

Le cure palliative nella cirrosi epatica. Il documento intersocietario SICP-AISF-SIMG

ALESSANDRO VALLE

Direttore Sanitario della Fondazione FARO, Torino

Pervenuto il 13 giugno 2020. Accettato il 15 giugno 2020.

Riassunto. La cirrosi epatica è una patologia progressiva, invalidante e ad esito infausto, in grado di compromettere gravemente la qualità di vita delle persone che ne sono affette e dei propri familiari. L'unica terapia risolutiva è costituita dal trapianto, a cui accede una minima parte di pazienti. La patologia è il paradigma della complessità sintomatologica e psico-socio-esistenziale, anche per i fattori di rischio e la frequente giovane età degli ammalati che, purtroppo, raramente vengono inviati a centri di cure palliative in grado di fornire una risposta efficace ai loro bisogni. Abbiamo pertanto ritenuto necessario redigere un documento intersocietario SICP-AISF-SIMG che potesse contenere le principali problematiche che affliggono in pazienti affetti da cirrosi epatica in fase avanzata, con l'obiettivo di fornire utili informazioni a palliativisti, epatologi e medici di medicina generale.

Parole chiave. Cirrosi epatica, cure palliative, documento intersocietario.

Palliative care in hepatic cirrhosis. Intersocietary document SICP-AISF-SIMG.

Summary. Hepatic cirrhosis is a progressive, disabling and life-threatening disease, which heavily worsen quality of life of patients and their families. Most people dying from liver cirrhosis are not suitable for liver transplantation, the only effective therapy. Hepatic cirrhosis is the paradigm of complexity in symptom management and in psychological, social and spiritual issues, due to risk factors and frequent young age of patients who, unfortunately, rarely are referred to palliative care services, which could give a good response to their needs. Therefore, we considered necessary to develop a document, written by SICP-AISF-SIMG scientific societies, including the more important issues distressing patients with advanced hepatic cirrhosis, aiming to give useful informations to palliative care consultants, hepatologists and general practitioners.

Key words. Hepatic cirrhosis, palliative care, intersocietary document.

Introduzione

La cirrosi epatica è una patologia cronico-degenerativa ad evoluzione infausta e caratterizzata da elevata complessità assistenziale e significativo impatto sociale, essendo tra le cinque principali cause di morte delle persone in età a maggior attività produttiva. L'unica terapia risolutiva è il trapianto, a cui afferisce una minima parte di pazienti; in assenza di trapianto i pazienti affetti da cirrosi epatica ed i loro familiari vivranno anni di problemi e difficoltà, nella maggior parte dei casi senza il supporto delle cure palliative, raramente attivate per questi ammalati.

Ecco quindi la necessità di dare voce a queste persone in difficoltà e sensibilizzare gli operatori sanitari anche attraverso un documento scientifico intersocietario, frutto della collaborazione tra Società Italiana di Cure Palliative, Associazione Italiana Studio del Fegato e Società Italiana di Medicina generale.

In questo articolo si intende riassumere i principali argomenti trattati nel documento intersocietario, a cui si rimanda per gli approfondimenti ritenuti opportuni. (link)

Epidemiologia, storia naturale, aspetti economici

Con i suoi 1500-3000 nuovi pazienti per anno, la cirrosi epatica rappresenta in Italia un problema sanitario di rilevante impatto clinico, psicologico e sociale. A fronte di 15.000 persone che annualmente muoiono per questa patologia, soltanto circa 1000 persone possono beneficiare dell'unica terapia risolutiva: il trapianto. In assenza di trapianto o in attesa dell'intervento le fasi di relativa stabilità si alternano ad improvvisi e drammatici eventi acuti che, se spesso risolvibili, comportano inevitabilmente un progressivo peggioramento delle condizioni generali post-critiche, con evoluzione verso l'insufficienza multi-organo, in modo analogo a quanto avviene in altre malattie cronico-degenerative. Oltre ad i noti fattori di rischio (alcol ed epatite virale), ultimamente si è osservato un aumento significativo dei casi di cirrosi epatica ad eziologia metabolica, più frequenti in età avanzata e tali da ridurre ulteriormente le possibilità di entrare nelle liste di attesa per il trapianto.

L'impatto economico della cirrosi epatica nei sistemi sanitari è rilevante. Le complicanze acute che portano al ricovero ospedaliero ed alla riospeda-

lizzazione sono frequenti e di elevata complessità. La giovane età degli ammalati comporta inoltre un significativo incremento dei costi indiretti, anche sotto forma di perdita di giornate lavorative e di produttività.

