



IL FINE VITA NEL SETTING OSPEDALIERO

Gruppo di Studio Cure Palliative Anno 2025

Coordinatori: Matteo Cometto, Ferdinando Garetto, Paolo Rappa Verona, Maria Marcella Rivolta

A cura di: Anna Burato, Elisabetta Campa, Elena Cristina Carratello, Elena Cerutti, Maria

Grazia Ciofani, Paolo Cotogni, Giorgia Damilano, Genni Franceschini, Angelo Luppino, Patrizia

Previtero, Elena Scarrone, Erica Sguazzotti.

Documento approvato dal Gruppo di Studio

INTRODUZIONE:

Come riconosciamo il paziente morente?

La fase terminale della vita riguarda persone affette da patologia oncologica o malattie cronico degenerative in fase avanzata per le quali terapie mirate alla stabilizzazione della malattia e/o al prolungamento significativo della vita non risultano “proporzionate”. La durata di questa fase viene stabilita con un criterio temporale di 90 giorni per il paziente oncologico. (ASSR ricerca sulle cure palliative finalizzate dal ministero della salute ex art12DLsg 502/92). Per inguaribilità si intende uno stato clinico derivato dalla progressione di una patologia cronicodegenerativa per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica oppure ogni altro intervento non è più in grado di modificare lo stato e l'evoluzione della patologia stessa, la quale condurrà verso una morte prevista.(ASSR).

La persona terminale (Heuriquet F.1997) è un paziente affetto da una malattia irreversibile che ha, come diretta conseguenza, la morte in un breve periodo di tempo. Nelle raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente del 2006 e successivamente del 2018 viene definito morente o “giunto al termine della vita” quel paziente che, accertate la gravità e l'irreversibilità della sua malattia, stia concludendo il suo ciclo vitale e per le quali allo stato attuale delle conoscenze mediche e di tutte le valutazioni professionali effettuate non sia possibile prevedere in termini di ore o giorni alcuna capacità di arresto della progressione dello stato clinico verso l'exitus.

Strumenti per riconoscere il paziente morente :

- Scala di Karnofsky
- SPICT (supportive and palliative care indicators tool)
- Scala di Rudkin
- Scala di Ramsey
- Percorsi integrati di cura (Liverpool Care Pathway -I)
- **PACS** (sviluppo e validazione esterna di un modello predittivo multi variabile per la sopravvivenza delle ultime settimane dei pazienti oncologici avanzati nel contesto di assistenza domiciliare palliativa).

Segni e sintomi di IMPENDING DEATH:

La valutazione di segni e sintomi che possono suggerire il fine vita possono essere:

- Agitazione
- Respiro di Cheyne-Stokes (grugniti delle corde vocali)
- Deterioramento dello stato di coscienza
- Chiazze cutanee
- Cedimento del solco nasolabiale
- Ipertensione del collo
- Incapacità di chiudere le palpebre
- Secrezioni respiratorie rumorose
- Spossatezza/anoressia

Riconoscere i segni che compaiono generalmente nei tre giorni precedenti alla morte possono guidare le decisioni cliniche come:

- la sospensione di trattamenti invasivi , non più benefici per il paziente
- la comunicazione con i familiari , aiutandoli a prepararsi emotivamente
- pianificare il setting più idoneo.

La consapevolezza di questi segnali non è solo utile dal punto di vista clinico, ma anche per fornire un adeguato supporto psicologico e/o spirituale ai familiari. Saper spiegare che questi segni e sintomi sono parte naturale del processo di morte e che il paziente spesso non è consapevole del disagio, aiuta il familiare a metabolizzare il momento difficile degli ultimi istanti di vita del proprio caro.

CONTESTO E POSIZIONE

Con le simultaneous care è possibile stabilire in anticipo il setting più idoneo per il paziente e per il suo nucleo familiare (domicilio, Hospice....o qualsiasi luogo scelto dal paziente, in caso siano

presenti Disposizioni Anticipate di Trattamento – DAT - o Pianificazione Condivisa delle Cure – PCC -). Il Position Paper condiviso dal Gruppo di Lavoro si basa sul setting ospedaliero e su quanto emerso dalla letteratura esaminata (si rimanda ai riferimenti bibliografici a fondo report).

