



Cure palliative in Geriatria: la sedazione terminale?

La sedazione terminale
nelle malattie neurodegenerative?



Evelina Bianchi

Geriatrics of Vicenza



SEDAZIONE TERMINALE (ST)

le mie convinzioni e la premessa a questa riflessione

I PROTOCOLLI

- La Società Italiana di Neurologia (SIN) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) hanno formulato delle “raccomandazioni” relative alla ST, ma la loro attenzione è rivolta soprattutto a malattie quali la SLA e le neoplasie

LA LETTERATURA

- La letteratura di settore è carente di studi clinici ed epidemiologici

LE PRASSI

- I comportamenti dei medici italiani sono poco omogenei e la “qualità” dei loro interventi è, oltre che varia, difficilmente definibile

MALATTIE NEURODEGENERATIVE

- Malattie del motoneurone (SLA)
- Stroke**
- Malattie demielinizzanti (SM)
- Tumori cerebrali**
- Parkinson's (PD) e disordini correlati**
- Demenze**
- Distrofie muscolari
- Epilessie

LA SEDAZIONE NELLE CURE PALLIATIVE DELLE MALATTIE NEUROLOGICHE

In ambito neurologico spesso i pazienti inguaribili e in fase avanzata di malattia non ricevono un adeguato trattamento dei loro sintomi.

Questo riguarda sia il dolore che la sedazione terminale

Bonito et al. "The clinical and ethical appropriateness of sedation in palliative neurological treatment"
Neurological science, 2005,26:189 - 93

MALATTIE NEURODEGENERATIVE NEL PAZIENTE ANZIANO

In geriatria il quadro clinico della fase terminale deve tener conto della multi-morbilità
(patologia cardiovascolare, respiratoria e osteo-muscolare)

COSA SUCCEDE QUANDO MUORE UNA PERSONA AFFETTA DA DEMENZA?

una storia vera,
ripresa nelle sue linee essenziali
esemplificativa dei comportamenti di cura in ospedale

IN OSPEDALE

Beppe, 90 anni, affetto da

- **demenza di Alzheimer**
- **maculopatia degenerativa e**
- **fibrillazione atriale cronica**

viene ricoverato per broncopolmonite

Agitato, dispnoico, ipossico e ipoteso

Figli e nipoti dicono esplicitamente che non sopportano di vederlo soffrire

La morfina in infusione continua lo calma.

Muore dopo 5 giorni.

ANALIZZIAMO QUESTA STORIA

- Si adeguano le scelte assistenziali e di cura all'evoluzione della malattia e del quadro clinico
- Si è attenti alle aspettative e alle domande dei famigliari, anche se non ci si preoccupa di anticiparle
- Si lavora in sintonia, più “necessaria” che costruita, con i colleghi e con gli infermieri
- Si dedica poco o niente del tempo della cura alla verifica e all'approfondimento dei diversi punti di vista

Cosa ne pensiamo?

Ci sentiamo di affermare che

- ? l'avvicinamento alla morte avviene sotto il controllo affettuoso e professionale di un gruppo solidale e motivato
- ? i sintomi che provocano sofferenza sono controllati farmacologicamente
- ? l'accompagnamento alla morte avviene in un clima sereno, per tutti, famigliari ed equipe

Perché dubitare?

- perché ci confrontiamo con le “raccomandazioni” della SIN e della SICP
- i protagonisti di questa storia sono convinti di aver accompagnato il loro malato a una morte senza sofferenza
- ma noi sappiamo che le loro scelte non si inseriscono in un protocollo consolidato di trattamento

*le procedure descritte hanno effettivamente centrato
l'obiettivo di togliere la sofferenza ?*

Perché dubitare?

Il problema è gestire i protocolli:

- la loro completezza e complessità permette/contiene una notevole varietà di comportamenti
- da qui la difficoltà di tenerne conto nella pratica quotidiana se non si hanno competenze specifiche

LA FASE TERMINALE DELLE MALATTIE

Richiede competenze

- CLINICHE
- METODOLOGICHE
- ETICHE

COMPETENZE CLINICHE

E' necessario:

- Saper riconoscere
 1. La terminalità
 2. I sintomi refrattari
 3. Il dolore globale

- Conoscere i protocolli delle cure di fine vita

- Confrontarsi con il concetto di desistenza terapeutica

COMPETENZE METODOLOGICHE

E' necessario

- Ricercare il consenso informato
- Costruire una alleanza terapeutica
- Sapere/avere la possibilità di lavorare in equipe

LA REALTA'

le convinzioni, le esperienze dei colleghi con cui lavoro

- Ho rivolto alcune domande ai colleghi del mio ospedale: internisti, geriatri e palliativisti
- Mi sono confrontata con le loro conoscenze e le loro esperienze a proposito di sedazione terminale

LE DOMANDE

- Sedazione terminale: che cosa vuol dire?
- Ne hai esperienza? Con quali malati e con quali farmaci?
Richiedi la consulenza del palliativista?
- Il malato con patologia neurodegenerativa è candidato alla ST?
- Ricerchi il consenso?
- Condividi con l'equipe di assistenza le decisioni di fine vita e, in particolare, la decisione di intraprendere la ST?
- Ritieni che ci sia bisogno di formazione sulle cure di fine vita e sulla ST in particolare?

