa di morte è correlata alle complicanze settiche. In genere, le cause di morte sono simili a quelle della popolazione generale.<sup>170</sup> Il Royal College of General Practitioners ha individuato nei sottoelencati significativi sintomi complessi i criteri di accesso a un programma di cure palliative:

- Dolore
- Difficoltà nella comunicazione verbale
- Astenia

- Disturbi cognitivi
- Disfagia/Malnutrizione
- Dispnea/Polmonite da aspirazione
- Complicanze mediche: es. infezioni ricorrenti

### **Stroke**

Le linee guida nazionali sullo stroke (SPREAD)<sup>171</sup> hanno individuato gli elementi clinico-strumentali che caratterizzano i segni prognostici negativi:

- Punteggio NIHSS  $\geq 20$  per le lesioni encefaliche sinistre ; 15 per quelle destre<sup>172</sup>
- Comparsa precoce di cefalea e nausea/vomito nelle prime 6 h
- Ipodensità precoce TC  $\geq 50\%$  del territorio dell'arteria silviana
- Età  $> 75$  anni
- Precedenti ictus
- Fibrillazione atriale
- Compromissione dello stato di coscienza all'esordio
- Deviazione coniugata dello sguardo
- Febbre

### **Morbo di Parkinson**

I criteri di accesso a un programma di cure palliative per le persone affette da malattia di Parkinson in fase avanzata individuati dall'associazione britannica dei malati parkinsoniani e dai medici di medicina generale del Regno Unito<sup>173</sup> prevedono la presenza di  $\geq 2$  o più dei seguenti:

- Riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica
- Ridotta indipendenza
- Malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off"
- Discinesie con problemi di motilità e cadute
- Disfagia
- Segni psichiatrici

### **Sclerosi Laterale Amiotrofica**

Per la SLA, l'individuazione della terminalità consiste nella comparsa di segni e sintomi fisici di insufficienza ventilatoria. Anche il rifiuto dell'alimentazione per sonda rappresenta una scelta critica che condiziona l'andamento della malattia (mal/iponutrizione, cachessia) per la comparsa di quadri settici o d'insufficienza d'organo. In modo semplicistico, quindi si potrebbe dire che la fase terminale della SLA è ben individuabile. Ma in tale definizione entrano anche diverse altre variabili tenute in considerazione dalla *Consensus Conference Promoting excellence in end of life care 2004*<sup>174</sup> che ha stilato gli indicatori per l'accesso alle cure palliative del malato con SLA:

- Quando il malato e la famiglia lo chiedono o dimostrano di volere aprire la discussione in merito
- Quando sono presenti i segni di una severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale
- Quando il controllo del dolore richiede elevate dosi di analgesici
- Necessità di alimentazione enterale con rifiuto di vie artificiali (PEG, SNG)
- Presenza di dispnea o ipoventilazione con C.V.  $< 50\%$  con rifiuto di ventilazione meccanica
- Perdita di funzioni in almeno due distretti corporei.

## **Demenza**

Nelle demenze e in particolare nella demenza di Alzheimer (DA) diversi elementi rendono problematico il percorso decisionale nelle fasi avanzate di malattia. L'infrequente comunicazione della diagnosi e della prognosi rende difficile la partecipazione del malato alla pianificazione delle cure, possibile solo finché egli conserva un certo grado di capacità.<sup>175</sup>

Comunemente si ritiene che, in quanto cognitivamente compromesso, il malato con demenza abbia perso ogni capacità decisionale. In realtà, la compromissione delle funzioni cognitive non implica di per sé incompetenza decisionale. Nel malato con demenza la competenza deve essere considerata in modo "flessibile", relativamente alle decisioni da assumere: per un dato livello di menomazione cognitiva, il malato può essere capace di assumere certe decisioni, i cui termini si presentino semplici, e non altre più complesse. Vi è perciò un margine per il consenso diretto del paziente che ha lo scopo di aiutarlo a conservare il più a lungo possibile la sua autonomia decisionale anche promuovendo il ricorso a strumenti giuridici come le direttive anticipate di trattamento, l'indicazione di un fiduciario per le decisioni mediche e la nomina di un amministratore di sostegno.<sup>176</sup>

E' chiaro che alla scelta di promuovere i desideri e l'autonomia del malato deve corrispondere una responsabilità collettiva e un impegno della società a sostenere la famiglia che se ne fa carico.

Le direttive anticipate assumono in tal senso un particolare valore, e devono comprendere l'indicazione di una persona di fiducia che contribuisca alle decisioni nel contesto dato attualmente dalle possibilità medico/scientifiche, sulla base delle indicazioni di trattamento fornite dal malato e sulla base della conoscenza dei valori e della vita passata della persona con demenza.

Dal punto di vista clinico la demenza è una malattia lunga e gravata da un'alta disabilità, da una progressiva perdita dell'autonomia e delle capacità, sino alla completa dipendenza e alla perdita totale dell'autonomia. La durata è alquanto variabile (3–16 anni e più).<sup>177</sup>

La fase terminale è caratterizzata dall'allettamento obbligato, dalla disfagia, dalla cachessia e dall'incontinenza totale degli sfinteri. L'evento terminale più frequente è rappresentato dalla sepsi. La progressione è influenzata dal tipo di demenza, dall'età, dalla presenza di comorbidità, dai trattamenti sintomatici, dalla qualità delle cure, dalla rete sociale e dal nucleo familiare. Vi è una scarsa consapevolezza della terminalità non solo da parte delle famiglie ma anche degli operatori sanitari e raramente i malati vengono trattati secondo un programma di cure palliative.<sup>178</sup>

In Italia la maggior parte dei malati viene assistito al domicilio dalle famiglie con una rete di assistenza alquanto carente o nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA).

Vi è, quindi, la necessità di trovare degli indicatori attendibili circa la definizione del periodo di terminalità e di conseguenza di accesso a un programma di cure palliative.

Dal punto di vista pratico, le linee guida del Royal College of General Practitioners offrono i seguenti parametri che rappresentano uno strumento utile nell'inquadrare il malato con demenza che si avvicina alla fine della vita<sup>179</sup>:

- Incapace di camminare senza assistenza
- Incontinenza urinaria e fecale
- Conversazione non significativa e incoerente (<6 parole /giorno)
- Incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS ≤ 50%)

più almeno una o più delle seguenti:

- Perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi)
- Infezioni ricorrenti del tratto urinario

- Piaghe da decubito (stadio 3 o 4)
- Febbre ricorrente
- Ridotta assunzione orale liquidi o solidi
- Polmoniti da aspirazione

## INSUFFICIENZA EPATICA CRONICA TERMINALE

I tassi standardizzati di mortalità per cirrosi epatica sono calati in Italia dal 24 per centomila (anni 80) sino a raggiungere l'11 per centomila alla fine degli anni 90, con una riduzione dovuta a fattori epidemiologici quali la vaccinazione anti-HBV ed il calo della prevalenza di infezione da HCV.

Il paziente con insufficienza epatica cronica terminale è di difficile valutazione, dato che la ridotta funzione epatica induce modificazioni anche a carico della funzione renale, nella sindrome epato-renale, di quella polmonare, nella sindrome epato-polmonare o di altri organi ed apparati. Una valutazione temporale della sopravvivenza attesa e delle probabilità di modificarla con una terapia aggressiva è quindi complessa e la situazione è complicata da infezioni, frequenti nel cirrotico scompensato, prima fra tutte la peritonite batterica spontanea, che peggiorano la prognosi, aumentando la mortalità a breve.

Per molti anni il sistema utilizzato era quello di uno score, denominato Child-Plugh, introdotto nel 1964 e modificato nel 1973<sup>180</sup> che stratifica abbastanza grossolanamente i pazienti sulla base di due parametri clinici soggettivi (encefalopatia porto-sistemica ed ascite) e dei valori di bilirubina, albuminemia e PT. Questo score stratifica i pazienti in 3 classi (A,B,C), indicando una sopravvivenza a 5 anni variabile tra il 10 ed il 40% nei pazienti in Child C, senza sottoclassificare tra score iniziali di Child C (C10-12) e score avanzati (C13-15) e presenta diverse criticità.

