



**Aspetti clinici del paziente
alla fine della Vita**

Dedicata a Carlo Carapezzi
amico ed indimenticato maestro
di VITA, di PROFESSIONE, di SAGGEZZA



FINE VITA : di cosa parliamo

- Se c'è una cosa che rende gli uomini tutti uguali è la MORTE
- Il concetto cioè che prima o poi la VITA , questo bene prezioso a cui ogni uomo è tremendamente attaccato , FINISCE.



FINE VITA : quando avviene

- Il miglioramento delle condizioni di vita e la disponibilità ed accessibilità a tutte le migliori cure ha fatto sì che nei paesi occidentali spesso si muoia di vecchiaia o di patologie ad esse strettamente correlate
- Si può morire di morte improvvisa, istantanea solitamente per patologie acute di natura cardiovascolare
- La causa più frequente di morte nei paesi occidentali in età più giovane sono le malattie tumorali, oncologiche
- Nei paesi del terzo mondo si arriva a malapena a superare i 50 anni per le cattive condizioni igienico sanitarie, per le guerre e per la non disponibilità ed accesso alle cure anche meno costose per patologie altrimenti ben curabili (malaria, lebbra, tbc, etc.)

FINE VITA : sgombriamo il campo da equivoci

- “**Fine vita**” è una situazione caratterizzata da un *progressivo deterioramento delle funzioni vitali dell'organismo*, indipendentemente dalla causa che le ha provocate. E' una situazione nella quale *non vi sono cure in grado di invertire la tendenza* e di portare quindi a guarigione.
- Dal punto di vista strettamente medico esistono situazioni nelle quali la causa che ha comportato questo deterioramento progressivo delle funzioni vitali è ben definita
 - un tumore metastatico od invasivo
 - una malattia cronica progressiva
 - scompenso cardiaco avanzato e bronco-pneumopatia cronica ostruttiva
 - Stato di demenza progressiva, Malattie Neurologiche degenerative
- Il periodo cosiddetto di “ fine vita “ non è facilmente misurabile né facilmente prevedibile
 - da una misura in anni si può passare ad una misura in mesi o, più facilmente in settimane

FINE VITA : sgombriamo il campo da equivoci

- In numerose altre situazioni alla base di una condizione di **“Fine vita”** non riusciamo a comprendere od a cogliere una causa ben definita
- È quanto si verifica in un certo numero di persone anziane o molto anziane le quali ad un certo punto cominciano un deperimento non sempre facilmente spiegabile se non correlandolo ai fenomeni biologici dell' invecchiamento.
- Quello che in altre situazioni potremmo definire come il nostro **“orologio biologico”**.
- Si comincia con un rallentamento delle funzioni cerebrali, poi di quelle motorie, poi ad un certo punto, magari dopo una banale **“piccola influenza”** con totale allettamento, rifiuto del cibo, etc.

FINE VITA : i misleading

- Fine vita NON è una condizione di Disabilità, di Handicap, di riduzione delle capacità sia fisiche che mentali.
- Né tanto meno una condizione di per se di Dipendenza si accompagna al concetto di Terminalità
- Può essere associata ad una riduzione della aspettativa di vita, al rischio di complicanze
- Nella nostra costituzione all' art. 3 si esplicita molto bene il concetto di uguaglianza e di tutela anche dei più deboli .

COSTITUZIONE ITALIANA

Articolo 3

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale [cfr. XIV] e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso [cfr. artt. 29 c. 2, 37 c. 1, 48 c. 1, 51 c. 1], di razza, di lingua [cfr. art. 6], di religione [cfr. artt. 8, 19], di opinioni politiche [cfr. art. 22], di condizioni **personali** e sociali. E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.



FINE VITA : momento e non cancellazione di una vita



- La **ISTANTANEA** di un paziente alla **FINE DELLA VITA** è una **FOTOGRAFIA INGANNEVOLE**.
- Si tratta infatti di una persona gravemente deteriorata dal punto di vista fisico e mentale che ad uno sguardo estremamente superficiale potrebbe non raccontarci nulla. Potremmo avere istintivamente l'idea di un non valore, di qualche cosa di inutile, di qualche cosa da accantonare

FINE VITA : La capacità di andare al di là

- di fronte ad una persona in quelle condizioni dovremmo avere l'onestà di **provare a leggere al di là delle apparenze** tutto ciò che dentro a quella persona minata dalla malattia è contenuto in termini di quello che ha vissuto. Un vissuto costituito da tanti tasselli al momento invisibili, ma che possono diventare un filmato di grande spessore. **Un vissuto fatto di attività, di impegni, di relazioni, di amore, di sofferenza.** Un vissuto che noi dobbiamo cercare di leggere in ogni persona che si presenta davanti, isolando dall'istantanea di quel determinato momento. Si tratta quindi di **equiparare ogni persona morente o in fine vita ad uno scrigno prezioso (la preziosità che è di ogni vita, il valore preminente)**, ad un baule che contiene un grande tesoro, anche se in quel momento è sporco di terra e consumato per essere nascosto in un luogo appositamente creato per sviare ogni ricerca, al pari dei tesori nascosti
- E se la conoscenza non era antecedente, i familiari, gli amici, i conoscenti potranno aiutarci in questo. A provare stupore nello scoprire gli angoli ed i cassetti più profondi di quell'uomo martoriato che abbiamo davanti

Il FILM della VITA, di ogni VITA



FINE VITA : SEMPRE AL SERVIZIO DELLA VITA

- Accostarci ad una persona alla fine della vita cercando di cogliere la pienezza dell' arco intero della intera sua vita **ci aiuta a metterci ancora di più al suo fianco** in quel difficilissimo momento della vita che è la morte
- **Perché Essere al SERVIZIO della VITA comprende anche la capacità di mettersi al fianco della persona nelle sua fasi ultime** , di fine della VITA per accompagnarla, alleviandone per quanto possibile la fatica e la sofferenza , sia con la presenza che con l' utilizzo degli interventi sanitari più appropriati nel campo della Palliazione, cioè del controllo dei sintomi.
- Significa dialogo , **condivisione delle scelte** e profondo rispetto della dignità della persona.

Ma non c'è solo la persona



UNO, NESSUNO
E CENTOMILA
Pirandello



- La relazione tra persona ammalata che si avvicina alla fine della vita non è soltanto una relazione tra Lui e il medico, e l' operatore sanitario che l' assistono, **ma comprende l' intreccio di tutte le persone che fanno parte della sua vita**

UNO, NESSUNO, CENTOMILA LA COMPLESSITA' DELLE RELAZIONI

- **NESSUNO** : Il malato è solo. Non ha nessuno parente o familiare. La comunicazione è diretta. La presa in carico giocoforza parziale. E' necessaria una struttura di supporto
- **UNO** : Vi sono uno o due familiari di riferimento. Gli interlocutori ed i care giver sono bene identificati. E' possibile concordare un iter eventualmente anche a domicilio con il coinvolgimento del curante e degli infermieri del SID. Vanno specificati bene i ruoli che ciascuno deve avere
- **CENTOMILA** : Vi sono molte persone , familiari e non che ruotano intorno. I pareri, le idee, gli orientamenti talora sono difformi o contrastanti. E' difficile condividere le decisioni. Ci sono interferenze anche pesanti su quali trattamenti attuare. Il malato può venire isolato da chi lo ha in cura e si pretende venga attuato quanto da loro desiderato con rischio di elevata

Non e' facile

- In un epoca nella quale si pensa che
 - TUTTO SIA POSSIBILE
 - SE SUCCEDDE QUALCOSA LA COLPA E' SEMPRE DI QUALCUNO
 - FARE ESAMI E SOMMINISTRARE FARMACI E' SEMPRE NECESSARIO E CHE FARE E' SEMPRE MEGLIO CHE NON FARE
 - CHE LEGGENDO INTERNET SI POSSA SAPERE TUTTO DI TUTTO ED ANCHE IN CAMPO MEDICO
- La Relazione specie con i Familiari e Talora anche con i pazienti
- Occorrerebbe anche una riflessione di Tipo Deontologico

