

Le cure palliative precoci

Carlo Peruselli¹

Early palliative care.

Summary. Early palliative care is a new intervention model that is increasingly used for patients with advanced chronic degenerative conditions. It has been shown to be effective in improving patients' quality of life and disease awareness and providing guidance and support in deciding on treatment choices, with significant cost savings for the health-care system due to increased appropriateness of care. Several randomized controlled trials have demonstrated the efficacy of early palliative care, in particular in cancer patients and, more recently, also in patients with other advanced life-threatening illnesses. Results have been consistent in showing that early palliative care improves quality of life without negatively affecting survival compared with more aggressive treatment options. Palliative care should be delivered through an integrated approach to care that recognizes the roles of both general practitioners and hospital-based specialists for the early identification of patients who may most benefit from this intervention.

In questi ultimi anni, stiamo assistendo a profondi cambiamenti per quanto riguarda gli ambiti di intervento e le modalità di applicazione delle cure palliative: il modello di intervento più tradizionale di questo tipo di cure, limitato esclusivamente alle fasi ultime della vita o a quando vengono interrotti gli interventi volti al controllo della malattia, viene messo sempre di più in discussione e appare ormai superato anche in ambito oncologico, oltre a essere molto difficilmente applicabile per quanto riguarda le altre patologie croniche degenerative in fase avanzata.

L'intervento precoce delle cure palliative ("early palliative care") nei malati con patologie croniche degenerative in fase avanzata si sta sempre più affermando come un modello nuovo e più efficace di intervento: è in grado di migliorare la qualità di vita dei malati, di aumentare la loro consapevolezza rispetto alla situazione clinica e di supportarli nelle decisioni relative alle scelte terapeutiche nelle fasi avanzate di malattia e alla fine della vita, di garantire risparmi significativi per i sistemi sanitari attraverso una maggiore appropriatezza delle cure, con una riduzione degli accessi in pronto Soccorso, dei ricoveri nei reparti per malati acuti e della mortalità in ospedale.

Sono ormai numerosi gli studi che hanno documentato, anche attraverso trial clinici randomizzati, l'efficacia dell'intervento precoce delle cure palliative; anche se finora le ricerche pubblicate

hanno avuto come obiettivo prevalente quello di valutare l'applicazione di questo modello di cura nei malati con cancro, sono ormai molte le esperienze e le proposte che stanno emergendo anche per quanto riguarda i malati affetti da altre patologie croniche a rischio per la vita.

Lo studio clinico randomizzato di Temel et al.¹ del 2010 ha avuto un ruolo fondamentale di "apripista" scientifico nella valorizzazione di questi modelli di intervento: i risultati di tale studio, diffusi in quell'anno anche attraverso le prime pagine dei più importanti quotidiani statunitensi, hanno contribuito ad aumentare la consapevolezza dell'efficacia delle cure palliative anche in un pubblico non limitato ai soli professionisti del settore. Quello studio ha documentato, in una popolazione di malati con tumore metastatico del polmone non a piccole cellule, che l'applicazione precoce delle cure palliative, fin dal momento della diagnosi, e condotta da équipe specializzate per questo tipo di cure (medico palliativista e infermiere), è stata in grado di migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari, di ridurre l'incidenza di trattamenti chemioterapici nelle ultime fasi della vita e di aumentare la sopravvivenza di questi pazienti.

A questo studio ne sono seguiti altri²⁻⁴, che hanno confermato i risultati di quel primo lavoro, ponendo in modo sempre più rilevante l'intervento precoce delle cure palliative all'attenzione non solo degli operatori direttamente impegnati in questo tipo di cure, ma anche di molti altri specialisti e dei programmatori in ambito sanitario. Tutti questi studi concordano nel documentare il miglioramento nel controllo dei sintomi e nella qualità di vita dei pazienti e nella possibilità per i malati di comprendere meglio la propria prognosi e nel fare di conseguenza scelte terapeutiche motivate; al raggiungimento di questi risultati segue anche un contenimento significativo dei costi che, pur non essendo il principale obiettivo delle "early palliative care", rappresenta comunque un epifenomeno importante, conseguente alla migliore appropriatezza delle cure.

