

Parte I. Il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage".

Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura

Giuseppe R. Gristina¹, Luciano Orsi², Annalisa Carlucci³, Ignazio R. Causarano⁴, Marco Formica⁵, Massimo Romanò⁶ per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d'Organo*

Documento condiviso da: Associazione Italiana Gastroenterologi Ospedalieri (AIGO); Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO); Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (ANIARTI); Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO); Associazione Italiana Gastroenterologi ed Endoscopisti Ospedalieri; Italian Resuscitation Council (IRC); Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI); Società Italiana Cure Palliative (SICP); Società Italiana Medicina Emergenza Urgenza (SIMEU); Società Italiana Medicina Generale (SIMG); Società Italiana Nefrologia (SIN); Gruppo di Studio Bioetica Società Italiana Neurologia (SIN-GdB)

Riassunto. In Italia la contrazione delle nascite e il miglioramento delle condizioni di vita e dell'assistenza sanitaria hanno comportato nel tempo un aumento della popolazione di malati affetti da insufficienza cronica mono- o multi-organica e un allungamento della loro vita media. La storia naturale delle grandi insufficienze non si è però modificata, e nel percorso di questi malati vi è un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata, provoca un aumento del numero di ricoveri e della durata della degenza. Inizia la fase "end-stage" delle grandi insufficienze, in vista della quale i medici sono chiamati a coinvolgere il malato e i suoi familiari nella definizione condivisa di cosa significhino appropriatezza clinica ed etica di trattamento in un processo di pianificazione anticipata delle cure. Si pone il problema di equilibrare i nuovi poteri d'intervento messi a disposizione dalla biotecnologia e dalla farmacologia (le cure intensive), tanto con la qualità della vita residua che si può ancora garantire a questi malati (proporzionalità e beneficalità), quanto con la necessità di una razionalizzazione delle risorse disponibili in costante riduzione (giustizia distributiva). Tuttavia, un significativo grado d'incertezza caratterizza ancora le scelte dei medici circa i criteri da utilizzare per definire la prognosi e quindi scegliere fra l'opzione di un trattamento intensivo o palliativo. Il documento di consenso qui presentato, condiviso da dieci società mediche italiane, propone un percorso clinico-assistenziale finalizzato a orientare la scelta fra un trattamento intensivo e un trattamento palliativo simultaneo nel paziente insufficiente cronico potenzialmente "end-stage".

Parole chiave. Cure intensive, cure palliative, cure simultanee, end-stage, insufficienza cronica d'organo, pianificazione anticipata delle cure.

Part I. End-stage chronic organ failures: a position paper on shared care planning. The Integrated Care Pathway.

Summary. In Italy the birth rate decrease together with the continuous improvement of living conditions on one hand, and the health care progress on the other hand, led in recent years to an increasing number of patients with chronic mono- or multi-organ failures and in an extension of their life expectancy. However, the natural history of chronic failures has not changed and the inescapable disease's worsening at the end makes more rare remissions, increasing hospital admissions rate and length of stay. Thus, when the "end-stage" get close clinicians have to engage the patient and his relatives in an advance care planning aimed to share a decision making process regarding all future treatments and related ethical choices such as patient's best interests, rights, values, and priorities. A right approach to the chronic organ failures end-stage patients consists therefore of a careful balance between the new powers of intervention provided by the biotechnology and pharmacology (intensive care), both with the quality of remaining life supplied by physicians to these patients (proportionality and beneficence) and the effective resources rationing and allocation (distributive justice). However, uncertainty still marks the criteria used by doctors to assess prognosis of these patients in order to make decisions concerning intensive or palliative care.

The integrated care pathway suggested in this position paper shared by ten Italian medical societies, has to be intended as a guide focused to identify end-stage patients and choosing for them the best care option between intensive treatments and palliative care.

Key words. Advance care planning, chronic organ failure, end-stage, intensive care, palliative care, simultaneous care.

¹Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI; ²SC Cure Palliative, AO Carlo Poma, Mantova; ³Pneumologia Riabilitativa, IRCCS Fondazione S. Maugeri, Pavia; ⁴Rete Cure Palliative, AO Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano; ⁵SC Nefrologia e Dialisi, ASL CN1, Cuneo; ⁶SC Cardiologia, Ospedale di Vigevano (PV).

Pervenuto il 30 settembre 2013.

Introduzione

In questi anni il miglioramento delle condizioni di vita e dell'assistenza sanitaria ha comportato un progressivo allungamento della vita media dei malati affetti da insufficienza cronica cardiaca, respiratoria, neurologica, renale ed epatica.

La storia naturale di queste grandi insufficienze non si è però modificata continuando a essere caratterizzata da riacutizzazioni intercorrenti, ciascuna seguita inevitabilmente da un globale, progressivo scadimento della qualità di vita.

Così, nella traiettoria di malattia di questi malati è possibile individuare un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza.

Inizia, quindi, la fase "end-stage" delle grandi insufficienze croniche d'organo, in vista della quale i medici, supportati dal team assistenziale, sono chiamati a coinvolgere il malato e i suoi familiari nella definizione di un percorso di cura che consideri la necessità di bilanciare i costi umani, i benefici realmente attesi, condividendo le decisioni finali.

In sintesi, si pone il problema di equilibrare i nuovi poteri d'intervento messi a disposizione dalla biotecnologia e dalla farmacologia (le cure intensive) con la qualità della vita residua che si può ancora garantire a questi malati (proporzionalità e beneficalità) e con la costante riduzione delle risorse disponibili (giustizia distributiva).

La cura intensiva delle insufficienze croniche d'organo è infatti utile finché procura al malato un giovamento nel suo stesso interesse, ma nella fase avanzata o terminale essa non rappresenta più la risposta appropriata, e il processo di cura deve orientarsi all'attivazione di cure palliative simultanee¹.

A tal fine, è indispensabile ricercare e instaurare una collaborazione tra specialisti per individuare correttamente i malati con insufficienza cronica riacutizzata end-stage, pianificando per loro specifici e più adeguati percorsi clinico-assistenziali paralleli qualora non sia possibile migliorarne la prognosi².

Tuttavia, un significativo grado d'incertezza caratterizza ancora le scelte dei medici circa i criteri da utilizzare di volta in volta per definire la prognosi e quindi scegliere fra l'opzione di un trattamento intensivo o di cure palliative simultanee.

In termini epidemiologici, lo studio Senti-MELC, che ha analizzato le "traiettorie" dei malati in fine vita nell'ambito della medicina generale italiana, testimonia questa incertezza rilevando che un medico di medicina generale con una lista di circa 2000 assistiti, vede in media 20 decessi/anno; di questi solo il 10% è motivato da una causa improvvisa e non prevedibile mentre il 25% muore per una causa oncologica e il 65% per un insieme di cause correlate a insufficienza cronica d'organo, fragilità, demenza.

Negli ultimi tre mesi la gran parte dei trasferimenti è diretta "da casa a ospedale", solo un malato su dieci compie il tragitto inverso "da ospedale a

casa", solo uno su dieci cambia la sua destinazione "da casa a hospice", il 59% dei pazienti viene spostato una o più volte, con una crescita esponenziale del numero di malati che accedono all'ospedale con l'approssimarsi della morte nel tentativo, più spesso, di prolungare la sopravvivenza³.

L'analisi della popolazione dei malati affetti da insufficienze cronico-degenerative ricoverati invece in TI è stata condotta su un totale di 16.997 malati (35% del totale) ricoverati in 163 reparti di TI per causa non chirurgica né traumatologica⁴. Da questo pool sono state estratte due popolazioni: la prima di 4164 pazienti (24,5%; 43% età >75 anni) ricoverati per una riacutizzazione di una grave patologia cronica d'organo indicata come comorbilità, la seconda di 1058 pazienti (6,2%; 50% età >75 anni) ricoverati per qualsiasi causa ma con una probabilità attesa di morte $\geq 70\%$.

Mentre la prima popolazione ha evidenziato una mortalità in TI pari al 36% (N=1488) e in ospedale pari al 48% (N=1986), nella seconda la mortalità in TI e in ospedale è risultata, secondo il modello previsionale, rispettivamente pari al 79% (N=834) e all'88% (N=935), ma è fondamentale rilevare che in questo secondo gruppo di pazienti un'insufficienza cronica era presente come comorbilità nel 100% dei casi.

Un'insufficienza cronica d'organo costituisce quindi un importante determinante di mortalità, non modificabile dal ricovero nei reparti di TI, che genera un rischio di morte doppio rispetto alla popolazione generale (18% in TI, 25% in ospedale) nel caso che la causa di ricovero sia una riacutizzazione di insufficienza cronica d'organo, e quadruplo in caso di ricovero per ogni causa con un'insufficienza cronica come semplice comorbilità.

Certamente gli elementi di valutazione sopra illustrati non ci permettono di definire conclusivamente quali malati affetti da insufficienza d'organo cronica sono da ricoverare in TI e quali sono da avviare a trattamento palliativo simultaneo, ma vi sono sufficienti prove che giustificano un'attenta valutazione di questi malati circa l'appropriatezza di un ricovero intensivo.

In questo senso, in Italia, la legge n. 38 del 15/3/2010⁵ e il più recente Accordo Stato-Regioni del 25 luglio 2012⁶, stanno dando un forte impulso allo sviluppo della rete di Cure Palliative (CP), soprattutto nelle Regioni più carenti.

Per l'intensivista e lo specialista d'organo si prospetta la possibilità di interfacciarsi già in ospedale con un team di CP che gestisce una rete di CP disponendo di ulteriori opzioni di cura: la consulenza palliativa nei reparti di degenza ospedaliera, il ricovero in hospice, l'assistenza palliativa domiciliare dopo il ricovero in ospedale e, nei casi meno gravi, l'ambulatorio di CP.

