

Linee guida per l'assistenza agli adulti nel fine vita

Antonino Cartabellotta^{1*}, Silvia Varani², Raffaella Pannuti²

¹Medico, Fondazione GIMBE, ²Fondazione ANT Onlus, Bologna

L'assistenza alle persone in fine vita, piuttosto che essere guidata da protocolli rigorosi, dovrebbe essere basata sulle evidenze e personalizzata sulle preferenze e necessità del paziente al fine di creare piani assistenziali individualizzati.

Al fine di migliorare la formazione dei professionisti sanitari e l'organizzazione dei servizi, questo articolo sintetizza le più recenti raccomandazioni del *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*¹ sull'assistenza agli adulti in fine vita. Le raccomandazioni del NICE sono basate su una revisione sistematica delle migliori evidenze disponibili e sull'esplicita considerazione della costo-efficacia degli interventi sanitari. Quando le evidenze sono limitate, le raccomandazioni si basano sull'esperienza del gruppo che ha prodotto la linea guida — *Guidelines Development Group (GDG)* — e sulle norme di buona pratica clinica. I livelli di evidenza delle raccomandazioni cliniche sono indicati in corsivo tra parentesi quadre.

1. Riconoscere la condizione di fine vita

• Se si ritiene che una persona sia prossima al fine vita, raccogliere informazioni su:

- necessità psicologiche, sociali e spirituali
- segni e sintomi clinici attuali
- anamnesi e contesto clinico
- obiettivi e desideri della persona
- punto di vista di familiari e caregiver sull'assistenza futura

[Raccomandazione basata su studi osservazionali, diagnostici osservazionali e qualitativi di qualità moderata, e sull'esperienza e l'opinione del GDG]

• Valutare i cambiamenti segni/sintomi che possono suggerire il fine vita, in particolare cambiamenti multipli o progressivi, rivalutando tutti i dati clinici tra cui:

- agitazione, respiro di Cheyne-Stokes, deterioramento dello stato di coscienza, chiazze cutanee, secrezioni respiratorie rumorose, progressiva perdita di peso
- senso di spossatezza e perdita dell'appetito
- cambiamenti nelle capacità comunicative, deterioramento della mobilità o del performance status, alienazione

[Raccomandazione basata su studi osservazionali, diagnostici osservazionali e qualitativi di moderata qualità]

• Essere consapevoli che un miglioramento nei segni/sintomi o nella funzionalità può indicare che la persona si sta stabilizzando o sta recuperando.

• Monitorare eventuali cambiamenti almeno ogni 24 ore, aggiornando il piano assistenziale.

[Raccomandazioni basate sull'esperienza e l'opinione del GDG]

2. Comunicazione

• Identificare all'interno del team assistenziale il professionista più adeguato per discutere della prognosi con la persona in fine vita e con i suoi familiari e caregiver. *[Raccomandazione basata su studi qualitativi e osservazionali di bassa qualità]*

• Fornire alla persona in fine vita e ai suoi familiari e caregiver:

- informazioni accurate sulla prognosi (a meno che non abbiano espresso il desiderio di non essere informati), chiarendo ogni incertezza e il modo in cui sarà gestita
- opportunità di discutere eventuali ansie o timori
- modalità per contattare i membri del team assistenziale per ulteriori chiarimenti, anche oltre l'orario di servizio

[Raccomandazione basata su studi qualitativi e osservazionali di bassa qualità e sull'esperienza e l'opinione del GDG]

• Identificare un professionista sanitario di riferimento, responsabile della comunicazione e del processo decisionale condiviso sul fine vita. *[Raccomandazione basata su studi qualitativi di bassa qualità e sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

• Assicurarsi che tutte le modifiche concordate al piano assistenziale siano state comprese dalla persona, dai suoi familiari e caregiver. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

Le linee guida del *General Medical Council* sul fine vita, che forniscono raccomandazioni sulla comunicazione e sul processo decisionale condiviso, costituiscono un'utile risorsa per tutti i professionisti sanitari².