*Gli anni della nostra vita sono
settanta, ottanta per i più robusti,
ma quasi tutti sono fatica, dolore;
passano presto e noi ci dileguiamo*

Salmo 89



Accompagnamento alla Fine della Vita

- Pazienti con Neoplasie di grado avanzato nell' ambito delle quali non è più ragionevolmente praticabile alcuna terapia attiva
- Pazienti con gravi malattie degenerative specie a carico del SNC (paradigma SLA)
 - Momento della necessità di un supporto ventilatorio
- Pazienti con Patologie Croniche di ambito Neurologico, Cardiovascolare e Respiratorio negli stadi più avanzati e non reversibili della loro patologia
 - Difficoltà respiratorie, dispnea intrattabile anche a riposo
- Pazienti molto anziani in fase di progressivo deterioramento fisico , Pazienti con demenza di grado avanzato
 - Progressivo allettamento, rifiuto dell' alimentazione, decubiti

ETICA E COMPORTAMENTI SANITARI

■ Pazienti con Neoplasie di grado avanzato nell' ambito delle quali non è più ragionevolmente praticabile alcuna terapia attiva

● Sintomatologia dolorosa ingravescente

- Applicazione di Interventi progressivi secondo il principio di gradualità dapprima per os , poi sottocute ed infine per via endovenosa in infusione continua di antidolorifici e sedativi
- Informazione al paziente ed ai familiari della possibilità che tali interventi comportino una riduzione dello stato di vigilanza e condivisione

● Dispnea non controllabile

- Stati occlusivi/subocclusivi intestinali
- Incapacità di alimentarsi
- Allettamento e cachessia

ETICA E COMPORTAMENTI SANITARI

■ Pazienti con Neoplasie di grado avanzato nell' ambito delle quali non è più ragionevolmente praticabile alcuna terapia attiva

-
-
- **Stati occlusivi/subocclusivi intestinali**
 - Palliazione con Antiemetici e farmaci antisecretivi SNG se vomito incoercibile.
 - Terapie del Dolore per via sc o endovenosa se non controllo con interventi precedenti
 - Idratazione **NON NUTRIZIONE PARENTERALE**
- Incapacità di alimentarsi
- Allettamento e cachessia

ETICA E COMPORTAMENTI SANITARI

■ Pazienti con Neoplasie di grado avanzato nell' ambito delle quali non è più ragionevolmente praticabile alcuna terapia attiva

-
-
-
- **Incapacità di alimentarsi**
 - In una situazione di neoplasia molto avanzata e con aspettativa di vita misurabile in settimane una **NUTRIZIONE ARTIFICIALE** non è dimostrato che apporti vantaggi sia in termini di sopravvivenza che in termini di confort
 - Talora, almeno in parte la inappetenza e la malnutrizione sono causati da trattamenti aggressivi di 2° - 3° linea protratti fino alle estreme fasi della vita
- **Allettamento e cachessia**

ETICA E COMPORTAMENTI SANITARI

■Pazienti con gravi malattie degenerative specie a carico del SNC (paradigma SLA)

■Momento della necessità di un supporto ventilatorio

- Un paziente con patologia di questo tipo presenta un breakpoint cruciale nel momento in cui vengono colpiti i muscoli deputati alla respirazione e viene meno la sua capacità di espettorazione
- Si determina una Insufficienza respiratoria globale accompagnata da sensazione di soffocamento
- Non sono praticabili opzioni di ventilazione non invasiva per la impossibilità di controllo delle secrezioni ed occorre quindi procedere ad una tracheotomia
- Questo comporta il continuare a vivere, ma da lì a poco in dipendenza pressochè totale di un ventilatore con una patologia che continuerà a progredire e riserverà nel suo decorso, non lungo , ma forse neppure brevissimo, numerose complicanze , fino a quella “ mortale”
- Si ritiene “ eticamente “ accettabile in questa situazione un rifiuto consapevole da parte del paziente 

Accompagnamento alla Fine della Vita

- Anche diverse patologie di **ambito cardiovascolare, respiratorio e neurologico**, come ad esempio lo scompenso cardiaco e la bronco-pneumopatia cronica ostruttiva **nei loro stadi estremamente avanzati sono situazioni di fatto equiparabili a quella del malato oncologico in fase “terminale”**. Sono situazioni quindi nelle quali **è opportuno spiegare per quanto possibile al paziente e in maniera più esaustiva ai familiari come la terapia debba essere rivolta prevalentemente al controllo dei sintomi** ed in particolare nei confronti di una dispnea che talora diventa insopportabile anche a riposo
- **Pazienti con Patologie Croniche di ambito Neurologico, Cardiovascolare e Respiratorio negli stadi più avanzati e non reversibili della loro patologia**
 - **Difficoltà respiratorie, dispnea intrattabile anche a riposo**
- in queste situazioni si incontrano notevolissime difficoltà anche di ordine culturale e non soltanto nei confronti dei pazienti dei loro familiari. Spesso infatti sono gli specialisti del settore a continuare a proporre trattamenti estremi, in realtà quasi mai efficaci e ad abbandonare il paziente una volta che questi hanno fallito

Palliazione come vera Terapia

- S.G. maschio 79 anni lunghissima storia di BPCO
- 4° stadio classe D

Patologica Remota

BPCO enfisematosa stadio IV GOLD ed enfisema bolloso in OLT
Ex forte fumatore
Insufficienza renale cronica stadio III NFK,
pregresso PNK spontaneo
diversi pregressi episodi di riacutizzazione di BPCO
recente H zoster toracico dx con residua nevralgia posterpetica
ulcera peptica nel 94

Patologica Prossima

Paziente affetto da BPCO IV stadio GOLD in OLT dal 2012, ex forte fumatore, in anamnesi ripetuti episodi di riacutizzazione con frequenti ospedalizzazioni (ultima dimissione 14/01/2016); pregresso pneumotorace spontaneo in quadro di enfisema bolloso; insufficienza renale cronica stadio III; remota ulcera peptica (1994).
Giunge in PS per dispnea ingravescente da una settimana, ieri febbricola; paziente tachipnoico 40 atti minuti, con utilizzo dei muscoli accessori,
severi reperti di broncostenosi, compenso emodinamico, non versamenti pleurici; EGA pH 7.405, pCO₂ 40, pO₂ 55, HCO₃⁻ 25; Rx torace negativo per lesioni di fase acuta; in PS praticato Urbason 60 mg 1 fl, Lasix 1 fl, Aerosol con BV, Atem e Clenil.
Ricoverato con quadro di riacutizzazione di BPCO su letto monitor.

29/02/2016 Annotazione
14:07:00

S: paziente febbrile, esegue paracetamolo ev, visionato PCT inizia terapia con Ceftriaxone.

29/02/2016 Annotazione
15:50:00

Vigile, reattivo. Riferisce miglioramento della dispnea. Ha sospeso NIVM, SatO2:96% con O2 tp 2 lt/min. PA:100/65 mmHg, Fc:110 bpm, tachicardia sinusale. prosegue la terapia in atto.

Grafica		Protocollo	Sabato , 27 feb						Domenica , 28 feb						Lunedì , 29 feb					
Orale		Farmaco Estemporanea	00	06	10	14	17	21	00	06	10	14	17	21	00	06	10	14	17	21
LANSOX 15 MG CPR OROD																				
AVODART 0.5 MG CPS																				
TERAZOSINA 5 MG CPR																				
MONTEGEN MG.10 RIV. CPR																	1		1/2	
PARACODINA 15 G GTT OS FLAC																			20	
RESPICUR 200 MG CPS RP																	1			
TORASEMIDE 10 MG CPR																		1		
TRIATEC 5 MG CPR DIV																		1		
Endovena		Farmaco Estemporanea																		
URBASON 40 MG FLACONE																	1	1		
URBASON 20 MG FLACONE																				
SIRTAP 2 G POLV FL EV (1 flac - 2000 mg)																		C		
FISIOLOGICA 100 ML FLACONE (1 flac - 100 ml)																				
Altre vie		Farmaco Estemporanea																		
FISIOLOGICA 10 ML FIALE (0.1 f - ml)																	C		C	C
BRONCOVALEAS 5 MG/ML SOL NEBUL (6 gtt - 0.3 ml)																				
ATEM 0,025% 2 ML FLAC (1 flac - 500 mcg)																				
CLENIL SOSP NEB 0,8 MG 2 ML FL (1 f - 2 ml)																				
Al Bisogno		Farmaco																		
PARACETAMOLO 1 G 100 ML FLAC (1 flac - 1000 mg) [3 max die]																				

01/03/2016 Annotazione
07:48:00

-- Paziente gravemente dispnoico con Sat O2 a 86 % nonostante la terapia appena somministrata (steroidi e.v. e aerosolterapia). MV ridotto con sibili sparsi. Toni tachicardici con frequenza media di circa 120 bpm. Inizia NIV con O2 al 30 %. Al monitoraggio circa 10 minuti fa breve episodio di tachicardia sopraventricolare con frequenza media intorno a 200 bpm a risoluzione spontanea.

