



Disponibile online all'indirizzo www.sciencedirect.com

SciVerse ScienceDirect

journal homepage: www.elsevier.com/locate/itjm



ARTICOLO ORIGINALE

Cure di fine vita nei pazienti oncologici terminali in Medicina Interna

End-of-life care for cancer patients in an Internal Medicine department

Luigi Lusiani^{a,*}, Gabriella Bordin^a, Giovanni Mantineo^a, Pietro Roncato^b,
Lionella Favaro^a, Leopoldo Tessaro^b, Lorena Sandonà^c, Francesca Bordin^d

^a UO Medicina Interna, Presidio Ospedaliero di Castelfranco Veneto (TV), ULSS 8 Regione Veneto

^b UOD Terapia del Dolore e Cure Palliative, Presidio Ospedaliero di Castelfranco Veneto (TV), ULSS 8 Regione Veneto

^c Direzione Medica, Presidio Ospedaliero di Castelfranco Veneto (TV), ULSS 8 Regione Veneto

^d Fondazione Sue Ryder ONLUS, Roma

Ricevuto il 24 maggio 2011; accettato il 30 agosto 2011

disponibile online il 9 dicembre 2011

KEYWORDS

End-of-life care;
Cancer;
Pain control.

Summary

Introduction: Many cancer patients die in the hospital, in spite of their preference to end their lives at home. Internal Medicine wards are poorly equipped to care for dying patients. Staff members have no specific training in palliative care, and the organization of the ward lacks flexibility. The entire staff (physicians and nurses) of the Internal Medicine ward of our hospital took part in a specially designed training program, and a protocol for end-of-life care (EOL-care) was implemented to improve the comfort of patients with terminal cancer. The aim of this study was to analyze the impact of this protocol on clinical practice in the ward, in terms of the number of interventions and the degree of control of key symptoms.

Materials and methods: The EOL-care protocol, which was established in cooperation with the Sue Ryder Foundation, was a modified version of the Liverpool Care Pathway. The main objective was to ensure the comfort of the dying patient through judicious discontinuation of all non-essential medications and interventions, frequent and systematic assessment of the key symptoms, and greater emphasis on communication with the patient and his/her caregivers. We compared 82 unselected cases managed with conventional care, representing the 20% of the deaths that occurred in 2007-2008 in our ward (controls), and 27 consecutive cancer patients cared for with the EOL-care protocol between May 2009 and February 2010 (cases).

Results: Patients in the case group received fewer interventions than controls (catheterization rate: 0% vs 19.4%; invasive procedure rate: 0% vs 8.5%; parenteral nutrition: 0% vs 3.6%), but they obtained almost complete relief of symptoms (pain, dyspnea, respiratory tract obstruction by

* Corrispondenza: Azienda ULSS 8 Regione Veneto, UO Medicina Interna, via Ospedale 18 - 31033 Castelfranco Veneto (TV).
E-mail: luigi.lusiani@ulssasolo.ven.it (L. Lusiani).

secretions, agitation, nausea/vomiting). The most prominent result was pain relief: systematic checks revealed persistent pain in only 2.9% of the EOL-care group versus 59.7% of the controls during the last 48 hours of life.

Discussion: This observational study provides evidence that the quality of EOL-care for cancer patients can be improved, even in non-specialized departments, through organizational rather than technological interventions.

© 2011 Elsevier Srl. All rights reserved.

Introduzione e obiettivi

Una gran parte dei pazienti neoplastici muore in ospedale, per lo più ricoverata in reparti di Medicina Interna. Si stima che ciò avvenga in una quota del 34,6% su scala nazionale, del 60,2% nelle regioni del nord-est Italia, e del 78,6% nella regione Veneto [1,2]. È dimostrato – ed è esperienza comune – che tale tipo di malati, che pure predilige condurre le fasi terminali della propria vita al domicilio accanto agli affetti familiari [1,3–7], non riceve cure ottimali in ospedale, dove si tende a mantenere a oltranza standard di procedure terapeutiche e diagnostiche non sempre appropriate, spesso disagiati per i pazienti e di non dimostrato beneficio quanto a sopravvivenza [8,9]. Questo può essere spiegato con la scarsa diffusione delle competenze in Medicina Palliativa (materia che riceve poca attenzione anche nei percorsi formativi accademici) [10,11] e con la scarsa flessibilità organizzativa dei reparti internistici, che, istituiti per gli acuti, non si adattano spontaneamente alla specificità e complessità dei bisogni dei pazienti alla fine della vita [12,13].