In base a quanto detto, il Gruppo di Lavoro (GdL) multidisciplinare si è posto il duplice obiettivo di identificare i malati affetti da insufficienze funzionali mono- o multi-organiche cronico-degenerative in fase end-stage e di definire criteri cli-

nici e di valutazione globale utili a prendere in esame la possibilità di compiere scelte di trattamento palliativo simultaneo anziché intensivo.

Il presente documento di consenso offre il supporto scientifico ed etico-giuridico condiviso, per far sì che tali scelte risultino dal miglior grado di evidenza disponibile e dal minore grado di incertezza possibile, fornendo competenze cliniche ed etico-giuridiche finalizzate a promuovere un accompagnamento di questi malati alla terminalità e dei loro cari in una fase così delicata e importante della loro esistenza.

Metodologia

Il presente documento di consenso sulle opzioni di trattamento dei malati con insufficienza cronica cardiaca, respiratoria, neurologica, renale ed epatica, mono- o multi-organica, in fase end-stage è condiviso da intensivisti, palliativisti, cardiologi, pneumologi, neurologi, nefrologi, gastroenterologi, medici d'urgenza, medici di medicina generale e infermieri.

Il documento è stato esaminato anche da esperti in bioetica e diritto che hanno integrato il testo finale con un'importante serie di approfondite considerazioni che ne supportano la sua validità etico-giuridica.

Gli estensori del documento, riuniti nell'arco del biennio 2012-2013 su invito del Gruppo di Studio Bioetica della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), provengono da diverse realtà ospedaliere italiane, nel tentativo di garantire la massima omogeneità di approccio culturale e metodologico al tema.

Il GdL ha individuato i seguenti obiettivi generali da sviluppare nel presente documento:

- identificare i criteri clinici e di valutazione globale disponibili in letteratura, utili a individuare i malati con insufficienza cronica end-stage e a consentire scelte appropriate di cura;
- fornire un contributo alla rimodulazione dei percorsi clinici e assistenziali per questi malati;
- fornire un supporto agli operatori per coinvolgere i familiari nelle decisioni terapeutiche;
- fornire una definizione dei criteri etici che ispirano le scelte terapeutiche.

La metodologia di lavoro scelta non è quella della revisione sistematica formale, ma quella della conferenza di consenso in considerazione della difficoltà di tradurre in rigida evidenza scientifica la materia trattata, a causa della scarsa produzione di studi controllati.

Di conseguenza si è ritenuto opportuno classificare il documento non come *raccomandazioni* o *linee-guida* ma come *documento di consenso* che esprime l'opinione degli estensori.

Questi, ciascuno per la propria area di attività, hanno raccolto ed esaminato il materiale scientifici-

co, le prove disponibili (Medline, nel periodo 2012-2013) e le personali esperienze, preparando una prima bozza di documento.

Sono stati individuati dei revisori esterni al GdL sia nell'ambito delle differenti discipline che hanno concorso alla stesura del documento sia in ambito bioetico e giuridico. I revisori esterni hanno avuto il compito di operare il processo di peer reviewing del testo e i loro commenti sono stati raccolti, discussi dal GdL e inseriti nel documento che è stato successivamente inviato alle singole società scientifiche per la valutazione finale e per la loro approvazione.

A tutt'oggi il documento è stato approvato e condiviso da:

- Associazione Italiana Gastroenterologi Ospedalieri (AIGO: <http://www.webaigo.it/download/end%20stage.pdf>);
- Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO: <http://www.aiponet.it/it/news/aiponews/detail/0/262/14174/documento-condiviso-sul-lend-stage.html>);
- Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (ANIARTI: <http://www.aniarti.it/it/content/grandi-insufficienze-dorgano-end-stage-0>);
- Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO: http://www.anmco.it/insufficienze_croniche_end_stage1.pdf);
- Italian Resuscitation Council (IRC);
- Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI: <http://www.siaarti.it/grandi-insufficienze-dorgano-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative>);
- Società Italiana Cure Palliative (SICP: <http://www.sicp.it/materiali/grandi-insufficienze-d%E2%80%99organo-%E2%80%98end-stage%E2%80%99-cure-intensive-o-cure-palliative>);
- Società Italiana Medicina Emergenza Urgenza (SIMEU: <http://www.simeu.it/file.php?file=dir&sez=articoli&id=273>);
- Società Italiana Medicina Generale (SIMG: http://www.simg.it/documenti/aree_cliniche/Dolore_Palliative/supporti/INSUFFICIENZE_CRONICHE_END%20STAGE.pdf);
- Società Italiana Nefrologia (SIN: <http://www.nephromeet.com/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=00091&c2=%2Fweb%2Feventi%2FNEPHROMEET%2Findex%2Ecfm&c3=2&c4=1>);
- Gruppo di Studio Bioetica Società Italiana Neurologia (SIN – GdB).

Questo testo conclusivo rappresenta, quindi, il comune denominatore condiviso dalle società scientifiche (vedi link sopra riportati). Esso è rivolto a intensivisti, palliativisti, cardiologi, pneumologi, neurologi, nefrologi, gastroenterologi, medici d'urgenza, medici di medicina generale e infermieri, oltre che al rimanente personale sanitario, che partecipa attivamente al team di cura, e alle associazioni di malati.

Proposta di un percorso anamnestico-clinico-assistenziale finalizzato a determinare l'orientamento intensivo vs palliativo simultaneo delle cure

Il percorso anamnestico-clinico-assistenziale proposto è finalizzato a orientare la scelta tra un trattamento intensivo e un trattamento palliativo simultaneo nel paziente affetto da insufficienza cronica mono- o multi-organica potenzialmente end-stage affetto da una condizione acuta life-threatening o life-limiting (vedi glossario) intercorrente.

Esso parte dal riconoscimento che questi malati necessitano di una presa in carico globale e di percorsi assistenziali tesi a bilanciare il necessario sostegno alle funzioni vitali compromesse con obiettivi di cura proporzionati e possibilmente pianificati.

A tale proposito la genericità della definizione di "condizione acuta life-threatening o life-limiting" è voluta per concedere agli operatori un'interpretazione ampia delle diverse situazioni cliniche, permettendo così di esprimere valutazioni quanto più possibile inclusive e individualizzate.

Questo modello di pianificazione delle cure può attuarsi con modalità analoghe in contesti clinici diversi: Dipartimento di Emergenza-Pronto Soccorso, Unità Operative di Degenza Medica e Chirurgica, Unità Operative di Cure Intensive.

La metodologia comune deve essere contraddistinta dalla valorizzazione di tutte le professionalità coinvolte nella gestione clinica (medici di medicina generale, medici ospedalieri, palliativisti, infermieri) e dalla massima considerazione per l'autodeterminazione del malato, sostenuto dalla sua rete di prossimità (prossimi, congiunti, amministratori di sostegno, fiduciari), che possa rappresentarne al meglio, quando necessario, interessi e volontà secondo una visione delle cure centrate sul malato e sulla sua famiglia e non più sul medico e/o sulla malattia.

Il percorso anamnestico-clinico-assistenziale è articolato nelle seguenti fasi:

1. Definizione delle patologie da cui il malato è affetto che suggeriscono di valutare l'opportunità di un orientamento terapeutico palliativo vs intensivo (criteri clinici specifici).
2. Valutazione funzionale globale del malato (non organo o funzione specifica) per arrivare a definire obiettivi di cura proporzionati e pianificati ("surprise question" e Palliative Performance Scale semplificata).
3. Inquadramento del malato come potenziale end-stage (criteri clinici generali).
4. Integrazione dei dati precedenti con il principio dell'autonomia decisionale del malato inserito nel suo contesto di vita (quesiti integrativi dei criteri clinici specifici e generali).

DEFINIZIONE DELLE PATOLOGIE DA CUI IL MALATO È AFFETTO CHE SUGGERISCONO DI VALUTARE L'OPPORTUNITÀ DI UN ORIENTAMENTO TERAPEUTICO PALLIATIVO VS INTENSIVO: CRITERI CLINICI SPECIFICI

Uno schema riassuntivo di tutti i criteri clinici specifici per iniziare a discutere la proposta di un trattamento palliativo anziché intensivo è contenuto nella tabella 1⁷⁻⁶⁸.

Questi criteri vengono trattati estesamente nella parte II del lavoro dedicata alle prove scientifiche.

VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE DEL MALATO (NON ORGANO O FUNZIONE SPECIFICA) PER ARRIVARE A DEFINIRE OBIETTIVI DI CURA PROPORZIONATI E PIANIFICATI: "SURPRISE QUESTION" E PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE SEMPLIFICATA

Vi sono da tempo alcuni approcci specifici che suggeriscono come migliorare la qualità delle cure nella fase end-stage delle patologie cronico-degenerative.

Il primo è quello che viene definito della cosiddetta "surprise question": «Quando visiti un malato, domandati se saresti sorpreso se morisse entro pochi mesi. Se la risposta è 'no', dà la precedenza alle sue preoccupazioni, al controllo dei sintomi, all'aiuto alla famiglia, alla continuità delle cure, al supporto spirituale. Per eliminare paure e ansie, i malati cronici devono capire cosa sta accadendo. Quando vedi un malato 'sufficientemente malato per morire', parlagli, aiutalo e discuti con lui di questa possibilità».

La "domanda sorprendente" è uno strumento semplice che può essere utilizzato da tutti i medici ed è stata utilizzata con successo in popolazioni di malati con patologie croniche in fase avanzata⁷.

È stata poi individuata una scala funzionale⁶⁹⁻⁷¹ (Palliative Performance Scale – PPS) che, anche nella forma semplificata riportata nella tabella 2, può essere di aiuto nel valutare globalmente il malato nella sua residua capacità funzionale; questa valutazione globale rappresenta una necessaria integrazione alla valutazione di performance del singolo organo e/o della singola funzione fisiologica e ha anche un forte significato prognostico.