01/03/2016
10:20:00

Annotazione

Situazione critica

Vigile, reattivo, SatO₂: 94% con NIVM si ripete
E EGA. Tachicardia sinusale (115 bpm), PA:105/60 mmHg. Obiettivamente segni di disidratazione muco-cutanea, respiro addominale. VC di piccole dimensioni che collassa completamente con gli atti respiratori. Al torace MV ridotto, ronchi e sibili bilaterali. Non è apprezzabile una componente congestizia, non versamenti né linee B. Si sospende la torasemide e si dimezza ace inibitore visti i bassi valori pressori. Si tenta la sospensione della NIVM ma il paziente è affaticato e tende ad attivare la muscolatura accessoria, pertanto si imposta nuovamente la macchina. EGA con Fio₂ 30% P02 60 PCO₂ 32, non lattati. Vista l'insufficienza respiratoria e l'allettamento si imposta terapia con clexane a dosaggio profilattico (GFR: 50 ml/min). Rimosso ieri il CV, urina spontaneamente, non globo vescicale.

01/03/2016
16:12:00

Annotazione

Ventilato ma scarsa risposta

Si è alimentato ed ha mantenuto buoni valori di SaO₂ ed accettabile compenso respiratorio con occhiali nasali; ha ripreso NIV alle 15.00 circa come da indicazione ed attualmente appare meno dispnoico e ben adattato alla NIV; ha prelevato emocolture per nuovo picco febbrile (già in corso terapia antibiotica); SaO₂ 93%, FC 110 bpm; si prosegue con la terapia impostata e la NIV a cicli; stamani colloquio con i familiari ai quali si spiega come l'attuale quadro di riacutizzazione di BPCO risulti molto severo e finora non abbiamo osservato una risposta soddisfacente al trattamento impostato.



**Deve esserci un limite
alla terapia
attiva anche nella
Patologie croniche
Progressive**

04/03/2016
09:39:00

Annotazione

Condizioni generali sostanzialmente immutate rispetto a ieri mattina, buoni valori di SaO₂ in corso di NIV; alla sospensione il paziente rimane cmq eupnoico e riferisce lieve miglioramento soggettivo;

si riducono i valori di Ipap ed Epap (12/4) e si potenzia la terapia con morfina per controllare maggiormente gli accessi dispnoici che non si sono attualmente giovati della terapia quasi massimale già impostata.

- E' l'ennesima riacutizzazione grave. Sono sempre più ravvicinate. La risposta alla terapia attiva è molto scarsa

06/03/2016 Annotazione
07:34:00

Crisi Ripetute

06/03/2016 Annotazione
13:47:00

Sospensione NIV

07/03/2016 Annotazione
10:00:00

07/03/2016 Annotazione
15:21:00

Coinvolgimento della Famiglia

09/03/2016 Annotazione
10:28:00

Palliazione con Soli Sintomatici

Ennesima crisi respiratoria con broncospasmo, desaturazione e tachiaritmia. Somministrata la terapia del mattino comprensiva di steroide, morfina s.c. e applicata NIV con recupero di parametri vitali accettabili. Si esegue nuovo colloquio con i familiari cui si descrive nuovamente al estrema criticità delle condizioni cliniche con scarse prospettive di recupero per cui ci si orienterà su una terapia sempre più sintomatica al fine di cercare di ridurre al minimo la sofferenza del paziente.

Stabile senza NIV; considerando il quadro clinico nella sua globalità, si opta per sospendere la prescrizione "ad orari" di NIV, proseguendo unicamente con O2-terapia con cannule nasali.

Globalmente decorso favorevole, si sposta in degenza ordinaria. Stop AB, passa a steroide per os in ottica di decalage.

Colloquio con i familiari che vengono informati di come la situazione, con l'impiego della morfina abbia ottenuto un significativo miglioramento sintomatologico e che quindi si potrebbe valutare l'Colloquio anche con il medico curante, dr. Pedroni che concorda pienamente così come anche fatto già con tutti i familiari con la scelta fatta di terapia palliativa con oppiacei che fino ad ora ha sortito un soddisfacente effetto sintomatologico. Il paziente verrà trasferito presso la LD per completare la ottimizzazione della terapia sintomatologica e valutare quindi in questa maniera la possibilità di un eventuale rientro a domicilio, pur ben consapevoli (unitamente ai familiari ed al curante) che le condizioni potrebbero precipitare e giungere all'exitus in qualsiasi momento.

 Grafica	H <  > H						Lunedì , 07 mar						Martedì , 08 mar						Oggi					
Orale	00	06	10	14	17	21	00	06	10	14	17	21	00	06	10	14	17	21						
LANSOX 15 MG CPR OROD.		1						1						1										
TRIADEC 5 MG CPR DIV				1/2						1/2						1/2								
AVODART 0,5 MG CPS		1						1						1										
TERAZOSINA 5 MG CPR					1/2						1/2													
DELTACORTENE FORTE 25 MG CPR								1						1										
Endovena																								
URBASON 20 MG FLACONE					1																			
URBASON 40 MG FLACONE		1																						
SIRTAP 2 G POLV FL EV (1 flac - 2000 mg)		C																						
FISIOLOGICA 100 ML FLACONE (1 flac - 100 ml) (vel: 50 ml/h x 2/h)																								
Altre vie																								
FISIOLOGICA 10 ML FIALE (0.1 f - ml)		C	C		 C	C		C	C		C	C		 C	C									
BRONCOVALEAS 5 MG/ML SOL NEBUL (6 gtt - 0.3 ml)																								
ATEM 0,025% 2 ML FLAC (1 flac - 500 mcg)																								
CLENIL SOSP NEB 0.8 MG 2 ML FL (1 f - 2 ml)																								
MORFINA CLOR. 10 MG /ML FL 1ML		1/2		1/2		1		1/2		1/2		1		1/2		1/2								
CLEXANE 4.000 UI 0,4 ML SIR.																								
Al Bisogno																								
PARACETAMOLO 1 G 100 ML FLAC (1 flac - 1000 mg) [3 max die]																								
Prestazione																								
OSSIGENO OCCHIALINI LITRI AL MINUTO	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2						
OSSIGENO + BI-PAP			2																					
PARAMETRI VITALI	00	06	10	h 11:38 qta., 1 f (AER) Somministrato									14	17	21	00	06	10	14	17	21			
Base																								
Temp																								

Il paziente dopo un periodo di 14 giorni in LD post acuti per valutare la risposta, ottimizzare i dosaggi, è stato dimesso con morfina per os ed è rimasto a casa senza altri ricoveri per 4 mesi (LETTO-POLTRONA) ed è poi deceduto a domicilio