Consapevoli di tali insufficienze, all'interno della nostra Unità Operativa di Medicina Interna abbiamo posto in atto un progetto per il miglioramento dell'assistenza dei malati oncologici terminali, sviluppato attraverso tre fasi: formazione (eterodidattica) sulle cure di fine vita rivolta a tutti gli operatori (medici e infermieri), definizione di un protocollo specifico "Percorso di Cure di Fine Vita" (PCFV), attuazione pratica del protocollo PCFV.

Lo scopo del presente lavoro è duplice: descrivere il protocollo PCFV e analizzare l'impatto della sua introduzione nel trattamento dei malati neoplastici terminali, prendendo in considerazione la tipologia di procedure diagnostiche e terapeutiche messe in atto nelle ultime ore di vita e il grado di soppressione dei sintomi chiave, tipici, nel confronto fra un gruppo storico di malati trattati convenzionalmente (controlli) e un gruppo più recente di malati trattati secondo il protocollo PCFV in oggetto (casi).

Materiali e metodi

Il progetto è stato condotto con la collaborazione della *Fondazione Sue Ryder ONLUS (FSR)* di Roma (posta@sue Ryder.it), associazione di volontariato per l'assistenza dei malati oncologici, attiva in molti Paesi europei ed extraeuropei e dal 1997 iscritta all'Albo del volontariato della Regione Lazio. È stato costituito un gruppo di lavoro comprendente un tutor esterno (esponente della FSR), il responsabile dell'Unità Operativa di Terapia del Dolore e Cure Palliative della nostra azienda ULSS, un esponente della direzione medica di ospedale, due esponenti dell'Unità Operativa di Medicina Interna

(direttore e coordinatrice infermieristica). Tale gruppo si è reso ideatore, promotore e garante del progetto, attraverso tutte le sue fasi.

Formazione

Ai fini formativi, 3 esponenti del nostro gruppo (2 medici e la coordinatrice infermieristica) hanno affiancato l'équipe Cure Palliative della FSR, durante un breve soggiorno presso la sua sede operativa (Roma). È stato poi costituito un gruppo di facilitatori (altri 3 medici e 10 infermieri), i quali sono stati esposti a 20 ore di lezioni frontali tenute dallo staff della FSR presso la nostra sede. L'intero gruppo di 10 medici e 21 infermieri della nostra Unità Operativa di Medicina Interna è stato quindi formato nel corso di 2 lezioni frontali, per un totale di 8 ore.

I contenuti della formazione hanno riguardato i principi della Medicina Palliativa di fine vita: concetto di terminalità, diagnosi di morte imminente, segni e sintomi chiave e loro trattamento farmacologico e non farmacologico (con particolare riguardo al trattamento del dolore), tecniche di comunicazione delle cattive notizie (con particolare riguardo all'approccio P-Spikes) [13,14].

Definizione del protocollo

Il protocollo è stato basato sul Liverpool Care Pathway (LCP) [15], che è stato tradotto e verificato attraverso "back translation", e adattato alle esigenze locali con la metodica del "focus group", essenzialmente per armonizzarlo con le caratteristiche di lavoro del nostro reparto.

Ai fini del reclutamento dei pazienti, innanzitutto è richiesto che vengano prese in considerazione tutte le possibili cause reversibili delle condizioni attuali e sia escluso ogni possibile intervento correttivo, e quindi che risultino soddisfatti almeno 2 dei 4 criteri sotto indicati, per giudizio unanime di un medico e un infermiere.

Il protocollo prevede che per ogni paziente venga redatto un documento (cartella clinica ad hoc) contenente i seguenti elementi.