INQUADRAMENTO DEL MALATO COME POTENZIALE END-STAGE: CRITERI CLINICI GENERALI

La tabella 3⁷²⁻⁹⁷ elenca i criteri generali che, indipendentemente dalla tipologia di patologia cronico-degenerativa, facilitano l'inquadramento del malato come potenzialmente end-stage se presi in considerazione in modo congiunto con gli altri elementi clinici precedentemente esposti.

Tabella 1. Tabella riassuntiva dei criteri clinici specifici per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo.

Insufficienza cardiaca cronica (con terapia medica ottimale) ⁷⁻¹⁴	Classe NYHA IV >1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi Ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi Necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale Scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata cachessia
Insufficienza respiratoria cronica (BPCO) ¹⁵⁻³⁰	Età >70 anni FEV1 <30% predetto Dipendenza dall'ossigeno-terapia >1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacutizzata Insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità Calo ponderale/cachessia Ridotta autonomia funzionale Aumento dipendenza
Insufficienza respiratoria cronica (IPF) ³¹⁻⁴¹	Età >70 anni Pattern istologico "UIP" (se noto) Dipendenza dall'ossigeno-terapia Aspetto radiologico di "Honeycomb" all'HRTC del torace Ridotta autonomia funzionale Aumento dipendenza
Insufficienza renale cronica ⁴²⁻⁴⁹	Età >75 anni Neoplasia in stadio avanzato Grave malnutrizione Patologia cardiaca o polmonare terminale Stato vegetativo Grave deterioramento cognitivo Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva
Stroke ^{50,51}	Età >80 anni Rankin 5 Scarso recupero cognitivo (MMS<11) Disfagia persistente/permanente Ulcere da pressione Copatologie: neoplasie, demenza, esiti di pregresso ictus, cardiopatia severa (NYHA)
Morbo di Parkinson ⁵²	Riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica Ridotta indipendenza Malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off" Discinesie problemi di motilità e cadute Disfagia Segni psichiatrici
Sclerosi multipla ^{53,54}	Dolore Difficoltà nella comunicazione verbale Astenia Disturbi cognitivi Disfagia/malnutrizione Dispnea/polmonite da aspirazione Complicanze mediche: es., infezioni ricorrenti
Sclerosi laterale amiotrofica ⁵⁵	Richiesta diretta del malato e famiglia Severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale Controllo del dolore che richiede elevate dosi di analgesici Necessità di alimentazione enterale (PEG, SNG) per disfagia/malnutrizione Presenza di dispnea o ipoventilazione con C.V. < 50% o polmoniti da aspirazione Perdita di funzioni motorie in almeno due distretti corporei. Difficoltà nella comunicazione verbale Astenia Disturbi cognitivi Infezioni ricorrenti
Demenza ^{56,60}	Incapace di camminare senza assistenza e Incontinenza urinaria e fecale e Conversazione non significativa e incoerente (<6 parole /giorno) e Incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS ≤ 50%) + una o più delle seguenti: – perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi) – infezioni ricorrenti del tratto urinario – piaghe da decubito (stadio 3 o 4) – febbre ricorrente
Insufficienza epatica ⁶¹⁻⁶⁸	Ridotta assunzione orale liquidi o solidi polmoniti da aspirazione Non candidabilità a trapianto Indice MELD >25 Indice SOFA >10,5 Complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale

Tabella 2. *Scala funzionale per la valutazione globale e prognostica del malato (Palliative Performance Scale semplificata).*

%	Deambulazione	Livello di attività evidenza di malattia	Cura di sé	Introduzione liquidi e/o solidi	Livello di coscienza
100	normale	normale <i>nessuna malattia</i>	completamente autonoma	normale	normale
90	normale	normale <i>qualche grado di malattia</i>	completamente autonoma	normale	normale
80	normale	normale con sforzo <i>qualche grado di malattia</i>	completamente autonoma	normale o ridotta	normale
70	ridotta	non può svolgere un compito o lavoro <i>qualche grado di malattia</i>	completamente autonoma	come sopra	normale
60	ridotta	non può svolgere hobbies o lavori di casa <i>malattia significativa</i>	assistenza occasionale <i>assistenza richiesta</i>	come sopra	normale o confuso/a
50	prevalentemente seduto/a o disteso/a	non può svolgere alcun lavoro <i>malattia estesa</i>	assistenza considerevole <i>assistenza richiesta</i>	come sopra	normale o confuso/a
40	prevalentemente a letto	come sopra	prevalentemente assistito	come sopra	normale o sonnolento/a o confuso/a
30	allettato/a	come sopra	assistenza totale	ridotta	come sopra
20	allettato/a	come sopra	come sopra	minima	come sopra
10	allettato/a	come sopra	come sopra	solo cura della bocca	sonnolento/a o in coma
0	morte	-	-	-	—

Tabella 3. *Criteri clinici generali per inquadrare il malato potenzialmente "end-stage".*

- Ricoveri frequenti per le stesse condizioni (es., >1 ricovero entro l'anno)⁷²⁻⁷⁶
- Declino nutrizionale (cachessia)⁷⁷
- Malato anziano, con deficit cognitivo e con frattura di ossa lunghe⁷⁸⁻⁸¹
- Neoplasia metastatica o localizzata in fase avanzata o allo stadio di incurabilità⁸²
- O₂-Terapia domiciliare, NIMV⁷⁷
- Arresto cardiaco extra-ospedaliero recuperato ma a prognosi severa o infausta^{83,84}
- Malati candidati a trapianto ma inidonei a riceverlo per la patologia intercorrente^{85,86}
- Necessità di ricovero in o provenienza da lungo-degenza/riabilitazione^{87*}
- Malato considerato un potenziale candidato a o già portatore di:
 - nutrizione artificiale via SNG/ PEG⁸⁸⁻⁹²
 - tracheotomia⁹³
 - dialisi⁹⁴
 - LVAD o AICD⁹⁵
 - trapianto di midollo osseo (malati ad alto rischio)^{96,97}

*indicatori inclusi empiricamente sulla base dell'esperienza

INTEGRAZIONE DEI DATI PRECEDENTI

CON IL PRINCIPIO DELL'AUTONOMIA DECISIONALE DEL MALATO
INSERITO NEL SUO CONTESTO DI VITA:

QUESITI INTEGRATIVI DEI CRITERI CLINICI SPECIFICI E GENERALI

Successivamente, al fine di effettuare una valutazione della patologia e del suo grado di evoluzione centrata sulle preferenze individuali del malato e sulla sua visione esistenziale, tenendo conto del contesto sociale e familiare⁹⁸⁻¹⁰⁷ sono stati individuati una serie di quesiti (tabella 4)¹⁰⁸⁻¹¹⁸ da considerarsi integrativi dei criteri clinici specifici e generali.

È indispensabile comprendere che un processo decisionale così delicato non può configurarsi come "linee-guida" che consentono automaticamente di inserire il paziente in una delle due "categorie di cura" (intensiva o palliativa simultanea) attraverso il semplice riscontro di una serie di criteri clinici.

Il riscontro in un paziente dei criteri clinici specifici per un'insufficienza d'organo, pur rappresentando un dato prezioso per l'équipe curante per prendere in considerazione l'opzione di trattamento palliativo anziché intensivo, non autorizza

Tabella 4. Quesiti integrativi dei criteri clinici specifici e generali.

Sintomo di valutazione	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono sintomi fisici o psicologici rilevanti e angoscianti? • il ricovero viene richiesto per difficile controllo di sintomi cronici (sintomo di moderata-grave intensità durata >24-48h)?¹⁰⁸
Valutazione sociale	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significative problematiche sociali?
Valutazione dei bisogni spirituali	<ul style="list-style-type: none"> • ci sono significativi bisogni spirituali?
Identificazione degli obiettivi di cura centrati sul malato	<ul style="list-style-type: none"> • vi è chiarezza e documentazione sugli obiettivi di cura¹⁰⁵? • vi sono incertezze o disaccordi tra malato, personale e/o familiari in materia di¹⁰⁹: <ul style="list-style-type: none"> – decisioni relative a trattamenti medici aggressivi? – preferenze sui trattamenti intensivi? • quali sono le aspettative di approfondimento diagnostico, di cura e assistenza identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? • le opzioni di trattamento sono in linea con le aspettative di cura identificate dal malato, dalla famiglia, dal legittimo rappresentante? • sono state esplicitate dal malato particolari scelte etiche (rifiuto/accettazione di determinati tipi di approfondimento diagnostico e di trattamento rispetto ad altri)¹¹⁰⁻¹¹³? • il malato ha già partecipato ad una pianificazione anticipata della cura? • il malato ha sottoscritto un documento di pianificazione anticipata della cura?
Comprensione delle opzioni di prognosi/trattamento	<ul style="list-style-type: none"> • Il malato e la famiglia comprendono e condividono le scelte relative alla fase attuale della traiettoria di malattia, alla prognosi, e alle opzioni di trattamento? • se la durata stimata dell'eventuale ricovero in TI è ≥ 7 gg il malato e la famiglia lo accettano^{109,114-118}?* Invio a cure post-dimissione quali sono i fattori chiave per un passaggio sicuro da un ambiente ad un altro? • è stato contattato il MMG dopo il ricovero? • la dimissione è stata concordata con il MMG?
*indicatori inclusi empiricamente sulla base dell'esperienza	

assolutamente una conseguente automatica decisione.

La decisione finale deve conseguire alla valutazione globale del malato tramite i 5 step proposti, e la pianificazione delle cure deve essere personalizzata in base alle sue esigenze psico-fisiche e spirituali.