Citazione. Cartabellotta A, Varani S, Pannuti R. Linee guida per l'assistenza agli adulti nel fine vita. Evidence 2016;8(6): e1000143.

Publicato 5 giugno 2016

Copyright. © 2016 Cartabellotta et al. Questo è un articolo open access, distribuito con licenza *Creative Commons Attribution*, che ne consente l'utilizzo, la distribuzione e la riproduzione su qualsiasi supporto esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di riportare sempre autore e citazione originale.

Fonti di finanziamento. Nessuna.

Conflitti d'interesse. Nessuno dichiarato

Provenienza. Non commissionato, non sottoposto a peer-review.

* E-mail: nino.cartabellotta@gimbe.org

3. Mantenere l'idratazione

- Incoraggiare le persone nel fine vita a bere (acqua, the, succhi di frutta o altre bevande di loro gradimento) se lo desiderano e sono in grado di farlo. Controllare eventuali difficoltà (es. problemi di deglutizione) e discutere dei rischi e benefici del continuare ad assumere bevande. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*
- Garantire igiene e cura costanti della cavità orale e delle labbra (inclusa la gestione della secchezza delle fauci), coinvolgendo familiari e caregiver. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*
- Valutare, preferibilmente con frequenza quotidiana, lo stato di idratazione e l'eventuale necessità di iniziare o continuare l'idratazione clinicamente assistita (es. parenterale per via sottocutanea o endovenosa oppure enterale con sondino nasogastrico), rispettando le preferenze della persona. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*
- Informare che negli ultimi giorni di vita l'idratazione clinicamente assistita può alleviare sintomi/segni conseguenti alla disidratazione, ma può generare altri problemi (es. sovraccarico di liquidi o irritazioni locali nel sito di infusione). Spiegare che non è noto se l'idratazione clinicamente assistita aumenta, o meno, la sopravvivenza. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*
- Considerare un periodo pilota di idratazione clinicamente assistita se la persona ha sviluppato o è a rischio di sviluppare sintomi/segni da disidratazione (es. sete, delirio) o qualora l'idratazione orale risulti inadeguata. *[Raccomandazione basata su trial controllati randomizzati e non randomizzati di qualità da molto bassa a moderata]*
- Nelle persone sottoposte a idratazione clinicamente assistita rivalutare, preferibilmente ogni 12 ore, cambiamenti nei sintomi/segni di disidratazione e:
 - continuare l'idratazione in presenza di un beneficio clinico.
 - ridurre o interrompere l'idratazione in presenza di segni di sofferenza, o se la persona non desidera più essere idratata.

[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]

4. Terapia farmacologica

A causa della mancanza di evidenze a supporto della gestione farmacologica dei sintomi nel fine vita, questa linea guida fornisce solo raccomandazioni limitate all'utilizzo di specifici farmaci. I medici prescrittori dovrebbero seguire standard locali e, in caso di dubbio, chiedere un consiglio a uno specialista in cure palliative.

- Quando si coinvolgono i pazienti e i loro familiari e caregiver nelle decisioni sul controllo dei sintomi nel fine vita:
 - utilizzare il piano assistenziale per aiutarli a decidere quali farmaci siano clinicamente appropriati
 - discutere benefici e rischi di tutte le opzioni terapeuti-

che offerte, con particolare attenzione agli effetti sedativi

- Quando si valutano i farmaci per il controllo dei sintomi, tenere in considerazione:

- probabile causa dei sintomi
 - preferenze della persona in fine vita informata di rischi e benefici del farmaco
 - eventuali preferenze individuali o fattori culturali che possano influenzare la scelta della persona
 - eventuali altri farmaci assunti per gestire i sintomi
 - eventuali rischi associati al farmaco che possano influenzare le decisioni sulla prescrizione.
- Per le persone in fine vita, considerare un trattamento non farmacologico dei sintomi o dei segni di sofferenza (es. ventilatori facciali o finestre aperte in caso di affanno, oppure il cambio di posizione o l'aspirazione per le secrezioni respiratorie rumorose).
 - Per coloro che iniziano il trattamento e non hanno mai utilizzato farmaci per il controllo dei sintomi, iniziare con la dose minima efficace e titolare come da indicazioni cliniche.
 - Prendere in considerazione l'utilizzo di una siringa temporizzata per l'infusione di farmaci per il controllo continuativo dei sintomi, se sono già state somministrate più di 2 o 3 dosi di farmaco "al bisogno" nelle 24 ore.
 - Consultare uno specialista in cure palliative se i sintomi della persona in fine vita non migliorano rapidamente con il trattamento o se si presentano effetti collaterali indesiderati, come sedazione non voluta.

[Raccomandazioni basate sull'esperienza e l'opinione del GDG]

5. Gestione della sintomatologia

5.1. Dolore

- Essere consapevoli che non tutte le persone sperimentano dolore nel fine vita. In presenza di dolore, gestirlo in maniera tempestiva ed efficace, trattando ogni possibile causa reversibile (es. ritenzione urinaria).
- Seguire i principi di gestione del dolore utilizzati nell'assistenza del fine vita tenendo in considerazione, quando possibile, le preferenze della persona in merito alla modalità di somministrazione.

[Raccomandazioni basate sull'esperienza e l'opinione del GDG]

5.2. Respiro affannoso

- Nelle persone non sottoposte a ossigenoterapia a lungo termine, non iniziare di routine l'ossigeno per gestire il respiro affannoso. Somministrare l'ossigenoterapia solo alle persone con ipossiemia sintomatica clinicamente nota o sospetta. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità molto bassa da uno studio randomizzato controllato]*
- Considerare il trattamento con un oppioide o una benzodiazepina o una loro combinazione. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da molto bassa a moderata da trial controllati randomizzati e non randomizzati]*

5.3. Nausea e vomito

- Identificare, e se possibile contrastare, la possibile causa (es. disturbi metabolici, farmaci concomitanti). Considerare gli effetti collaterali, inclusa la sedazione, di ogni farmaco prescritto, oltre alla compatibilità e alle interazioni con gli altri farmaci utilizzati.
- Per le persone in fine vita con disturbi intestinali ostruttivi che presentano nausea o vomito, considerare:
 - butilscolopamina bromuro, come prima scelta
 - octreotide, se i sintomi non migliorano nelle 24 ore dall'inizio della terapia con butilscolopamina bromuro*[Raccomandazione basata su evidenze di qualità molto bassa da trial controllati e randomizzati]*

5.4. Ansia, delirium e agitazione

- Trattare ogni causa reversibile di ansia, delirium o agitazione (es. disidratazione o dolore non controllato).
 - Essere consapevoli che l'agitazione si associa talora ad altri sintomi non rilevati o a necessità di tipo fisico (es. dolore o vescica piena).
 - Considerare il trattamento con benzodiazepine per gestire ansia e agitazione, o un antipsicotico per gestire il delirium o l'agitazione.
- [Raccomandazioni basate sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

5.5. Secrezioni respiratorie rumorose

Il termine secrezioni respiratorie rumorose — *noisy respiratory secretions* — in italiano è spesso riferito come rantolo terminale.

- Valutare le possibili cause e stabilire se il rantolo ha un impatto emotivo sulla persona in fine vita e/o su familiari e caregiver. Rassicurarli sul fatto che difficilmente il rumore causa sofferenza e che può essere alleviato tramite interventi non farmacologici quali riposizionamento e aspirazione delle secrezioni.
- Considerare l'uso di agenti antisecretori (glicopirronio bromuro, butilscolopamina bromuro) per il trattamento delle secrezioni respiratorie che causano disagio alla persona in fine vita. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da molto bassa a moderata da studi controllati randomizzati e da studi di coorte]*
- Monitorare almeno 2 volte/die e considerare di modificare o interrompere la terapia farmacologica se:
 - il rantolo terminale continua e causa ancora disagio dopo 12 ore, *oppure*
 - si manifestano effetti collaterali non tollerabili: secchezza delle fauci, ritenzione urinaria, delirium, agitazione, livelli di sedazione non voluti