Nel 2000 è stato introdotto e validato il Model for Endstage Liver Disease (MELD)<sup>181, 182</sup> inizialmente utilizzato per la prognosi dei pazienti da sottoporre a TIPS (Transjugular Intrahepatic Portosystemic Shunts), ma poi utilizzato in tutti gli scenari. Questo score, basato su di una formula calcolabile via internet<sup>183</sup>, valuta il rischio di mortalità sulla base dei valori di bilirubina, dell'INR e creatinina, tiene in considerazione la funzione renale, importante cofattore di mortalità nel cirrotico e consente quindi una stratificazione del rischio più accurata.

La mortalità a tre mesi in pazienti ospedalizzati rapportata allo score di MELD risulta essere del 76% in pazienti con MELD tra 20 e 29, dell'83% in pazienti con MELD tra 30 e 39 e del 100% in pazienti con MELD superiore a 40<sup>184</sup>. Altri studi hanno più o meno validato questi dati riportando una mortalità per score tra 19 e 24 del 42%, del 64% tra 25 e 35 e dell'82% tra 36 e 40.<sup>185, 186</sup> Sono state introdotte diverse varianti di questo score e la principale è quella del MELD-Na, che incorpora i valori del sodio<sup>75</sup> e che sembra comportare un miglior valore predittivo sulla sopravvivenza a breve. Una importante review ha dimostrato che lo score SOFA (Sequential Organ Failure Assessment) che prende in considerazione la funzione respiratoria, coagulativa, i livelli di bilirubina, la funzione cardiovascolare, renale ed il Glasgow Coma Score, risulta superiore sia agli score APACHE II e III ma soprattutto al CHILD, mentre il MELD ha riportato una accuratezza prognostica simile al SOFA score.<sup>76</sup>

La situazione per quanto riguarda la scelta terapeutica nel malato con insufficienza epatica è complicata dalla possibilità del trapianto di fegato (LT), terapia consolidata che viene proposta a pazienti con malattie epatiche in fase terminale con una sopravvivenza dei pazienti a 5 anni dall'intervento del 75% con una attenta selezione del paziente per le indicazioni al LT e le controindicazioni. La malattia epatica si associa al rischio di ulteriore scompenso (per ascite, peritonite, encefalopatia, sanguinamenti, sindrome epato-renale, infezioni) ed il paziente in lista d'attesa deve essere regolarmente rivalutato per confermare se le condizioni siano ancora compatibili con il LT. Il calcolo del MELD diventa arbitrario per alcune patologie epatiche poco



comuni e per alcune complicanze della cirrosi e sono utilizzati punteggi MELD aggiuntivi per il fegato policistico, le colangiti, le sindromi epato-polmonari ed epato-renali.

Nei pazienti con cirrosi scompensata il decesso e l'esclusione dalla lista avvengono per l'aggravarsi delle condizioni cliniche a causa delle complicanze, ad esempio sanguinamenti gastrointestinali o sepsi. Sono pazienti in cui il MELD è superiore a 25, ma è anche possibile che pazienti con MELD inferiore presentino complicanze tali da avere scarse probabilità di sopravvivenza anche con LT.

Riassumendo, stabilire sulla base di un "numero" quando ci si debba fermare e considerare il paziente con insufficienza epatica cronica terminale al di là di una possibilità di intervento, in assenza di indicazioni trapiantologiche, è complesso ma un paziente con MELD score superiore a 25-30 o con SOFA score superiore a 10.5 ha una mortalità intra-ospedaliera o comunque a breve termine superiore al 60-70% e complicanze quali il sanguinamento, le sepsi e l'insufficienza renale possono aggravare ulteriormente il quadro rendendo ragionevole la proposta di un trattamento palliativo anziché intensivo.

## ALLEGATO 2

### CONSIDERAZIONI ETICHE E GIURIDICHE

#### DOCUMENTO CONDIVISO PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA

Camillo Barbisan <sup>1</sup>, Carlo Casonato <sup>2</sup>, Elisabetta Palermo Fabris <sup>3</sup>, Mariassunta Piccinni <sup>4</sup>, Paolo Zatti <sup>5</sup>

1. *Bioeticista. Centro Trapianti Regione Veneto. Presidente Comitato Regionale di Bioetica Regione Veneto*

2. *Professore Ordinario di Diritto Costituzionale Comparato, Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Trento – Responsabile scientifico del Progetto BioDiritto [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org)*

3. *Professore Associato di Diritto penale, Dipartimento Diritto Pubblico, Internazionale, Comunitario, Università degli studi di Padova*

4. *Ricercatore in Diritto Privato, Professore Aggregato di Biodiritto, Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali, Università di Padova*

5. *Professore Emerito di Diritto Privato nell'Università di Padova*

La giurisprudenza della Corte costituzionale (v. ad esempio Corte cost., 282/2002 e 338/2003 e 151/2009) ha più volte ribadito il fatto che non è, di regola, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche sanitarie ammesse, con quali limiti e a quali condizioni, ma che *“la pratica dell’arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali che sono in continua evoluzione”*. La *“regola di fondo”* è, dunque, quella dell’*“autonomia e responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione”*. Da ciò discende l’affermazione da un lato dell’*“autonomia del medico nelle sue scelte professionali”* e, dall’altro dell’*“obbligo di tener conto dello stato delle prove scientifiche e sperimentali sotto la propria responsabilità”*.

È, dunque, innegabile l’importanza dello sviluppo di buone pratiche condivise dalla comunità scientifica, come confermano anche gli sviluppi giurisprudenziali in tema di colpa medica, tanto in ambito penale, quanto in sede civile. Lo stesso legislatore ha espressamente riconosciuto la rilevanza del rispetto delle pratiche condivise nella comunità medica. Il recente decreto Balduzzi, ad esempio (v. art. 3 sulla *“Responsabilità professionale dell’esercente le professioni sanitarie”*, del D.L.13.9.2012, n.158 *“Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute”*, così come modificato dalla legge di conversione dell’8.11.2012, n. 189), dopo aver escluso la responsabilità penale per colpa lieve dell’*“esercente la professione sanitaria che nello svolgimento della propria attività si attiene a linee guida e buone pratiche accreditate dalla comunità scientifica”*, precisa, in maniera a dire il vero sibillina, che ai fini della responsabilità civile *“il giudice, anche nella determinazione del risarcimento del danno, tiene debitamente conto della condotta di cui al primo periodo”*.

In questo senso, la scelta di procedere a un documento condiviso in un ambito tanto delicato e complesso come quello delle scelte intensive/palliative alla fine della vita è senz’altro particolarmente apprezzabile. Trattare tale questione è ormai sempre meno procrastinabile. Le decisioni alla fine della vita sono, infatti, di estrema rilevanza per l’organizzazione sanitaria, per i pazienti e per i loro familiari, e pure per l’impatto economico sul sistema sanitario. Si tratta di prospettive che, pur molto diverse tra loro, sono fortemente complementari ed interconnesse.

Un altro elemento di estremo rilievo riguarda la necessità di cambiare l’approccio alle situazioni di gravi insufficienze d’organo *end stage*: anche le questioni cliniche che ne derivano non possono più essere considerate solo dal punto di vista dell’organo/apparato e del singolo specialista implicato: è la prospettiva data dalla più globale qualità della vita del paziente che deve guidare le scelte di cura (dove *“to cure”* si integra necessariamente con *“to care”*), per cui sfuma la tipologia

neurologica, cardiologica, pneumologica, ecc., e si pongono problemi che vanno gestiti secondo criteri più globali ed approcci integrati.