Ma siamo in un setting ospedaliero: sia esso il DEA, i reparti di medicina o chirurgia come fare?

- La nostra proposta è riuscire ad avere in tutti i presidi ospedalieri, e nei reparti sopra citati che accolgono il paziente spesso nelle ultime ore di vita, una stanza singola dedicata, definita del sollievo, con la possibilità di avere i familiari, i care givers vicini e ricevere un sostegno psicologico e spirituale nel rispetto della privacy/intimità. E' ormai condivisa l'idea che il miglioramento dell'esperienza del fine vita è perseguito anche aiutando la persona morente e i suoi familiari a preservare l'identità personale attraverso il rispetto dei propri valori e il bisogno di autodeterminarsi finchè possibile. (H.M.CHOCHINOV, Terapia della dignità, il Pensiero Scientifico Editore, 2015).
- I medici di pronto soccorso, o dei repartiil personale infermieristico o gli operatori socio-sanitari sono i primi professionisti coinvolti nella gestione delle ultime ore di vita del paziente oncologico e le loro attenzioni non possono essere dirette solo sul paziente ma devono inevitabilmente coinvolgere anche i familiari.
- Poter aiutare i colleghi , che vedono per la prima volta il paziente e i suoi familiari nel momento molto delicato del fine vita, bisogna poter identificare un percorso clinico – terapeutico-assistenziale rivolto al paziente, nel rispetto della sua volontà e dignità che garantisca il miglior razionale terapeutico per ottenere la prevenzione ed il sollievo dalla sofferenza e il controllo dei sintomi refrattari fino all'abolizione della coscienza con mezzi farmacologici(sedazione palliativa).
- Attivazione del percorso di fine vita, recuperando nella cartella clinica ,l'anamnesi clinica del paziente, eventuale direttive anticipate del paziente, poter contattare l'oncologo di riferimento per poter concordare la gestione terapeutica , emozionale del paziente terminale e dei suoi familiari, gestire la sedazione palliativa di sollievo, d'urgenza oppure la sedazione continua profonda, la rinuncia a pre-esistenti terapie sproporzionate o inappropriate selezionando la via di somministrazione più funzionale per la gestione dei sintomi refrattari, con la rivalutazione continua e monitoraggio del paziente attraverso la scheda di fine vita allegata.

La presa in carico di un paziente terminale presuppone una concezione olistica di cura, in cui ciascuna componente della persona quindi fisica, psicologica, sociale e spirituale venga riconosciuta ed affrontata. Il nostro obiettivo è migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problemi legati a malattie inguaribili attraverso la prevenzione e sollievo della sofferenza(OMS).

PROPOSTE E SOLUZIONI

- Formazione del personale ospedaliero (reparti in cui, con più frequenza, avvengono decessi di pazienti oncologici terminali) su tematiche quali la comunicazione nel fine vita, strategie di condivisione tra medici DEA, oncologi e palliativisti per la presa in carico del paziente in fine vita e per decidere collegialmente la rimodulazione terapeutica;
- Formazione dei care-giver su tematiche di cure palliative e del fine vita
- Proposta di uno strumento per la rimodulazione terapeutica all'interno della cartella clinica, delle indagini, dei parametri e dei bisogni fisici, psicologici e spirituali.
- Creazione di una cartella clinica affiancata da una cartella narrativa che contenga strumenti atti a riconoscere il fine vita e di conseguenza a rimodulare gli interventi (indagini strumentali, terapia, rilevazione parametri vitali, indicazioni su bisogni fisici, psicologici, spirituali del paziente)
- Diffondere la conoscenza e l'uso, tra il personale ospedaliero, di indicatori standardizzati specifici quali: EORTIC-QLQ, IPOS, PPS, TIQ;
- Identificazione delle condizioni di fine vita: segni di Impending Death
- Imparare a conoscere ed usare strumenti di de-prescrizione : STOPPfrail2.
- Strumenti predittivi e di stima della sopravvivenza tramite PACS (Corli e Porcu, "Development and external validation of a predictive multivariable model for last weeks survival of advanced cancer patient in the palliative home care setting", Supp. Care Cancer Agosto 2023).
- Allestire una camera del sollievo, in ogni unità atta a ricevere il paziente in fase terminale.
- Corsi sulla comunicazione sul fine vita.