[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da molto bassa a moderata da studi controllati randomizzati e da studi di coorte, e sull'esperienza e l'opinione del GDG]

6. Prescrizione anticipatoria

- Personalizzare l'approccio prescrivendo farmaci a scopo anticipatorio o "al bisogno" per le persone in fine vita che verosimilmente avranno necessità di controllare i sintomi. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*
- Prendere in considerazione:
 - probabilità di presentazione dei sintomi
 - rischi e benefici conseguenti alla somministrazione, o meno, di questi farmaci
 - rischio di deterioramento improvviso della persona (es. emorragia catastrofica, convulsioni) e la necessità di un controllo urgente della sintomatologia
 - setting assistenziale e tempo necessario per avere accesso ai farmaci.

[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata a elevata da studi qualitativi]

- Quando vengono somministrati i farmaci prescritti a scopo anticipatorio, monitorare almeno quotidianamente benefici ed effetti avversi e fornire riscontri al medico di riferimento per adattare il piano terapeutico se necessario. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

7. Potenziali ostacoli all'implementazione

L'incertezza nel riconoscere quando una persona stia entrando nel fine vita può rappresentare un ostacolo per un'assistenza ottimale, specialmente quando la persona potrebbe essere stabilizzata o potrebbe recuperare. È essenziale comunicare sinceramente alla persona in fine vita e ai suoi familiari e caregiver questa incertezza e la prognosi, sebbene i clinici con limitata esperienza potrebbero essere in difficoltà o a disagio. A tal fine, può essere utile chiedere consiglio ad altri membri del team multi-professionale più esperti in queste situazioni e a specialisti in cure palliative. Una formazione sulle tecniche di comunicazione e sul processo decisionale condiviso è necessaria per coinvolgere la persona in fine vita nel proprio percorso di cura, oltre che i suoi familiari e caregiver visto che lo status cognitivo di molti adulti negli ultimi giorni di vita non permette un loro coinvolgimento diretto. Il setting di cura non dovrebbe rappresentare un ostacolo all'implementazione delle raccomandazioni. Infatti, ad esempio, con risorse appropriate e un'adeguata formazione, l'idratazione clinicamente assistita può essere effettuata senza necessità di ricovero ospedaliero.

8. Raccomandazioni per la ricerca futura

- Il GDG ha identificato alcune aree prioritarie di ricerca:
- Considerata l'incertezza nel riconoscere quando una persona sta entrando nel fine vita, come può il team multi-professionale ridurre l'impatto di questa incertezza sull'assistenza clinica, sul processo decisionale condiviso, e sulla comunicazione con la persona e i suoi familiari e caregiver?

- Nelle persone in fine vita, qual è il trattamento più efficace per controllare il delirium, con o senza agitazione, senza provocare una sedazione eccessiva e/o accorciare la durata della vita?
- Nelle persone in fine vita, i farmaci antisecretori anti-muscarinici (associati a interventi non farmacologici, come riposizionamento e aspirazione orofaringea) sono più efficaci rispetto ai soli interventi non farmacologici, nel ridurre le secrezioni respiratorie rumorose e il disagio di paziente, familiari e caregiver, senza causare effetti collaterali?
- Nelle persone che trascorrono il fine vita a domicilio invece che in ospedale o in hospice, qual è l'efficacia e la costo-efficacia delle prescrizioni a scopo anticipatorio relative ai sintomi riportati da paziente e/o familiari e caregiver?

BIBLIOGRAFIA

1. National Institute for Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last days of life. December 2015. Disponibile a: www.nice.org.uk/guidance/NG31. Ultimo accesso: 5 giugno 2016.
2. General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. May, 2010. Disponibile a: www.gmc-uk.org/End_of_life.pdf_32486688.pdf. Ultimo accesso: 5 giugno 2016.