Criteri di reclutamento:

- il paziente è quasi completamente allettato;
- il paziente è sonnolento, tendenzialmente soporoso;
- il paziente è in grado di assumere solo piccoli sorsi liquidi;
- il paziente non è più in grado di assumere la terapia orale.

Valutazione iniziale: viene registrato se il paziente è cosciente, in grado di deglutire, capace di esprimersi verbalmente, visibilmente sofferente, confuso, agitato, smanioso/irrequieto, dolente, dispnoico, affetto da nausea/vomito, stipsi, se ha problemi urinari, secrezioni respiratorie, catetere vescicale.

Pianificazione degli obiettivi individuali (orientati al comfort del paziente):

- revisione della terapia e sospensione dei trattamenti non essenziali;
- prescrizione di terapia al bisogno (sottocutanea in via preferenziale) per dolore, dispnea, secrezioni respiratorie, agitazione, nausea/vomito;
- sospensione delle procedure mediche e infermieristiche inappropriate (esami ematochimici, monitoraggio strumentale, pratiche rianimatorie, mobilitazione passiva di routine, rilevazione dei segni vitali di routine).

La motivazione a un'eventuale deroga a uno o più di questi obiettivi viene registrata.

Valutazione degli aspetti psicologici e relazionali:

- abilità di comunicazione adeguata in italiano dei familiari e del paziente;
- consapevolezza della situazione circa diagnosi e morte imminente da parte dei familiari e del paziente (se cosciente);
- modalità di comunicazione ai familiari circa il decesso (orari, contatti).

In pratica, il protocollo prevede un'assistenza al letto del malato con visite di sorveglianza ogni 4 ore (ore 4, 8, 12, 16, 20, 24) e su chiamata. A ogni visita viene verificato l'ottenimento del controllo dei seguenti parametri: dolore (scala NRS, ovvero NOPPAIN – NON-communicative Patient's Pain Assessment Instrument, nei pazienti incoscienti), dispnea, secrezioni respiratorie, agitazione, nausea/vomito, altri sintomi (edemi, prurito, sudorazione ecc.), igiene orale, funzioni urinarie (ritenzione/incontinenza come fattori di disturbo), funzioni intestinali (stipsi/diarrea come fattori di disturbo). Con frequenza di 12 ore (più spesso solo se necessario) si valutano la necessità di mobilitazione passiva o di altri presidi a prevenzione delle lesioni da decubito, la necessità di supporto psicologico e religioso/spirituale o la sussistenza di bisogni insoddisfatti dei familiari.

Il mancato raggiungimento del controllo dei sintomi viene registrato come "varianza"; l'intervento correttivo posto in atto viene riportato nel diario clinico e ne viene verificato l'esito in tempi adeguati.

Il controllo farmacologico dei sintomi chiave (dolore, dispnea, secrezioni respiratorie, agitazione, nausea/vomito) viene pianificato in ogni paziente (a prescindere dalla presenza iniziale) come intervento al bisogno [16]. Viene accordata la preferenza all'infusione continua sottocute. La terapia viene rivista almeno ogni 24 ore e, se è stato necessario somministrare più di 2 dosi al bisogno per uno specifico sintomo, il giorno seguente viene pianificata una terapia a dosi fisse. La terapia si basa: per il dolore sugli oppioidi; per la dispnea sull'intervento non farmacologico (ventilazione, riposizionamento) e sugli oppioidi; per le secrezioni respiratorie sull'uso precoce degli anticolinergici; per l'agitazione/delirio sull'aloperidolo e il midazolam; per la nausea/vomito su anticolinergici e/o desametasone e octreotide in caso di occlusione intestinale.

Durante il PCFV ciascun operatore è tenuto a esercitare il proprio giudizio clinico-professionale; ogni modifica o deroga a quanto previsto dal protocollo, a fronte di mutate condizioni del paziente, deve essere semplicemente annotato come "varianza" nel diario clinico.

In essenza, il PCFV si pone come obiettivo il "comfort" del paziente e richiede che ogni scelta debba essere finalizzata a

esso; prevede un atteggiamento proattivo e la registrazione formale di ogni intervento.

