UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

Cirrosi epatica: l'importanza delle cure palliative nel miglioramento della qualità di vita.

Relatore: Prof. Di Pascoli Marco

Laureanda: Bacchi Lazzari Silvia

Matricola: 1144422

Anno Accademico 2021 – 2022

Abstract

Background: La cirrosi epatica è una malattia cronica invalidante che nel nostro paese nel 2021 ha interessato circa 180.000 persone, con decorso generalmente infausto. Spesso è diagnosticata in fase avanzata scompensata, quando le complicanze, sono già presenti, con ripercussioni molto negative sulla qualità di vita dei pazienti; in questa fase, inoltre, la sua gestione è aggravata dalla necessità di cure ad alta intensità, in termini anche psicologici ed economici sulle famiglie.

Obiettivo: Valutare se l'applicazione mirata e precoce delle cure palliative da parte di infermieri e sanitari adeguatamente formati, migliora la compliance ai trattamenti, la speranza e la qualità di vita dei pazienti con cirrosi epatica e facilita la gestione da parte dei loro caregivers.

Strategie di ricerca: Le fonti utilizzate sono state le banche dati internazionali PubMed, Scopus e Cochrane, le maggiori riviste internazionali del settore, e le pagine ufficiali di note società scientifiche italiane (SICP, SIMG, ANIMO). Le keywords utilizzate in diverse combinazioni sono state: "Liver disease", "Quality of life","ESLD","Patients with cirrhosis","Nurs*","Palliative care","Communication", "Hospitalized patients", "Hypnosis", "Chronic diseases" e "Pain relief".

Risultati: l'applicazione precoce delle cure palliative determina un miglioramento significativo nella qualità di vita di pazienti e caregivers, riduce le ri-ospedalizzazioni e contiene i costi economici; favorisce inoltre la formazione, il coinvolgimento del nucleo familiare nel processo di decision making e di gestione della malattia ed incentiva la compliance ai trattamenti. Ad oggi, tuttavia, le cure palliative per i pazienti con cirrosi sono attivate sporadicamente e troppo tardi e risultano necessari piani di formazione specifici per sanitari perché vengano applicate puntualmente anche in questa tipologia di pazienti.

Conclusioni: Istruire i pazienti sulla gestione della malattia, coinvolgerli attivamente nel processo decisionale e proporre precocemente l'attivazione delle cure palliative, è fondamentale migliorare la gestione domiciliare della stessa e ridurre l'ansia e il dolore ad essa associate.

Indice

Introduzione…….…….3

Capitolo 1: Problema ……..6

1.1 La cirrosi Epatica ……...……6

1.2 Eziologia della cirrosi epatica …….....10

1.3 Complicanze principali della cirrosi epatica …….……..…13

1.4 Qualità della vita e cure palliative ……..…….19

Capitolo 2: Materiali e Metodi ……..…….……...21

2.1 Fonti e parole chiave …….21

2.2 Quesito di ricerca ……..21

2.3 Metodo PIO …….…..22

2.4 Criteri di selezione del materiale ……..……...22

Capitolo 3: Risultati della ricerca …….24

3.1 La Ricerca …….……..24

3.2 Articoli ……..……...27

3.3 Letteratura secondaria ……...……28

3.4 Letteratura primaria ……..…37

3.5 Letteratura terziaria ……...…45

3.6 Sintesi delle evidenze emerse durante la revisione ……...60

Capitolo 4: Discussione e Conclusioni …….……63

4.1 Discussione ……...63

4.2 Conclusioni ……...67

Bibliografia ……..…..68

Allegati ……...……72

Introduzione

La cirrosi epatica è una malattia progressiva, multifattoriale, invalidante, il cui quadro fisiopatologico conduce spontaneamente alla morte del paziente. I più recenti dati internazionali evidenziano un aumento considerevole dell'incidenza di questa patologia e le stime per il 2030-2040 sono significativamente negative; per quanto riguarda l'Italia, nel 2021 le stime mostravano un'incidenza pari a circa 180 mila casi, con un tasso di prevalenza dello 0,3% nella popolazione totale (mortalità pari a 15.000 casi/anno) e un costo stimato per la Sanità Pubblica di circa 200 milioni di euro. [50]

Poiché questa patologia è altamente invalidante, essa determina un significativo depauperamento della qualità di vita nei pazienti affetti e delle loro famiglie a livello fisico, psicologico, sociale ed economico.

Da analisi recenti, inoltre, è emerso che relativamente all'encefalopatia epatica (HE), una delle più importanti complicanze della cirrosi epatica, l'incidenza di nuovi ricoveri dopo il primo risulta pari al 62% (Mennini et al, 2018); inoltre i pazienti dimessi dopo un episodio di HE non assumono la terapia prescritta e solo quelli più gravi sembrano essere maggiormente aderenti al trattamento (Mennini et al, EEHTA CEIS, 2020). Tutto questo porta inevitabilmente a porsi degli interrogativi sul perché della scarsa compliance ai trattamenti e su quali interventi complementari possano essere messi in atto per migliorare la qualità di vita dei pazienti cirrotici e dei loro familiari.

La risposta ci perviene da oltre 30 anni di sperimentazione e di studi che hanno visto come, l'integrazione tempestiva delle cure palliative secondo il modello della "simultaneous care" nei contesti ospedalieri prima, ambulatorali e territoriali poi, migliori significativamente e statisticamente la qualità di vita, la soddisfazione, la compliance, la gestione generale della

malattia da parte del pazienti, dei caregivers e dei sanitari preposti e riduca i costi ospedalieri esorbitanti legati all'imperfetta gestione di questi pazienti.
Tutto ciò è stato affrontato e discusso nella mia tesi, procedendo in maniera sequenziale dal capitolo 1 al capitolo 3 con: la descrizione fisiopatologica della cirrosi epatica e delle sue complicanze, la ricerca sulle banche dati e l'analisi di numerosi articoli scientifici riguardanti l'introduzione di percorsi di cura palliativi, condivisi, strutturati e capillari a livello nazionale e internazionale.
Nel capitolo 4 vengono trattate: la sintesi delle evidenze raccolte, la loro discussione e le relative conclusioni finali, con suggerimenti di carattere clinico per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti con cirrosi epatica.
Pertanto, viene indicata la necessità di partire dalla creazione di una comunicazione efficace ed onesta tra i sanitari e i pazienti con cirrosi epatica e di incentivare i corsi di formazione per sanitari sulle cure palliative, basandosi sui dati più recenti e sui bisogni ancora insoddisfatti rilevati nella popolazione.

Capitolo 1: Problema

1.1 La Cirrosi Epatica

La cirrosi epatica è una patologia contraddistinta dalla distruzione generalizzata delle cellule del fegato con la loro conseguente sostituzione ad opera di tessuto connettivo fibroso con completa alterazione dell'architettura epatica.