Il presente documento è dunque particolarmente apprezzabile in quanto sembra costituire un primo tentativo di seria risposta che affronti le questioni nei termini ora indicati. Si condivide, in particolare, la scelta di fornire criteri più generali di riferimento che permettono di affrontare le criticità specifiche: dalla disattivazione dei dispositivi in cardiologia, al mancato avvio o alla sospensione della dialisi, alla gestione dei malati di SLA e tutte le relative decisioni relative al non iniziare o sospendere determinati trattamenti. Tutti problemi sempre più rilevanti tanto per i pazienti quanto per i singoli operatori sanitari e per l'organizzazione nel suo complesso.

La scelta di un documento condiviso è senz'altro un buon punto di partenza.

### **1. Responsabilità e competenze nelle scelte cliniche di fine vita.**

A fronte di condizioni potenzialmente *life-limiting* o *life-threatening* (v. tabella 3, p. 12) le scelte cliniche sono sempre particolarmente complesse e critiche. Un primo punto centrale, anche sul piano etico e giuridico, è in questo senso quello della definizione dell'appropriatezza dei percorsi di cura. Questo non solo sul piano dei criteri e parametri oggettivi, su cui il documento condiviso fornisce molte essenziali indicazioni, ma anche sul piano delle competenze/responsabilità dei soggetti coinvolti. La domanda essenziale è in questo senso: chi deve e può decidere?

Le responsabilità sono strettamente legate alle "competenze".

È evidente, in questo senso, la responsabilità professionale dell'equipe sanitaria – responsabile di fornire indicazioni cliniche ragionevolmente fondate su criteri standardizzati adattati al determinato paziente che si ha di fronte – e lo è altrettanto il diritto di decidere su di sé del paziente – persona su cui ricadrà la decisione con essenziali risvolti clinico-biologici, ma anche esistenziali.

Più controverso sul piano giuridico è il ruolo delle persone vicine al paziente. In questo senso si possono registrare ruoli più formalizzati di sostituzione o affiancamento (genitori, tutore, amministratore di sostegno) e ruoli meno formalizzati, ma comunque accomunati dalla competenza a decidere, data dalla vicinanza al malato, ed al ruolo di "testimoni ed interpreti della volontà" dello stesso (su questo v. già il doc. SIAARTI, *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, in *Minerva anesthesiol.*, 2006, vol. 72, n. 12, 947 ss., in linea con i precedenti ed i successivi sviluppi giurisprudenziali).

La prospettiva del documento in esame si pone in piena sintonia con la prospettiva giuridica appena delineata, come emerge da diversi passaggi. Centrale sembra in ogni caso la metodologia con cui procedere alla pianificazione delle cure che si contraddistingue per la valorizzazione di tutte le professionalità coinvolte nella gestione clinica (medico curante, medici ospedalieri, infermieri) e per la massima considerazione per l'autonomia del malato, sostenuto dalla sua rete di prossimità (prossimi congiunti, amministratore di sostegno, fiduciari), che possa rappresentarne al meglio, quando necessario, interessi e volontà secondo una visione delle cure centrate sul malato e sulla sua famiglia e non più sul medico e/o sulla malattia.

### **2. Sugli obblighi di cura del personale sanitario**

Il dovere primario dell'équipe curante di intervenire a difesa della vita cede il passo al dovere di desistere quando il processo del morire è ormai irreversibilmente avviato e vi è a) dissenso del paziente o, nel caso di paziente incosciente, b) evidente sproporzione degli interventi astrattamente prospettabili. Nasce inoltre un ulteriore obbligo che è quello di accompagnare attraverso le adeguate cure palliative la persona nell'ormai incontrastabile processo del morire. Questo corrisponde senz'altro al diritto vigente in ambito civilistico, ma è valido anche sul piano del diritto penale.

### 3. Sugli operatori sanitari coinvolti

Risulta apprezzabile l'intento del documento di consenso di estendere la riflessione non solo al ruolo degli intensivisti e dei palliativisti, ma anche di tutti gli altri professionisti coinvolti. Ciò corrisponde alla necessità (tanto in termini di diritto in senso stretto quanto in termini di etica dell'organizzazione) di una presa in carico globale del paziente, con lo sviluppo di adeguate strategie organizzative inter-unità: aspetto che viene opportunamente segnalato tra le aree di criticità nella sezione "Discussione".

È pure condivisibile l'attenzione prestata non solo al personale medico ed alle professionalità coinvolte nel team infermieristico, ma anche ai tecnici delle aziende produttrici dei dispositivi di supporto. Costoro spesso si interfacciano con i malati e/o con le loro famiglie nei momenti più cruciali, in particolare nel caso di attivazione o disattivazione di dispositivi di sostegno vitale.

### 4. I diritti del malato alla fine della vita e la necessità di un nuovo approccio (*simultaneous palliative care*) alle cure

In base all'ordinamento giuridico vigente il diritto alla salute trova la sua fonte primaria nella nostra Costituzione. L'art. 32, letto in combinato disposto con gli artt. 2, 3 e 13 Cost., richiede che il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) si faccia promotore del diritto fondamentale alla salute della persona, intesa nella sua dimensione globale e relazionale, comprendendo nella sfera di azione dei servizi non solo il malato, ma anche le persone a questi vicine. La giurisprudenza ha, in particolare, riconosciuto che la «pratica terapeutica» si trova «all'incrocio fra due diritti fondamentali della persona malata: quello ad essere curato efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica; e quello ad essere rispettato come persona, e in particolare nella propria integrità fisica e psichica» (Corte cost. n. 282/2002); ed ha, in seguito, precisato che il «consenso informato, quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico», deve considerarsi «principio fondamentale in materia di tutela della salute», trovando fondamento negli artt. 2, 13 e 32 Cost. ed avendo una «funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute» (Corte cost. n. 438/2008).

Con riferimento al caso più specifico del malato giunto al termine della sua esistenza, anche a partire dalla legislazione di settore (ad esempio, la l. n. 833/1978 e la l. n. 38/2010), si possono dunque individuare alcuni diritti, che vengono di seguito elencati secondo una scansione logico-temporale che non deve però fare perdere di vista la dimensione circolare e "simultanea" dei singoli aspetti isolati:

- diritto di accesso alle cure intensive più appropriate;
- diritto di accesso alle cure palliative più appropriate;
- diritto ad essere ascoltati e coinvolti ai fini dell'individuazione del percorso clinico-assistenziale più adeguato alle proprie esigenze, bisogni, preferenze, aspirazioni;
- diritto a ricevere tutte le informazioni necessarie a poter adeguatamente partecipare alle decisioni cliniche e a poter prendere le necessarie scelte relative alla propria esistenza anche nella fase finale;
- diritto all'autodeterminazione sul proprio corpo;
- diritto a che le persone vicine al malato siano messe nella condizione di meglio assistere ed accompagnare la persona morente;
- diritto di scegliere il luogo ed il contesto di cura più appropriato per la fase finale della malattia.

Le procedure decisionali consigliate nel documento, sia nelle aree tematiche (ad es. con riferimento alle insufficienze cardiache: i tre stadi di cui a p. 11) che nel sistema di valutazione

finale (p. 20 ss.) sembrano particolarmente in sintonia con i principi cardine della relazione medico-paziente emergenti dall'intero ordinamento giuridico.

Da questo punto di vista, è auspicabile che l'attuale sistema organizzativo di cura e assistenza, troppo spesso basato, anche a partire dalla normativa vigente, su logiche "binarie" che prevedono l'intervento attivo da un lato, e l'intervento di desistenza con la palliazione dall'altro, sia superato introducendo la pratica delle cure palliative simultanee (*simultaneous palliative care*), che consenta di affrontare al contempo ed in modo adeguato il problema delle cure proporzionate, della qualità della vita, della strategia organizzativa e della qualità/dignità del morire.