LE RISPOSTE DEGLI INTERNISTI E DEI GERIATRI – 1 le competenze cliniche

- Non conoscono la definizione di ST, sanno che alla fine della vita può essere necessario sedare il malato
- Per l'internista sono le neoplasie a provocare grandi sofferenze in fin di vita.
- Il geriatra invece cita anche le patologie neurodegenerative
- Il linguaggio del corpo, dicono, è di difficile interpretazione nella patologia neurodegenerativa. Ci possono aiutare i parenti...
- Il palliativista interviene nei casi in cui il malato è già in carico al loro servizio
- Usano soprattutto gli oppiacei, non conoscono il protocollo sulla ST della SIN e della SICP

LE RISPOSTE DEGLI INTERNISTI E DEI GERIATRI- 2 le competenze metodologiche

- ❑ Il consenso: non c'è programmazione dell'intervento di sedazione, si decide e si fa!
- ❑ Il familiare viene interpellato: è poco più di una informazione
- ❑ L'equipe: conta molto la coesione del gruppo curante, servono le informazioni che l'infermiere ha del malato, ma la decisione è del medico.
- ❑ Il medico si rende conto che questa è una posizione da superare e che gli infermieri lo richiedono
- ❑ E' importante fare formazione sulle cure di fine vita

INTERVISTA A UN PALLIATIVISTA

Gli ho rivolto le stesse domande, in ordine inverso

Gli ho chiesto anche della sua esperienza di intervento a domicilio

IN GENERALE

- Non ha partecipato né ha notizia di corsi di formazione sulla sedazione terminale
- Quando se ne parla, non si chiarisce se si tratta di un atteggiamento caritatevole o di un protocollo specifico
- I medici sanno che qualsiasi sintomo può / deve essere controllato, ma non sono a conoscenza degli specifici protocolli

SUL TERRITORIO

- ❑ È suggestivo il fatto che il ricovero ospedaliero del malato in fase terminale sia motivato dal peggioramento, ovvero dalla comparsa di sintomi che non rispondono alle cure in atto
- ❑ Ricorda una sola richiesta di consulenza per sedare una paziente oncologica giovane a domicilio
- ❑ In linea di massima il MMG ritiene (non a torto, comunque in modo un po' incoerente) che la ST sia un compito di "altri" : l'ospedale, l'anestesista, lo specialista di cure palliative

IN OSPEDALE

- ❑ In ospedale la prassi della ST non costituisce un comportamento condiviso
- ❑ E' affidata all'iniziativa del singolo, con risultati più o meno efficaci, soprattutto sul piano del coinvolgimento dell'equipe e della ricerca del consenso informato
- ❑ Per lo più il malato viene sedato, senza arrivare a una vera perdita di coscienza, a costo quindi di non centrare l'obiettivo del pieno controllo dei sintomi

L'ESPERIENZA DEL GRUPPO DI CURE PALLIATIVE - 1

- A domicilio il protocollo di ST viene applicato di rado, perché richiede
 1. risorse di operatori
 2. consapevolezza di tutto il sistema
 3. capacità di collaborazione da parte della famiglia

- In Hospice la ST si applica circa nel 30% dei casi

L'ESPERIENZA DEL GRUPPO DI CURE PALLIATIVE - 2

- ❑ L'esperienza con malati anziani affetti da patologia neurodegenerativa è limitata
- ❑ I sintomi refrattari (dolore, dispnea, agitazione) non sono frequenti nella fase terminale di malattie quali demenza, parkinson,... e sono gestiti con efficacia anche da interventi che non arrivano alla sedazione profonda
- ❑ Per quanto ancora poco usata, la morfina è il farmaco preferito, perché è efficace sulla dispnea, sintomo frequente

CHE FARE ?

La SICP propone una ricerca multicentrica sulla ST

- Rilevare i sintomi che richiedono ST/SP
- Verificare l'incidenza di ST/SP nei vari setting assistenziali
- Correlare il livello della sedazione con le variazioni dei parametri vitali, i dosaggi farmacologici e la sopravvivenza
- Verificare la consapevolezza di pazienti e famigliari sulla malattia e sulla prognosi e le modalità di acquisizione del consenso alla ST
- Individuare i comportamenti da condividere
- Verificare l'utilità della scala di Rudkin sui livelli di sedazione

CHE FARE?

La SICP afferma che:

- ❑ Mancano ricerche prospettiche sul livello minimo di sedazione necessario per ottenere il controllo dei sintomi refrattari
- ❑ La sedazione terminale rimane un intervento poco definito e soggetto a interpretazioni personali
- ❑ In molti pazienti la debilitazione fisica e l'uso di farmaci attivi sul SNC contribuiscono a determinare uno stato soporoso che, anche se distinto dalla sedazione terminale, condiziona le scelte di terapia

CONCLUSIONI

- ❑ Applichiamo la struttura di progetto della ricerca proposta dalla SICP alle diverse competenze di geriatri e palliativisti per costruire **protocolli specifici**, a misura di patologia e di paziente
- ❑ Facciamo formazione
- ❑ Diamo spazio alla discussione sull'etica della cura
- ❑ Preoccupiamoci *soprattutto* di curare il metodo di lavoro, di **trovare il tempo** per
 - parlare con il malato e/o con i suoi parenti
 - proporre le scelte di fine vita alla discussione in



Cure palliative in Geriatria: la sedazione terminale?

Grazie dell'attenzione

Evelina Bianchi

dhgeriatria@ulssvicenza.it

