

Riceviamo e volentieri pubblichiamo un contributo di William Raffaelli sul tema del forum “Tecnologia e cure palliative: si può dare high touch solo con low tech?” pubblicato nel numero precedente. I problemi di adeguatezza dei mezzi e dei fini che emergono dalla lettera di Raffaelli si accordano bene con le aree di controversia segnalate da Kathy Foley nell'intervista che pubblichiamo in apertura, a proposito del limite tra terapia del dolore e cure palliative, e confermano l'attualità del dibattito sulla certificazione professionale in cure palliative come in terapia del dolore, e su come rendere disponibili gli interventi adeguati ai malati che ne possono beneficiare senza un artificioso limitare le risorse in base alle competenze, per forza limitate, di chi assiste di volta in volta il malato. Standard professionali, organizzativi e assistenziali devono essere tagliati sui bisogni dei malati e non su quelli dei medici o delle loro organizzazioni scientifico-sindacali.

Augusto Caraceni
Direttore Scientifico RICP

Low/High o non forse “Appropriatezza Palliativa”

Gentilissimo Direttore, mi rivolgo a Lei partendo da una provocazione: la via spinale (1976) e oggi tanto High Tech quanto l'idea di curare i terminali negli hospice è high care. Vorrei dunque riflettere più su cosa possiamo ritenere high/low in palliazione in relazione allo specifico di appropriatezza dei percorsi di cura e dei relativi trattamenti.

Non è forse attinente anche agli hospice essere “High” nel proprio specifico quando un utente in palliazione ha uno scompenso reversibile della propria condizione clinica? È dunque opportuno spostare il dibattito dalla tecnica alla soddisfazione dei bisogni: può esistere una branca specialistica non adeguata a soddisfare i bisogni che ha dichiarato di voler tutelare? Lo riterrei una *mal-practice!* In questo caso non avremmo “umanizzato” il processo ma solo tolto opportunità terapeutiche.

Ma cosa si deve intendere per “Appropriatezza terapeutica” nelle cure palliative? Non penso certo possa essere un distinguo generico tra low/high tech di natura filosofica, ma debba incarnarsi nella sostanza del corpo e spirito, sia della persona malata che della sua famiglia.

Se la palliazione è nel nostro intento presa in Cura dove altri abitualmente usano il metro della rassegnazione, gli strumenti sono obbligati a essere adeguati al raggiungimento del fine nel rispetto primario di una Scelta Condivisa (utente/famiglia).

Se tale iter può essere condiviso non capisco perché un intervento chirurgico (es. stomia) o radioterapico con tutto il corteo di sofferenza (strutture spesso distanti dalla residenza, impegno grave della famiglia ecc.) sia accettabile e quello che è il *Core* della nostra missione (ridurre la sofferenza) debba vivere sotto rischio di “Scomunica” per ortodossia! Possiamo addivenire a una ragionevole condivisione che, qualora non sia efficace il solo trattamento farma-

cologico, non ci possiamo ritenere soddisfatti?! Certamente può essere noto ad alcuni di voi come io in questo dibattito sia di parte, avendo da sempre sostenuto e teorizzato la “Rotazione delle Vie”, è ovvio nel rispetto della buona pratica, cioè plus valore tra i rischi e *outcome* del paziente (la reputo ovvia anche per altre scelte tipo chemioterapia/radioterapia ecc). Cosa sarà di questo dibattito high-low, se domani usciranno farmaci compatibili solo con la via spinale (Ziconitide per es.) e indispensabili nel controllo del dolore neuropatico?!

Per raggiungere il fine di efficacia ritengo debbano rendersi necessari vari gradini di complessità (scala sequenziale di complessità!): hospice a low/high technology assesment, così da garantire un'offerta compatibile con le risorse e soddisfare lo specifico della palliazione nei differenti settori della stessa. Sottolineo anzi come sia antitetico il mio pensiero: è etico dare a tutti le più ampie possibilità contro il volere

della logica economica che sottrae ancorché il bisogno lo richieda, forse dovremmo lottare affinché il costo divenga compatibile con i bisogni. Oggi che il nuovo scenario è dominato dalle cellule embrionali, forse ci troveremo schierati su un motivo ancor più ardito: cosa si può accettare per spostare “quanti” di Vita e quale bisogno può essere giustificato?!

William Raffaeli

Direttore UO di Terapia Antalgica
e Cure Palliative - Hospice
AUSL di Rimini

“In tema di sedazione terminale”

Caro Direttore,
al recente congresso nazionale della SICP svoltosi a Firenze, ho ascoltato con particolare attenzione e vivo interesse la sessione dedicata alla sedazione nel malato terminale, e sento ora la necessità di esprimere alcune considerazioni personali su di un argomento fondamentale per chi si occupa di cure palliative.

È esperienza comune per chi assiste il malato oncologico, la difficoltà di gestire i sintomi refrattari ai trattamenti nelle fasi terminali della malattia.

Le implicazioni cliniche, emotive ed etiche, legate alla sedazione terminale, sono complesse sia per il personale sanitario sia per i familiari.