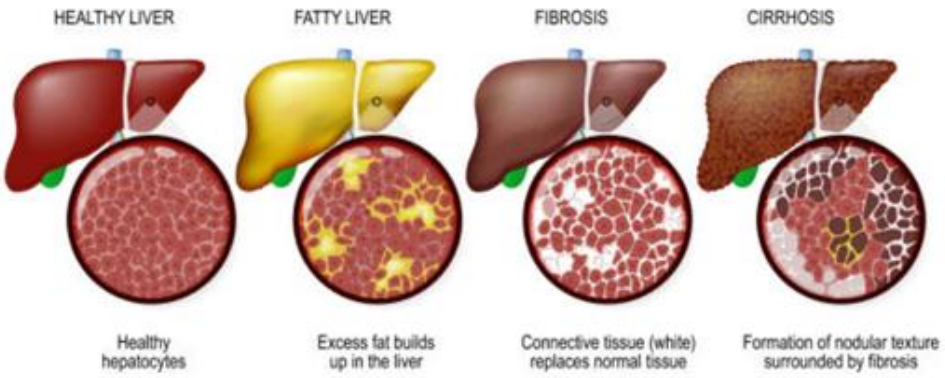


Figura 1: stadi di progressione della malattia epatica, immagine tratta da "it.dreamstime.com"

In un primo momento, infatti, si riscontra un aumento di volume dell'organo (epatomegalia), con successivo rimpicciolimento nel tempo a seguito di fenomeni di necrosi cellulare e sclerosi, in conseguenza dei quali il fegato assume una consistenza dura, talvolta descritta come "lignea".
A seguito di stimoli infiammatori protratti, si avrà infatti necrosi in diverse zone del fegato, con contemporanea presenza di tessuto strutturalmente diverso da quello originario perché ricco di collagene: questo eccesso è prodotto dalle cellule stellate (cellule di Ito) che una volta attivate da stimoli infiammatori cronici (TNF, TGF-beta, IL-2, IL-6) assumono caratteristiche simili a quelle dei fibroblasti deponendo tessuto fibrotico negli spazi periportali. [1]

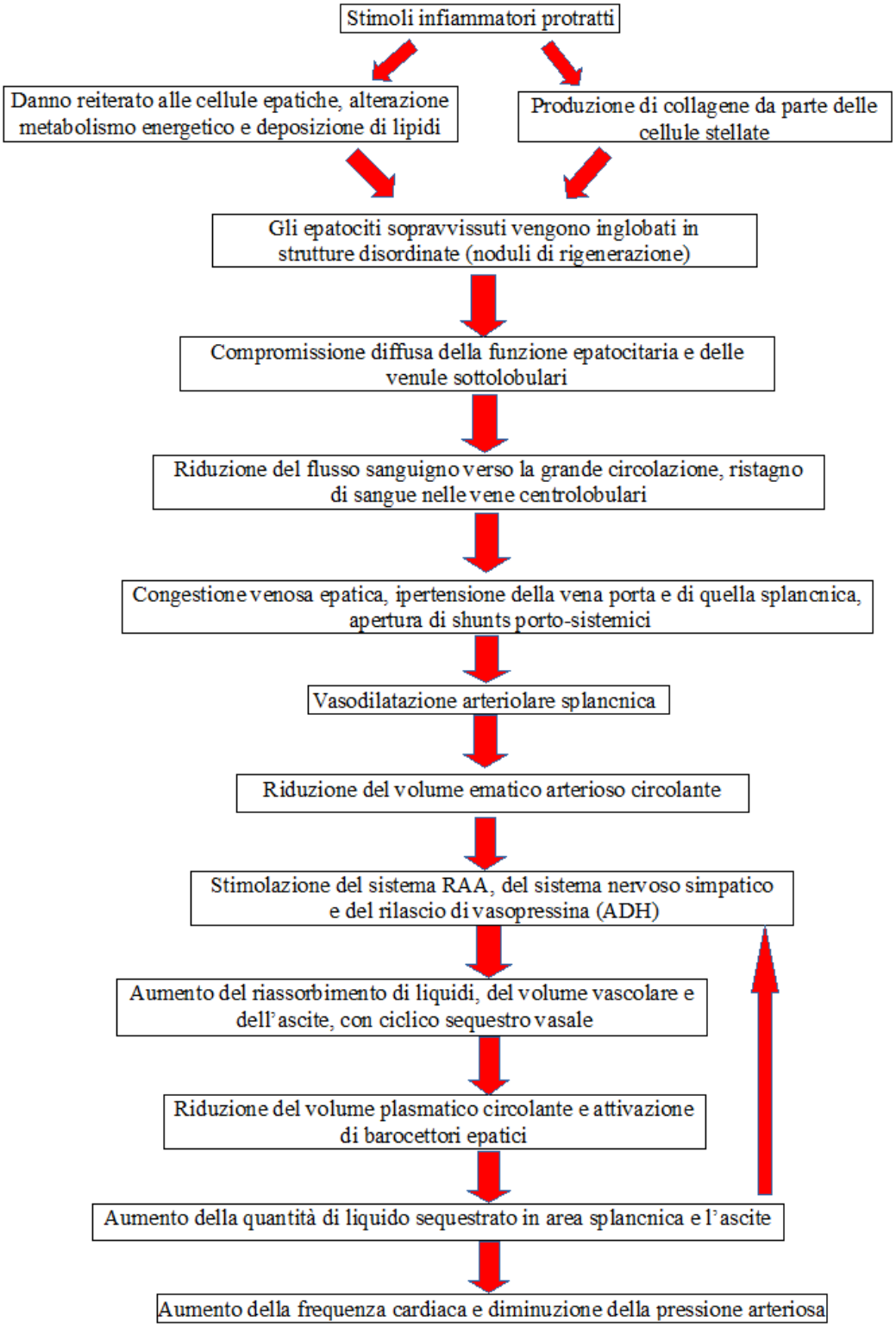
Il processo di rigenerazione cellulare e sostituzione fibrotica porta gli epatociti sopravvissuti ad essere inglobati in strutture disordinate (noduli di rigenerazione) con grave compromissione della funzione epatocitaria e delle venule sottolobulari, tributarie

delle vene sovraepatiche: la conseguenza è una riduzione del flusso sanguigno verso la grande circolazione, contemporaneo ristagno di sangue nelle vene centrolobulari e di rimando nei piccoli vasi portali con riflessa ipertensione della vena porta, della vena splancnica e apertura di shunts porto-sistemici.

L'ipertensione portale sinusoidale a sua volta causa vasodilatazione arteriolare splancnica con conseguente riduzione del volume ematico arterioso circolante, stimolazione del sistema renina-angiotensina-aldosterone (RAA), del sistema nervoso simpatico e del rilascio di vasopressina (ADH).
Tutto questo porta alla formazione di ascite, riduzione del volume plasmatico circolante e conseguentemente l'attivazione di barocettori epatici, che a loro volta alimentano questo circolo vizioso di riassorbimento di acqua e sodio, aumentando progressivamente la quantità di liquido sequestrato in area splancnica.
Contestualmente alla diminuzione della volemia effettiva, si avrà pertanto un aumento della frequenza cardiaca e una diminuzione della pressione arteriosa.

Fig. 2: Fegato sano paragonato a un fegato cirrotico, immagine tratta da "nurse24.it"

Questa malattia, i cui sintomi sono in parte riconducibili all'ipertensione portale e in parte al difetto di funzionalità epatica, si presenta inizialmente in maniera subdola con sintomatologia principalmente a carico dell'apparato gastrointestinale: digestione laboriosa, diarrea alternata a stipsi, senso di peso epigastrico e dolori addominali, sono alcuni dei segni riferiti dai pazienti e talvolta attribuiti erroneamente a problematiche minori di tipo gastrointestinale.
E'solo in un secondo momento con la comparsa di astenia, dimagrimento, perdita di appetito e di peso, febbre, ascite, emorragie e lividi frequenti, prurito/ittero e gonfiore alle gambe che il paziente si reca dal curante, quando tuttavia il danno d'organo è di fatto già molto esteso.