Accompagnamento alla Fine della Vita

- E' la grande problematica del nostro tempo. Con l' aumentare dell' età media infatti e con una campagna mediatica pressochè continua riguardo ai grandi progressi della medicina l' opinione pubblica e le persone sono sempre più restii ad accettare il deterioramento fisico e la morte
 - a fronte di un aumento dell' età media è aumentata molto nei paesi occidentali anche la prevalenza di patologie neurologiche degenerative ed in particolare di quadri di deterioramento a partenza alle funzioni cognitivo-relazionali quali la demenza.
 - **Essa potrebbe essere considerata al pari di una patologia neoplastica a decorso mediamente aggressivo** e per la quale non esistono terapie efficaci nel limitarne i danni e la progressione
 - **dovremo imparare a considerare anche la demenza ed il morbo di Parkinson avanzato in questa maniera** e adottare quindi nel momento del progressivo allettamento, del rifiuto dell' alimentazione e della comparsa di decubito si una strategia terapeutica meno aggressiva, ma sempre a Valenza palliativa
- **Pazienti molto anziani in fase di progressivo deterioramento fisico , Pazienti con demenza di grado avanzato**
- **Progressivo allettamento, rifiuto dell' alimentazione, decubiti**

REVIEW ARTICLE

Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia

- **La demenza è assimilabile a una malattia terminale, associata a grandi sofferenze e decisioni difficili nelle sue fasi più avanzate.** Il processo decisionale è caratterizzato da incertezza perché mancano prove scientifiche nei trattamenti e vi è la necessità di conciliare contrastanti punti di vista. Nelle malattie intercorrenti, vengono utilizzati interventi aggressivi senza considerazione una adeguata valutazione del rapporto costo beneficio in questi soggetti., Diversi medici non considerano la demenza avanzata alla stessa stregua di una patologia oncologica soprattutto per quanto riguarda il sollievo dal dolore. **Infine non vi sono evidenze che la nutrizione e l'idratazione artificiale siano realmente utili nelle fasi avanzate di questa malattia** e questo renderebbe quanto mai opportuna una pianificazione ed una condivisione delle cure in questa fase.

the severe stage. The decision-making process is characterized by uncertainty because of lack of scientific evidence in treatments and by the need to reconcile conflicting points of view. In intercurrent diseases, aggressive interventions are used without consideration of its futility; in comparison with cancer, several consequences of physicians' attitude not to consider dementia as a terminal disease have been reported, especially concerning pain relief. Lack of evidence of artificial nutrition and hydration effectiveness makes advance care planning relevant.

Periodo di fine Vita e Nutrizione Artificiale

- Non vi è alcuna evidenza che in gravi patologie avanzate, quali quelle prima elencate, laddove anche si verifichi una difficoltà od incapacità ad alimentarsi il mettere in piedi un sistema di nutrizione artificiale sia in grado di apportare benefici sia in termini di sopravvivenza, che di qualità della vita nei soggetti considerati.
- Anzi più spesso i sistemi utilizzati per questo supporto alimentare possono essere di per sé causa di discomfort, effetti collaterali pesanti con un peggioramento della qualità della vita

Quali indicazioni per il posizionamento di una PEG

Enferm Clin. 2011;21(3):173–178



Enfermería Clínica



- a) Temporaneo supporto alla nutrizione in pazienti con malattie a buona probabilità di risoluzione**
- b) In malattie non reversibili nelle quali è ragionevolmente ipotizzabile una sopravvivenza > 6 mesi**

Gastrostomía endoscópica percutánea: una actualización sobre indicaciones, técnica y cuidados de enfermería

Ana Belén Frigal-Ruiz^{*}, Sonia González-Castillo y Alfredo J. Lucendo

Sección de Aparato Digestivo, Hospital General de Tormella, Ciudad Real, España

The placement of a PEG tube should be contemplated in several clinical situations: a) for temporal use in those patients with potentially reversible diseases; b) in non-reversible diseases in which a long survival (of more than 6 months) is foreseeable, and c) in patients affected of terminal and debilitating illnesses in whom a relatively long survival is probable. In these last cases the indication and implementation for PEG should be individualized and agreed jointly.

Giovanni Paolo II° ed il card. Martini : una lezione vivente di bioetica



«Le nuove tecnologie che permettono interventi sempre più efficaci sul corpo umano richiedono un supplemento di saggezza per non prolungare i trattamenti quando ormai non giovano più alla persona».

Credere e Conoscere 2012



- Entrambi affetti da malattia di Parkinson in fase estremamente avanzata hanno lucidamente rifiutato in quanto ragionevolmente considerati atti di accanimento terapeutico la tracheotomia e l' impianto di una PEG per nutrizione artificiale

**Insegnaci a contare i nostri giorni
e giungeremo alla sapienza del cuore.*

Salmo 89



Molti, forse tutti chiedono di NON soffrire QUALCUNO CHIEDE DI MORIRE ?

- ricorrono periodicamente, con una ciclicità ed una regolarità quasi artificiale momenti nei quali i media si attivano, sulla spinta di alcune associazioni, spesso portando esempi assolutamente non calzanti in merito alla legalizzazione dell' eutanasia.
- Quando si parla di questi aspetti spesso sui media vi è una terribile confusione in merito ai concetti e alle definizioni e molte volte si tende a confondere più che ad aiutare a capire

Molti, forse tutti chiedono di NON soffrire QUALCUNO CHIEDE DI MORIRE ?



Fondazione IRCCS
"Istituto Nazionale dei Tumori"

Gennaio 2008 - Anno 1 - numero 1

Convegno:

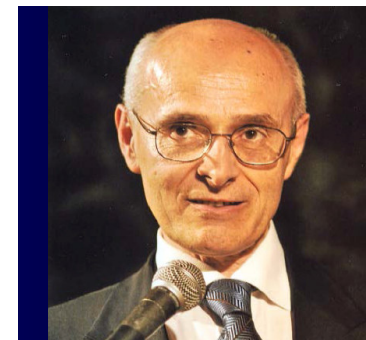
"Eutanasia in Oncologia: tentazione dei sani, necessità dei malati, esigenza sociale?"

Su 40 mila malati oncologici che sono stati ricoverati all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano negli ultimi 25 anni, infine, solo quattro in tutto hanno chiesto di poter ricorrere all'eutanasia.

Ma nessuno di questi, alla fine, l'ha affrontata davvero.

Il 16% del 17% che fa richiesta di eutanasia ha depressione severa (Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer Breitbart W et al. JAMA 2000; 13; 284 (22): 2907-11).

- i dati riportati in questo articolo sono abbastanza impressionanti e ci fanno giungere alla conclusione che **soltanto uno stato severo di depressione e abbattimento** e cioè in ultima analisi quello che potremmo chiamare **l'abbandono di un paziente .di una persona** può spingere ad una richiesta di questo tipo, che frequentemente rientra nel momento in cui subentra una reale presa in carico.



1 - PERCHE' DICO NO ALL'EUTANASIA (24 marzo 2007)

Ora si cerca di introdurre il concetto che questo sarebbe ammissibile qualora una persona ritenesse le sue condizioni di vita insostenibili. Chi si appella a questo principio per sostenere l'eutanasia fa solitamente riferimento a malati che versano in condizioni gravissime, di solito con una breve aspettativa di vita. Se però il principio che vale è quello della libera scelta dell'individuo, non si vede perché non si dovrebbe consentire lo stesso diritto anche ad altre categorie di persone che ritengono la loro vita ormai insopportabile. Penso, ad esempio, a un paziente colpito dal cancro, per il quale il momento più tremendo è quello della diagnosi, qualora questa non lasci adito ad alcuna speranza. Perché, se lo desidera e lo richiede, non acconsentirgli di scegliere di interrompere subito la propria vita ormai segnata, quando sta ancora bene, prima che inizi il suo calvario?

Penso a quella drammatica categoria di pazienti che ben più di un malato gravissimo avverte la sensazione dell'insopportabilità della propria esistenza, che è rappresentata dagli affetti di grave forma depressiva; la sofferenza esistenziale di questi pazienti è inenarrabile e sarebbero probabilmente i maggiori utenti del "suicidio assistito".

Penso addirittura ai carcerati, agli ergastolani che hanno spesso profonde ragioni per avvertire la loro vita insopportabile, tanto che i suicidi, nelle carceri, non sono infrequenti.

- **la riflessione di Carlo ci fa capire molto bene come in realtà in queste situazioni non si tratterebbe di eutanasia, che presupporrebbe una libera scelta dell'individuo, ma si tratterebbe in realtà di un processo di emarginazione e di ghettizzazione tale da condizionare un soggetto al punto da farlo credere inutile e di peso alla società**

MA QUALCUNO CHIEDE DI MORIRE ?