L'insieme costituito da uno o più criteri clinici specifici, la risposta positiva alla "surprise question" più un punteggio nella PPS $\leq 50\%$ e uno o più criteri clinici generali non deve intendersi come una soglia per assegnare automaticamente il malato a un percorso di cure palliative, ma come standard minimo per avviare una discussione in merito con lui, se possibile, e con la sua famiglia e con gli altri operatori.

La procedura andrà documentata in cartella clinica: è questo l'unico modo per dare dignità deontologica e giuridica a una scelta terapeutica adeguata sul piano clinico ed etico, fatta nell'interesse del malato e condivisa con i suoi congiunti.

Nella figura 1 è riportato uno schema riassuntivo del percorso anamnestico-clinico-assistenziale proposto.

Discussione

Il metodo di valutazione del malato insufficiente cronico end-stage descritto nel presente documento condiviso, servendosi anche di parametri globali oltre che dei tradizionali parametri clinici, permette di identificare in modo accurato quei malati che hanno bisogni che possono essere più correttamente soddisfatti da un approccio palliativo simultaneo anziché intensivo.

Questo metodo di valutazione si propone di introdurre nella cultura sanitaria ospedaliera e territoriale il concetto di approccio palliativo non inteso nei limitanti termini di cura della terminalità imminente, ma di cure olistiche da affiancare ai trattamenti ordinari e commisurate ai reali bisogni del malato.

Si ritiene inoltre che tale metodo, in combinazione con iniziative educative del personale sanitario^{119,120} che permettano di maturare nuove competenze relazionali riguardo alla comunicazione della prognosi e alla discussione delle decisioni di fine vita, sia in grado di garantire un più rigo-

roso rispetto dell'autodeterminazione del malato e della sua beneficiabilità, oltre che di una maggiore giustizia distributiva, in termini di una più razionale allocazione delle risorse associata a una corretta valutazione dell'eventuale futilità dei trattamenti intensivi¹²¹⁻¹²⁴.

È auspicabile, inoltre, che nel processo di cure palliative simultanee vi sia una stretta collaborazione fra chi ha trattato il malato in precedenza e l'équipe palliativa che s'inserisce nella cura in modo che il malato percepisca una continuità assistenziale e relazionale anche per quanto riguarda gli aspetti informativi e di comunicazione.

Rilevante risulta il contributo dei palliativisti nell'aiutare gli specialisti d'organo nella comunicazione delle cattive notizie, nella gestione delle emozioni e nella gestione di eventuali contrasti intra-familiari sulle scelte di trattamento.

La messa in atto del percorso così come qui delineato richiede inevitabilmente tempo, che mal si concilia con la necessità urgente di vicariare al meglio le funzioni vitali del malato che giunge al PS o che si deteriora in reparto e per il quale non vi è purtroppo immediatamente disponibile una piani-

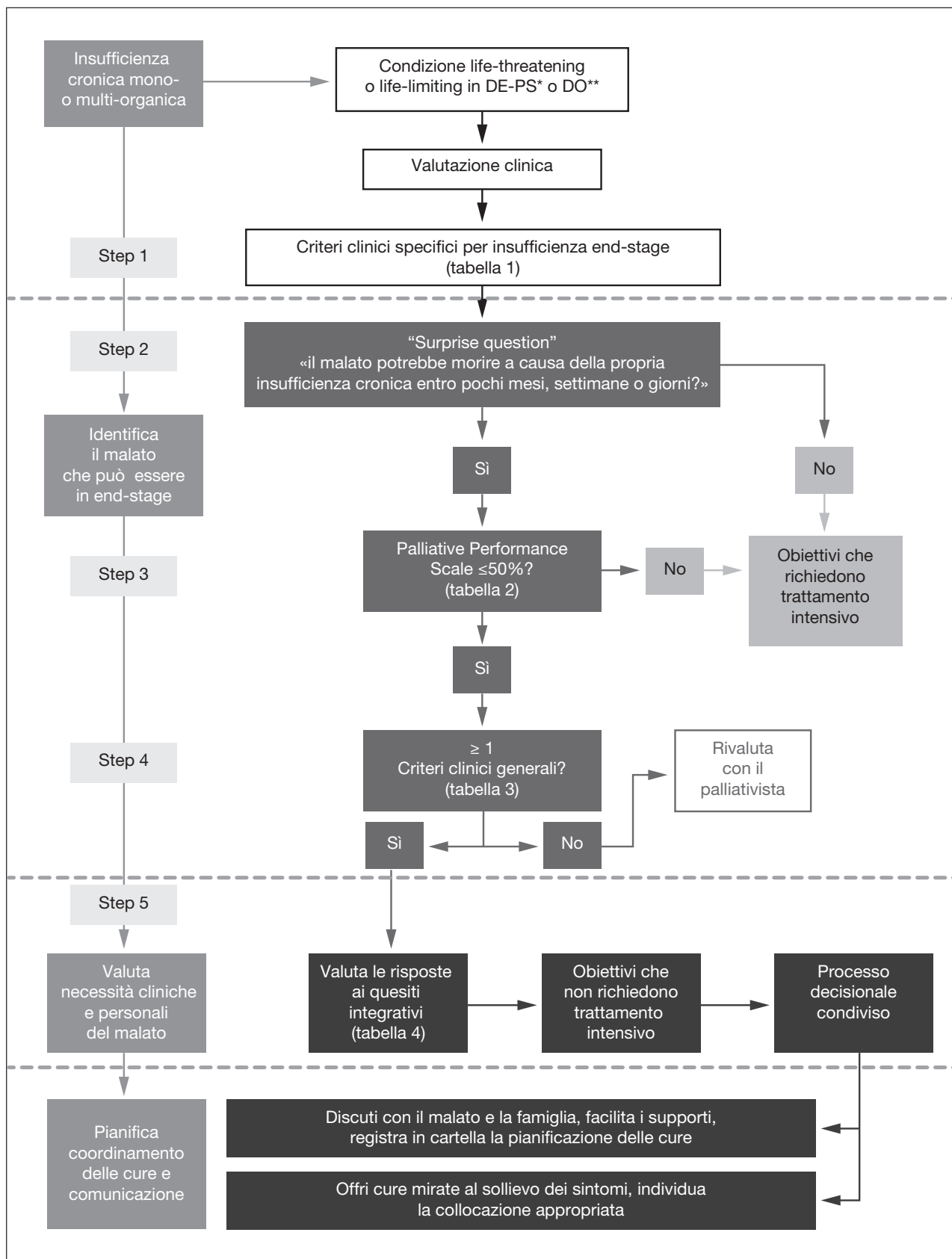


Figura 1. Schema riassuntivo del percorso clinico-assistenziale.

*DE-PS= Dipartimento Emergenza-Pronto Soccorso; **DO= Degenza Ordinaria

ficazione anticipata delle cure. In questo senso si ritiene che, in caso d'incertezza il medico – non necessariamente l'anestesista-rianimatore – debba intervenire anche in maniera invasiva per prendere successive decisioni disponendo di ulteriori dati clinici e biografici.

L'eventuale decisione di sospendere poi i supporti invasivi – giustificata sul piano etico, deontologico e clinico – può avvenire per l'emergere di una chiara volontà del malato o di un'evidente futilità dei trattamenti.

In caso di sofferenza psico-fisica presente nella fase terminale (ultimi giorni-ultime ore), provocata da sintomi refrattari al trattamento, è clinicamente appropriata ed eticamente doverosa una sedazione terminale/palliativa che riduca la vigilanza, anche sino alla sua abolizione per il controllo della sofferenza giudicata intollerabile dal malato stesso¹²⁵.

Le aree di criticità con cui attualmente questa proposta deve misurarsi per poter essere attuata sono costituite dalla necessità, da parte dei sistemi di controllo della sanità ospedaliera e territoriale, di:

- attivare politiche incentrate sulle cure palliative simultanee e di fine vita;
- avviare un cambiamento nella cultura degli operatori; la recente stesura dei Core Curriculum¹²⁶⁻¹³¹ da parte della SICP fornisce le "core palliative competences" che i vari professionisti devono acquisire;
- integrare nei processi di cura intraospedalieri l'approccio al malato insufficiente cronico end-stage proposto nel documento condiviso;
- includere attivamente i medici di medicina generale al fine di rendere coerenti e consequenziali le decisioni sul trattamento del malato cronico nell'ambito dell'intero suo percorso clinico assistenziale lungo l'intera traiettoria di malattia, riducendo il più possibile le discontinuità e le criticità dovute a mancata preparazione del malato, della famiglia;
- sorvegliare la casistica al fine di implementare tempestivamente il metodo di approccio proposto;
- monitorare i risultati ottenuti in termini di appropriatezza dei trattamenti e soddisfazione degli operatori, dei malati e delle loro famiglie.

Si auspica che le aziende sanitarie e ospedaliere procedano a una rimodulazione dell'allocatione delle risorse economiche che consenta di realizzare le reti locali di CP, di implementare le competenze di base in cure palliative del personale sanitario al fine di attivare una collaborazione quotidiana fra specialista ospedaliero, palliativista e medico di medicina generale. La consulenza da parte dei palliativisti in ospedale sarà il perno per una corretta gestione del malato end-stage al fine di decidere tempestivamente il miglior percorso assistenziale fra le varie opzioni possibili (rientro a domicilio con presa in carico palliativa, ricovero in hospice, ricovero temporaneo in degenza ordinaria con consulenze palliative di rivalutazione).

Conclusioni

Vi è ormai una comprovata evidenza che la sofferenza globale dei malati cronici terminali non affetti da cancro è sovrapponibile a quella dei malati neoplastici.

Di conseguenza, i malati affetti da malattie cronico-degenerative end-stage potrebbero beneficiare di un approccio palliativo simultaneo atto a garantire: il controllo della sofferenza, il miglioramento della qualità dell'ultima parte della loro vita e della qualità della loro morte, il sostegno al lutto per i congiunti che sperimentano, nel contesto di una pianificazione delle cure, una significativa riduzione dell'incidenza del disturbo post-traumatico da stress¹³²⁻¹³⁵.