Schema 1: Fasi fisiologiche di progressione della malattia epatica e di suo automantenimento a "feedback positivo"

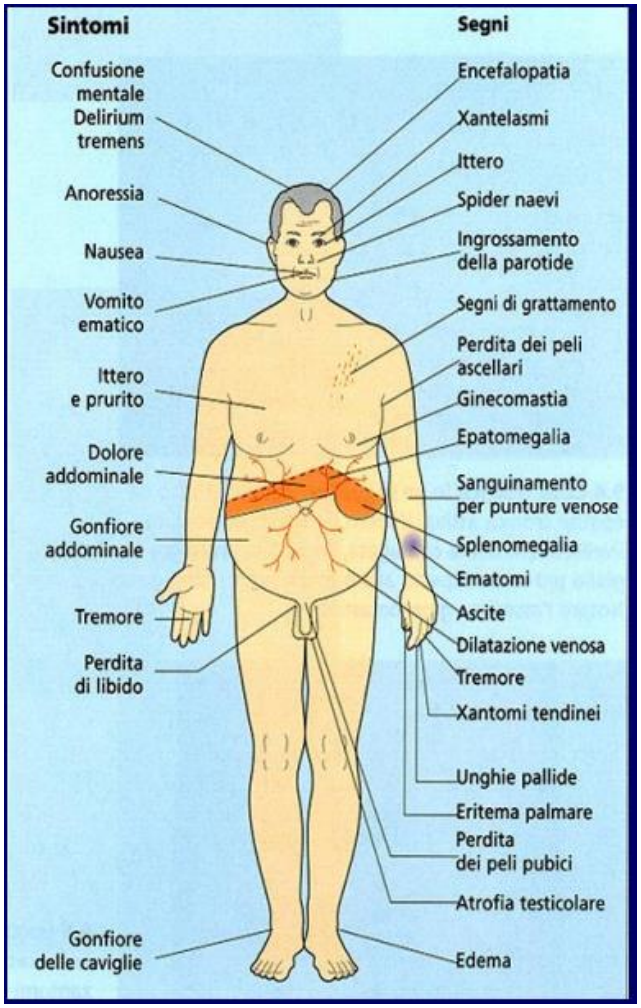


Figura 3: manifestazioni di cirrosi epatica; tratta da "www.unife.it 2016"

1.2 Eziologia della cirrosi epatica

- *Virale*: ad oggi in Italia la causa più comune di cirrosi epatica è rappresentata dalle infezioni o sovra-infezioni da parte rispettivamente del virus dell'epatite C (58 % dei casi totali) e il virus dell' epatite B (17%); le epatiti C e B rappresentano un rilevante problema di Sanità Pubblica [26], oltre che per la frequenza, per l'alta percentuale di casi clinicamente non manifesti che rappresentano una importante fonte di contagio e per l'elevata percentuale di cronicizzazione dell'infezione, che può portare ad un danno epatico più severo come appunto la cirrosi ed il carcinoma epatocellulare;

- *Alcolica*: l'abuso di alcol oltre a poter essere responsabile della cirrosi come fattore singolo (16% dei casi totali), può spesso anche essere concausa in un elevato numero di cirrosi correlate al virus HBV o HCV. L'assunzione continua di dosi eccessive di alcol per almeno 10 anni può condurre alla cirrosi. Attualmente non è riconosciuta una dose sicura per ciascun individuo, ma generalmente sono considerate dosi soglia 20 gr/die per le donne e 30 gr/die per gli uomini; [26]

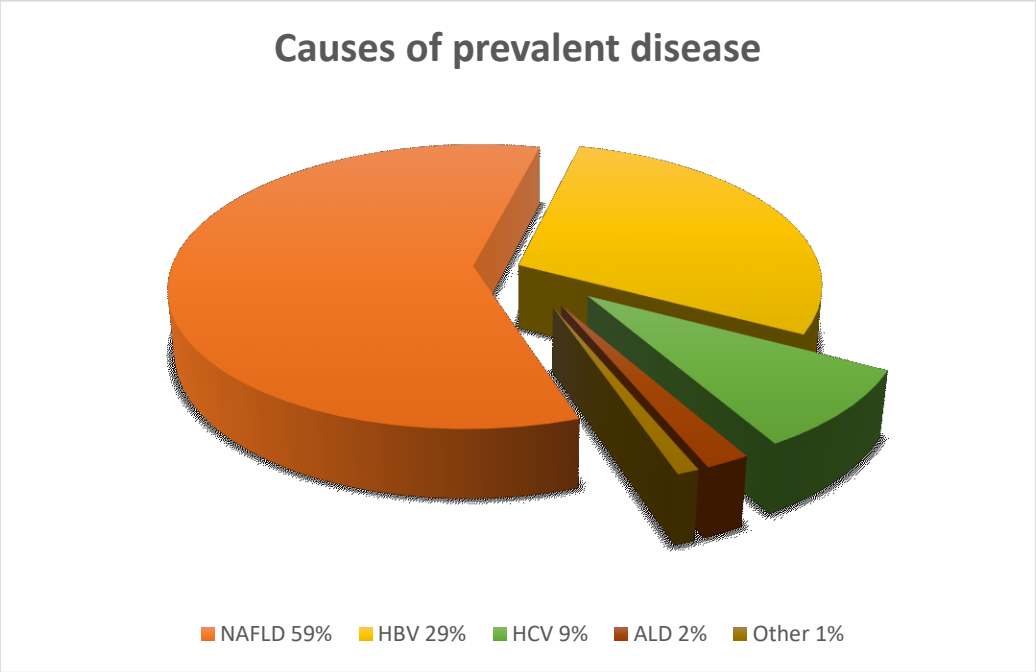
- *Steatosi epatica non alcolica (fegato grasso) con presenza di infiammazione (steatoepatite non alcolica o NASH)*: negli ultimi 20 anni è salita la frequenza di cirrosi legata a steatoepatite, una condizione infiammatoria del fegato, che si attesta attorno al 7% dei casi totali di cirrosi epatica. Si stima inoltre che circa il 25% degli italiani abbia una steatosi epatica non alcolica. [26] I fattori di rischio per il suo sviluppo sono rappresentati da obesità, diabete di tipo 2, dislipidemia, eccesso di trigliceridi nel sangue, basse HDL e la sindrome metabolica.

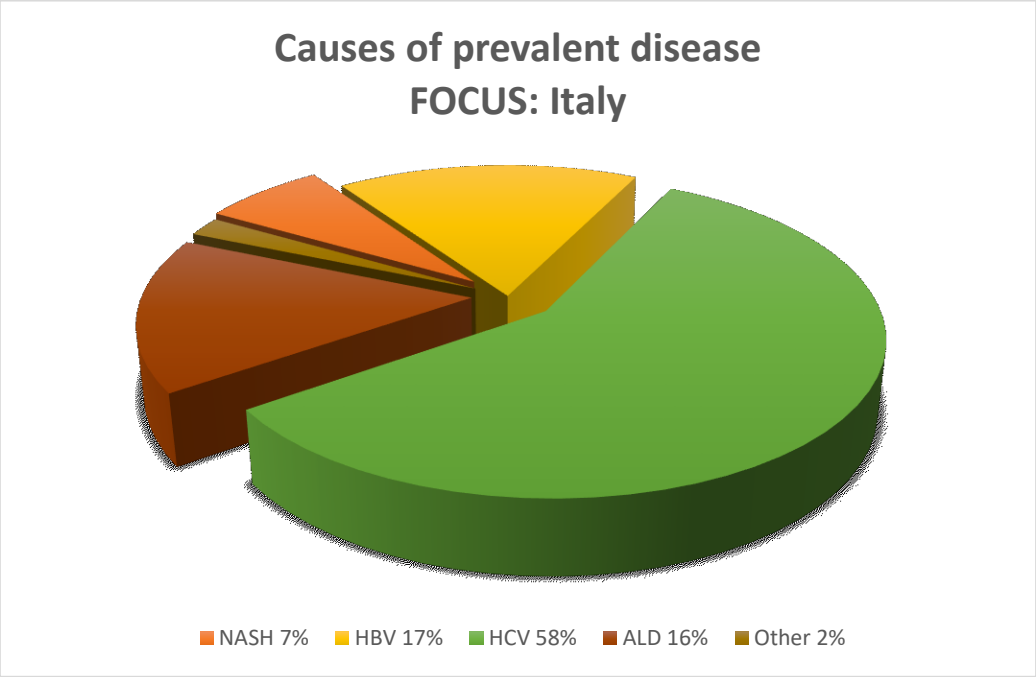
- *Autoimmune*: questo gruppo eterogeneo di malattie ha in comune un difetto del sistema immunitario, che aggredisce il tessuto epatico provocandone l'infiammazione cronica. Colpisce soprattutto le donne (70%) in genere prima dei 40 anni. Tra queste malattie spiccano l'epatite autoimmune, la Colangite sclerosante e Colangite biliare primitiva.