Risultati

L'attuazione ha avuto luogo una volta completata la fase di formazione e ha riguardato 27 malati neoplastici terminali reclutati consecutivamente nel periodo maggio 2009-febbraio 2010 (casi). Essi hanno costituito circa il 90% dei malati oncologici deceduti nello stesso periodo di tempo nel nostro reparto.

L'analisi dell'impatto clinico (studio osservazionale, analitico, longitudinale, retrospettivo) è stata condotta sui casi su 82 malati neoplastici di controllo, deceduti consecutivamente nel nostro reparto nel corso del biennio 2007-2008 (controlli), prima dell'introduzione del PCFV nella nostra prassi assistenziale. Nei due intervalli di tempo considerati, questo tipo di malati terminali ha costituito circa il 20% del totale dei decessi avvenuti nel nostro reparto.

La patologia neoplastica ha riguardato i polmoni nel 33% del totale della casistica, l'apparato gastroenterico nel 25%, il fegato nel 16%, la mammella nel 6%, la prostata nel 4%, altri organi e apparati nel restante 14%, senza differenze fra i due gruppi.

Le caratteristiche differenziali dei due gruppi sono riportate nella [tabella 1](#) e nella [figura 1](#).

Nei controlli, il ricovero ha avuto una durata mediana di 7 giorni (range 1-49) e si è concluso con il decesso nella totalità dei pazienti, mentre nei casi ha avuto una durata mediana di 14 giorni (range 3-55), risultante da un periodo pre-PCFV di 7,5 giorni (range 0-44) e un periodo PCFV di altri 4 giorni (range 1-27); in 2 pazienti si è concluso con la dimissione al domicilio (dove i pazienti sono deceduti dopo pochi giorni, in continuità assistenziale, senza più rientri in ospedale).

Nel corso delle loro ultime 48 ore, i controlli hanno continuato a essere sottoposti a procedure diagnostico-terapeutiche e a pratiche assistenziali infermieristiche standard, e a ricevere terapia per os o per via infusiva, fino al decesso, con le seguenti frequenze: terapia endovenosa 87,8%, nutrizione parenterale totale 3,6%, nutrizione enterale via sondino nasogastrico 1,2%, emotrasfusioni 1,2%, toracentesi/paracentesi/drenaggio toracico/colangiopancreatograa retrograda perendoscopica (ERCP) 6,1%, radiologia non invasiva (compresa TC) 7,3%, biopsie 2,4%, mobilitazione passiva periodica per la prevenzione delle lesioni da decubito 100%, igiene del cavo orale 10,9%; al momento del decesso, un sondino nasogastrico era presente nell'8,5% dei pazienti, un catetere venoso centrale nel 10,9%, un catetere vescicale nel 30,4%. Una comunicazione ai familiari circa lo stato di gravità e la possibilità di exitus imminente è risultata registrata nel diario medico e/o infermieristico nel 43,9% dei controlli. Nessun paziente è stato sottoposto a pratiche rianimatorie al momento del trapasso.

I sintomi chiave (dolore, dispnea, secrezioni respiratorie, agitazione, nausea/vomito) erano presenti nel corso delle ultime 48 ore di vita dei controlli con le seguenti frequenze: dolore 59,7%, dispnea 28,0%, secrezioni respiratorie 24,3%, agitazione 24,3%, nausea/vomito 15,0% ([fig. 1](#)). Dunque, più della metà dei pazienti è deceduta senza che fosse stato ottenuto un pieno controllo del dolore.

Tabella 1 Caratteristiche differenziali del gruppo di controllo (trattamento convenzionale) e dei casi (trattamento secondo il Percorso di Cure di Fine Vita). Sono riportati i dati relativi alle pratiche terapeutiche e assistenziali delle ultime 48 ore di vita. I valori sono percentuali, se non diversamente specificato.