La dimensione sociale

La cirrosi epatica è una delle patologie cronicodegenerative a maggior impatto sociale. Numerose dimensioni critiche sono trasversali ad altre patologie inguaribili e s'inseriscono nella crisi della famiglia "tradizionale" tipica dell'età contemporanea, che rende problematico il caregiving. Questo rappresenta un problema frequente quando si tratta di attivare i servizi territoriali, nel tentativo di valorizzare le cure a casa e ridurre i ricoveri ospedalieri. Oltre tutto, negli ultimi anni, la crisi economica ha non di rado compromesso la "tenuta" del nucleo familiare.

Nella cirrosi epatica, tuttavia, più che in altre patologie cronicodegenerative, sono rilevabili ulteriori elementi di fragilità. La stessa eziologia della cirrosi epatica, alcolica o infettiva, è riscontrabile nelle fasce deboli, caratterizzate frequentemente da marginalità sociale, solitudine e difficoltà nell'accedere ai servizi.

È quindi intuibile che le cure palliative, declinate in modo appropriato in ogni luogo di cura e per definizione multiprofessionali, possono efficacemente intervenire nelle situazioni di maggiore complessità, sociale ed esistenziale, in stretta integrazione con i medici di medicina generale e gli specialisti ospedalieri.

Le cure palliative nel paziente con cirrosi epatica

Il concetto moderno di *early* e *simultaneous care* ben si applica ad una malattia come la cirrosi epatica, la cui complessità si manifesta precocemente. L'applicazione dei principi delle cure palliative nella cirrosi epatica è un'acquisizione relativamente recente, quanto meno dal punto di vista concettuale; di conseguenza, solo un numero limitato di pazienti viene attualmente assistito dai centri di cure palliative, seppur con un trend sostanzialmente incoraggiante.

Nel documento vengono descritti i principali ostacoli all'attivazione delle cure palliative nei pazienti con cirrosi epatica che riguardano, con una connotazione multidimensionale, sia le famiglie che gli operatori sanitari, in un intreccio spesso inestricabile. In questo contesto, frequentemente caratterizzato dalle difficoltà di interazione relazionale, in particolare nella pianificazione progressiva e condivisa delle cure, le cure palliative possono esercitare un ruolo pragmaticamente efficace, confermato da un numero crescente di articoli della letteratura internazionale.

Quando attivare i servizi di cure palliative per i pazienti con cirrosi epatica

Analogamente ad altre patologie cronicodegenerative, la cirrosi epatica può mettere in difficoltà gli operatori sanitari nell'identificazione del momento "giusto" per attivare i servizi di cure palliative, anche in considerazione del fatto che in situazioni di prolungata e sostanziale stabilità possono manifestarsi improvvisamente complicanze severe, se non catastrofiche.

Nel documento vengono descritti i principali *score* prognostici specifici per la patologia, nonché i *tools* potenzialmente utili ad intercettare i pazienti bisognosi di cure palliative.

Nel contempo, in considerazione dei noti limiti di accuratezza "prognostica", peculiari degli strumenti rivolti ai pazienti affetti da patologie cronicodegenerative non oncologiche, nel documento viene valorizzata l'indicazione a considerare instabilità e complessità della situazione come dimensioni di rilievo, insieme agli *score* prognostici, per attivare tempestivamente i servizi di cure palliative, quanto meno in un'ottica consulenziale.

La rete di cure palliative in Italia

L'attivazione dei servizi di cure palliative per i pazienti affetti da cirrosi epatica presuppone un'adeguata conoscenza della rete di cure palliative ed una stretta integrazione fra palliativisti, epatologi e medici di medicina generale. Da tempo la rete di cure palliative è stata normata con l'obiettivo di fornire risposte appropriate, anche organizzativamente, indipendentemente da età, patologia e luogo di cura. La descrizione dei servizi, riportata in questo paragrafo, ha la finalità di fornire informazioni utili per tutti gli operatori sanitari e l'obiettivo, indubbiamente ambizioso ma da perseguire, di far riflettere sulle frequenti e discutibili derive organizzative su base locale, che non giovano alla diffusione nazionale di un modello assistenziale uniforme, efficiente ed efficace.

Le competenze della medicina generale

Il medico di famiglia rappresenta l'interlocutore principale del paziente affetto da cirrosi epatica e dei suoi familiari. Conosce la biografia familiare, le dinamiche interpersonali, le problematiche sociali oltre, ovviamente, la situazione clinica. Le competenze del medico di medicina generale e di cure primarie sono pertanto di importanza sostanziale nell'assistenza a questi pazienti.