- *Iatrogena*: a questo gruppo appartengono tutte le forme di cirrosi causate dall'assunzione di farmaci o interventi chirurgici, anche se il danno epatico clinicamente significativo è raro.

- *Criptogenetica*: indica quelle forme di cirrosi in cui la causa non è stata identificata e di conseguenza non è stato possibile identificare il fattore scatenante;

- *Altre*: emocromatosi genetica (accumulo di ferro all'interno del fegato, Malattia di Budd-Chiari, Malattia Veno Occlusiva.





Grafici 1 e 2 riportanti le cause di cirrosi epatica con le relative percentuali di prevalenza; tratto da https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cirrosi-epatica#cause; 2020

1.3 Complicanze principali della cirrosi epatica

➢ Ascite ed edemi declivi

L'ascite è la complicanza più comune della cirrosi epatica e consiste nel passaggio di grandi quantità di liquido plasmatico dalla zona endoluminare dei vasi sanguigni alla cavità peritoneale. Normalmente la presenza di liquidi nella cavità addominale è ridotta a pochi millilitri, permettendo la diminuzione di attrito fra gli organi interni e la parete addominale. Nel momento in cui la raccolta di liquido sieroso aumenta progressivamente ed eccede i 30 millilitri, si parla di ascite, segno della presenza di uno sviluppo patologico. Allo stesso modo, nella seconda fase della malattia possono manifestarsi edemi declivi agli arti inferiori e nella zona del sacro per il ridotto contenuto vasale di proteine oncotiche, tra cui l'albumina, che portano ad uno stravaso di liquido plasmatico nell'interstizio.

Fig.4: manifestazione clinica dell'ascite; tratta da "appuntioss.it"

La comparsa di ascite ha un valore prognostico negativo: studi mostrano come i pazienti con cirrosi epatica complicata da ascite abbiano un'aspettativa di vita di soli 2-4 anni, rispetto ai 10 anni stimati per i pazienti con cirrosi non complicata. Inoltre a causa del notevole volume accumulatosi nell'addome, che in alcuni casi raggiunge anche i 15-20 l, si rende necessario ricorrere a terapie croniche per os/parenterali con farmaci diuretici e

talvolta a interventi medico-chirurgici invasivi come la paracentesi evacuativa o l'effettuazione di uno Shunt Portosistemico Intraepatico Transgiugulare (quest'ultimo indicato per il trattamento dell'ipertensione portale). La diagnosi di ascite viene effettuata attraverso l'osservazione e l'esame obiettivo del paziente, con l'aiuto di tecniche di percussione e palpazione dell'addome (positive nella cirrosi per la presenza di addome batraciano, appiattimento o protrusione della cicatrice ombelicale, ottundimento e sensazione di "fluttuazione" alla palpazione), esami di laboratorio quali emocromo, elettroliti, azotemia, AST, ALT e albuminemia, unitamente ad ecografia addominale.

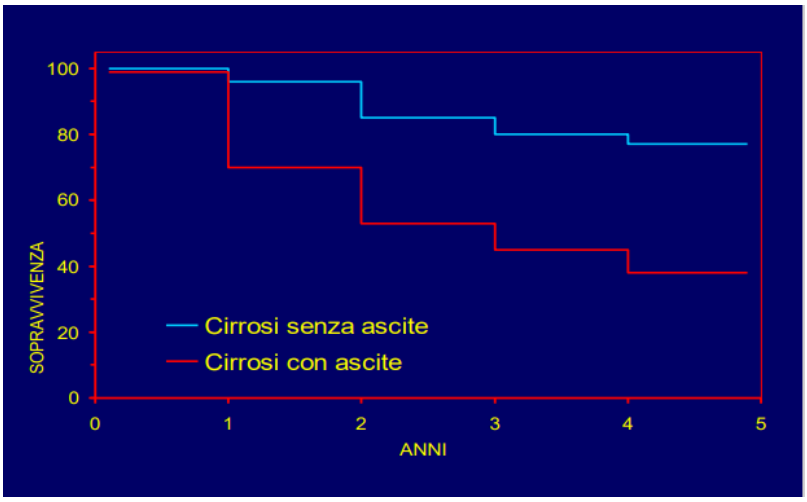


Grafico 3: Prognosi della cirrosi con e senza ascite; tratto da "D'Amico et al., 1986; Ginés et al, 1987; Salerno et al, 1993"

➢ Emorragie delle varici esofagee e/o del tratto gastro-intestinale per difetti di coagulazione

Nei pazienti con fegato cirrotico a seguito di una considerevole diminuzione nella produzione di proteine plasmatiche, di quasi tutti i fattori della coagulazione (in particolare del fattore VII, II, X, IX) e in qualche caso di deficit di assorbimento epatico di vitamina K, si assiste ad un considerevole e reale rischio di emorragie. Nei pazienti con cirrosi epatica e ipertensione portale, è frequente la presenza di varici esofagee e/o gastriche e circoli collaterali (caput medusae) per l'aumento della pressione venosa; generalmente le varici non danno sintomi e i pazienti non

sanno di avere questo problema finchè non avviene la casuale rottura di questi vasi con ematemesi e/o melena o finchè non viene eseguita una esofagogastroscopia di controllo. Una volta sviluppatesi le varici aumentano progressivamente di calibro prima di rompersi e causare l'emorragia, richiedendo interventi medici tempestivi. Dal momento che rappresentano una delle cause di morte più frequenti nei pazienti con cirrosi epatica devono essere sottoposti a screening a cadenza generalmente biennale.

Fig.5 e 6: manifestazioni cliniche"spider naevi" e "caput medusae"; tratte da "cirrosi.com" e "themedicalalphabet.wordpress.com"

➢ Encefalopatia Epatica

Questa complicanza è causata dall'alterazione della neurotrasmissione nella corteccia cerebrale e consiste in una sindrome morbosa che porta il paziente affetto a sviluppare, nel giro di ore o giorni, un progressivo stato di confusione mentale, disturbi di personalità con alterazioni d'umore, perdita di inibizioni, comportamento bizzarro, iperreflessia e il caratteristico "flapping tremor".

L'ultimo stadio, se non curato, è il coma profondo e irreversibile. Nello sviluppo di questa complicanza in pazienti cirrotici ha un ruolo fondamentale l'accumulo di NH3 a livello cerebrale, che comporta: una diminuzione di ATP disponibile, impedimento alla fuoriuscita di Cl- (mantenendo la fibra nervosa iperpolarizzata), l'interferenza con il passaggio di amminoacidi nella barriera emato-encefalica e un generale stato di prevalenza di neurotrasmettitori inibitori su quelli eccitatori (attivazione del sistema GABAergico).