L'eutanasia? Non sono i malati che la invocano

Eutanasia : Non sono i malati che la invocano

Egli ripete:

Ebbene, non ho ancora incontrato nessuno che mi abbia veramente espresso, esplicitamente o implicitamente, il desiderio che lo facessi morire; al contrario, sempre, assiduamente, incessantemente

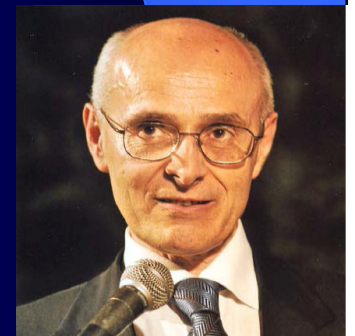
Mi sono fatto la convinzione che sia un problema dei sani, non dei malati

Argomentazioni comprendenti frasi quali: "Non rianimo soffrire, non prolungare le sofferenze, sarebbe meglio che morisse" eccetera, le sento pronunciare solo dai parenti.

Il malato desidera cure adeguate, assistenza, affetto, calore umano....

Perché questo? Credo che siano due gli impulsi inconsci che inducono a pensare all'eutanasia: il primo è la proiezione di se stessi nella medesima realtà di sofferenza, unita alla paura di non farcela ("Se dovessi trovarmi io, in futuro, in quelle condizioni, non ce la farei"); il secondo è la

solo quando un malato non riceve cure adeguate a lenire le sofferenze e si sente solo, quando non è importante per nessuno, allora l' eutanasia può anche farsi strada nella sua mente, ma non sarebbe percepita come il godimento di un diritto fondamentale, ma come una disperata scelta obbligata non avendo potuto disporre di ciò come malato avrebbe davvero desiderato. Ai miei occhi di medico e di uomo l' eutanasia appare come un' induzione al suicidio per omissione di soccorso.



Special Communication

Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe

Ezekiel J. Emanuel, MD, PhD; Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, PhD; John W. Urwin, BS; Joachim Cohen, PhD

CONCLUSIONS AND RELEVANCE Euthanasia and physician-assisted suicide are increasingly being legalized, remain relatively rare, and primarily involve patients with cancer. Existing data do not indicate widespread abuse of these practices.

E' in aumento il n° di stati e paesi dove l' Eutanasia ed il Suicidio assistito vengono più o meno legalizzati, ma la richiesta a tale pratica rimane comunque evento raro ed interessa per lo più malati di tumore . I dati esistenti indicano che l' abuso di queste pratiche non è diffuso.

Il vero problema attuale : l' accanimento terapeutico

- dal punto di vista della entità del problema certamente l' accanimento terapeutico nell' ambito del quale possiamo includere anche i processi definiti come “ over diagnosis “ and “ over treatment “ rimane il problema a mio giudizio più attuale e più rilevante

Definizione di Accanimento terapeutico : E' un trattamento medico, (operazioni chirurgiche, terapie di rianimazione, somministrazioni di farmaci...):- gravemente sproporzionato, - privo di efficacia clinica - rispetto al risultato che si vuole raggiungere ...quando si vuole prolungare la vita con ogni mezzo. in modo forzato e macchinoso e solo per breve tempo, comportando sofferenza e isolamento dei pazienti prossimi alla fine

PERCHE'

- è un problema innanzitutto di tipo culturale
- riflette l'idea e l'aspettativa di una società nella quale il senso e la percezione del limite sono stati persi nel nome di un progresso tecnologico, scientifico in virtù del quale ogni accadimento può diventare prevedibile, trattabile, evitabile
- Vi è stata una fortissima spinta anche da parte dei media peraltro imbeccati molte volte da noi professionisti a mandare messaggi non di rado fuorvianti in merito alla curabilità ed alla guarigione di malattie che da sempre costituiscono uno spauracchio per le persone: come il cancro
- si associano poi interessi legati al prestigio personale (la capacità di un professionista di erogare una determinata prestazione di altissimo livello), alla economia (la fortissima spinta dell'industria nel produrre e introdurre in commercio molecole altamente costose ma di efficacia tutto sommato limitata), al mutato rapporto medico/paziente

AMBITI DELL' ACCANIMENTO TERAPEUTICO

- MANOVRE DI RIANIMAZIONE IN SOGGETTI AFFETTI DA PATOLOGIE IN FASE "TERMINALE"
- INTERVENTI CHIRURGICI IN PAZIENTI CHE PER L' ESTENSIONE DELLA PATOLOGIA NEOPLASTICA, PER LE CONDIZIONI CLINICHE GENERALI, PER IL PROBABILE NON EFFICACE ESITO DELL' INTERVENTO SONO DESTINATI A NON GIOVARSI DELL' ATTO CHIRURGICO, ANZI POTENZIALMENTE AD AVERNE UN DANNO
- IMPIANTI DI CATETERI VENOSI CENTRALI, PEG O ALTRI DEVICES FINALIZZATI AD UNA NUTRIZIONE ARTIFICIALE IN UN SOGGETTO CON NEOPLASIA O MALATTIA NEUROLOGICA DEGENERATIVA AVANZATA CON UN' ASPETTATIVA DI VITA PREVEDIBILE < 6 MESI
- TRATTAMENTI CHEMIOTERAPICI PER I QUALI, A FRONTE DI SIGNIFICATIVI EFFETTI COLLATERALI, NON SIA STATA ADEGUATAMENTE ED INEQUIVOCABILMENTE DOCUMENTATO UN EFFETTO SIGNIFICATIVO SULLA SOPRAVVIVENZA O SULLA QUALITÀ DELLA VITA
- FOLLOW UP IN SOGGETTI ANZIANI CON DIAGNOSI DI NEOPLASIA NELLA QUALE IN PRESENZA DI RECIDIVA NON SIA DOCUMENTATA L' EFFICACIA DI UN TRATTAMENTO TOLLERABILE DALL' INDIVIDUO

INTERVENTI CHIRURGICI IN PAZIENTI CHE PER L' ESTENSIONE DELLA
PATOLOGIA NEOPLASTICA, PER LE CONDIZIONI CLINICHE GENERALI,
PER IL PROBABILE NON EFFICACE ESITO DELL' INTERVENTO SONO
DESTINATI A NON GIOVARSI DELL' ATTO CHIRURGICO, ANZI
POTENZIALMENTE AD AVERNE UN DANNO

- P.A. a. 55 **Ott. 2010** recidiva di Melanoma già operato ai linfonodi inguinali. Sottoposta a resezione. **Febb. 11 comparsa di metastasi Polmonari ed Epatiche** ed inizio chemioterapia combinata con cisplatino dacarbazina e vindesina
- **Luglio 2011 malattia in progressione** con interessamento anche cardiaco e ricovero per Insufficienza Respiratoria. Si è passati a trattamento con monoclonali (Ipilimumab) e radioterapia del capo per isolata lesione metastatica in detta sede
- **Dicembre 2011** : al restaging scomparsa delle lesioni precedentemente segnalate a livello di fegato, encefalo, polmone, ma la paziente comincia a presentare una importante anemizzazione che richiede emotrasfusioni con importante spossatezza
- Viene dimessa la vigilia di Natale

Con diagnosi:

Anemia severa in fase di accertamento (anemia aplastica farmaco indotta?) in paziente con verosimile trait thalassemico recentemente trattata con monoclonali (Ipilimumab) e radioterapia per Melanoma metastatico .

27 Dicembre la paziente rientra in reparto : Recente ricovero per anemia da verosimile aplasia iatrogena selettiva (in attesa di esito BOM) Nonostante la correzione dell'anemia (10.3 Hb.) e la scomparsa della tosse persiste astenia importante che rende difficili gli atti quotidiani per cui si ricovera.

Il giorno 30 Dicembre viene dimessa

Con diagnosi:

Trattamento del dolore diffuso Astenia in paziente con melanoma metastatico (secondarismi polmonari e cerebrali) trattato con RT e ipilimumab. Anemia normocitica attualmente in fase di stabilità.