	Controlli (N = 82)	Casi (N = 27)
Maschi	59	51
Età (mediana e range)	76 anni (37-99)	75 anni (50-87)
Durata ricovero totale (mediana e range)	7 giorni (1-49)	14 giorni (3-55)
Durata ricovero pre-PCFV		7,5 giorni (0-44)
Durata ricovero PCFV		4 giorni (1-27)
Terapia infusiva	87,8	37,3
Nutrizione parenterale totale	3,6	0,0
Nutrizione enterale via sondino nasogastrico	1,2	0,0
Emotrasfusioni	1,2	3,7
Pratiche invasive (toracentesi, paracentesi, drenaggio pleurico, ERCP)	6,1	0,0
Esami radiologici non invasivi (compresa TC)	7,3	0,0
Biopsie	2,4	0,0
Mobilizzazione passiva antidecubito sistematica	100,0	0,0
Igiene del cavo orale	10,9	100,0
Sondaggio gastrico	8,5	0,0
Catetere venoso centrale	10,9	18,5
Catetere vescicale	30,4	29,6
Comunicazione formalizzata con i familiari	43,9	100,0
Pratiche rianimatorie	0,0	0,0

Nel loro insieme questi dati rispecchiano la tipica intensità assistenziale riservata ai pazienti acuti in un reparto internistico come il nostro, ma anche la nostra incapacità di rimodulare gli interventi in funzione della prognosi; infatti, nonostante l'esito infausto fosse preconizzato, raramente ci si è astenuti da interventi divenuti ovviamente futili (se non dannosi).

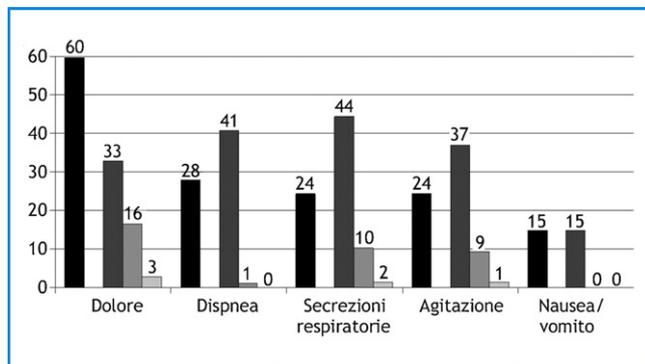


Figura 1 Presenza dei sintomi chiave nei controlli (trattamento convenzionale, colonna nera) e nei casi (trattamento secondo il PCFV), all'inizio, durante le valutazioni intermedie e alla fine del PCFV (colonne grigie). Le percentuali dei controlli si riferiscono al numero dei pazienti sintomatici nelle ultime 48 ore di vita; le percentuali dei casi si riferiscono al numero complessivo delle visite di sorveglianza durante il PCFV.

Il nostro protocollo PCFV prevedeva espressamente che le procedure e le terapie fossero limitate a quelle direttamente orientate al "comfort" del paziente, che dai pazienti fossero rimossi cateteri e presidi non essenziali, che le decisioni in deroga (considerate "varianze") trovassero una motivazione esplicita, che venisse attuata una sorveglianza sistematica e proattiva ogni 4 ore (2 per ogni turno infermieristico) per verificare il raggiungimento e il mantenimento degli obiettivi di controllo dei sintomi chiave e degli altri disturbi soggettivi.

Di fatto, dei 27 casi inclusi nel PCFV, nessuno ha ricevuto alimentazione per via artificiale, né è stato sottoposto a procedure diagnostiche o pratiche infermieristiche routinarie considerate inopportune (sospesi anche i prelievi per esami ematochimici); un solo paziente è stato sottoposto a emotrasfusione (registrata come varianza e motivata come utile al comfort). Inoltre in nessun paziente si è fatto ricorso a cateterismo venoso o vescicale ex novo, in molti sono stati mantenuti presidi precedentemente posizionati (5 cateteri venosi centrali, 4 agocannule periferiche, 8 cateteri vescicali), giudicati favorevoli al comfort; conseguentemente, 9 pazienti (33,3%) hanno continuato a ricevere terapia endovenosa, in varianza rispetto all'infusione continua sottocute, via preferenziale secondo il protocollo. La totalità dei pazienti ha ricevuto cure igieniche del cavo orale almeno una volta al giorno. La totalità dei parenti o dei caregiver ha ricevuto comunicazione (anche reiterata) circa il senso del percorso per lo stato di salute del proprio assistito (tab. 1). I pazienti hanno ricevuto mediamente 16 visite di sorveglianza (range 2-44, secondo la durata della degenza).