➢ Splenomegalia

L'ingrossamento della milza è spesso segno precoce di cirrosi ed è causata dall'ipertensione portale che si riflette in un'ipertensione della vena splenica con conseguente sequestro da parte di quest'organo di grandi quantità di sangue e di conseguenza di leucociti, trombociti e globuli rossi.
E' frequente la comparsa di dolore alla palpazione nella parte superiore sinistra dell'addome. Può inoltre essere associata a singhiozzo o all'incapacità di consumare pasti abbondanti.

➢ Prurito e Ittero

L'aumento dei livelli serici di bilirubina determina la comparsa di ittero, con la caratteristica colorazione giallo-brunastra di cute e sclere, e prurito. L'iperbilirubinemia è indicativa di una disfunzione d'organo avanzata, oppure, nel caso di cirrosi epatica a interessamento primario dei dotti biliari, può comparire precocemente.

Fig.7 e 8: manifestazioni cliniche dell'ittero; tratte da "wikiquote.org" e "salutelab.it"

➢ Alterazioni ormonali:

Frequentemente presenti in questa patologia, con manifestazioni cliniche differenti a seconda delle cause e degli organi coinvolti, si manifestano generalmente con diminuzione della clearance estrogenica e della sintesi del testosterone.

I pazienti con cirrosi epatica dimostrano pertanto impotenza/ipomenorrea, diminuzione della libido, assenza di peluria, ipogonadismo, ginecomastia e talvolta eritema palmare.

Fig. 9 e 10: manifestazione clinica della ginecomastia e dell'eritema palmare, causate dalla ridotta eliminazione epatica degli estrogeni; tratte da "gastroepato.it" e "aspe.vb.it"

➢ Malnutrizione in difetto e Sarcopenia

La malnutrizione è presente in circa 20% dei pazienti con cirrosi compensata e in oltre il 50% in quelli con cirrosi scompensata. E' causata dal ridotto assorbimento intestinale ed epatico di vitamine e nutrienti, disturbi dispeptici, disgeusia, diete iposodiche poco appetibili, rallentamento del transito intestinale e senso di ingombro addominale dovuto alla pressione sullo stomaco determinata dall'ascite, che provocano al paziente nausea, vomito e sensazione di sazietà precoce. Inoltre, il consumo delle riserve di glicogeno epatico (causato dai frequenti periodi di digiuno per l'effettuazione di procedure mediche), il passaggio dal metabolismo dei carboidrati all'ossidazione dei lipidi come principale fonte energetica, le frequenti paracentesi e l'utilizzo periodico di lassativi, completano il quadro di malnutrizione e catabolismo caratteristici dei pazienti con cirrosi epatica. Tali fattori contribuiscono inoltre all'affermazione della sarcopenia (30%-41% dei pazienti), una progressiva perdita di massa e di forza muscolare che aumenta il rischio di sviluppare disabilità fisica e traumatismi.

➢ Sindrome epato-renale

E' una forma di insufficienza renale di tipo funzionale, senza apparenti alterazioni morfologiche del rene. Si verifica in circa il 10% dei pazienti con cirrosi epatica avanzata, con importante ascite, oliguria e aumento progressivo della creatinina. Si distingue dalla bassa concentrazione urinaria di Na+ e la negatività del sedimento urinario. Può essere di tipo 1 o di tipo 2: nel tipo 1 si ha un quadro peggiore, caratterizzato da una riduzione progressiva e rapida della funzione renale e raddoppio della creatinina in 2 settimane; nel tipo 2 invece si ha una prognosi migliore, con un decorso di malattia più lento e meno progressivo.

Attualmente il trattamento farmacologico consiste nella somministrazine di vasocostrittori in associazione all'infusione di albumina.

La comparsa di insufficienza renale è indicativa di insufficienza epatica terminale ed aumenta di circa 7 volte il rischio di mortalità con circa il 50% dei pazienti che muore entro il mese.

La terapia migliore di questa complicanza ad oggi consiste nel tempestivo trapianto di fegato, con conseguente recupero della funzionalità renale.

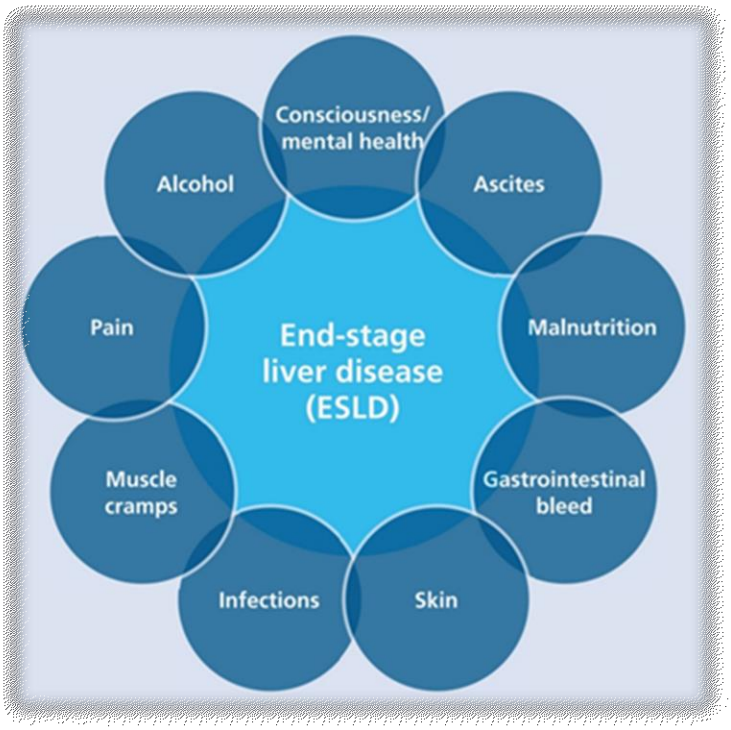


Figura 11: le principali complicanze della cirrosi epatica in fase terminale, tratta da "Supportive care in end-stage liver disease: a clinical review", 2018

1.4 Qualità della vita e cure palliative

I pazienti con cirrosi epatica hanno normalmente numerose fragilità e queste possono determinare una scarsa compliance ai trattamenti; spesso, inoltre, la rete sociale di riferimento è assai limitata e da questo deriva un senso di isolamento.

La letteratura scientifica riporta diffusamente come i pazienti e i loro familiari accusino una generale mancanza di informazioni sulla malattia epatica avanzata, le sue complicanze e i trattamenti necessari; dimostrano anche di non sapere dove e come ottenere aiuto pratico/fisico e psicologico. Non capiscono cosa viene loro spiegato dal personale sanitario, poiché il linguaggio utilizzato è troppo tecnico, gli incontri durano troppo poco e soprattutto nei pazienti giovani o con patologia conseguente all'abuso di alcool, si avverte un senso di "stigma" (in particolar modo se seguiti da operatori con limitata esperienza), che accresce ansia e depressione. Proprio per queste ragioni, le preoccupazioni maggiormente segnalate dai pazienti sono relative: alla gestione dei sintomi (34%) e della patologia (20%), alle questioni emotive (28%) e alla necessità di non abusare di alcolici o stupefacenti (12%). La mancanza di informazioni adeguate, il tempo di malattia prolungato, le limitazioni fisiche e mentali e la presenza di ridotte competenze pratiche nella gestione dei deficit causati dalla cirrosi, causano a livello psicologico il timore della perdita di autonomia (76%), il timore di morire (64%), la paura dell'ignoto (64%), talvolta aspettative sproporzionate, frustrazione, senso di inadeguatezza e conseguente progressivo deterioramento delle performances mentali e decisionali.