Il miglioramento nella consapevolezza dei malati rispetto alla propria prognosi e di conseguenza la definizione di un percorso di "decision making" motivato nella scelta dei trattamenti è certamente una delle tematiche che emerge con maggiore forza dall'applicazione dei modelli di cure palliative precoci, soprattutto negli studi che riguardano i malati di cancro in fase avanzata. Dati pubblicati recentemente negli Stati Uniti^{5,6} documentano quanto insufficiente sia ancora la consapevolezza di questi malati rispetto ai reali scopi dei trattamenti in atto e quanto la confusione sugli obiettivi di cura rappresenti un ostacolo molto forte per una corretta pianificazione anticipata delle cure di fine vita. Quando i malati hanno potuto discutere in modo consapevole con il proprio medico sulle scelte

¹Presidente della Società Italiana Cure Palliative, Milano.
Pervenuto su invito il 12 aprile 2015.

terapeutiche, sono stati meno sottoposti a cure aggressive nelle ultime settimane di vita, sono stati segnalati prima a programmi di cure palliative, hanno avuto una migliore qualità della vita.

Anche se ancora oggetto di studio e di ricerca, si stanno delineando sempre meglio i contenuti professionali e organizzativi di quello che dovrebbe essere un intervento precoce di cure palliative specialistiche: valutazione e trattamento dei sintomi, specie di quelli più complessi, ma anche e soprattutto attenzione ai processi di adattamento alla situazione clinica, valutazione della consapevolezza della prognosi e miglioramento della comunicazione con malato e familiari, supporto nei processi decisionali rispetto alle scelte terapeutiche, pianificazione anticipata delle cure di fine vita.

Certamente, qualunque modello organizzativo di erogazione delle cure palliative precoci deve coinvolgere, accanto a un livello ormai definitivamente riconosciuto anche nel nostro paese come specialistico, anche quello di un approccio palliativo di base, per il quale i medici di medicina generale e le cure primarie restano gli interlocutori privilegiati, con l'obiettivo fondamentale di una identificazione tempestiva dei malati con bisogni di cure palliative.

Infine, i modelli di intervento precoce delle cure palliative specialistiche si stanno diffondendo anche nei percorsi di cura di molte patologie croniche ad andamento evolutivo e più in generale nelle condizioni di "fragilità" clinica e assistenziale^{7,8}. I risultati di questi studi confermano in modo univoco che l'intervento precoce delle cure palliative, se messo a confronto con opzioni più aggressive di trattamento, migliora la qualità di vita dei malati senza ridurre in alcun modo la durata della loro sopravvivenza; come afferma Lukas Radbruch⁹, past-President dell'Associazione Europea delle Cure Palliative (EAPC), dai risultati di alcuni di questi studi sembra emergere che sono proprio questi trattamenti aggressivi che potrebbero invece ridurre e non prolungare la durata della vita dei malati con patologie evolutive in fase molto avanzata.

Un'ultima conferma dei risultati positivi dell'applicazione precoce delle cure palliative ci arriva da uno studio clinico randomizzato condotto negli Stati Uniti con la tecnica del "fast-track trial" e pubblicato recentemente sul *Journal of Clinical Oncology*^{10,11}. Il miglioramento significativo ottenuto nella sopravvivenza dei malati per i quali è stato organizzato un intervento di "early palliative care" e nella riduzione della depressio-

ne dei familiari che li assistevano rispetto a un gruppo di controllo ha fatto affermare a Barbara Gomes¹², che ha commentato i risultati di questa ricerca in un suo editoriale pubblicato sulla stessa rivista, "Cure palliative: se fanno la differenza, perché aspettare?"

Bibliografia

1. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733-42.
2. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014; 383: 1721-30.
3. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer* 2014; 120: 1743-9.
4. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care: translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013; 369: 2347-51.
5. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med* 2012; 367: 1616-25.
6. Chen AB, Cronin A, Weeks JC, et al. Expectations about the effectiveness of radiation therapy among patients with incurable lung cancer. *J Clin Oncol* 2013; 31: 2730-5.
7. Ko FC, Morrison S [a commento di Neumann MD et al.]. Hip fracture: a trigger for palliative in vulnerable older adults. *JAMA Intern Med* 2014; 174: 1273-80.
8. Higginson I, 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.
9. Radbruch L. Mastering breathlessness in patients with advanced respiratory diseases. *Lancet Respir Med* 2014; 2: 944-5.
10. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes of the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015 Mar 23; pii: JCO.2014.58.6362.
11. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, et al. Benefit of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of persons with advanced cancer: outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015 March 23; doi: 10.1200/JCO.2014.58.7824.
12. Gomes B. Palliative care: if it makes a difference, why wait? *J Clin Oncol* 2015 Mar 23. pii: JCO.2014.60.5386.