Il percorso clinico-assistenziale con obiettivi di cure palliative simultanee e di fine vita maturato in un modello di pianificazione delle cure può essere quindi sviluppato per il malato affetto da grave insufficienza mono- o multi-organica cronica.

Questo significa poter disporre di molteplici opzioni di cura, maturate nel contesto di un processo di decisioni condivise di limitazione dei trattamenti invasivi futuri, offrendo al malato e ai familiari una valida alternativa di trattamento eticamente e clinicamente proporzionato ai loro bisogni in quanto valutato alla luce di una prognosi realistica che tenga conto non solo della clinica ma anche della globalità della persona e delle sue preferenze.

Medici e infermieri devono essere garanti di una corretta informazione sulle reali possibilità degli interventi proposti.

In questo modo sarà anche possibile individuare aree di risparmio di risorse economiche e umane che potranno essere liberate e reindirizzate verso altri malati con esiti migliori quando trattati intensivamente.

L'obiettivo finale dell'approccio alle grandi insufficienze mono- o multi-organiche cronico-degenerative proposto nel presente documento di consenso è triplice:

1. controllare la sofferenza globale del malato per permettergli di affrontare la fase finale della vita, sostenuto da cure appropriate e da un nucleo di affetti familiari e amicali orientati ad assecondare i suoi bisogni;
2. rispettare i principi etici di autodeterminazione del malato e di definizione di una sua beneficiabilità evitando di attivare trattamenti da lui rifiutati o sproporzionati;
3. permettere una razionalizzazione delle risorse disponibili alla luce di un criterio clinico a sua volta rispettoso di un criterio etico di giustizia distributiva.

La fase di terminalità di queste patologie sta aumentando progressivamente di durata essendo attualmente attestata su 6-12 mesi. Diviene quindi essenziale in questa fase una medicina centrata

Statement etici che hanno ispirato il documento

Statement 1

È doveroso, nel prendersi cura del malato, rispettare la sua volontà¹³⁶⁻¹³⁸.

Statement 2

Le decisioni si basano sulla prognosi e sulle volontà attuali o pregresse del malato e includono il malato, la famiglia e il team curante in un processo condiviso di pianificazione anticipata delle cure¹³⁹⁻¹⁴².

Statement 3

La pianificazione anticipata delle cure dovrà tener conto dei principi di autodeterminazione, beneficiabilità/non maleficibilità e giustizia; quest'ultima va intesa non solo verso il singolo ma anche verso la collettività in termini di una corretta allocazione delle risorse.

Statement 4

È doveroso non prolungare il processo del morire¹⁴³.

Statement 5

La limitazione delle cure va motivata e documentata in cartella.

Statement 6

Un trattamento è futile quando sproporzionato per eccesso. La valutazione di futilità deve essere specifica per ogni singolo malato in un dato contesto clinico, confrontando la qualità di vita presumibilmente raggiungibile dal trattamento e quella ritenuta accettabile dal malato¹⁴⁴.

Statement 7

Non iniziare o interrompere un trattamento divenuto sproporzionato perché i suoi costi umani superano i benefici attesi è un atto eticamente doveroso e non è provvedimento eutanasi. Non erogare un trattamento o sospenderlo sono opzioni eticamente sovrapponibili. In termini giuridici, non erogare un trattamento che la comunità scientifica ritiene sproporzionato o sospenderlo sono opzioni sovrapponibili e qualificabili, anche a diritto vigente, come adempimento di dovere ai fini della non punibilità.

Statement 8

In termini di giustizia distributiva è eticamente doveroso e scientificamente appropriato ricercare costantemente la migliore allocazione delle risorse disponibili.

Glossario

Advocacy. Il “prendersi cura” è la funzione fondamentale dell’infermiere. Questo implica la responsabilità di garantire prioritariamente le necessità della persona, ma anche di essere titolare di una posizione di garanzia, ossia di prendere le difese dell’assistito soprattutto quando si trova in situazioni di difficoltà e fragilità e dunque bisognoso di supporto e protezione. Inoltre, l’infermiere s’impegna affinché il malato non subisca in nessuna situazione danno o nocimento in conseguenza dell’agire professionale. Anche quando vi fosse un contrasto etico con la visione della persona assistita, l’infermiere si adopera affinché l’assistito possa ricevere, con l’intervento di altri colleghi, la cura necessaria alla sua sicurezza e alla qualità di vita la lui preferita.

Clausola di coscienza. Ci si riferisce alla “clausola di coscienza” in luogo della “obiezione di coscienza” per tenere conto della distinzione proposta nella riflessione etica e giuridica tra ipotesi normative di “obiezione di coscienza” e ipotesi non normative, in cui la clausola di coscienza discende direttamente dalla Costituzione e, primariamente, dalla deontologia medica¹⁴⁵⁻¹⁴⁸. L’invocazione della clausola di coscienza è particolarmente indicata per le decisioni critiche alla fine della vita, in cui l’operatore sanitario non può sapere a priori se e in quali casi una richiesta del paziente potrà essere contraria ai dettami della propria coscienza. In queste ipotesi, nonostante il silenzio del legislatore, può essere invocata la clausola di coscienza, ma diviene condizione essenziale, per l’esercizio del diritto del personale sanitario, che sussistano le condizioni volte a non pregiudicare i diritti del paziente.

Cure palliative (CP) di fine vita (end-of-life palliative care): sono costituite da una serie di interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla “cura attiva, totale di malati la cui malattia di base non ri-

sponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali. L'obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie¹⁴⁹.

Cure palliative simultanee (simultaneous palliative care). Le cure palliative simultanee vengono attuate quando la malattia inguaribile è in fase avanzata ma non ancora in fase terminale e prendono in carico il malato e la famiglia in una fase in cui sono contestualmente praticate terapie finalizzate al controllo della malattia¹⁴⁹.

Processo condiviso di Advance Care Planning (ACP). Ci si riferisce con questa locuzione alle pratiche di condivisione anticipata del piano di cure. La scelta terminologica è dettata, per un verso, dalla necessità di fare riferimento alla letteratura e alle numerose esperienze internazionali. D'altro canto, posto che non esiste ancora, né nella normativa né nella letteratura del nostro paese, una terminologia consolidata, si è ritenuto di inserire il sostantivo "processo" seguito dall'aggettivo "condiviso" per due essenziali motivi. L'accento sulla condivisione del processo decisionale, senza nulla togliere al ruolo propulsivo dei professionisti sanitari, è anzitutto una forte garanzia per evitare che il paziente sia sottoposto a trattamenti sproporzionati in eccesso; in secondo luogo, è strumento di garanzia che il paziente sia sottoposto a trattamenti che lui stesso ha considerato proporzionati, contro il pericolo che le scelte del team curante siano guidate da sole esigenze di efficienza e razionalizzazione della spesa sanitaria.

End-stage. La definizione end-stage è usata per descrivere una condizione di malattia che non può essere più guarita o stabilizzata e che ragionevolmente dovrebbe portare alla morte entro un breve periodo di tempo.

Questo termine è più comunemente usato per le malattie progressive come il cancro o le insufficienze d'organo croniche. Per convenzione, si intende *end-stage* un paziente che ha un'aspettativa di vita stimata di sei mesi o meno, nell'ipotesi che la malattia faccia il suo corso normale. L'arco temporale di sei mesi è arbitrario poiché non esistono stime così accurate da predire la morte in modo puntuale. Di conseguenza, la definizione *end-stage*, in termini clinici, non è una garanzia che il paziente muoia entro sei mesi, ma, allo stesso modo, questo non garantisce che il paziente non possa morire inaspettatamente prima¹⁵⁰.

Sistema di approccio. Modalità operativa mirata a individuare, valutare e gestire un problema clinico, etico, esistenziale complesso: può includere algoritmi di trattamento, iniziative educative degli operatori e iniziative di miglioramento della qualità^{151,152}.

Condizioni potenzialmente life-limiting o life-threatening. Qualsiasi malattia/condizione che è nota per produrre una limitazione della qualità della vita (es., demenza, BPCO, insufficienza renale cronica, insufficienza cardiaca cronica, cancro metastatico, cirrosi, distrofia muscolare, fibrosi cistica) o che abbia un'alta probabilità di condurre a morte (es., sepsi, insufficienza multi-organo, traumi maggiori, cardiopatie acute).

N.B. non sono incluse in questa definizione tutte le condizioni mediche che, pur essendo gravi, prevedono un ripristino della funzione di base mediante adeguato trattamento (es., polmonite acquisita in comunità in un malato altrimenti sano)^{153,155}.

Obiettivi di cura. Tutti gli obiettivi di cura e assistenza centrati su: persona malata, tipologia di malattia, prognosi e trattamento, che possono essere individuati nel corso di una valutazione collegiale o del singolo specialista^{156,157}.

sul malato e sulla sua famiglia, che, attraverso un approccio palliativo, valorizzi il suo bisogno di autodeterminazione nell'interesse della sua qualità di vita e della sua dignità. Tutto questo sarà possibile solo in un sistema sanitario in grado di garantire una piena accessibilità a ogni livello di cura da parte di tutti i cittadini, ma anche di soddisfare realisticamente l'intera domanda di salute alla luce di un criterio di proporzionalità delle cure improntato a un corretto rapporto costo-rischio/beneficio.