A fronte di standard sociali generalmente basati sull'efficienza fisica, il paziente fa difficoltà ad accettarsi in questa nuova condizione, la quale favorirà quindi ulteriormente l'isolamento.

I caregivers si sentono insicuri e questo si ripercuote sull'assistenza che danno tutti i giorni al parente malato, cosa che peggiora al peggiorare delle condizioni cliniche dello stesso e/o in presenza di problematiche neuro-psicologiche (nel caso di encefalopatia epatica), aggravando il "carico" percepito, a causa del forzato cambiamento nei ritmi di vita, nei ruoli sociali/familiari e ai carichi di lavoro estenuanti e alla perdita di libertà.

Ai caregivers viene spesso chiesto di gestire sintomi per cui non si sentono competenti, affrontare emergenze e conversazioni difficili e garantire i diritti del proprio congiunto. Tutto ciò non è facile ma molte delle problematiche citate potrebbero essere alleviate fornendo al paziente ed ai caregivers informazioni e training adeguati, con l'ausilio di personale sanitario adeguatamente formato e la programmazione di spazi e tempi educativi personalizzati.

E' in questo contesto che si inseriscono positivamente le cure palliative. Queste ultime sono definite dalla WHO come "…un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali, attraverso la prevenzione ed il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'impeccabile valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali".
Sono caratteristiche dell'assistenza palliativistica infatti: la possibilità di ricevere un'adeguata gestione dei sintomi, la garanzia della proporzionalità etica delle cure, lo sforzo per mantenere un senso di controllo rispetto al proprio tempo, alla propria persona, alla propria dignità, l'attenzione nell'alleviare la percezione della condizione di malattia come peso esistenziale e sociale per la persona ammalata e per la famiglia e infine l'impegno nel fornire le condizioni e gli strumenti necessari a rafforzare i rapporti con le persone significative.
E'stato dimostrato infatti come una comunicazione più efficace riduca il livello di ansia, favorendo una migliore pianificazione della vita, dei percorsi di cura, incentivando le conoscenze e le abilità di autocura.
Sempre le evidenze hanno mostrato come, le consulenze di cure palliative nei pazienti cirrotici ricoverati in ospedale, abbiano migliorato la soddisfazione dei pazienti e degli operatori, ridotto l'accesso alle unità di terapia intensiva, contenuto gli interventi più aggressivi (come l'emodialisi e la ventilazione meccanica) diminuito la durata della degenza e in generale migliorato la qualità di vita.

Capitolo 2: Materiali e Metodi

2.1 Fonti e parole chiave

Le fonti utilizzate sono state: le banche dati internazionali PubMed, Scopus e Cochrane; le maggiori riviste internazionali del settore, tra cui il *Journal of Clinical Nursing* e il *Gastrointestinal Nursing* e le pagine ufficiali di note società scientifiche italiane (*SICP, SIMG, ANIMO*), che periodicamente emettono aggiornate revisioni narrative della letteratura terziaria esistente.

Le keywords utilizzate, in diverse combinazioni fra di loro, sono state:

- "Liver disease" AND "Quality of life"
- "Liver cirrhosis" AND "Quality of life" AND "palliative care"
- "ESLD" AND "Patients with cirrhosis"
- "Nurs*" AND "Palliative care"
- "Nursing" AND "Patients with cirrhosis"
- "Community health nurses" AND "Palliative care"
- "Patients with cirrhosis" AND "quality of life"
- "Communication" AND "Health professionals" AND "Patients with cirrhosis"
- "Informal caregivers" OR "carers" AND "Quality of life" AND "Cirrhosis"
- "Communication" AND "Hospitalized patients" AND "Quality of life"
- "Hypnosis" AND "Chronic diseases" AND "Pain" AND "Palliative care"
- "Hypnosis" AND "Pain relief" AND "Analgesia"
- "Palliative care" AND "Hypnosis"

2.2 Quesito di ricerca

L'applicazione mirata e precoce delle cure palliative da parte di infermieri e sanitari adeguatamente formati, aumenta significativamente la compliance ai trattamenti, la speranza e la qualità di vita dei pazienti con cirrosi epatica e nei loro caregivers?

2.3 Metodo PIO

P= Pazienti adulti affetti da cirrosi epatica e i loro caregivers;

I= applicazione precoce delle cure palliative da parte di personale sanitario adeguatamente formato;

O=dimostrare il significativo miglioramento che si ha nella qualità di vita dei pazienti cirrotici e dei loro caregivers, l'aumento della compliance ai trattamenti proposti e la speranza di vita.

2.4 Criteri di selezione del materiale

I criteri che ho adottato per selezionare il materiale dalle banche dati sono:

- Genere umano;
- Pazienti con cirrosi epatica;
- Nessun limite per l'età dei pazienti;
- Articoli pubblicati negli ultimi 11 anni;
- Articoli in tutte le lingue disponibili;
- Articoli di letteratura primaria, secondaria, terziaria;
- Articoli pertinenti al quesito di ricerca.

Capitolo 3: Risultati della ricerca

3.1 La Ricerca

La ricerca effettuata all'interno delle banche dati internazionali si è svolta con le modalità indicate di seguito nella "*tabella 1*":

Banca dati	Parole chiave	Articoli trovati	Articoli selezionati	Titoli articoli selezionati
Scopus	"Palliative care" AND "cirrhosis" AND "symptom"	575	1	**AASLD Practice Guidance: Palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis** American Association for the Study of Liver Diseases (2022) Hepatology. 2022;00:1–35 doi: 10.1002/hep.32378
Pubmed	"Hypnosis AND analgesia AND Pain relief AND" Filtri: dal 2012 al 2022	30	1	**The effectiveness of hypnosis for pain relief: A systematic review and meta-analysis of 85 controlled experimental trial** Trevor Thompson, Devin B. Terhune, Charlotte Oram, Joseph Sharangparni, Rommana Rouf, Marco Solmi, Nicola Veronese, Brendon Stubbs Neuroscience and Biobehavioral Reviews 99 (2019) 298–310 Doi: 10.1016/j.neubiorev.2019.02.013
Scopus	"Cirrhosis" AND "family" AND "palliative" Filtri: dal 2018 al 2022	27	1	**Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals** European Association for the Study of the Liver (2018) J. Hepatol. 201; 69:1260–1273 doi: 10.1016/j.jhep.2018.08.028

Pubmed	"Palliative care" AND "liver disease" AND "end stage"	175	3	**Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: across-sectional, descriptive study** Sanghee Kim, Kyunghwa Lee and Sookyung Kim (2020) Kim et al. BMC Palliative Care (2020); 19:105 doi: 10.1186/s12904-020-00581-6 **COMPASS: A Pilot Trial of an Early Palliative Care Intervention for Patients with End Stage Liver Disease** Myrick C. Shinall, Jr., MD, PhD, Mohana Karlekar, MD, Sara Martin, MD, Cheryl L. Gatto, PhD, Sumi Misra, MD, MPH, Chan Y. Chung, MD, Michael K. Porayko, Andrew E. Scanga (2019) Journal of Pain and Symptom Management Vol. 58 No. 4 October 2019 Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.023 **Palliative care for people with advanced liver disease: A feasibility trial of a supportive care liver nurse specialist** Barbara Kimbell, Scott A Murray, Heidi Byrne, Andrea Baird, Peter C Hayes, Alastair MacGilchrist, Anne Finucane, Patricia Brookes Young, Ronan E O'Carroll, Christopher J Weir, Marilyn Kendall and Kirsty Boyd (2018) Palliative Medicine 2018;32(5): 919–929 Doi: 10.1177/0269216318760441
Pubmed	"Palliative care AND Chronic diseases AND Hypnosis AND Pain"	13	1	**The role of clinical hypnosis and self-hypnosis to relief pain and anxiety in severe chronic diseases in palliative care: a 2-year long-term follow-up of treatment in a nonrandomized clinical trial** Maria Paola Brugnoli, Giancarlo Pesce, Emanuela Pasin, Maria Francesca Basile, Stefano Tamburin, Enrico Polati Ann Palliat Med 2018;7(1):17-31 Doi: 10.21037/apm.2017.10.03