## 5. Sulla pianificazione condivisa

L'accento che il documento pone sulla c.d. pianificazione anticipata delle cure ("*advance care planning*") è in sintonia con i principi desumibili dall'ordinamento giuridico. Lo stesso Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha sottolineato l'importanza che una tale pianificazione sia incoraggiata e che sia avviata al momento e nel contesto appropriato<sup>187</sup>. Il documento porta un notevole contributo a questa esigenza, apprezzabile soprattutto nella proposta di strumenti operativi/attuativi (v. ad esempio l'albero decisionale proposto per individuare il momento opportuno per la discussione delle decisioni sulle cure di fine vita).

Posto che non esiste ancora, né nella normativa né nella letteratura del nostro paese, un termine condiviso per riferirsi a questa pratica di "*advance care planning*", si propone di sostituire il termine "pianificazione anticipata delle cure" (la pianificazione è in fondo sempre anticipata) con "pianificazione condivisa delle cure". Riteniamo importante inserire l'aggettivo "condiviso" per due essenziali motivi. La condivisione, senza nulla togliere al ruolo propulsivo dei professionisti sanitari, è anzitutto una forte garanzia per evitare che il paziente sia sottoposto a trattamenti sproporzionati in eccesso (decisioni prese, magari nelle ben descritte condizioni di «"paralisi" prognostica», in base alla sensibilità personale del singolo medico); in secondo luogo, è strumento di garanzia che il paziente sia sottoposto a trattamenti che lui stesso avrebbe considerato proporzionati, contro il pericolo che le scelte dell'equipe sanitaria siano guidate da sole esigenze di efficienza e razionalizzazione della spesa sanitaria.

## 6. L'obiezione di coscienza

Il nostro ordinamento non disciplina ipotesi specifiche di obiezione di coscienza per il caso di decisioni di fine vita, né sarebbe possibile una disciplina generale analoga, per intenderci, a quella prevista per la interruzione volontaria della gravidanza (IVG) o la procreazione medicalmente assistita (PMA). L'operatore sanitario che lavori in situazioni critiche non può, in effetti, sapere a priori se e in quali casi una richiesta del paziente potrà essere contraria ai dettami della propria coscienza. Il CNB e la dottrina giuridica<sup>1, 2, 3, 4</sup> hanno peraltro richiamato ad una distinzione che pare apprezzabile anche sul piano degli obblighi internazionali dell'Italia tra ipotesi normate di obiezione di coscienza (IVG e PMA) ed ipotesi non normate in cui la c.d. clausola di coscienza discende direttamente dalla Costituzione e, primariamente, dalla deontologia (cfr. lo stesso giuramento di Ippocrate: "osservando le norme ... giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione"). L'invocazione della clausola di coscienza sarebbe ammissibile anche nei casi in cui non esista una precisa disposizione normativa che ne disciplina l'esercizio, ma in questi casi diviene condizione essenziale, per l'esercizio del diritto ad astenersi, che sussistano le condizioni volte a non pregiudicare i diritti altrui.<sup>1</sup> Dunque, il documento è totalmente in linea con la riflessione giuridica su questi temi, laddove si richiede che in caso di "obiezione di coscienza" debba essere assicurata la disponibilità di un altro medico o tecnico.

## **7. Il problema delle risorse disponibili**

Due degli Statements etici conclusivi (n. 3 e n. 8) fanno riferimento al problema delle risorse, già considerato in premessa, nelle Conclusioni e passim nel testo. Lo Statement n. 3 inserisce il riferimento alle risorse nella pianificazione delle cure, come applicazione del criterio di giustizia; il n. 8 lo considera in termini più generali come dovere di cercare la migliore allocazione delle risorse, conseguente a un principio di giustizia distributiva.

La questione sembra quindi posta su due piani, entrambi riferibili alla applicazione di un principio di giustizia, ma ciascuno operante su un livello logico diverso.

Il primo considera la questione al livello del caso singolo, sul piano dell'esistente. Qui l'inclusione nella scelta delle cure del riferimento alle risorse disponibili è di fatto ineludibile, sia nel caso di conflitto tra più destinazioni per risorse che non ne consentono la soddisfazione totale, sia nel caso di richiesta di cure costose, ma prevedibilmente inefficaci. I criteri di giudizio sono omogenei, in quanto potranno muovere dalla valutazione di adeguatezza per poi spostarsi su criteri di giustizia e priorità con riguardo alla platea dei bisogni presenti, o dei bisogni futuri dello stesso ordine, e alle risorse ad essi destinabili.

Nel secondo piano il livello logico è diverso perché il principio di giustizia richiede di essere applicato non a bisogni singoli, ma a classi di bisogni, quindi di confronto tra pratiche mediche che possono doversi contenere o sacrificare a favore di altre; e, uscendo dall'universo sanitario, può prendere in considerazione il rapporto tra l'intera classe dei bisogni sanitari rispetto a classi concorrenti e quindi la questione di contenimento o espansione dell'universo delle prestazioni mediche rispetto ad altre prestazioni di welfare o ad altre spese pubbliche.

In entrambe le prospettive sorge il problema della competenza a decidere, che non è più soltanto medico-scientifica, o può non esserlo affatto, visto che il confronto tra classi di bisogni è questione etica e politica che coinvolge il problema del consenso sociale.

Dal punto di vista giuridico, il problema delle risorse è parte rilevante della costruzione del diritto alla salute come diritto alle cure, in modo omogeneo a quello di altri diritti fondamentali che esigono impiego e distribuzione di risorse; se da un lato non può essere trascurato il problema delle risorse scarse, dall'altro si pone la questione di una garanzia di livelli essenziali, che diventa anche un limite alla discrezionalità del legislatore, il quale dovrebbe spostare risorse da impieghi non essenziali a quelli non comprimibili.

Si tratta di un tema complesso sul quale forse non è opportuna una precisazione normativa, essendo preferibile stare ai principi costituzionali e alle decisioni della Corte costituzionale.

Una disciplina della relazione di cura può a sua volta limitarsi a stabilire il criterio di adeguatezza delle cure e di proporzionalità, che consentono di risolvere anche questioni come quella della richiesta da parte del paziente di cure inutili e impegnative. La previsione espressa in questi casi può essere fonte di interpretazioni eccessive e quindi rischiosa. Si potrebbe forse prevedere espressamente il dovere di motivare la limitazione o la cessazione della cura, ma questo rientra necessariamente nella consensualità del rapporto, nel dovere di diligenza del medico e nel dovere di correttezza che caratterizza ogni relazione giuridica in senso ampio contrattuale.