**Coautori e componenti del Gruppo di Lavoro:* Franco Aprà (Medico d'Urgenza, Ospedale San Giovanni Bosco, Torino); Stefano Bambi (Infermiere Area Critica, SOD Pronto Soccorso Medico-Chirurgico, DEA AOU Careggi, Firenze); Giuseppe Brunetti (Pneumologo, UO STIRS, Pneumologia, ASO San Camillo-Forlanini, Roma); Patrizia Burra (Gastroenterologa, Dip. Scienze Chirurgiche, Oncologiche, Gastroenterologiche, Scuola di Medicina, Università di Padova); Annalisa Carlucci (Pneumologa, Pneumologia Riabilitativa, IRCCS Fondazione S. Maugeri, Pavia); Ignazio R. Causarano (Neurologo-Palliativista, Rete Cure Palliative, Hospice AO Niguarda Ca

Granda, Milano); Luca Cecchini (Pneumologo, Ryder Italia Onlus); Fabio Farinati (Gastroenterologo, Dip. Scienze Chirurgiche, Oncologiche, Gastroenterologiche, Scuola di Medicina, Università di Padova); Carlotta Fontaneto (Intensivista, SOC Anestesia e Rianimazione, ASL VC, Vercelli); Marco Formica (Nefrologo, SC Nefrologia e Dialisi, ASL CN1, Cuneo); Dip. Area Medica, Presidi Mondovì-Ceva); Alberto Giannini (Intensivista, Terapia Intensiva Pediatrica, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore, Policlinico, Milano); Lavinia Goedecke (Cardiologa, Unità Operativa Cardiologia, ASL 10, Ospedale Santa Maria Nuova, Firenze); Giuseppe R. Gristina (Intensivista, Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI, Roma); Iacopo Lanini (Psicologo, Dipartimento di Scienza della Salute, Università di Firenze); Sergio Livigni (Intensivista, SC Anestesia e Rianimazione, Ospedale San Giovanni Bosco, Torino); Pierangelo Lora Aprile (Medico Medicina Generale, Area Cure Palliative, Società Italiana di Medicina Generale, Desenzano del Garda, Brescia); Alberto Lucchini (Infermiere Area Critica, Terapia Intensiva Generale, AO San Gerardo, Monza); Paolo Malacarne (Intensivista, UO Anestesia e Rianimazione, 6 PS, AOU Pisana, Pisa); Fabrizio Moggia (Infermiere Cure Palliative, AUSL Bologna, Rete delle Cure Palliative, ANIAARTI); Giuseppe Naretto (Intensivista, Servizio di Anestesia e Rianimazione, Ospedale San Giovanni Bosco, Torino); Stefano Nava (Pneumologo, Dip. Medicina Specialistica, Diagnosi Sperimentale, Pneumologia e Terapia Intensiva-Respiratoria, Ospedale Sant'Orsola-Malpighi, Bologna); Luciano Orsi (Palliativista, SC Cure Palliative, AO Carlo Poma, Mantova); Andrea Purro (Medico d'Urgenza, Servizio di Pronto Soccorso, Area Critica Presidio Sanitario Gradenigo, Torino); Luigi Riccioni (Intensivista, UO Shock Trauma-Rianimazione, 1 ASO, San Camillo-Forlanini, Roma); Massimo Romanò (Cardiologo, Struttura Complessa di Cardiologia, Ospedale di Vigevano, Pavia, AO della Provincia di Pavia); Marco Vergano (Intensivista, Servizio di Anestesia e Rianimazione, Ospedale San Giovanni Bosco, Torino); Nereo Zamperetti (Intensivista, UOC Anestesia e Rianimazione, ASO San Bortolo, Vicenza); Alfredo Zuppiroli (Cardiologo, Dipartimento Cardiologico AS, Firenze).

Revisori del documento: Cardiologia: Marco Bobbio, Cuneo; Michele Emdin, Pisa; Roberto Satolli, Milano. Infermieri Area Critica: Elio Drigo, Udine; Giandomenico Giusti, Perugia. Medicina Generale: Maurizio Cancian, Conegliano Veneto (TR); Marco Senzolo, Padova; Giuseppe Ventriglia, Pinerolo (TO). Medicina Intensiva: Gaetano Iapichino, Milano; Martin Langer, Milano; Davide Mazzon, Belluno. Medicina Palliativa: Pietro Morino, Firenze; Carlo Peruselli, Biella; Giovanni Zaninetta, Brescia. Medicina d'Urgenza: Alessio Bertini, Pisa; Fabio Causin, Treviso. Nefrologia: Roberto Bergia, Biella; Giuliano Brunori, Trento; Claudio Ronco, Vicenza. Neurologia: Carlo Alberto Defanti, Milano; Daniela Tarquini, Roma. Pneumologia: Nicolino Ambrosino, Pisa; Andrea Lopes Pena, Firenze; Michele Vitacca, Lumezzane (BS).

Si ringraziano i Revisori del documento per il loro contributo nel processo di peer reviewing.

Bibliografia

- Hilton AK, Jones D, Bellomo R. Clinical review: the role of the intensivist and the rapid response team in nosocomial end-of-life care *Critical Care* 2013, 17: 224-34.
- Bernat JL. Medical futility: definition, determination, and disputes in critical care. *Neurocrit Care* 2005; 2: 198-205.
- Come si muore in Italia: Storia e risultati dello studio Senti-MELC. *Rivista SIMG* 2012; 2: 17-34.
- GiViTi Progetto Margherita PROSAFE – PROMoting patient SAFETy research and quality improvement in critical care medicine. RAPPORTO 2011 Bergamo: Edizioni Sestante, 2012.
- <http://www.trovanorme.salute.gov.it/dettaglioAtto.spring?id=32922&completo=true> (last accessed November 2012).
- <http://www.sicp.it/materiali/intesa-repertorio-atti-n-151-conferenza-stato-regioni> (last accessed March 2013).
- GSF Prognostic Indicator Guidance. The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. September 2011 <http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf> (last accessed January 2013).
- Romanò M, Graziano G, Zucco F. Le cure palliative nel trattamento della insufficienza cardiaca avanzata. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2006; 4: 37-44.
- Roger VL, Weston SA, Redfield MM, et al. Trends in heart failure incidence and survival in a community-based population. *JAMA* 2004; 292: 344-50.
- Krumholz H, Phillips R, Hammel MB, et al. Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure. Results from the SUPPORT project. *Circulation* 1998; 98: 648-55.
- Hunt SA, Baker DW, Chin MH, et al. ACC/AHA guidelines for the evaluation and management of chronic heart failure in the adult: executive summary: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Committee to revise the 1995 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure). *J Am Coll Cardiol* 2001; 38: 2101-13.
- Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Heart Society. *Eur J Heart Fail* 2009; 11: 433-43.
- McMurray JJV, Adamopoulos S, Anker SD, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. The Task Force for the diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J* 2012; 33: 1787-847.
- Lindenfeld J, Albert NM, Boehmer JP, et al. HFSA 2010 Comprehensive Heart Failure Practice Guidelines. *J Card Fail* 2010; 16: 1-194.
- Rady M, Verheijde JL. Ethical challenges with deactivation of durable mechanical circulatory support at the end of life: left ventricular assist devices and total artificial hearts. *J Intensive Care Med* 2013 Nov 27. [Epub ahead of print].
- Nava S, Rubini F. Weaning through noninvasive mechanical ventilation Chapter 17 Ventilatory Management Strategies for Critical Care. In: Hill N, Levy L (eds). New York: M. Dekker, 2001.
- Lynn J, Ely EW, Zhong Z, et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: S91-S100.