Risulta pertanto fondamentale l'interazione di questo professionista con la rete territoriale, con gli specialisti e, da un certo momento in poi, con i servizi di cure palliative. Una buona sinergia con gli altri professionisti contribuisce in modo concreto a favorire la permanenza a casa, anche nelle fasi avanzate, ad uti-

lizzare in modo appropriato le risorse disponibili ed a pianificare le cure in modo progressivo e condiviso.

La valutazione multidimensionale dei bisogni

Analizzare in modo dettagliato i bisogni dei pazienti assistiti dai centri di cure palliative rappresenta una necessità incontestabile, e gli strumenti validati a nostra disposizione consentono di identificare le possibili aree di intervento, anche quelle meno appariscenti, forse perché non strettamente cliniche, ma in grado di influenzare negativamente la qualità di vita.

Nel documento vengono elencati i principali *tools* a nostra disposizione, con un approfondimento sull'I-POS, sempre più diffuso a livello nazionale e validato anche nella popolazione dei pazienti affetti da cirrosi epatica.

La pianificazione progressiva e condivisa delle cure

È un argomento molto attuale, anche e forse soprattutto dopo la promulgazione della Legge 219/2017.

La pianificazione progressiva e condivisa delle cure è da sempre il “pane quotidiano” dei palliativisti, dal momento che rimodulare obiettivi e modalità assistenziali è probabilmente uno degli aspetti più importanti ed impegnativi per chi svolge questa professione.

Nel documento si è ritenuto opportuno inserire questo capitolo al fine di favorire una disseminazione di principi da mettere al servizio degli operatori sanitari in ogni fase della malattia, non soltanto quando la vita volge al termine, anche in considerazione delle frequenti fluttuazioni degli obiettivi dichiarati dai pazienti, non sempre sintonici con l'evolversi non favorevole della patologia.

Aspetti clinici

Nel documento sono descritti i principali quadri clinici e sintomatologici che si manifestano nei pazienti affetti da cirrosi epatica. L'obiettivo è di fornire indicazioni terapeutiche aggiornate per i professionisti sanitari, anche perché i dati della letteratura evidenziano le difficoltà degli specialisti nell'applicare i principi della medicina palliativa, mentre i palliativisti esprimono incertezza nell'uso dei farmaci quando la funzionalità epatica è seriamente compromessa, come nella cirrosi epatica.

Per questo motivo gli Autori hanno affrontato una serie di argomenti, redatti in base alle più aggiornate ed affidabili evidenze scientifiche, con l'intento di favorire la trasversalità delle acquisizioni da parte degli operatori sanitari ed orientarne la contestualizzazione nelle varie fasi di evoluzione della patologia.

A questo riguardo un esempio paradigmatico è costituito dalla prescrizione dell'albumina: notoriamente inutile negli ultimi giorni di vita, può migliorare la qualità di vita e persino la sopravvivenza quando impiegata nelle fasi più precoci di malattia.

La gestione della quotidianità: rispondere ai bisogni fisici, psicologici, esistenziali

L'ultimo paragrafo è dedicato alle implicazioni assistenziali nella gestione della quotidianità. Il paziente affetto da cirrosi epatica ed i loro familiari per anni percorrono una strada quasi costantemente in salita e costellata di complicazioni di ogni tipo. La compromissione della qualità della vita nella sua “globalità”, inevitabile per chi è affetto da questa patologia, può trarre sollievo da una reale integrazione tra le famiglie e le *équipe* assistenziali, in un percorso continuo e rimodulabile di vicinanza discreta, attenta e sollecita nell'intervento quando compaiono i momenti di crisi. Se il termine “alleanza terapeutica” è stato sin troppo abusato, in questo contesto si riappropria del significato più genuino e concreto.

Conclusione

Il documento intersocietario SICP-AISF-SIMG rappresenta una sintesi delle varie problematiche che affliggono il paziente affetto da cirrosi epatica e delle possibili strategie per venire incontro ai bisogni degli ammalati e dei loro familiari, aggiungendosi agli altri documenti precedentemente licenziati dalla Società Italiana di Cure Palliative. In questi anni la nostra società scientifica si è dimostrata molto sensibile ed attiva nel fornire strumenti operativi che potessero aiutare i professionisti a fronteggiare le problematiche peculiari di numerose patologie non oncologiche. L'auspicio degli Autori è che questo documento possa mettere un altro tassello nella diffusione delle cure palliative nelle patologie non oncologiche, che possono sollevare i malati da sofferenze evitabili e rappresentano presente e futuro della nostra disciplina.

Conflitto di interessi: l'autore dichiara l'assenza di conflitti di interessi.