## BIBLIOGRAFIA

---

1. Risoluzione del Consiglio d'Europa, Assemblea parlamentare, Res. 1763, 7.10.2010  
<http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/eres1763.htm> (Last accessed January 2013)
2. Casonato C, Cembrani F. Il rapporto terapeutico nell'orizzonte del diritto. In: Rodotà S, Zatti P. I diritti in medicina: Trattato di Biodiritto Vol. III p. 70-77 a cura di Lenti L, Palermo Fabris E, Zatti P. Milano: Ed. Giuffrè; 2011
3. Eusebi L. Obiezione di coscienza del professionista sanitario. In: Rodotà S, Zatti P. I diritti in medicina: Trattato di Biodiritto Vol. III p. 173-187 a cura di Lenti L, Palermo Fabris E, Zatti P. Milano: Ed. Giuffrè; 2011
4. Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *Obiezione di coscienza e bioetica*, Parere del 30.7.2012  
[http://www.governo.it/bioetica/pareri\\_abstract/Obiezione\\_di\\_coscienza\\_bioetica\\_30072012.pdf](http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/Obiezione_di_coscienza_bioetica_30072012.pdf) (Last accessed January 2013)
5. Turriziani A. Terapie di supporto, cure palliative e oncologia: un contributo alla chiarezza. *RICP* 2012;14,2:5-8
6. Hilton AK, Jones D, Bellomo R. Clinical review: The role of the intensivist and the rapid response team in nosocomial end-of-life care *Critical Care* 2013, 17:224-234 <http://ccforum.com/content/17/2/224>
7. Bernat JL. Medical futility: definition, determination, and disputes in critical care. *Neurocrit Care*. 2005;2:198-205
8. <http://www.trovanorme.salute.gov.it/dettaglioAtto.spring?id=32922&completo=true> (Last accessed November 2012).
9. <http://www.sicp.it/materiali/intesa-repertorio-atti-n-151-conferenza-stato-regioni>  
(Last accessed March 2013).
10. The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. September 2011
11. Health Search School – Report 2012: [www.healthsearch.com](http://www.healthsearch.com) (Last accessed November 2012)
12. Come si muore in Italia: Storia e risultati dello studio Senti-MELC- *Rivista SIMG*, 2012;2:17-34. *PLOS ONE* 2013;8(3):1-12 [www.plosone.org](http://www.plosone.org)
13. GiViTi Progetto Margherita PROSAFE – PROMoting patient SAFETy research and quality improvement in critical care medicine. RAPPORTO 2011 Bergamo: Edizioni Sestante, 2012
14. <http://www.giviti.marionegri.it/TODO.asp> (Last accessed November 2012).
15. Jegers M. Definitions and methods of cost assessment: an intensivist's guide. *Intensive Care Med* 2002;28:680-685.
16. von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA*. 2002;20:875–881.
17. Weissman, DE. Consultation in Palliative Medicine. *Arch Int Med*. 1997;157:733–737.
18. Meier DE, Morrison RS, Cassel CK. Improving palliative care. *Ann Intern Med*. 1997;127:225–230.
19. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care: *J Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2010;40:120–151.
20. Campbell ML. Palliative care consultation in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34:S355–358.
21. Abrahm JL, Callahan J, Rossetti K, Pierre L. The impact of a hospice consultation team on the care of veterans with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 1996;12:23–31.

22. Kaldjian LC, Curtis AE, Shinkunas LA, Kannon KT. Review Article: Goals of Care Toward the End of Life: A Structured Literature Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009; 6: 501–511.
23. Anderson F, Downing GM, Hill J. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996; 12(1): 5-11.
24. Morita T, Tsunoda J, Inoue S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *J Pain Symp Manage*. 1999; 18(1):2-3.
25. Virik K, Glare P. Validation of the Palliative Performance Scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. *J Pain Symp Manage*. 2002; 23(6):455-7.
27. Barretto ACP, Del Carlo CH, Cardoso JN, Morgado PC, Munhoz RT, Ochiai ME, et al. Re-Hospitalizations and Mortality Still at Alarming Rates in Advanced Heart Failure. *J Cardiac Failure* 2007; 13:S153.
28. Cao Z, Ong KC, Eng P, Tan WC, Ng TP. Frequent hospital readmissions for acute exacerbation of BPCO and their associated factors. *Respirology*. 2006;11:188–195.
29. Utzolino S, Kaffarnik M, Keck T, Berlett M et al. Unplanned discharges from a surgical intensive care unit: Readmissions and mortality. *J Critical Care*. 2010; 25:375–381.
30. Udris EM, Fihn SD, McDonnell MB, Curtis JR. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch Intern Med*. 2006;166:326–331.
31. Goodlin SJ, Hauptman PJ, Arnold R, Grady K, Ray E. Hershberger RE, et al. Consensus statement: Palliative and supportive care in advanced heart failure. *J Card Failure*. 2004;10:200–209.
32. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe BPCO. *Eur Respir J*. 2008;32:796-803
33. Wolinsky FD, Fitzgerald JF, Stump TE. The effect of hip fracture on mortality, hospitalization, and functional status: A prospective study. *Am J Public Health*. 1997;87:398–403.
34. Bentler SE, Liu L, Obrizan M, Cook EA, Wright KB, Geweke JF, et al. The aftermath of hip fracture: discharge placement, functional status change, and mortality. *Am J Epi*. 2009;170:1290–1299.
35. Marcantonio ER, Flacker JM, Michaels M, Resnick NM. Delirium is independently associated with poor functional recovery after hip fracture. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48:18–24.
36. Harris IA, Yong S, McEvoy L, Thorn L. A prospective study of the effect of nursing home residency on mortality following hip fracture. *ANZ J Surg*. 2010;80:447–450.
37. Levy, MH, Back A, Benedetti C, Billings JA, Block S, Boston B, et al. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Palliative Care. V.1. 2010. [www.nccn.org](http://www.nccn.org) (Last accessed November 2012).
38. Hollenberg, J, Herlitz J, Lindqvist, J, Riva, J. Improved Survival after Out-of-Hospital Cardiac Arrest is Associated with an Increase in Proportion of Emergency Crew–Witnessed Cases and Bystander Cardiopulmonary Resuscitation. *Circulation*. 2008;118:389–396.
39. Ramenofsky DH, Weissman DE. CPR Survival in the Hospital Setting. Fast Facts and Concepts #179. 2007. [www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff\\_179.htm](http://www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff_179.htm) (Last accessed November 2012).
40. Adam SJ. Palliative care for patients with a failed liver transplant. *Intensive Crit Care Nurs*. 2000;16:396–402.
41. Song MK, Dabbs AD, Studer SM, Arnold RM. Palliative Care Referrals after Lung Transplantation in Major Transplant Centers in the United States. *Crit Care Med*. 2009;37:1288–1292.



- 
42. Kahn JM, Benson NM, Appleby D. Long-term Acute Care Hospital Utilization after Critical Illness JAMA. 2010;303:2253–2259.
43. Janes SE, Price CS, Khan S. Percutaneous endoscopic gastrostomy: mortality trends and risk factors. J Postgrad Med. 2005;51:23–29.
44. Finucane T, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA. 1999;282:1365–1370.
45. Shah PM, Sen S, Perlmutter LC, Feller A. Survival after percutaneous endoscopic gastrostomy: the role of dementia. J Nutr Health Aging. 2005;9:255–259. PALLIATIVE CARE ASSESSMENT 5
46. Vitale CA, Monteleoni C, Burke L, Frazier-Rios D, Volicer L. Strategies for improving care for patients with advanced dementia and eating problems. Ann Long-Term Care. 2009; 17:32–33.
47. Siden H, Tucker T, Derman S, Cox K, Soon GS, Hartnett C, Straatman L. Pediatric enteral feeding intolerance: a new prognosticator for children with life-limiting illness? J Palliat Care. 2009;25;3:213–217.
48. Chan T, Devaiah AK: Tracheostomy in Palliative Care. Otolaryngologic Clinics of North America. 2009; 42:133–141.
49. Renal Physicians Association. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis, 2nd ed. Rockville, MD: Renal Physicians Association, 2010.
50. Ferris H, Hunt S. Destination Ventricular Assist Devices for Heart Failure. Fast Facts and Concepts #205. August 2008. [www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff\\_205.htm](http://www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff_205.htm) (Last accessed November 2012).
51. Chung HM, Lyckholm LJ, Smith TJ. Palliative care in BMT. Bone Marrow Transplant. 2009;43:265–273.
52. Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR: Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. J Pain Symptom Manage. 2004; 28:548–556.
53. Lynn J. Living Long in Fragile Health: The New Demographics Shape End of Life Care. In: Jennings B, Kaebnick GE, and Murray TH (eds): Improving End of Life Care: Why has it been so difficult. Hastings Center Report, 2005, November/December.
54. Moss A, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, et al. Utility of the “Surprise” Question to Identify Dialysis Patients with High Mortality. Clin J Am Soc Nephrol. 2008;3:1379–1384.
55. Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, et al. Prognostic significance of the “surprise” question in cancer patients. J Palliat Med. 2010;13:837–840.
56. Lingard L, Regehr G, Orser B, Reznick R, Baker GR, Doran D, et al. Evaluation of a preoperative checklist and team briefing among surgeons, nurses, and anesthesiologists to reduce failures in communication. Arch Surg 2008;143:12–18.
57. Haynes AB, Weiser TG, Berry WR, Lipsitz SR. A surgical safety checklist to reduce morbidity and mortality in a global population. Safe Surgery Saves Lives Study Group. N Engl J Med. 2009;360:491–499.
58. Byrnes MC, Schuerer DJ, Schallom ME, Sona CS, Mazuski JE, Taylor BE, et al. Implementation of a mandatory checklist of protocols and objectives improves compliance with a wide range of evidence-based intensive care unit practices. Crit Care Med. 2009;37:2775–2781.
59. Schultz MJ, Gajic O. Mandatory checklists at discharge may have the potential to prevent readmissions. Crit Care Med. 2010;38:1226–1227.
60. Weissman DE, Meier DE. Operational features for hospital palliative care programs: consensus recommendations. J Palliat Med. 2008;11:1189–1194.