CONCLUSIONI:

L'obiettivo di garantire un'assistenza adeguata e tempestiva ai pazienti oncologici terminali non può prescindere da un progetto ampio atto a rafforzare la Rete Locale di Cure Palliative attraverso una fitta integrazione tra i vari servizi coinvolti. L'ottimizzazione delle risorse esistenti e l'implementazione di una rete integrata tra Ospedale, Territorio e Terzo Settore, per migliorare la qualità delle cure palliative, riducendo il numero di decessi in contesti inappropriati come il DEA o Reparti ospedalieri, sono obiettivi che non rientrano nello sviluppo di questo lavoro.

Avendo come focus il setting ospedaliero il Gruppo di lavoro ha delineato quanto ritenuto imprescindibile, pur non avendo la possibilità di procedere con una analisi di fattibilità delle proposte che, si è consapevoli, andrebbero confrontate con vincoli strutturali, tecnologici (frammentazione delle fonti informative), organizzativi e professionali.

Eppure, anche soltanto ricorrere all'utilizzo di scale di misurazione mirate ad una migliore comprensione del percorso del fine vita potrebbe favorire la comunicazione tra medici e familiari, ottimizzare la gestione dei sintomi presenti negli ultimi giorni di vita, aiutare a supportare i familiari sugli interventi che consentono di migliorare la qualità della vita nell'imminenza della morte.

BIBLIOGRAFIA

- National institute for health and care excellence. "Care of dying adulth in the last days of life" december 2015(www.nice.org.uk/guidance/NG31)
- The oncologist "Clinical signs of impending death in cancer patient definition of clinical signs" Alpha MD Press 2014
- L n219 DEL 14/12/2017
- L n 38 del 15/03/2010
- Campbell h.,HotchkissR. Bradshaw N (1998) "Integrated care pathways", Br Med J 316: 133-137
- Davies E, Higginson (2004) Better palliative care for older people. World health organization Europe 2008
- Documento AIOM-SICP "Cure palliative precoci e simultanee" (2015)
- American nurses association (2016) Nurses roles and responsibilities in providing care and support at the end of life;
- FICA(faith importance community address)spiritual assessment tool. [Wwwhpsm.org/documents/providers/end of life](http://www.hpsm.org/documents/providers/end%20of%20life).
- Scelte di fine vita Renzo Pegoraro . Fondazione Lanza(2008)



- BPG International affairs e best practice guidelines (2011) End of life Care During the last days and hours;
- Direttive ASSM fine vita e decesso approvate dal senato dell'ASSM 25-11-2021. Come confrontarsi con il fine vita e il decesso. Editore Accademia Svizzera delle Scienze Mediche.
- Journal of palliative medicine volume 28(3) 2025 "Prediction of next day survival in imminently dying cancer patients: a multi center cohort study
- Diagnosing dying: symptoms and signs of end –stage disease 2009 vol 3 number 4
- The National council for palliative care 2006: Changing gear: guidelines for Managing the last days of life in adults. The National Council for palliative care London(1997)
- FADOI E ANIMO SEGRETERIA SCIENTIFICA LOMBARDIA ED EMILIA ROMAGNA DECALOGO FADOI-ANIMO SULLE CURE DI FINE VITA IN MEDICINA INTERNA (2018)
- SIAARTI LE CURE DI FINE VITA E L'ANESTESIA RIANIMATORE PER L'APPROCCIO ALLA PERSONA MORENTE UPDATE 2018
- Società italiana di cure palliative, raccomandazioni sulla sedazione terminale/sedazione palliative (2007)
- Linee Guida Nazionali Sedazione Palliative Parte I- Maggio 2023
- Europe Association for palliative care(EAPC) recommended framework for use of sedation in palliative care. The board of the EAPC 2009
- codice deontologico infermieristico 2019 art 24 –art 25
- Porcu L,Recchia A. Corli O "Development and external validation of a predictive multivariable model for last-weeks survival of advanced cancer patients in the palliative home care setting (PACS)" Supportive care in cancer (2023) 31:536