La presenza dei sintomi chiave è stata registrata al momento di iniziare il PCFV con le seguenti frequenze: dolore 33,0%, dispnea 40,7%, secrezioni respiratorie 44,4%, agitazione 37,3%, nausea/vomito 14,8%. La rilevazione della persistenza dei sintomi al momento della sorveglianza sistematica (totale verifiche: in media circa 420 per sintomo), tali da richiedere un intervento supplementare a correzione, è avvenuta con le seguenti frequenze: dolore 16,4%, dispnea 1,3%, secrezioni respiratorie 10,3%, agitazione 9,4%, nausea/vomito 0%. Il mancato controllo dei sintomi (interventi di correzione inefficaci) si è verificato con le seguenti frequenze: dolore 2,9%, dispnea 0%, secrezioni respiratorie 1,5%, agitazione 1,4%, nausea/vomito 0% (fig. 1). Dunque, nella quasi totalità dei pazienti il decesso è avvenuto in assenza di sintomi.

Nel loro insieme questi dati rispecchiano l'attinenza al protocollo e la rarità del ricorso a variazioni.

Discussione

Il miglioramento della qualità dell'assistenza ai malati terminali in Medicina Interna è un'esigenza sentita a ogni livello (pazienti, medici, infermieri, caregiver), ma deve fare i conti con difficoltà e resistenze di diversa natura; in primo luogo, la scarsa formazione accademica e post-laurea in merito [9,10], in secondo luogo la mancanza di programmi ad hoc e di modelli organizzativi di riferimento. Per questi motivi, nell'avviare un progetto rivolto a tale problematica, abbiamo avvertito la necessità di stabilire una collaborazione con un'organizzazione professionale, quotata nel campo della Medicina Palliativa a livello internazionale, quale la Fondazione Sue Ryder, che ci ha assistito nella fase di formazione e progettazione del protocollo.

Il percorso di formazione, propedeutico all'introduzione nel nostro reparto di Medicina Interna di un protocollo per un PCFV per i malati oncologici terminali, ha consentito di sensibilizzare la totalità degli operatori medici e infermieristici al problema, e di uniformare le modalità di approccio a questo tipo di malati.

Il protocollo da noi elaborato, un adattamento alla nostra specifica realtà ospedaliera del LCP originario [15], ha fatto propria l'idea di convertire e riorientare la pratica assistenziale esclusivamente al "comfort" del paziente terminale, attraverso il controllo dei sintomi chiave (dolore, dispnea, secrezioni respiratorie, agitazione, nausea/vomito) che caratterizzano le ultime ore di vita del malato morente. Ciò presuppone e implica di disporre di chiari criteri diagnostici per definire la terminalità (il riconoscimento della morte imminente come diagnosi) e di sviluppare la capacità di parlare in maniera esplicita di morte con il malato ancora cosciente e con il suo "entourage" (la comunicazione come competenza). In pratica, le attività medica e infermieristica sono state ripensate nel senso di bandire pratiche futili e potenzialmente fonti di sofferenza o anche solo di disagio, ridurre gli interventi terapeutici al solo repertorio farmacologico dotato di prove di evidenza [17], anticipare l'insorgenza dei sintomi attraverso una sorveglianza sistematica (non affidata alla chiamata al bisogno) e mantenere un adeguato livello di comunicazione partecipativa, rispettosa della gravità dell'evento e della sensibilità delle persone coinvolte. Lo strumento concreto di un tale protocollo è

stato, per noi, una nuova cartella clinica cartacea, modellata sui suddetti contenuti assistenziali e funzionale a guidare qualsiasi operatore (medico o infermiere) chiamato a intervenire anche in maniera episodica in questo percorso, a muoversi con confidenza entro coordinate definite (pur nella potestà di derogare in qualsiasi momento, secondo coscienza, fatto salvo il fatto di motivare esplicitamente le ragioni di una scelta).