61. Weissman DE, Meier DE, Spragens LH. Center to Advance Palliative Care: palliative care consultation service metrics: consensus recommendations. *J Palliat Med.* 2008;11:1294–1298.
62. Weissman DE, Meier DE. Center to Advance Palliative Care: palliative care inpatient unit operational metrics: consensus recommendations. *J Palliat Med.* 2009;12:21–25.
63. Weissman DE, Morrison S, Meier DE. Clinical and Customer Metrics: Consensus Panel Report. *J Palliat Med.* 2010;13:179–184
64. National Quality Forum: A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality: A Consensus Report (Washington, DC: National Quality Forum, 2006), [www.qualityforum.org](http://www.qualityforum.org) (Last accessed November 2012).
65. Weissman DE, Meier DE, Spragens LH. Center to Advance Palliative Care: palliative care consultation service metrics: consensus recommendations. *J Palliat Med.* 2008;11:1294–1298.
66. Aulisio MP, Chaitin E, Arnold RM. Ethics and palliative care consultation in the intensive care unit. *Crit Care Clin.* 2004; 20:505–523.
67. Dowdy MD, Robertson C, Bander JA. A study of proactive ethics consultation for critically and terminally ill patients with extended lengths of stay. *Crit Care Med.* 1998;26:252–259.
68. Schneiderman L, Gilmer T, Teetzel H, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA.* 2003;290:1166–1172
69. Schneiderman LJ. Effect of ethics consultations in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2006;34:S359–S363.
70. Unroe M, Kahn JK, Carson SS, Govert JA. One-Year Trajectories of Care and Resource Utilization for Recipients of Prolonged Mechanical Ventilation. *Ann Intern Med.* 2010;153:167–175.
71. Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive approach to improve EOL care in a medical ICU. *Chest.* 2003;123:255– 271.
72. Campbell ML, Guzman JA. A proactive approach to improve end-of-life care in a medical intensive care unit for patients with terminal dementia. *Crit Care Med.* 2004;32:1839–1843.
73. Norton SA, Hogan LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE, et al. Proactive PC in the MICU: Effects on LOS for selected high-risk patients. *Crit Care Med.* 2007;35:1530–1535.
74. Ahrens T, Yancey V, Kollef M. Improving family communications at the end of life: implications for length of stay in the intensive care unit and resource use. *Am J Crit Care.* 2003;12:317–323.
75. McAdam JL, Dracup KA, White DB, Fontaine DK, Puntillo KA. Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Critical Care Med.* 2010;38:1078–1085.
76. Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive disease: barriers and opportunities. *Curr Opin Pulm Med.* 2011; (17(2):130-109
77. Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa. *RiCP* 2008,1:16-36
78. IPASVI, “Codice Deontologico dell’Infermiere 2009” <http://www.ipasvi.it> (Last accessed February 2013)
79. Silvestro A, Maricchio R, Montanaro A, Molinar Min M, Rossetto P. La complessità assistenziale - Concettualizzazione, modello di analisi e metodologia applicativa. Milano, McGraw Hill editore, 2009

80. Aniarti, “Infermiere e la questione del limite” Mozione conclusiva del 28° Congresso Nazionale Aniarti; in Scenario 2009; 26 (4:5)
81. Bach, V., Ploeg, J., Black, M. Nursing roles in end-of-life decision making in critical care settings. West J Nurs Res, 2009; 31(4), 496-512
82. End-of-Life Care During the Last Days and Hours – RNAO – Clinical Best Practice Guidelines  
<http://i-nurse.it/RNAO/Cure%20di%20Fine%20Vita%20durante%20gli%20ultimi%20giorni%20e%20le%20ultime%20ore.pdf>
83. Thacker KS. Nurses' advocacy behaviors in end-of-life nursing care. Nurs Ethics. 2008 Mar;15(2):174-85
84. Beckstrand R, Callister L, Kirchhoff K. Providing a “good death”: critical care nurses’ suggestions for improving end-of-life care. Am J Crit Care. 2006;15(1):38-45
85. Crump SK, Schaffer MA, Schulte E. Critical care nurses' perceptions of obstacles, supports, and knowledge needed in providing quality end-of-life care Dimens Crit Care Nurs. 2010 Nov-Dec;29(6):297-306
86. Weissman, DE. End-of-Life Physician Education: Is change possible? J Palliative Medicine. 1998;1:401–407.
87. Greco PJ, Eisenberg JM. Changing physicians’ practices. N Eng J Med. 1993;329:1271–1274.
88. Batalden P, Mohr J. Building a knowledge of health care as a system. Qual Manag Health Care. 1997; 5:1–12.
89. Haynes AB, Weiser TG, Berry WR, Lipsitz SR. A surgical safety checklist to reduce morbidity and mortality in a global population. Safe Surgery Saves Lives Study Group. N Engl J Med. 2009;360:491–499.
90. Byrnes MC, Schuerer DJ, Schallom ME, Sona CS, Mazuski JE, Taylor BE, et al. Implementation of a mandatory checklist of protocols and objectives improves compliance with a wide range of evidence-based intensive care unit practices. Crit Care Med. 2009;37:2775–2781.
91. Schultz MJ, Gajic O. Mandatory checklists at discharge may have the potential to prevent readmissions. Crit Care Med. 2010;38:1226–1227.
92. Clinical Tools for Palliative Care Programs. Center to Advance Palliative Care. 2010.  
[www.capc.org/tools-for-palliative-care-programs/clinical-tools](http://www.capc.org/tools-for-palliative-care-programs/clinical-tools) (Last accessed November 2012).
93. Core curriculum del medico palliativista [www.sicp.it](http://www.sicp.it)
94. Core curriculum per l’infermiere in cure palliative [www.sicp.it](http://www.sicp.it) documento in progress
95. Core curriculum per lo psicologo in cure palliative [www.sicp.it](http://www.sicp.it) documento in progress
96. Core curriculum per il fisioterapista in cure palliative. [www.sicp.it](http://www.sicp.it) documento in progress
97. Core curriculum per l’assistente sociale in cure palliative [www.sicp.it](http://www.sicp.it) documento in progress
98. Core curriculum del medico di medicina generale per le cure palliative “di base” e core curriculum del medico di medicina generale con “particolare interesse” per le cure palliative. [www.sicp.it](http://www.sicp.it)
99. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement Adjustment JAMA. 2008; 300(14): 1665–1673
100. Briggs L. Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships. J Palliat Med. 2004;7:341-9
101. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. Am J Respir Crit Care Med. 2005;171:987-94

102. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*. 2007;356:469-78
103. FNOMCeO – Codice di Deontologia Medica ed. 2006: Artt. 13,16,17,20,22,23,26,33,35,37,38,39,53 <http://portale.fnomceo.it/PortaleFnomceo/showVoceMenu.2puntOT?id=5> (Last accessed November 2012)
104. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics: 5th edition. New York: Oxford University Press, 2001
105. Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI. End-of-Life Care and the Intensivist: Italian Society of Anaesthesia Analgesia and Intensive Care Medicine (SIAARTI) Recommendations on the Management of the Dying Patient. *Minerva Anesthesiol*. 2006;72:927-963
106. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *Br Med J*. 1996;312:71
107. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*. 2008;134:835-843
108. Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI. SIAARTI Guidelines for Admission to and Discharge from Intensive Care Units and for Limitation of Treatments in Intensive Care. *Minerva Anesthesiol*. 2003;69:101-11.
109. Drazen JM. Decisions at the end of life. *New Engl J Med*. 2003;349:1109
110. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> (Last accessed November 2012).
111. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen A. Medical futility: Its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*. 1990; 112(12):949-954166
112. WHO. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No.804, Geneva, WHO 1990. <http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=1&codcol=10&codcch=804> (last accessed January 2013)
113. [http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/End\\_of\\_life.pdf](http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf) (last accessed January 2013)
114. <http://publications.nice.org.uk/quality-standard-for-end-of-life-care-for-adults-qs13/quality-statement-3-assessment-care-planning-and-review> (last accessed January 2013)
115. The 'Surprise question': Lynn J 2005 Altarum Institute Center for Elder Care and Advanced Illness [www.thehastingscenter.org/pdf/living-long-in-fragile-health.pdf](http://www.thehastingscenter.org/pdf/living-long-in-fragile-health.pdf) (last accessed January 2013)
116. "GSF Prognostic Indicator Guidance" – The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. September 2011 <http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf> (last accessed January 2013)
117. Romanò M, Graziano G, Zucco F. Le cure palliative nel trattamento della insufficienza cardiaca avanzata. *Rivista Italiana di Cure Palliative*. 2006;4:37-44
118. Roger VL, Weston SA, Redfield MM, Hellermann-Homan JP, Killian J, Yawn BP, et al. Trends in heart failure incidence and survival in a community-based population. *JAMA*. 2004;292:344 –350.
119. Krumholz H, Phillips R, Hammel MB, Teno J, Bellamy P, Broste S, et al. Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure. Results from the SUPPORT project. *Circulation*. 1998;98:648-655

120. Hunt SA, Baker DW, Chin MH, Cinquegrani MP, Feldman AM, Francis GS, et al. ACC/AHA guidelines for the evaluation and management of chronic heart failure in the adult: executive summary: a report of the American College of Cardiology/ American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Committee to revise the 1995 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure). *J Am Coll Cardiol* 2001;38:2101–13.
121. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Heart Society. *Eur J Heart Fail.* 2009; 11: 433–443
122. McMurray JJV, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Bohm M, Dickstein K, et al: ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. The Task Force for the diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J* 2012;33:1787–1847
123. Lindenfeld J, Albert NM, Boehmer JP, Collins SP, Ezekowitz JA, Givertz MM, et al: HFSA 2010 Comprehensive Heart Failure Practice Guidelines. *J Card Fail.* 2010; 16:1-194
124. Waterhouse E, Ahmad F. Do implantable cardioverter defibrillators complicate end-of-life care for those with heart failure? *Curr Opin Support Palliat Care.* 2011; 5:307–311
125. Mc Geary A, Eldergill S. Medicolegal issues arising when pacemaker and implantable cardioverter defibrillator devices are deactivated in terminally ill patients. *Med Sci Law.* 2010,50:40-44
126. Padeletti L, Arnar DO, Boncinelli L, Brachman J, Camm JA, Daubert JC et al. EHRA (European Heart Rhythm Association) Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Europace.* 2010;12:1480–1489
127. Zellner R, Auliso MP, Lewis R. Should implantable cardioverter-defibrillators and permanent pacemakers in patients with terminal illness be deactivated? *Patient Autonomy Is Paramount. Circ Arrhyth Electrophysiol.* 2009;2;340-344.
128. Morgenweck CJ. Ethical considerations for discontinuing pacemakers and automatic implantable cardiac defibrillators at the end-of-life. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2013; 26:171-175
129. Kramer DB, Kesselheim AS, Brock DW, Maisel WH. Ethical and legal views of physicians regarding deactivation of cardiac implantable electrical devices: A quantitative assessment. *Heart Rhythm.* 2010;7:1537–1542
130. Kirklin JK, Naftel DC, Kormos RL, Stevenson LW, Pagani FD, Miller MA, et al. Third INTERMACS Annual report: the evolution of destination therapy in the United States. *J Heart Lung Transplant.* 2011;30:115-123
131. Martinelli L, Cannata A, Oliva F, Frigerio M. Nuove strategie per il trattamento dell'insufficienza cardiaca refrattaria: Chi avviare al supporto meccanico "long-term"? *Cardiologia* 2012. Atti del 46 Corso Dipartimento Cardioracovascolare "A. DE GASPERIS" pag. 437-440
132. Rady M, Verheijde JL. Ethical Challenges With Deactivation of Durable Mechanical Circulatory Support at the End of Life: Left Ventricular Assist Devices and Total Artificial Hearts. *J Intensive Care Med* published online 6 March 2012. DOI: 10.1177/0885066611432415
133. Nava S, Rubini F. Weaning through noninvasive mechanical ventilation Chapter 17 Ventilatory Management Strategies for Critical Care. N.Hill and L. LevyEd.M. DekkerInc New York 2001; 579-609.
134. Lynn J, Ely EW, Zhong Z, McNiff KL, Dawson NV, Connors A, et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48:591-5100
135. Wildman MJ, Sanderson C, Groves J, Reeves BC, Ayres J, Harrison D, et al. Implications of prognostic pessimism in patients with chronic obstructive pulmonary disease (BPCO) or asthma admitted to intensive care in the UK within the BPCO and asthma outcome study (CAOS): multicentre observational cohort study. *BMJ.* 2007 Dec 1;335(7630):1132

136. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe BPCO. *Eur Respir J*. 2008;32:796-803
137. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management and prevention of BPCO. 2010. <http://www.goldBPCO.org/uploads/users/files/GOLD> (Last accessed January, 2013).
138. Nava S, Ferrer M, Esquinas A, Scala R, Groff P, Cosentini R et al. Palliative use of non-invasive ventilation in end-of-life patients with solid tumours: a randomised feasibility trial *The Lancet Oncology*, 2013;14(3):219-227
139. Curtis JR, Cook DJ, Tasnim S, Douglas WB, Nicholas H, Sean PK et al. Non invasive positive pressure ventilation in critical and palliative care setting: Understanding the goals of therapy. *Crit Care Med*. 2007;35(3):932-939
- 140 [http://www.goldBPCO.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2013\\_Feb20](http://www.goldBPCO.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20) (Last accessed January 2013)
141. O'Donnell DE, Aaron S, Bourbeau J, Hernandez P, Marciniuk DD, Balter M, et al. Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease – 2007 update. *Can Respir J*. 2007;14 Supp B:5B-32B
142. Rocker GM, Young J, Horton R. Using opioids to treat dyspnea in advanced BPCO: a survey of Canadian clinicians. *Chest*. 2008. Oct 28, <http://meeting.chestpubs.org/cgi/content/abstract/134/4/s29001> (Last accessed January 2013)
143. Marciniuk DD, Goodridge D, Hernandez P, Rocker G, Balter M, Bailey P, et al. Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respir J*. 2011;18(2):69–78
144. Mahler DA, Selecky PA, Harrod CG, Benditt JO, Carrieri-Kohlman V, Curtis JR, et al. American College of Chest Physicians consensus statement on the management of dyspnea in patients with advanced lung or heart disease. *Chest*. 2010;137(3):674–91
145. Young J, Donahue M, Rocker G. Treating refractory dyspnea in advanced BPCO: patient and caregiver experiences of opioid therapy. *Chest*. 2010;138:463A. doi: 10.1378/chest.10413
- 146, Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177(8):912–27
147. Rocker G, Horton R, Currow D, Goodridge D, Young J, Booth S. Palliation of dyspnoea in advanced BPCO: revisiting a role for opioids. *Thorax*. 2009;64(10):910–5.
148. American Thoracic Society. ATS/ERS international consensus classification of idiopathic interstitial pneumonias. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002;165:277-304.
149. King TE Jr, Tooze JA, Schwarz MI, Brown K, Cherniack RM. Predicting survival in idiopathic pulmonary fibrosis. Scoring system and survival model. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001;164:1171–1181.
150. Nagai S, Kitaichi M, Hamada K, Nagao T, Hoshino Y, Miki H, Izumi T. Hospital-based historical cohort study of 234 histologically proven Japanese patients with IPF. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis*. 1999;16:209–214.
151. Selman M, King TE, Pardo A. Idiopathic pulmonary fibrosis: prevailing and evolving hypotheses about its pathogenesis and implications for therapy. *Ann Intern Med*. 2001;134:136–151.
152. Katzenstein AL, Fiorelli RF. Nonspecific interstitial pneumonia/fibrosis. Histologic features and clinical significance. *Am J Surg Pathol*. 1994;18:136–147.
153. Nagai S, Kitaichi M, Itoh H, Nishimura K, Izumi T, et al. Idiopathic nonspecific interstitial pneumonia/fibrosis: comparison with idiopathic pulmonary fibrosis and BOOP (corrigendum: *Eur Respir J* 1999;13:171). *Eur Respir J*. 1998;12:1010–1019.