Quando parlo di sedazione terminale mi riferisco naturalmente alla definizione introdotta da Enck e cioè “l’obnubilamento intenzionale della

coscienza per ridurre il distress nel morente con sintomi refrattari ai trattamenti”.

Gli studi presentati dai relatori, in parte originali e in parte estratti dalla letteratura, erano basati su elaborazioni retrospettive. Le incidenze dei sintomi non controllabili nel paziente morente, le percentuali dei pazienti che necessitavano di essere sedati, i farmaci utilizzati, i dosaggi e il periodo di sopravvivenza dopo l’inizio della sedazione, mi sono sembrati alquanto disomogenei.

Nelle relazioni non sono stati descritti il grado di consapevolezza del paziente e dei familiari sulla malattia e la prognosi, la descrizione della procedura per ottenere un consenso alla sedazione e neppure dei criteri per giudicare refrattario un sintomo. Non si è accennato al livello di sedazione necessario per considerare soddisfacente il risultato clinico e tanto meno alla misurazione del grado di sedazione o alle variazioni indotte sui parametri vitali dalla sedazione.

Ho avuto l'impressione che il concetto di sedazione terminale sia stato esposto in modo chiaro e condiviso se inteso da un punto di vista etico, ma troppo vago e soggetto a interpretazioni individuali se calato nella pratica clinica e che i pazienti siano considerati sedati con criteri di giudizio estremamente variabili.

Non ho sentito menzionare la distinzione tra sedazione progressiva e sedazione rapida, condizioni ben note a chi si occupa di cure palliative con implicazioni organizzative e problematiche differenti in relazio-

ne al luogo dove si verificano.

La debilitazione, legata al processo del morire, e l'utilizzo di farmaci che agiscono sul SNC per il controllo dei sintomi, determinano comunemente e in modo sinergico una sedazione progressiva che rende più semplice e naturale la sedazione terminale nel caso di distress intrattabile del morente, in questo caso è possibile e naturale la gestione a domicilio. È ovvio che in questo contesto la sedazione terminale “on/off” è semplice.

Esistono, d'altra parte, quadri clinici molto più difficili da gestire, per esempio in presenza di manifestazioni acute come le crisi dispnoiche o le emorragie, in questi casi spesso il sensorio è integro poiché il paziente non è stato precedentemente esposto a oppiacei o neurolettici. L'approfondimento del livello di sedazione, negli esempi summenzionati, dovrebbe essere rapido, sia che venga considerata una strategia temporanea sia continuativa. Il monitoraggio dell'evoluzione clinica con la sedazione rapida possiede delle criticità che la rendono particolarmente difficile nel contesto domiciliare. In questi casi diventa necessario il monitoraggio continuo della sedazione, in pratica che non sia troppo profonda e nemmeno troppo superficiale, e ciò spesso può essere garantito solo in hospice.

In sintesi, mancano studi prospettici che prendano in esame alcuni punti fondamentali che giustifichino la riduzione dello stato di coscienza in presenza di sintomi refrattari. È

necessario che vengano analizzate le problematiche legate a questa fase delicata dell'assistenza al paziente morente in modo più pragmatico. L'hospice appare come il luogo privilegiato per poter effettuare una verifica delle procedure comunemente utilizzate per il trattamento del paziente morente durante gli ultimi giorni di vita. Rientra infatti tra i compiti dell'hospice anche la ricerca scientifica che abbia come finalità la verifica e il perfezionamento delle modalità di somministrazione delle cure palliative.

Da diversi mesi è stata individuata, presso l'Hospice di Cremona, la necessità di sviluppare una ricerca prospettica sull'argomento della sedazione terminale che possa coinvolgere

altre strutture analoghe che abbiano interesse ai seguenti obiettivi:

- il rilevamento dei sintomi che più frequentemente determinano la sedazione terminale negli hospice;
- verificare l'incidenza di exitus con sedazione progressiva, cioè correlata al decadimento generale indotto dalla malattia e/o all'utilizzo di farmaci per il controllo dei sintomi;
- verificare l'incidenza di exitus con sedazione rapida, cioè con riduzione dello stato di coscienza temporaneo o continuo per sintomi non controllabili;
- individuare eventuali correlazioni tra il livello di sedazione, le variazioni dei parametri vitali, i dosaggi farmacologici e la sopravvivenza;

- verificare l'efficacia della scala di Ramsay nel monitoraggio del livello di sedazione nei pazienti morenti;
- verificare il livello di consapevolezza dei pazienti e dei familiari sulla malattia e la prognosi;
- verificare percentualmente i consensi ottenuti per la sedazione dal paziente, dai familiari e dall'équipe;
- condividere linee di comportamento omogenee negli hospice che partecipano alla ricerca, rompendo l'isolamento e facilitando il confronto.

Elio Spoldi

Donatella Giannunzio

Hospice Associazione Cremonese
contro il Dolore (ACCD)
hosp.aioc@e-cremona.it