La decisione di focalizzare gli sforzi sui malati oncologici, anziché su qualsiasi altro tipo di malati terminali, è stata dettata dalla considerazione che mentre i primi rispettano una traiettoria caratterizzata da una sostanziale linearità, i malati con insufficienze gravi di altri organi o apparati (si pensi ai cardiologici, respiratori, renali, infettivi ecc.) hanno decorsi caratterizzati da oscillazioni dello stato generale, che rendono più problematica l'anticipazione dell'imminenza di morte e più rischioso il sancire l'irreversibilità [18].

In questo studio di tipo osservazionale retrospettivo, abbiamo voluto comparare i risultati ottenuti con l'adozione del PCFV in una serie consecutiva di nuovi pazienti con quelli di un gruppo storico, non selezionato, del nostro stesso reparto. Ciò ha permesso di porre in tutta evidenza differenze assolutamente anticipabili. I pazienti terminali assistiti in maniera convenzionale (controlli) hanno subito interventi e trattamenti decisamente non calibrati al loro stato, che non hanno consentito il controllo di sintomi tipici e hanno condotto molti pazienti a decedere ancora vessati da dispositivi (cateteri, drenaggi, sonde) o impegnati in procedure diagnostiche, oggettivamente disagevoli e non producenti. Si capisce che il comportamento convenzionale, oltre che futile, distoglie i sanitari dalle attenzioni che realmente contano. Valga per tutte l'osservazione relativa al dolore, che nei nostri controlli storici è risultato ancora presente nelle ultime 48 ore di vita in circa il 60% dei pazienti. Tutto ciò rispecchia una certa qual inerzia organizzativa.

Viceversa, nei pazienti oncologici terminali trattati secondo il protocollo PCFV (casi), a fronte di una diradazione estrema di procedure e trattamenti, peraltro accompagnata da un controllo assiduo (sistematico e proattivo) e da una comunicazione ininterrotta, abbiamo documentato la quasi totale soppressione dei sintomi chiave (vero obiettivo del protocollo), in particolare del dolore, presente in maniera residua solamente nel 2,9% delle visite di sorveglianza. Va sottolineato che le percentuali non sono direttamente comparabili, essendo riferite le prime a pazienti, le seconde a visite di controllo. Ciò nondimeno, il successo risalta in tutta la sua evidenza, soprattutto comparando l'evoluzione temporale dei casi, tra inizio e fine del PCFV (fig. 1).

La diagnosi di morte imminente può non essere ovvia in molti pazienti. Di qui la necessità di definire criteri facilmente condivisibili, ma non tali da facilitare scelte frettolose o rinunciarie [19-22]. Il nostro protocollo, in conformità con il LCP, prevede che prima di tutto venga esclusa ogni causa reversibile dello stato che conduce il paziente neoplastico al ricovero (si pensi, per esempio, a tromboembolismo venoso, alla ipercalcemia maligna, agli eventi emorragici ecc.) e che solo in un secondo momento si prenda in considerazione di reclutare un paziente nel PCFV, sulla base della sussistenza di almeno 2 di 4 criteri (compromissione del performance status, depressione dello stato di vigilanza, alimentazione ridotta a piccoli sorsi di liquidi, incapacità

di assumere la terapia per os). Tali criteri sono risultati selettivi in termini di gravità: di fatto, non tutti i pazienti neoplastici considerati per il reclutamento sono stati effettivamente inseriti nel PCFV, e quelli reclutati hanno trascorso 7,5 giorni di ricovero ordinario prima di iniziare il PCFV. Dunque, nessun atteggiamento frettoloso o rinunciatario è stato favorito.