154. Travis WD, Matsui K, Moss JE, Ferrans VJ. Idiopathic nonspecific interstitial pneumonia: prognostic significance of cellular and fibrosing patterns. Survival comparison with usual interstitial pneumonia and desquamative interstitial pneumonia. *Am J Surg Pathol.* 2000;24:19–33
155. Daniil ZD, Gilchrist FC, Nicholson AG, Hansell DM, Harris J, Colby TV, et al. A histologic pattern of nonspecific interstitial pneumonia is associated with a better prognosis than usual interstitial pneumonia in patients with cryptogenic fibrosing alveolitis. *Am J Respir Crit Care Med.* 1999;160:899–905.
156. Khalil N, O'Connor R. Integration and Evaluation of Clinical Decision Support Systems for Diagnosis Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF) *CMAJ* 2004 Jul 20; 171(2):153-60
157. Frankel SK. Update in idiopathic pulmonary fibrosis. *Curr Opin Pulm Med.* 2009; 15(5):463-9
158. Bradley B., Branley HM, Egan JJ, Greaves MS, Hansell DM, Harrison NK. Interstitial lung disease guideline: the British Thoracic Society in collaboration with the Thoracic Society of Australia and New Zealand and the Irish Thoracic Society. *Thorax.* 2008; 63 (5): v1-v58
159. The Renal Association. <http://renal.org/Clinical/GuidelinesSection/RenalReplacementTherapy.aspx#S6> (Last accessed November 30, 2012).
160. Murtagh F, Marsh J, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE et al. Dialysis or not ? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant.* 2007;22:1955-1962.
161. Hallan SI, Matsushita K, Sang Y, Mahmoodi BK, Black C, Ishani A, et al. For the Chronic Kidney Disease Prognosis Consortium Age and Association of Kidney Measures With Mortality and End-stage Renal Disease *JAMA.* 2012;308(22):2349-2360
162. Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall M, Warwicker P, Greenwood RN, Farrington K. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative treatment management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2011;26:1608-1614
163. Brunori G, Viola B, Parrinello G, De Biase V, Como G, Franco V et al. Efficacy and safety of a very low protein diet when postponing dialysis in the elderly: a prospective, randomized, multicenter controlled study. *Am J Kidney Dis* 2007;49:569-580
164. Jassal SV, Watson D. Balancing benefit and burden of dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009;4:2008-2012
165. Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O, Allot V, Esnault V, Frimat L, Stengel B. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2009;24:1553-1561
166. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5:72-79
167. Meinero S, Alloatti S, Triolo G, Guarnieri A, Inguaggiato P, Bainotti S, Formica M. Non avvio o sospensione del trattamento dialitico cronico nell'adulto: considerazioni cliniche, relazionali, bioetiche e legislative. *G Ital Nefrol* 2007;24(1):43-50.
168. Department of Health. The National Service Framework for Long-term Conditions. London: DH, 2005.
169. The Neurological Alliance. Neuro numbers: a brief review of the numbers of people in the UK with a neurological condition. London: The Neurological Alliance, 2003
170. MS and Palliative Care A guide for health and Social Care Professionals Chapter 2 pg 12 (2006)
171. Ictus Cerebrale Linee Guida Italiane (SPREAD) VII edizione 2012

172. <http://content1.trainingcampus.com/uniroma/NIHSS-Versione-Italiana.pdf> (Last accessed January 2013)
173. Communication from The Just Invisible Report on Parkinsons disease: [www.parkinsons.org.uk](http://www.parkinsons.org.uk) (Last accessed January 2013)
174. Promoting Excellence in End-of-Life Care, a national program of The Robert Wood Johnson Foundation (2004)
175. Wolfson C, Wolfson DB, Asgharian M, M'lan CE, Truls Østbye T, Rockwood K, D.B. Hogan DB for the Clinical Progression of Dementia Study Group A Reevaluation of the Duration of Survival after the Onset of Dementia N Engl J Med 2001;344:1111-1116
176. Di Giulio P, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin P. Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. J Pall Med 2008;7:1023-1028.
177. Karlawish JH, Casarett DJ, James BD, Xie SX, Kim SY. The ability of persons with Alzheimer disease to make a decision about taking a AD treatment. Neurology, 2005;64:1514-1519.
178. Moss MS, Braunschweig H, Rubinstein RL: Terminal care for nursing home residents with dementia. Alzheimer's Care Q 2002;3:233-246.
179. Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Sept 2011. The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, [www.goldstandardsframework.org.uk](http://www.goldstandardsframework.org.uk) (last accessed January 2013)
180. Pugh R, Murray-lyon I, Dawson J. Transection of the oesophagus for bleeding esophageal varices. Br J Surg 1973; 60: 646-9.
181. <http://optn.transplant.hrsa.gov/resources/MeldPeldCalculator.asp?index=98> (Last accessed February 2013)
182. Kamath PS, Wiesner RH, Malinchoc M, Kremers W, Therneau TM, Kosberg CL, et al. A model to predict survival in patients with end-stage liver disease. Hepatology. 2001;33:464-470.
183. [http://gihep.com/calculators/hepatology/meld/?doing\\_wp\\_cron=1359987210.1960959434509277343750](http://gihep.com/calculators/hepatology/meld/?doing_wp_cron=1359987210.1960959434509277343750) (last accessed February 2013)
184. Cavallazzi R, Awe OO, Vasu TS, Hirani A, Vaid U, Leiby BE, Kraft WK, Kane GC. [Model for End-Stage Liver Disease score for predicting outcome in critically ill medical patients with liver cirrhosis.](#) (last accessed January 2013) J Crit Care. 2012 ;27(4):424.e1-6. doi: 10.1016/j.jcrc.2011.11.014.
185. Biggins SW, Kim WR, Terrault NA, Saab S, Balan V, Schiano T, Benson J, Therneau T, Kremers W, Wiesner R, Kamath P, Klintmalm G. [Evidence-based incorporation of serum sodium concentration into MELD.](#) (last accessed January 2013) Gastroenterology. 2006 May;130(6):1652-60
186. Cholongitas E, Senzolo M, Patch D, Shaw S, Hui C, Burroughs AK. Review article: scoring Systems for assessing prognosis in critically ill adult cirrhotics. Alim.Pharmacol.Ther. 24, 453-464, 2006
187. [http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni\\_anticipate\\_trattamento.pdf](http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf) (Last accessed February 2013)