2 Gennaio la paziente rientra in reparto : Dalla dimissione persistenza di astenia e addominalgia prevalentemente in sede epigastrica con riferite feci scure. Oggi episodio prelipotimico con riscontro di melena in PS. Hb odierna 8.6 (alla dimissione 10.2 g/dl) Esegue TC addome con riscontro di alcuni linfonodi Lomboaortici aumentati di volume e Pancolonscopia (**FONDO CIECALE CON PRESENZA DI LESIONE POLIPOIDE DI INCERTA INTERPRETAZIONE DI CIRCA 1 CM: BIOPSIE (A) COLON DISCENDENTE DISTALE CON PRESENZA DI LESIONE POLIPOIDE DI INCERTA INTERPRETAZIONE DI CIRCA 2 CM: BIOPSIE (B))**)

All' esame istologico i due Polipi risultano essere **METASTASI di MELANOMA**

L' EPILOGO

- Al termine degli accertamenti la paziente viene dimessa in data 8 Febbraio

Con diagnosi:

Anemia da perdita intestinale in pz con duplice lesione colica polipoide correlata a melanoma metastatico (secondarismi polmonari e cerebrali) trattati con RT e ipilumibab.

Il valore di emocromo soprariportato è quello prima della ultima trasfusione eseguita nella giornata di ieri. La paziente è rientrata per la ormai consueta e ripetitiva sintomatologia astenica correlata alla anemizzazione da versoimile sanguinamento cronico subacuto dovuto alla presenza di polipi intestinali correlati con il melanoma già pluritrattato da cui la paziente è affetta. Data la etiologia e la presenza di lesioni intestinali non isolate avevamo espresso un parere non favorevole ad un eventuale approccio chirurgico. ma la oncologia da cui è seguita la paziente la ha indirizzata alla chirurgia. I ove pare sia stata posta in lista operatoria. Poiché attualmente il controllo dei sintomi ed in particolare del dolore è accettabile dimettiamo la

- Presso altra sede la paziente viene sottoposta il 16 Febbraio a **nuova Colonscopia** finalizzata a porre dei Marker di riconoscimento sulle lesioni Polipoidi ed il 23 Febbraio viene portata in sala operatoria

Laparotomia sovra-sottoombelicale. Lisi di aderenze peritoneali visceroparietali. Presenza, oltre alle due note lesioni coliche, di numerosissime lesioni metastatiche da melanoma interessanti l'intera matassa digiuno-ileale (circa una lesione ogni 5 cm di tratto intestinale). Molti tratti digiuno-ileali presentano invaginazioni causate sempre dalla retrazione indotta dalle lesioni neoplastiche. Visto l'avanzato stato di patologia, non sussistono indicazioni chirurgiche radicali o palliative. Emostasi. Sutura per strati della laparotomia. Sintesi cutanea con graffette metalliche.

L' EPILOGO

- La paziente in condizioni molto peggiorate viene trasferita all' Hospice

L'attuale regime dietetico è semiliquido.

Indossare ventriera di contenimento.

La paziente viene trasferita con CVC in succlavia destra e presenta, a livello della laparotomia, alcune clips di sutura cutanea che potranno essere rimosse nei prossimi giorni.

Si segnala piccola diastasi cutanea dell'estremo inferiore della ferita chirurgica, adesso in fase di guarigione, creata per drenare modesta liponecrosi.

- Dopo 15 giorni di permanenza all' Hospice avviene il decesso



FOLLOW UP IN SOGGETTI ANZIANI CON DIAGNOSI DI NEOPLASIA NELLA QUALE IN PRESENZA DI RECIDIVA NON SIA DOCUMENTATA L' EFFICACIA DI UN TRATTAMENTO TOLLERABILE DALL' INDIVIDUO

Il concetto che un più precoce riconoscimento delle recidive anche asintomatiche possa migliorare la prognosi dei pazienti neoplastici tramite trattamenti più tempestivi ha portato negli ultimi anni a mettere in atto massicci programmi di follow up anche in soggetti di età abbastanza avanzata e nei quali gli schemi di terapia più aggressiva non sono stati testati

Questo comporta il mantenimento di una forte percezione di malattia con risvolti anche di tipo psicologico

Nei soggetti più anziani poi il rilievo di fasi di recidiva di malattia ancora asintomatica può portare ad instaurare trattamenti che, a fronte di una non “provata” efficacia in determinate fasce di età determinano invece sicuramente effetti collaterali ed un peggioramento della qualità della vita

SI TRATTAVA DI UNA PAZIENTE DI 83 in più che buone condizioni generali posta in Follow up per Neoplasia mammaria

In occasione del consueto Follow up in benessere viene riscontrata ad una TC addominale la presenza di 3 lesioni metastatiche a livello epatico

La paziente viene immediatamente sottoposta a ciclo di chemioterapia combinata (Non ha importanza il tipo di schema) a dosaggio pieno
Dopo pochi giorni compare diarrea profusa
astenia intensa febbre elevata

Viene ricoverata con quadro di disidratazione estrema da probabile mucosite e verosimile sepsi severa

Dopo due giorni di ricovero la paziente decede nonostante il massiccio intervento terapeutico



Purtoppo, si muore ancora di tumore
ma anche di chemioterapia

TRATTAMENTI CHEMIOTERAPICI PER I QUALI, A FRONTE DI SIGNIFICATIVI EFFETTI COLLATERALI, NON SIA STATA ADEGUATAMENTE ED INEQUIVOCABILMENTE DOCUMENTATO UN EFFETTO SIGNIFICATIVO SULLA SOPRAVVIVENZA O SULLA QUALITÀ DELLA VITA

original article

Annals of Oncology 22: 2375–2380, 2011
doi:10.1093/annonc/mdq778
Published online 14 March 2011

Palliative chemotherapy during the last month of life

U. Näppä^{1,2,3*}, O. Lindqvist^{3,4,5}, B. H. Rasmussen³ & B. Axelsson^{1,2}

¹The Research and Development Unit, Östersund Hospital, Östersund; Departments of ²Radiation Sciences; ³Nursing, University of Umeå, Umeå; ⁴Department of Learning, Informatics, Management and Ethics, Medical Management Centre, Karolinska Institute, Stockholm; ⁵Research and Development Unit in Palliative Care, Stockholms Sjukhem Foundation, Stockholm, Sweden

Received 2 November 2010; revised 17 December 2010; accepted 20 December 2010

Quasi un quarto dei pazienti riceve ancora una chemioterapia attiva nell'ultimo mese di vita

Nei pazienti sottoposti a questo regime terapeutico si osserva un accorciamento della sopravvivenza, un numero maggiore di ammissione in ospedale, minori ragionamenti in merito alla cessazione della terapia, e minori decessi a casa

Perché questi trattamenti “INUTILI”, anzi, dannosi

- **richieste insistenti di pazienti e familiari** anche sulla spinta dell’ impatto mediatico e delle informazioni ricavabili dal Web
- **scarsità di corrette informazioni fornite in merito alla reale efficacia** del trattamento proposto ed ai suoi potenziali effetti collaterali
- **formazione del medico ed in particolare dello specialista oncologo** e delle scuole oncologiche in generale più finalizzata alla effettuazione di trattamenti e terapie “attive” piuttosto che ad un approccio di tipo palliativistico
- **più facilità nel proporre comunque trattamenti “attivi” piuttosto che spiegare la reale situazione** e conseguentemente il beneficio di un approccio esclusivamente di tipo palliativistico
- **approccio di tipo difensivistico**, di tutela medico legale, anche favorito dalla conoscenza dei comportamenti non sempre deontologicamente corretti da parte di altri colleghi
- **approccio al paziente più finalizzato al protocollo di cura, che alla visione complessiva delle sue problematiche**

scarsità di corrette informazioni fornite in merito alla reale efficacia del trattamento proposto ed ai suoi potenziali effetti collaterali

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

N Engl J Med 2012;367:1616-25.

