

Cure palliative precoci non oncologiche

Early palliative care in non-oncologic disease

Superare i pregiudizi incrementando le conoscenze

I portatori di malattie polmonari croniche sono sottoposti ad un enorme carico di sintomi, respiratori e non, hanno una pessima qualità della vita e subiscono un grande isolamento sociale. Queste condizioni sono peggiori rispetto a chi ha altre gravi diagnosi extrarespiratorie o neoplastiche che potrebbero essere alleviate dalle Cure Palliative Precoci (CPP) solo se attivate in tempi e modi adeguati. In molte realtà pneumologiche l'assenza di CPP continua ad essere denunciata dalla letteratura internazionale e dalle linee guida, con evidenti disparità di assistenza sanitaria ed ingiustizie sociali ed etiche assolutamente da risolvere.

I principali ostacoli alle CPP dei malati respiratori cronici sono stati identificati: l'incertezza della prognosi, la mancata abilità degli specialisti pneumologi ad impegnarsi in CPP, la scarsa confidenza d'uso dei principali farmaci e presidi volti a trattare i sintomi e in particolare l'infondata paura ad usare morfina nelle malattie respiratorie suggerita dalla medicina basata sulle evidenze, il timore di ridurre le speranze e i pregiudizi impliciti nei confronti dei soggetti con malattie polmonari legate al fumo.

L'incremento demografico ed il progressivo invecchiamento della popolazione, con il parallelo incremento della spesa sanitaria e l'aspettativa di vita libera da disabilità, impongono un profondo ripensamento del sistema di cure. Le CPP e di fine vita devono essere intese come una grande opportunità per rimodulare i modelli di assistenza sanitari non solo in termini etici, ma anche di sostenibilità economica. Le cure palliative hanno dimostrato di poter incrementare la sopravvivenza e la qualità

di vita dei pazienti con sintomi respiratori cronici, a parità dei trattamenti rivolti alla patologia di base.

Le cure palliative hanno dimostrato di poter incrementare la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti con sintomi respiratori cronici, a parità dei trattamenti rivolti alla patologia di base.

Per superare gli ostacoli alle CPP segnalati è necessario aggiornare le conoscenze e le competenze pneumologiche secondo la normativa vigente, anche per evitare di incorrere in sanzioni, e sulla legislatura attuale (legge 38 del 2010 e proposta di legge in materia di consenso informato e dichiarazioni di volontà anticipate). A tale proposito verrà proposta una serie di articoli sulle CPP nelle malattie respiratorie croniche. L'occasione è scaturita dal primo Corso Nazionale sulle *Cure Palliative Precoci* della Scuola di Formazione Permanente in Pneumologia (SFPP) AIPO (Milano, 13-14 Gennaio 2017) dove, dopo una serie di lezioni frontali e *role playing* per spiegare le modalità di attivazione di cure palliative e della terapia con morfina per la dispnea refrattaria, sono stati presentati casi clinici reali discussi in modo critico con i palliativisti. Sulla base del programma dello stesso Corso e con l'entusiastica partecipazione dei relatori verrà realizzata questa Serie Monotematica. Il Corso è stato anche videoregistrato allo scopo di elaborare un Corso di Formazione a Distanza (FAD) per trasmettere questo aggiornamento culturale a tutti coloro che vogliono (e devono) imparare ad applicare in modo efficace ed efficiente le CPP nella malattia polmonare cronica.

L'alta qualità delle cure palliative nella malattia polmonare ostruttiva cronica resta una sfida importante dei sistemi sanitari moderni in tutto il mondo.



Cristina Cinti

Scuolaecomskbo, Bologna

Si ringraziano Paola Martucci, Carlo Barbetta e Antonella Serafini per il supporto nella elaborazione di questa serie.



Cristina Cinti
Scuolaecomskbo, Bologna
largo B. Nigrisoli, 2
40133 Bologna
dottcristinacinti@gmail.com

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le cure palliative come la cura totale e attiva della malattia che non risponde al trattamento eziologico; una definizione che descrive correttamente i portatori di BPCO avanzata, che hanno certamente diritto ad equità di cure inclusive del miglioramento della qualità di vita del malato respiratorio cronico e della loro famiglia: prevenzione e sollievo della sofferenza, identificazione precoce e trattamento ottimale della dispnea, del dolore e di tutti gli altri problemi fisici, psicologici e spirituali che possono intervenire.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative come la cura totale e attiva della malattia che non risponde al trattamento eziologico.

Ciò comporta una efficace comunicazione incentrata sul paziente e sulla famiglia, l'identificazione di obiettivi di cura condivisi e la pianificazione anticipata delle cure. La BPCO, oltre ad essere una patologia incurabile, con il progredire della malattia è gravata da sintomi diversi: dispnea, tosse, dolore, ansia, depressione, stanchezza e molto altro. Studi di confronto segnalano che il carico di sintomi dei malati di BPCO è uguale, o addirittura superiore, a quello dei malati neoplastici ed è dimostrato che hanno meno probabilità di ricevere cure palliative o ricovero in *hospice* e alta probabilità di morire in ospedale e in ventilazione assistita che non è la loro scelta di migliore qualità di vita (e di morte).

Allo scopo di evitare queste gravi omissioni, con-

seguenti spesso solo a scarse conoscenze, in alcuni contributi della serie verranno date indicazioni pratiche sulla comunicazione delle "cattive notizie", sull'etica della cura e le problematiche medico-legali delle direttive anticipate, con suggerimenti fruibili sulla cura della dispnea e del dolore globale nelle insufficienze respiratorie da BPCO, pneumopatie infiltrative diffuse, malattie della parete toracica e ipertensione polmonare nei diversi *setting* operativi (ospedali, *hospice* e domicilio).

La FAD ed un nuovo corso residenziale in CPP della SFPP AIPO 2017-2018, con indicazioni sulle modalità pratiche di interazione con la rete delle CP in Italia, concluderanno questa serie di aggiornamenti ritenuti da AIPO come prioritari.

Bibliografia di riferimento

- Brown CE, Jecker NS, Curtis JR. *Inadequate palliative care in chronic lung disease. An issue of health care inequality.* Ann Am Thorac Soc 2016;13:311-6.
- Diaz-Lobato S, Dan Smyth D, Curtis JR. *Improving palliative care for patients with COPD.* Eur Respir J 2015;46:596-8.
- Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, et al. *An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial.* Lancet Respir Med 2014;2:979-87.
- Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. *Association between palliative care and patient and caregiver outcomes a systematic review and meta-analysis.* JAMA 2016;316:2104-14.
- Wysham NG, Cox CE, Wolf SP, Kamal AH. *Symptom burden of chronic lung disease compared with lung cancer at time of referral for palliative care consultation.* Ann Am Thorac Soc 2015;12:1294-301.