18. Wildman MJ, Sanderson C, Groves J, et al. Implications of prognostic pessimism in patients with chronic obstructive pulmonary disease (BPCO) or asthma admitted to intensive care in the UK within the BPCO and asthma outcome study (CAOS): multicentre observational cohort study. *BMJ* 2007; 335: 1132.
19. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe BPCO. *Eur Respir J* 2008; 32: 796-803.
20. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global strategy for the diagnosis, management and prevention of BPCO. 2010. <http://www.goldbpc.org/uploads/users/files/GOLD> (last accessed January, 2013).
21. Nava S, Ferrer M, Esquinas A, et al. Palliative use of non-invasive ventilation in end-of-life patients with solid tumours: a randomised feasibility trial. *Lancet Oncol* 2013; 14: 219-27.
22. Curtis JR, Cook DJ, Tasnim S, et al. Non invasive positive pressure ventilation in critical and palliative care setting: understanding the goals of therapy. *Crit Care Med* 2007; 35: 932-9.
23. http://www.goldbpc.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2013_Feb20 (last accessed January 2013).
24. O'Donnell DE, Aaron S, Bourbeau J, et al. Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease – 2007 update. *Can Respir J* 2007; 14 (suppl B): 5B-32B.
25. Rocker GM, Young J, Horton R. Using opioids to treat dyspnea in advanced BPCO: a survey of Canadian clinicians. <http://meeting.chestpubs.org/cgi/content/abstract/134/4/s29001> (last accessed January 2013).
26. Marciniuk DD, Goodridge D, Hernandez P, et al. Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respir J* 2011; 18: 69-78.
27. Mahler DA, Selecky PA, Harrod CG, et al. American College of Chest Physicians consensus statement on the management of dyspnea in patients with advanced lung or heart disease. *Chest* 2010; 137: 674-91.
28. Young J, Donahue M, Rocker G. Treating refractory dyspnea in advanced BPCO: patient and caregiver experiences of opioid therapy. *Chest* 2010; 138: 463A. doi: 10.1378/chest.10413
29. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 177: 912-27.
30. Rocker G, Horton R, Currow D, Goodridge D, Young J, Booth S. Palliation of dyspnoea in advanced BPCO: revisiting a role for opioids. *Thorax* 2009; 64: 910-5.
31. King TE Jr, Tooze JA, Schwarz MI, Brown K, Cherniack RM. Predicting survival in idiopathic pulmonary fibrosis. Scoring system and survival model. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 164: 1171-81.
32. Nagai S, Kitaichi M, Hamada K, Nagao T, Hoshino Y, Miki H, Izumi T. Hospital-based historical cohort study of 234 histologically proven Japanese patients with IPF. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 1999; 16: 209-14.
33. Selman M, King TE, Pardo A. Idiopathic pulmonary fibrosis: prevailing and evolving hypotheses about its pathogenesis and implications for therapy. *Ann Intern Med* 2001; 134: 136-51.
34. Katzenstein AL, Fiorelli RF. Nonspecific interstitial pneumonia/fibrosis. Histologic features and clinical significance. *Am J Surg Pathol* 1994; 18: 136-47.
35. Nagai S, Kitaichi M, Itoh H, et al. Idiopathic non-specific interstitial pneumonia/fibrosis: comparison with idiopathic pulmonary fibrosis and BOOP (corrigendum: *Eur Respir J* 1999;13:171). *Eur Respir J* 1998; 12: 1010-9.
36. Travis WD, Matsui K, Moss JE, Ferrans VJ. Idiopathic nonspecific interstitial pneumonia: prognostic significance of cellular and fibrosing patterns. Survival comparison with usual interstitial pneumonia and desquamative interstitial pneumonia. *Am J Surg Pathol* 2000; 24: 19-33.
37. Daniil ZD, Gilchrist FC, Nicholson AG, et al. A histologic pattern of nonspecific interstitial pneumonia is associated with a better prognosis than usual interstitial pneumonia in patients with cryptogenic fibrosing alveolitis. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 160: 899-905.
38. Khalil N, O'Connor R. Integration and Evaluation of clinical decision support systems for diagnosis Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF). *CMAJ* 2004; 171: 153-60.
39. Wolinsky FD, Fitzgerald JF, Stump TE. The effect of hip fracture on mortality, hospitalization, and functional status: a prospective study. *Am J Public Health* 1997; 87: 398-403.
40. Frankel SK. Update in idiopathic pulmonary fibrosis. *Curr Opin Pulm Med* 2009; 15: 463-9.
41. Bradley B, Branley HM, Egan JJ, Greaves MS, Hansell DM, Harrison NK. Interstitial lung disease guideline: the British Thoracic Society in collaboration with the Thoracic Society of Australia and New Zealand and the Irish Thoracic Society. *Thorax* 2008; 63: v1-v58.
42. The Renal Association. <http://renal.org/Clinical/GuidelinesSection/RenalReplacementTherapy.aspx#S6> (last accessed November 30, 2012).
43. Murtagh F, Marsh J, Donohoe P, et al. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22: 1955-62.
44. Hallan SI, Matsushita K, Sang Y, et al. For the chronic kidney disease prognosis consortium age and association of kidney measures with mortality and end-stage renal disease. *JAMA* 2012; 308: 2349-60.
45. Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall M, Warwick P, Greenwood RN, Farrington K. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative treatment management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26: 1608-14.
46. Brunori G, Viola B, Parrinello G, et al. Efficacy and safety of a very low protein diet when postponing dialysis in the elderly: a prospective, randomized, multicenter controlled study. *Am J Kidney Dis* 2007; 49: 569-80.
47. Jassal SV, Watson D. Balancing benefit and burden of dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4: 2008-12.
48. Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O, et al. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24: 1553-61.
49. Meinero S, Alloatti S, Triolo G, et al. Non avvio o sospensione del trattamento dialitico cronico nell'adulto: considerazioni cliniche, relazionali, bioetiche e legislative. *G Ital Nefrol* 2007; 24: 43-50.
50. Linee-guida SPREAD 2012. <http://www.siapav.it/pdf/SPREAD%202012.pdf> (last accessed September 2012).

51. Payne S, Burton C, Addington-Hall J, Jones A. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families *Palliative Medicine* 2010; 24: 146-53.
52. Communication from the just invisible report on Parkinsons disease: www.parkinsons.org.uk (last accessed January 2013).
53. MS and Palliative Care. A guide for health and Social Care Professionals. London: MS Society, 2006.
54. The Neurological Alliance. Neuro numbers: a brief review of the numbers of people in the UK with a neurological condition. London: The Neurological Alliance, 2003. <http://content1.trainingcampus.com/uniroma/NIHSS-Versione-Italiana.pdf> (last accessed January 2013).
55. Promoting Excellence in End-of-Life Care. A national program of The Robert Wood Johnson Foundation (2004). http://www.promotingexcellence.org/downloads/als_report_to_field.pdf
56. Di Giulio P, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin P. Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study. *J Pall Med* 2008; 7: 1023-8.
57. Karlawish JH, Casarett DJ, James BD, Xie SX, Kim SY. The ability of persons with Alzheimer disease to make a decision about taking a AD treatment. *Neurology* 2005; 64: 1514-9.
58. Moss MS, Braunschweig H, Rubinstein RL. Terminal care for nursing home residents with dementia. *Alzheimer's Care Q* 2002; 3: 233-46.
59. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al.; on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2013 Nov 13 [Epub ahead of print].
60. Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Ed., Sept 2011. The gold standards framework centre in end of life care. CIC. www.goldstandardsframework.org.uk (last accessed January 2013).
61. Pugh R, Murray-lyon I, Dawson J. Transection of the oesophagus for bleeding esophageal varices. *Br J Surg* 1973; 60: 646-9.
62. <http://optn.transplant.hrsa.gov/resources/MeldPel-dCalculator.asp?index=98> (last accessed February 2013).
63. Kamath PS, Wiesner RH, Malinchoc M, et al. A model to predict survival in patients with end-stage liver disease. *Hepatology* 2001; 33: 464-70.
64. http://gihep.com/calculators/hepatology/meld/?doing_wp_cron=1359987210.1960959434509277343750 (last accessed February 2013).
65. Cavallazzi R, Awe OO, Vasu TS, et al. Model for end-stage liver disease score for predicting outcome in critically ill medical patients with liver cirrhosis. *J Crit Care* 2012; 27: 424.e1-6.
66. Biggins SW, Kim WR, Terrault NA, et al. Evidence-based incorporation of serum sodium concentration into MELD. *Gastroenterology* 2006; 130: 1652-60.
67. Cholongitas E, Senzolo M, Patch D, Shaw S, Hui C, Burroughs AK. Review article: scoring systems for assessing prognosis in critically ill adult cirrhotics. *Alim Pharmacol Ther* 2006; 24: 453-64.
68. McAdam JL, Dracup KA, White DB, Fontaine DK, Puntillo KA. Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Critical Care Med* 2010; 38: 1078-85.
69. Anderson F, Downing GM, Hill J. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996; 12: 5-11.
70. Morita T, Tsunoda J, Inoue S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *J Pain Symp Manage* 1999; 18: 2-3.
71. Virik K, Glare P. Validation of the Palliative Performance Scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. *J Pain Symp Manage* 2002; 23: 455-7.
72. Barretto ACP, Del Carlo CH, Cardoso JN, et al. Rehospitalizations and mortality still at alarming rates in advanced heart failure. *J Cardiac Failure* 2007; 13: S153.
73. Cao Z, Ong KC, Eng P, Tan WC, Ng TP. Frequent hospital readmissions for acute exacerbation of BPCO and their associated factors. *Respirology* 2006; 11: 188-95.
74. Utzolino S, Kaffarnik M, Keck T, Berlett M, et al. Unplanned discharges from a surgical intensive care unit: readmissions and mortality. *J Critical Care* 2010; 25: 375-81.
75. Udriș EM, Fihn SD, McDonnell MB, Curtis JR. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch Intern Med* 2006; 166: 326-31.
76. Goodlin SJ, Hauptman PJ, Arnold R, et al. Consensus statement: palliative and supportive care in advanced heart failure. *J Card Failure* 2004; 10: 200-9.
77. Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe BPCO. *Eur Respir J* 2008; 32: 796-803.
78. Wolinsky FD, Fitzgerald JF, Stump TE. The effect of hip fracture on mortality, hospitalization, and functional status: a prospective study. *Am J Public Health* 1997; 87: 398-403.
79. Bentler SE, Liu L, Obrizan M, et al. The aftermath of hip fracture: discharge placement, functional status change, and mortality. *Am J Epi* 2009; 170: 1290-9.
80. Marcantonio ER, Flacker JM, Michaels M, Resnick NM. Delirium is independently associated with poor functional recovery after hip fracture. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: 18-24.
81. Harris IA, Yong S, McEvoy L, Thorn L. A prospective study of the effect of nursing home residency on mortality following hip fracture. *ANZ J Surg* 2010; 80: 447-50.
82. Levy MH, Back A, Benedetti C, et al. NCCN clinical practice guidelines in oncology: palliative care. V.1. 2010. www.nccn.org (last accessed November 2012).
83. Hollenberg J, Herlitz J, Lindqvist J, Riva J. Improved survival after out-of-hospital cardiac arrest is associated with an increase in proportion of emergency crew-witnessed cases and bystander cardiopulmonary resuscitation. *Circulation* 2008; 118: 389-96.
84. Ramenofsky DH, Weissman DE. CPR Survival in the Hospital Setting. *Fast Facts and Concepts* #179. 2007. www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff_179.htm (last accessed November 2012).
85. Adam SJ. Palliative care for patients with a failed liver transplant. *Intensive Crit Care Nurs* 2000; 16: 396-402.
86. Song MK, Dabbs AD, Studer SM, Arnold RM. Palliative care referrals after lung transplantation in major transplant centers in the United States. *Crit Care Med* 2009; 37: 1288-92.
87. Kahn JM, Benson NM, Appleby D. Long-term acute care hospital utilization after critical illness. *JAMA* 2010; 303: 2253-9.