Pubmed	"Cirrhosis" AND "caregivers" AND "Quality of life"	219	2	**Exploratory study into the unmet supportive needs of people diagnosed with cirrhosis in Queensland, Australia** Patricia C. Valery, Paul J. Clark, Steven M. McPhail, Tony Rahman, Kelly Hayward, Jennifer Martin, Leigh Horsfall, Michael L. Volk, Richard Skoien and Elizabeth Powell (2017) Royal Australasian College of Physicians doi:10.1111/imj.13380 **Background and Design of the Symptom Burden in End-Stage Liver Disease Patient-Caregiver Dyad Study** Lissi Hansen, Karen S Lyons, Nathan F Dieckmann; Michael F Chang, Shirin Hiatt, Emma Solanki and Christopher S. Lee Res Nurs Health (2017) doi: 10.1002/nur.21807
Pubmed	"management" AND "ascites" AND "guidance"	57	1	**Symptom Management in Patients with Cirrhosis: a Practical Guide** Alyson Kaplan, Russell Rosenblatt (2022) Current Treatment Options in Gastroenterology; 20(2):144-159 doi: 10.1007/s11938-022-00377-y
Società italiana di cure palliative	"Cure palliative" E "infermieristica"	27	2	**L'assistenza Infermieristica e l' identificazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente cronico ospedalizzato: una Revisione Narrativa** Documento intersocietario ANIMO-SICP (2021) **Le Cure Palliative nel paziente con cirrosi epatica - Documento intersocietario SICP-AISF-SIMG** SICP, AISF – SIMG (2020)
Cochrane	"Nursing care" AND "palliative care"	17	1	**Nursing Care of Patients With Cirrhosis: The LiverHope Nursing Project** Núria Fabrellas, Marta Carol, Ester Palacio, Marites Aban,Tommaso Lanzillotti, Gea Nicolao, Maria Teresa Chiappa, Vanessa Esnault, Sabine Graf-Dirmeier, Jeltje Helder, Andrea Gossard, Mireia Lopez, Marta Cervera and Lacey L. Dols (2020) Hepatology 2020; 71 (3) DOI: 10.1002/hep.31117
Cochrane	"End stage liver disease" AND "palliative care"	43	1	**Palliative care and end-stage liver disease:** **a critical review of current knowledge** Mina O. Rakoski and Michael L. Volk Curr Opin Gastroenterol 2019; 35:155–160 DOI:10.1097/MOG.0000000000000530

Pubmed	"Quality of life" AND "cirrhosis" AND "palliative care"	208	1	**Palliative Care Quality Indicators for Patients with End-Stage Liver Disease Due to Cirrhosis** A. M. Walling, S. C. Ahluwalia, N. S. Wenger, M. Booth, C. P. Roth, K. Lorenz, F. Kanwal, S. Dy, and S. M. Asch Dig Dis Sci. 2017; 62(1): 84–92 doi:10.1007/s10620-016-4339-3
Pubmed	"Palliative care AND Hypnosis"	34	1	**Hypnosis in palliative care: from clinical insights to the science of self-regulation** Mathieu Landry, Moriah Stendel, Michel Landry, Amir Raz Ann Palliat Med 2018;7(1):125-135 doi: 10.21037/apm.2017.12.05

Tabella 1: raccolta delle banche dati utilizzate, delle parole chiave e degli articoli corrispondenti trovati, suddivisi per tipologia di fonte

3.2 Articoli

Nella realizzazione di questa tesi ho analizzato diversi articoli scientifici: alcuni trattavano direttamente il problema della qualità di vita nei pazienti cirrotici e l'importanza delle cure palliative nella gestione di patologie evolutive irreversibili; altri invece rappresentavano una letteratura di supporto, trattando le barriere alla compliance di pazienti e caregivers, il ruolo fondamentale degli infermieri e degli altri sanitari in generale, la necessità di sviluppare PDTA e linee guida uniformi a livello nazionale e i limiti della medicina tradizionale, che in molti casi pregiudica la qualità di vita di questo target di pazienti, risultando insufficiente nel rispondere ai loro bisogni di salute.

Di seguito è disponibile la loro analisi secondo la classificazione a piramide evidence-based (tabella 1), che parte dalla letteratura secondaria, passa alla primaria e infine termina con quella terziaria.

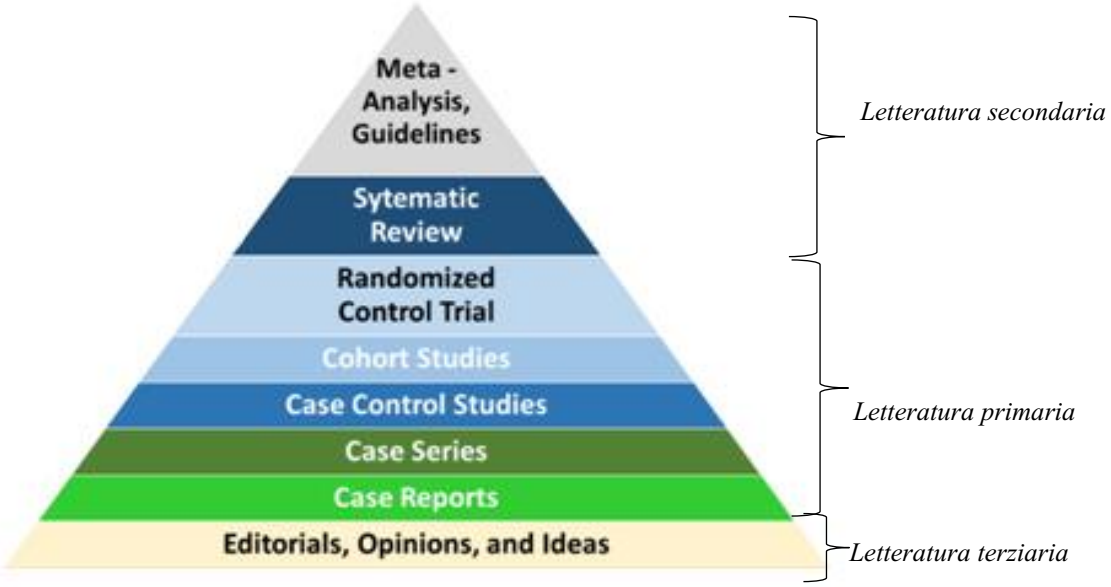


Figura 12: rappresentazione piramidale delle evidenze scientifiche, suddivise per tipologia di fonte; immagine tratta da "Centrodiriabilitazionenutrizionale.it"

3.3 Letteratura secondaria

- Guida Pratica

AASLD Practice Guidance: Palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis
American Association for the Study of Liver Diseases (2022)
Hepatology. 2022;00:1–35
doi: 10.1002/hep.32378

OBIETTIVI: Queste linee guida americane hanno l'obiettivo di fornire istruzioni sull'applicazione delle cure palliative e sulla gestione dei principali segni/sintomi nei pazienti con cirrosi epatica in tutti gli stadi di malattia, in particolare in quelli con DC (decompensated cirrhosis) a causa delle considerevoli limitazioni fisiche, finanziarie e psicosociali.