ORIGINAL ARTICLE

Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer

- molti pazienti che ricevono una chemioterapia per una neoplasia non guaribile **non sono a conoscenza che questa terapia non è curativa**
- questa informazione non corretta può mettere l'individuo nelle condizioni di non potere scegliere consapevolmente se accettare o meno il trattamento
- sarebbe auspicabile che i curanti migliorassero alla capacità di informare il paziente sul reale rapporto costo beneficio di ogni trattamento specie nelle fasi più avanzata di malattia

GLI STUDI IN ONCOLOGIA NELLE NEOPLASIE AVANZATE : UNA LETTURA “ CRITICA “

molto spesso i trattamenti proposti a pazienti oncologici in fase avanzata sono frutto di studi che, in altri ambiti, sarebbero ampiamente criticati

si tratta infatti di studi con piccoli numeri, di pazienti con scarse o nulle comorbidità, decisamente più giovani rispetto alle corti di pazienti che poi vengono trattati

spesso la qualità della vita non viene misurata in questi studi

si utilizzano non di rado end point surrogati quali il tempo di sopravvivenza libero da progressione di malattia, la risposta obiettiva, etc

per neoplasie avanzate nelle quali la mediana di sopravvivenza è inferiore all'anno non esistono studi di confronto con le best supportive care

vengono considerati come assoluti e non necessitanti di una revisione i tempi stimati di sopravvivenza “storici” di una determinata neoplasia calcolati in epoche (fine degli anni 80 aveva inizio degli anni 90) nei quali le diagnosi, a motivo della minore percezione della popolazione del problema e della minore disponibilità di tecniche diagnostiche avanzate, erano decisamente più tardive.

UN ESEMPIO EMBLEMATICO

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Increased Survival in Pancreatic Cancer with nab-Paclitaxel plus Gemcitabine

Daniel D. Von Hoff, M.D., Thomas Ervin, M.D., Francis P. Arena, M.D.,
E. Gabriela Chiorean, M.D., Jeffrey Infante, M.D., Malcolm Moore, M.D.,
Thomas Seay, M.D., Sergei A. Tjulandin, M.D., Wen Wee Ma, M.D.,
Mansoor N. Saleh, M.D., Marion Harris, M.D., Michele Reni, M.D.,
Scot Dowden, M.D., Daniel Laheru, M.D., Nathan Bahary, M.D.,
Ramesh K. Ramanathan, M.D., Josep Tabernero, M.D.,
Manuel Hidalgo, M.D., Ph.D., David Goldstein, M.D., Eric Van Cutsem, M.D.,
Xinyu Wei, Ph.D., Jose Iglesias, M.D., and Markus F. Renschler, M.D.

un paio di anni fa la stampa medica non specializzata ha enfatizzato come un grande progresso nella cura del tumore pancreatico avanzato uno studio pubblicato sul NEJM del 31 Ottobre scorso nel quale veniva confrontata una nuova terapia costosissima verso una terapia storica.....

CONCLUSIONS

In patients with metastatic pancreatic adenocarcinoma, nab-paclitaxel plus gemcitabine significantly improved overall survival, progression-free survival, and response rate, but rates of peripheral neuropathy and myelosuppression were increased. (Funded by Celgene; ClinicalTrials.gov number, NCT00844649.)

nei pazienti con adenocarcinoma pancreatico metastatico un'associazione di nab-paclitaxel e gemcitabina è in grado di migliorare in maniera significativa la sopravvivenza globale, la sopravvivenza libera da progressione di malattia e la risposta obiettiva, ma la frequenza di neuropatia periferica e soppressione midollare è aumentata

WONDERFUL
FANTASTICO

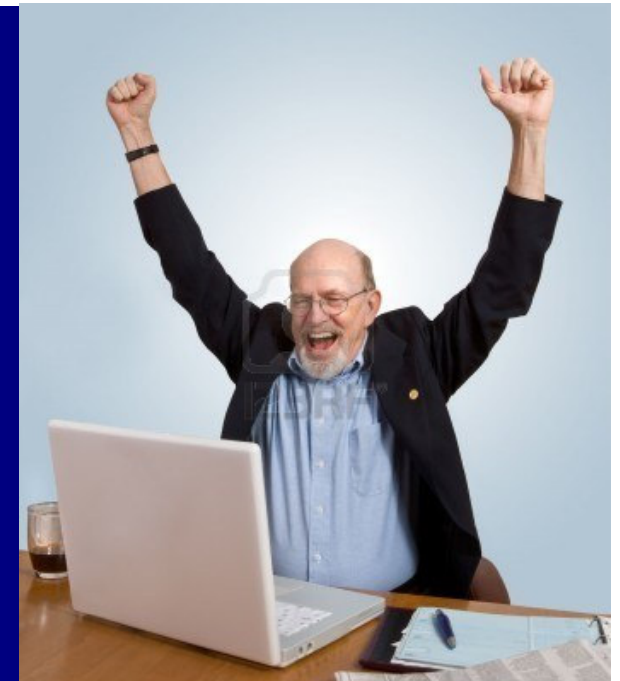


Table 1. Characteristics of the Patients at Baseline.*

Characteristic	nab-Paclitaxel plus Gemcitabine (N = 431)	Gemcitabine Alone (N = 430)	Total (N = 861)
Age			
No. of yr			
Median	62	63	63
Range	27–86	32–88	27–88
Karnofsky performance-status score — no./total no. (%)‡			
100	69/429 (16)	69/429 (16)	138/858 (16)
90	179/429 (42)	199/429 (46)	378/858 (44)
80	149/429 (35)	128/429 (30)	277/858 (32)
70	30/429 (7)	33/429 (8)	63/858 (7)
60	2/429 (<1)	0/429	2/858 (<1)

Previous therapy — no. (%)			
Radiation therapy	19 (4)	11 (3)	30 (3)
Chemotherapy	23 (5)	12 (3)	35 (4)
Whipple procedure	32 (7)	30 (7)	62 (7)
Biliary stent	80 (19)	68 (16)	148 (17)

Table 2. Overall Survival, Progression-free Survival, and Response Rates in the Intention-to-Treat Population.

Efficacy Variable	nab-Paclitaxel plus Gemcitabine (N= 431)	Gemcitabine Alone (N= 430)	Hazard Ratio or Response-Rate Ratio (95% CI)*	P Value
Overall survival				
Median overall survival — mo (95% CI)	8.5 (7.9–9.5)	6.7 (6.0–7.2)	0.72 (0.62–0.83)	<0.001
Survival rate — % (95% CI)				
6 mo	67 (62–71)	55 (50–60)		<0.001
12 mo	35 (30–39)	22 (18–27)		<0.001
18 mo	16 (12–20)	9 (6–12)		0.008
Best response according to independent review — no. (%)				
Complete response		1 (<1)	0	
Partial response		98 (23)	31 (7)	
Stable disease		118 (27)	122 (28)	
Progressive disease		86 (20)	110 (26)	
Could not be evaluated‡		128 (30)	167 (39)	

Table 3. Common Adverse Events of Grade 3 or Higher and Growth-Factor Use.*

Event	nab-Paclitaxel plus Gemcitabine (N = 421)	Gemcitabine Alone (N = 402)
Adverse event leading to death — no. (%)	18 (4)	18 (4)
Grade ≥ 3 hematologic adverse event — no./total no. (%) [†]		
Neutropenia	153/405 (38)	103/388 (27)
Leukopenia	124/405 (31)	63/388 (16)
Thrombocytopenia		36/388 (9)
Anemia		48/388 (12)
Receipt of growth factor		63/431 (15)
Febrile neutropenia —		6 (1)
Grade ≥ 3 nonhematologic adverse event — no.		
Fatigue	70 (17)	27 (7)
Peripheral neuropathy [§]	70 (17)	3 (1)
Diarrhea	24 (6)	3 (1)
Grade ≥ 3 peripheral neuropathy		
Median time to onset — days	140	113
Median time to improvement by one grade — days	21	29
Median time to improvement to grade ≤ 1 — days	29	NR
Use of nab-paclitaxel resumed — no./total no. (%)	31/70 (44)	NA

Supported by Celgene.

Disclosure forms provided by the authors are available with the full text of this article at NEJM.org.