88. Janes SE, Price CS, Khan S. Percutaneous endoscopic gastrostomy: mortality trends and risk factors. *J Postgrad Med* 2005; 51: 23-9.
89. Finucane T, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-70.
90. Shah PM, Sen S, Perlmutter LC, Feller A. Survival after percutaneous endoscopic gastrostomy: the role of dementia. *J Nutr Health Aging* 2005; 9: 255-9.
91. Vitale CA, Monteleoni C, Burke L, Frazier-Rios D, Volicer L. Strategies for improving care for patients with advanced dementia and eating problems. *Ann Long-Term Care* 2009; 17: 32-3.
92. Siden H, Tucker T, Derman S, et al. Pediatric enteral feeding intolerance: a new prognosticator for children with life-limiting illness? *J Palliat Care* 2009; 25: 213-7.
93. Chan T, Devaiah AK. Tracheostomy in palliative care. *Otolaryngol Clin North Am* 2009; 42: 133-41.
94. Renal Physicians Association. Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis, 2nd ed. Rockville, MD: Renal Physicians Association, 2010.
95. Ferris H, Hunt S. Destination ventricular assist devices for heart failure. *Fast Facts and Concepts #205*. August 2008. www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff_205.htm (last accessed November 2012).
96. Chung HM, Lyckholm LJ, Smith TJ. Palliative care in BMT. *Bone Marrow Transplant* 2009; 43: 265-73.
97. Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR. Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2004; 28: 548-56.
98. Moss A, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008; 3: 1379-84.
99. Moss AH, Lunney JR, Culp S, et al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010; 13: 837-40.
100. Lingard L, Regehr G, Orser B, et al. Evaluation of a preoperative checklist and team briefing among surgeons, nurses, and anesthesiologists to reduce failures in communication. *Arch Surg* 2008; 143: 12-8.
101. Haynes AB, Weiser TG, Berry WR, Lipsitz SR. A surgical safety checklist to reduce morbidity and mortality in a global population. *Safe Surgery Saves Lives Study Group. N Engl J Med* 2009; 360: 491-9.
102. Byrnes MC, Schuerer DJ, Schallom ME. Implementation of a mandatory checklist of protocols and objectives improves compliance with a wide range of evidence-based intensive care unit practices. *Crit Care Med* 2009; 37: 2775-81.
103. Schultz MJ, Gajic O. Mandatory checklists at discharge may have the potential to prevent readmissions. *Crit Care Med* 2010; 38: 1226-7.
104. Weissman DE, Meier DE. Operational features for hospital palliative care programs: consensus recommendations. *J Palliat Med* 2008; 11: 1189-94.
105. Weissman DE, Meier DE, Spragens LH. Center to Advance Palliative Care: palliative care consultation service metrics: consensus recommendations. *J Palliat Med* 2008; 11: 1294-8.
106. Weissman DE, Meier DE. Center to Advance Palliative Care: palliative care inpatient unit operational metrics: consensus recommendations. *J Palliat Med* 2009; 12: 21-5.
107. Weissman DE, Morrison S, Meier DE. Clinical and customer metrics: consensus panel report. *J Palliat Med* 2010; 13: 179-84.
108. National Quality Forum: a national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: a consensus report (Washington, DC: National Quality Forum, 2006), www.qualityforum.org (last accessed November 2012).
109. Campbell ML, Guzman JA. Impact of a proactive approach to improve EOL care in a medical ICU. *Chest* 2003; 123: 255-71.
110. Aulisio MP, Chaitin E, Arnold RM. Ethics and palliative care consultation in the intensive care unit. *Crit Care Clin* 2004; 20: 505-23.
111. Dowdy MD, Robertson C, Bander JA. A study of proactive ethics consultation for critically and terminally ill patients with extended lengths of stay. *Crit Care Med* 1998; 26: 252-9.
112. Schneiderman L, Gilmer T, Teetzel H, et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA* 2003; 290: 1166-72.
113. Schneiderman LJ. Effect of ethics consultations in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34: S359-S363.
114. Unroe M, Kahn JK, Carson SS, Govert JA. One-Year Trajectories of Care and Resource Utilization for Recipients of Prolonged Mechanical Ventilation. *Ann Intern Med* 2010; 153: 167-75.
115. Campbell ML, Guzman JA. A proactive approach to improve end-of-life care in a medical intensive care unit for patients with terminal dementia. *Crit Care Med* 2004; 32: 1839-43.
116. Norton SA, Hogan LA, Holloway RG, et al. Proactive PC in the MICU: Effects on LOS for selected high-risk patients. *Crit Care Med* 2007; 35: 1530-5.
117. Ahrens T, Yancey V, Kollef M. Improving family communications at the end of life: implications for length of stay in the intensive care unit and resource use. *Am J Crit Care* 2003; 12: 317-23.
118. McAdam JL, Dracup KA, White DB, Fontaine DK, Puntillo KA. Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Critical Care Med* 2010; 38:1078-85.
119. Weissman DE. End-of-life physician education: is change possible? *J Palliative Medicine* 1998; 1: 401-7.
120. Greco PJ, Eisenberg JM. Changing physicians' practices. *N Eng J Med* 1993; 329: 1271-4.
121. Batalden P, Mohr J. Building a knowledge of health care as a system. *Qual Manag Health Care* 1997; 5: 1-12.
122. Haynes AB, Weiser TG, Berry WR, Lipsitz SR. A surgical safety checklist to reduce morbidity and mortality in a global population. *Safe Surgery Saves Lives Study Group. N Engl J Med* 2009; 360: 491-9.
123. Byrnes MC, Schuerer DJ, Schallom ME, et al. Implementation of a mandatory checklist of protocols and objectives improves compliance with a wide range of evidence-based intensive care unit practices. *Crit Care Med* 2009; 37: 2775-81.
124. Schultz MJ, Gajic O. Mandatory checklists at discharge may have the potential to prevent readmissions. *Crit Care Med* 2010; 38: 1226-7.
125. Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa. *RiCP* 2008; 1: 16-36.
126. <http://www.sicp.it/materiali/il-core-curriculum-del-medico-palliativista> (last accessed November 2013).
127. <http://www.sicp.it/materiali/il-core-curriculum-della-infermiere-cure-palliative> (last accessed November 2013).
128. <http://www.sicp.it/materiali/il-core-curriculum-dello-psicologo-cure-palliative> (last accessed November 2013).

129. <http://www.sicp.it/materiali/il-core-curriculum-del-fisioterapista-cure-palliative> (last accessed November 2013).
130. <http://www.sicp.it/materiali/il-core-curriculum-del-lassistente-sociale-cure-palliative> (last accessed November 2013).
131. <http://www.sicp.it/materiali/il-core-curriculum-del-medico-di-medicina-generale-le-cure-palliative-%E2%80%9Cdi-base%E2%80%9D-e-il-core> (last accessed November 2013).
132. Wright AA, Zhang B, Ray A, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement Adjustment JAMA 2008; 300: 1665-73.
133. Briggs L. Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships. J Palliat Med 2004; 7: 341-9.
134. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. Am J Respir Crit Care Med 2005; 171: 987-94.
135. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med 2007; 356: 469-78.
136. FNOMCeO – Codice di Deontologia Medica ed. 2006: Artt. 13, 16, 17, 20, 22, 23, 26, 33, 35, 37, 38, 39, 53 <http://portale.fnomceo.it/PortaleFnomceo/showVoce-Menu.2puntOT?id=5> (last accessed November 2012).
137. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics: 5th ed. New York: Oxford University Press, 2001.
138. Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI. End-of-life care and the intensivist: Italian Society of Anaesthesia Analgesia and Intensive Care Medicine (SIAARTI) Recommendations on the Management of the Dying Patient. Minerva Anestesiol 2006; 72: 927-63.
139. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. Br Med J 1996; 312: 71.
140. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. Chest 2008; 134: 835-43.
141. Gruppo di Studio Bioetica SIAARTI. SIAARTI Guidelines for Admission to and Discharge from Intensive Care Units and for Limitation of Treatments in Intensive Care. Minerva Anestesiol 2003; 69: 101-11.
142. Drazen JM. Decisions at the end of life. New Engl J Med 2003; 349: 1109.
143. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> (last accessed November 2012).
144. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen A. Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med 1990; 112: 949-54.
145. Risoluzione del Consiglio d'Europa, Assemblea parlamentare, Res. 1763, 7.10.2010 <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/eres1763.htm> (last accessed January 2013).
146. Casonato C, Cembrani F. Il rapporto terapeutico nell'orizzonte del diritto. In: Rodotà S, Zatti P. I diritti in medicina: Trattato di Biodiritto. Vol. III. Milano: Ed. Giuffrè, 2011.
147. Eusebi L. Obiezione di coscienza del professionista sanitario. In: Rodotà S, Zatti P. I diritti in medicina: Trattato di Biodiritto Vol. III. Milano: Ed. Giuffrè, 2011.
148. Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Obiezione di coscienza e bioetica, Parere del 30.7.2012 http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/Obiezione_di_coscienza_bioetica_30072012.pdf (Last accessed January 2013)
149. Turriziani A. Terapie di supporto, cure palliative e oncologia: un contributo alla chiarezza. RICP 2012;14,2:5-8
150. Glare P, Virik K, Jones M, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. BMJ 2003; 327: 195-8.
151. von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. JAMA 2002; 20: 875-81.
152. Weissman DE. Consultation in Palliative Medicine. Arch Int Med 1997; 157: 733-7.
153. Meier DE, Morrison RS, Cassel CK. Improving palliative care. Ann Intern Med 1997; 127: 225-30.
154. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. J Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care 2010; 40: 120-51.
155. Campbell ML. Palliative care consultation in the intensive care unit. Crit Care Med 2006; 34: S355-358.
156. Abrahm JL, Callahan J, Rossetti K, Pierre L. The impact of a hospice consultation team on the care of veterans with advanced cancer. J Pain Symptom Manage 1996; 12: 23-31.
157. Kaldjian LC, Curtis AE, Shinkunas LA, Kannon KT. Review article: goals of care toward the end of life: a structured literature review. Am J Hosp Palliat Care 2009; 6: 501-11.