Ancorché non oggetto di alcuna rilevazione formale, il gradimento del PCFV da parte degli operatori e dei familiari è stato puntualmente riscontrato e ha costituito motivo di incoraggiamento costante. Anche se quest'affermazione è autoreferenziale, non è difficile cogliere come un percorso che dirada gli interventi tecnologici e prevede una presenza assidua al letto del malato, come pure una comunicazione costante con pazienti e familiari, possa incontrare favore da tutte le parti. Sfugge, invece, per ovvi motivi, la controprova del riscontro del vissuto della persona morente.

Conclusioni

Questo studio osservazionale non può essere considerato come una dimostrazione di efficacia del PCFV da noi adottato (ciò che richiederebbe un'impostazione metodologica del tutto diversa). Esso, comunque, fornisce l'evidenza di come sia possibile ottenere miglioramenti assistenziali concreti, oggettivi e misurabili nell'assistenza dei malati terminali anche all'interno di un reparto non dedicato, attraverso interventi sulla pratica medica e infermieristica, giocati sul piano organizzativo, più che tecnologico.

Conflitto di interessi

Gli autori dichiarano di essere esenti da conflitto di interessi.

Bibliografia

- [1] Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P, ISDOC Study Group. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health* 2006;60(5):412–6.
- [2] Regione Veneto, Coordinamento Regionale per le Cure palliative e per la Lotta al dolore. Ricorso al ricovero ospedaliero nella fase terminale della vita dei pazienti oncologici: analisi per azienda ULSS. 2006.
- [3] Voogt E, van der Heide A, Rietjens JA, van Leeuwen AF, Visser AP, van der Rijt CC, et al. Attitudes of patients with incurable cancer toward medical treatment in the last phase of life. *J Clin Oncol* 2005;23(9):2012–9.
- [4] Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 1998;279(21):1709–14.
- [5] Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 1999;281(2):163–8.
- [6] Middlewood S, Gardner G, Gardner A. Dying in hospital: medical failure or natural outcome? *J Pain Symptom Manage* 2001;22(6):1035–41.
- [7] Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000;3(3):287–300.
- [8] Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D, End-of-Life Observatory Group. How people die in hospital general wards: a descriptive study. *J Pain Symptom Manage* 2005;30(1):33–40.
- [9] Wennberg JE, Fisher ES, Stukel TA, Skinner JS, Sharp SM, Bronner KK. Use of hospitals, physician visits, and hospice care during last six months of life among cohorts loyal to highly respected hospitals in the United States. *BMJ* 2004;328(7440):607.
- [10] Schroder C, Heyland D, Jiang X, Rocker G, Dodek P, Canadian Researchers at the End of Life Network. Educating medical residents in end-of-life care: insights from a multicenter survey. *J Palliat Med* 2009;12(5):459–70.
- [11] Rhodes-Kropf J, Meier D, Adelman R. Interns learning to care for dying patients. *J Palliat Med* 2003;6(6):865–72.
- [12] Zerzan J, Benton K, Linnebur S, O'Bryant C, Kutner J. Variation in pain medication use in end-of-life care. *J Palliat Med* 2010;13(5):501–4.
- [13] Buckman R. *How to Break News: A guide for health care professionals*. Baltimore, MA: John Hopkins University Press; 1992.
- [14] Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005;23(6):1278–88.
- [15] Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003;326(7379):30–4.
- [16] Ellershaw J, Wilkinson S. *Care of the Dying: A pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press; 2003.
- [17] Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* 2008;148(2):147–59.
- [18] Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010;362(13):1173–80.
- [19] Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Survival prediction of terminally ill cancer patients by clinical symptoms: development of a simple indicator. *Jpn J Clin Oncol* 1999;29(3):156–9.
- [20] Viganò A, Dorgan M, Buckingham J, Bruera E, Suarez-Almazor ME. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliat Med* 2000;14(5):363–74.
- [21] Tanneberger S, Malavasi I, Mariano P, Pannuti F, Strocchi E. Planning palliative or terminal care: the dilemma of doctors' prognoses in terminally ill cancer patients. *Ann Oncol* 2002;13(8):1320–2.
- [22] Tassinari D, Maltoni M, Amadori D. Prediction of survival in terminally ill cancer patients: why we cannot avoid an evidence-based palliative medicine. *Ann Oncol* 2002;13(8):1322–3.