We thank all the patients and their families who participated in this phase 3 study; Amanda Johnson and Tammy Davis of Celgene for coordination of the clinical trial sites; Alfredo Romano, M.D., and Brian Lu, M.D., Ph.D., of Celgene for medical monitoring; and Anita N. Schmid, Ph.D., of Celgene for medical writing assistance.

LO STUDIO COME TANTI ALTRI E' STATO TOTALMENTE FINANZIATO DALLA AZIENDA PRODUTTRICE

IL DISEGNO DELLO STUDIO RISENTE DI QUESTO FINANZIAMENTO

INFATTI INVECE DI CONFRONTARE L' ASSOCIAZIONE ABRAXANE-GEMCITABINA CON ALTRE TERAPIE DI COMBINAZIONE CHE GIÀ IN PRECEDENZA AVEVANO DIMOSTRATO UNA SIMILE SUPERIORITÀ SULLA SOLA GEMCITABINA (OXALIPLATINO + GEMCITABINA) IL CONFRONTO È STATO FATTO CON LA SOLA GEMCITABINA IL GUADAGNO MEDIO IN TERMINI DI SOPRAVVIVENZA E' DI POCO INFERIORE A 2 MESI CON UN IMPORTANTE AUMENTO DI EFFETTI COLLATERALI E QUINDI OVVIAMENTE DI QUALITA' DELLA VITA

NON SO SE UN PAZIENTE INFORMATO DI QUESTO SAREBBE DISPOSTO AD ACCETTARLO

NON ESISTONO STUDI DI CONFRONTO VERSO LA SOLA TERAPIA DI PALLIAZIONE o CON STENT BILIARE

UN PROBLEMA ANCHE ETICO NELL' ERA DELLA GLOBALIZZAZIONE

Nell' era della globalizzazione **molti dei trattamenti utilizzati in ambito oncologico, ematologico**, ma non solo, per prolungare una vita di pochi mesi ed a volte a prezzi di qualità della vita ed effetti collaterali molto alti , o per ottenere una risposta obbiettiva o solo per impattare sull' intervallo libero da progressione di malattia **sono “ costosissimi ”** Tutto questo succede nei paesi più industrializzati, nel mondo occidentale

Se la nostra aspettativa di vita è oltre 80 anni, nel Terzo Mondo raggiunge e non in tutti i paesi, a malapena i 50

In molti di questi paesi si muore di malaria, di tbc, di lebbra, di malnutrizione, situazioni curabili e guaribili con pochi Euro o Dollari Solo i ricchi si possono fare curare

Anche in diversi paesi dell' Est , le cure “ costose “ non sono passate e si assiste così anche talora ad una migrazione “ sanitaria “ parenti di persone in Italia a lavorare che li raggiungono per potere in realtà avere accesso alle terapie che nei loro paesi verrebbero negate o somministrate solo a pagamento.

Sono costi leciti ? Sono costi sostenibili ?

- E' giusto continuare a spendere migliaia di € con il risultato di ottenere un incremento dell' intervallo libero da malattia ?
- E' giusto spendere migliaia di € per prolungare al massimo di pochi mesi ed a volte anche con un prezzo di notevole fatica e scadente qualità della vita una sopravvivenza già segnata da un termine comunque imminente ?
- E' giusto che nella maggior parte del Mondo, del Terzo Mondo si muoia ancora di tbc, di lebbra, di AIDS, quando con pochi dollari e modeste risorse si potrebbe impedire questa strage ?

Trattamenti comparati

- LEBBRA : QUANTO
COSTA LA CURA
Cura completa per un
malato di lebbra € 125

- Trattamento
farmacologico per
arrestare il contagio
€ 15

- Protesi semplice per una
persona con disabilità
€ 80

- Fonti:

- Bollettino O.M.S. settembre 1999

- Rapporto n. 10 dell' U.N.D.P. (United Nations
Development Programme

EPATOCARCINOMA : costo
per 2.7 mesi di vita solo
per il farmaco
(SORAFENIB) e senza
considerare l' utilizzo delle
strutture , i controlli
ematici, etc :

€ 5305 AL MESE

TUMORE POLMONARE
costo per 2 mesi di vita
solo per il farmaco
ERLOTINIB

€ 2066 AL MESE

Erlotinib in Previously Treated Non–Small-Cell Lung Cancer

stratification categories; $P < 0.001$). Overall survival was 6.7 months and 4.7 months, respectively (hazard ratio, 0.70; $P < 0.001$), in favor of erlotinib. Five percent of patients discontinued erlotinib because of toxic effects.

stopped. Median overall survival was 10.7 months in the sorafenib group and 7.9 months in the placebo group (hazard ratio in the sorafenib group, 0.69; 95% confidence interval, 0.55 to 0.87; $P < 0.001$). There was no significant difference between the partial response; no patients had a complete response. Diarrhea, weight loss, hand–foot skin reaction, and hypophosphatemia were more frequent in the sorafenib group.

La globalizzazione e la crescente domanda di EQUITÀ'



RITROVARE LA VERA DIMENSIONE DEL RAPPORTO MEDICO PAZIENTE

La malattia e la sofferenza fanno parte della storia e della Vita di ciascuno di noi, dell' uomo

Il medico, l' operatore sanitario è colui che deve occuparsi della persona nel momento in cui incontra la malattia, la sofferenza e si incammina verso la fine della vita, la morte

La persona malata non è solo un insieme di sintomi ,una diagnosi ed una terapia. E' una persona che esprime il suo essere anche nel momento della malattia e della sofferenza ed ha un modo di percepire , di sentire , di agire che , anche in quei difficili momenti è suo, peculiare.

Il medico e l' operatore sanitario sono quindi chiamati all' ascolto ed alla condivisione, a riscoprire cioè quella che è l' essenza vera di ogni relazione di cura

CURARE LA PERSONA NON LA MALATTIA

L' unico modo per potere veramente curare ed accompagnare la persona nei momenti più difficili della sua vita

In un' epoca di grande enfasi per l' EBM, va forse preso atto che l' EVIDENZA più certa per la VITA di ogni uomo è che questa avrà una FINE.

Recuperare il senso del LIMITE e dell' esistenza di condizioni nelle quali la guarigione non è possibile è una delle prime fondamentali condizioni per potere CURARE una PERSONA, nel senso più completo, nel senso del PRENDERSI CURA

CURARE LA PERSONA NON LA MALATTIA

Va preso atto di come in una logica di PRENDERSI CURA , molte delle decisioni sul cosa fare non potranno mai essere una SCELTA pienamente LIBERA del paziente, ma saranno inevitabilmente condizionate da noi , dai curanti. E' quindi opportuno porre una scala di VALORI , che, condivisi con il paziente inanzitutto, con i familiari e con l'intera equipe curante, nel caso della struttura ospedaliera diventeranno i nostri obbiettivi del PRENDERSI CURA, che vuol dire anche FARSI CARICO.

Quale SCALA DI VALORI, quali PRIORITA' ?

- Quale dovrà essere la nostra PRIORITA' , QUANTO NON è possibile GUARIRE ?
 - L' Intervallo libero da progressione di malattia ?
 - La risposta obbiettiva al trattamento ?
 - Il prolungamento della sopravvivenza ?
 - Ma di quanto ?
 - **Palliazione dei Sintomi**
 - **Miglioramento della Qualità della Vita**
 - Tramite la Palliazione dei sintomi
 - Ma anche la minimizzazione della condizione di malattia (accessi in H , controlli, etc.)
 - Cessazione di trattamenti “pesanti” e mal tollerati

Cure palliative: nuova branca specialistica o competenze da riscoprire?

Giuseppe Chesi,¹ Paolo Montanari,¹ Roberto Nardi²

¹Dipartimento internistico di Area Sud, AUSL di Reggio Emilia; ²Medicina Interna, Bologna, Italia

- E' opportuno che ogni medico ed ogni operatore abbia le conoscenze necessarie per potere in maniera consapevole e nel rispetto dell' evidenza suggerire le scelte più aderenti all' obiettivo



Grazie

**Non è affatto facile raggiungere la
verità
o trovare certezze
possiamo però fare ogni sforzo
per avvicinarci**

Salendo a Casa Figno feb. 05