DESCRIZIONE: Studi osservazionali hanno dimostrato come ricorrere alle cure palliative determina una riduzione nell'uso delle risorse, dei sintomi e un aumento della qualità di vita (QoL) per i pazienti con cirrosi e i loro caregivers. Le cure palliative infatti possono essere erogate a qualsiasi stadio di malattia epatica e contemporaneamente alle cure mediche tradizionali, compreso il trapianto d'organo.

Le c.p. infatti hanno un approccio alle cure comprensivo, centrato sulla persona, focalizzato sugli aspetti di cura più importanti per i pazienti e i loro familiari/caregivers e si articolano in: cure palliative primarie, cure palliative specialistiche, piani di cure avanzate (ACP) e cure di fine vita.

In particolare, il National Consensus Project for Quality Palliative Care ha definito 8 domini cardine delle cure palliative, ossia: spirituale, culturale, sociale, psicologico, etico, fisico, cure di fine vita e ACP. Di queste, gli ACP, consistono nel processo pro-attivo, collaborativo di decision-making fatto per i pazienti e i loro caregivers in modo tale da coprire tutto il corso della loro "traiettoria" di malattia, come: identificare precocemente una persona che in caso di necessità si possa sostituire al paziente nel prendere decisioni; valutare le preferenze sulla salute, gli obiettivi e i valori; fare educazione sulla cirrosi epatica; informazioni sulla prognosi; documentazione formale sugli obiettivi medici e quelli relativi alle cure di fine vita (EoLC) e decisioni sui trattamenti di "sostegno" (come l'alimentazione, etc.) nel fine vita.

Le cure palliative primarie si riferiscono a tutte quelle cure allineate con i principi delle c.p. (centrate sul paziente, con una gestione dei sintomi concentrata sulla comunicazione, etc.) che possono essere effettuate da ogni professionista sanitario.

Le cure palliative specialistiche, invece sono cure effettuate da specialisti con abilità avanzate di c.p. per gestire casi più complessi, come medici abilitati, infermieri certificati, oss, etc.

L'Hospice è dedicato alle cure di fine vita, si concentra esclusivamente sul comfort ed è dedicato a quei pazienti con cirrosi la cui aspettativa di vita è generalmente <6mesi.

Tuttavia solo l'11% dei paziente con cirrosi riceve cure palliative specialistiche o l'invio al servizio di Hospice e le relative consulenze avvengono molto tardi nel corso della malattia; perciò i pazienti riceveranno EoLC che saranno più invasive e richiederanno più risorse. A questo proposito sono state individuate 7 barriere all'implementazione delle c.p. in epatologia: carenza di sanitari che diano c.p. specialistiche; assenza di criteri di riferimento evidence-based; assenza di chiarezza dei i ruoli tra gli specialisti; stigma (p.c. intese come un arrendersi, assenza di trattamenti curativi); mancanza di formazione dei sanitari; il tempo limitato rispetto alla quantità di richieste e l'incertezza prognostica. Oltre a questi, si aggiunge la incompatibilità percepita tra c.p. e trapianto di fegato. Uno studio infatti ha riscontrato come i pazienti con cirrosi sottoposti alla valutazione per trapianto, ricevano meno

cure di fine cura, perché i team di trapianto evitano di discutere con i pazienti dei trattamenti non aggressivi, facendo sentire i loro caregivers impreparati nel gestire il congiunto quando questi si trova poi in fine vita.

Le cure epatologiche dovrebbero invece includere la valutazione e la gestione dei sintomi, identificare e documentare i decisori alternativi al paziente, prendere nota delle preferenze dei pazienti sui trattamenti e allineare i piani di cure a queste, dando consulenze su cosa aspettarsi in futuro e riferire i pazienti ai servizi sociali.

Per quanto riguarda i caregivers di pazienti con cirrosi, la letteratura riportata mostra come essi debbano affrontare limitazioni fisiche, finanziarie (dovute alla necessità di lasciare il lavoro per dedicarsi alla cura del proprio caro) e a sintomi psicologici come stress, ansia, depressione e insonnia legate all'uso da parte del paziente di alcool, o dalla presenza di HE, a ospedalizzazioni ripetute, alla severità della patologia epatica, all'incertezza prognostica e alla mancanza di informazioni. Il supporto ai caregivers dovrebbe prevedere che i sanitari si informino su come stanno; che affrontino discussioni su cosa aspettarsi dalla prognosi del paziente; che vengano educati prima e meglio sulla gestione fisica, farmacologica e sul trasporto dei propri cari; che li indirizzino a servizi di supporto mentale, di terapia del lutto, di supporto spirituale e/o a siti internet e gruppi di sostegno tra pari.

Per quanto riguarda la gestione dei sintomi, quelli riportati più frequentemente sono: dolore (prevalenza 30- 79%), crampi muscolari (56- 68%), turbe del sonno (insonnia, 26%– 77%); sonno diurno (29.5%– 71.0%), sintomi psicologici (depressione 4.5%– 64.0%; ansia 14%– 45%), disfunzione sessuale (53%– 93%).

Per gestirli, gli autori si raccomandano: nel caso del dolore, di ricorrere in primo luogo a un approccio multimodale olistico, coinvolgendo più specialisti (palliativista, psichiatra, farmacista, terapista occupazionale, terapista del dolore), con terapie psicologiche, comportamentali, e approcci procedurali e contemporaneamente trattare le cause reversibili di dolore (ex. ascite, infezione, danni muscoloscheletrici), mentre il dolore localizzato dovrebbe essere trattato con terapie locali; l'Acetaminofene (500 mg/6 h fino a un massimo di of 2 g/die) dovrebbe essere il trattamento di 1^ linea del dolore nei pazienti con cirrosi, evitando invece i FANS come pure gli oppioidi nel dolore cronico, ad eccezione di basse dosi di ossicodone e idromorfone nei pazienti in fine vita, con attenta titolazione e in casi selezionati.

The management of pain is complex and requires treatment of other contributing symptoms (e.g., sleep disorders, depression). Multidisciplinary approaches are often beneficial

Nonpharmacological options

- Hot/cold
- Physical therapy
- Mindfulness/meditation
- Other behavioral pain self-management strategies (e.g., cognitive behavioral therapy)
- Acupuncture (caution if platelets <50,000)
- Other complementary options based on preferences (e.g., transcutaneous nerve stimulation)

Pharmacological options

Topical/injection treatments

- Lidocaine patches
- Capsaicin cream or patch
- Topical nonsteroidal anti-inflammatory medications (e.g., diclofenac sodium 1% gel)
- Injections by pain specialists (e.g., osteoarthritis of knee)

Systemic therapies

- APAP 500 mg q6h for a maximum of 2 g/d is safe in most patients with.
- Gabapentin 300 mg daily (starting dose) or pregabalin 50 mg b.i.d. (starting dose)[a] (for neuropathic pain)
- Fentanyl patch 12-μg starting dose (typically not recommended as the initial agent; avoid in patients with sarcopenia/cachexia or fever)
- Hydromorphone 1-mg q6h prn starting dose
- Oxycodone 2.5-mg p.o q6-8h prn starting dose

Figura 13: Immagine riassuntiva degli interventi per gestire il dolore nei pazienti con cirrosi, tratta da "Palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis", 2022

Per la gestione di dispnea, crampi muscolari, nausea/vomito ed eventuale prurito, consigliano di seguire lo schema in "*Figura 14*" sotto riportata

Symptom	Nonpharmacotherapies	Pharmacotherapies
Dyspnea	• Manage reversible causes (e.g., volume overload, asthma, sleep apnea) • Bedside fans • Supplemental oxygen therapy • Mindfulness, meditation, guided imagery • Paracentesis • Thoracentesis • Placement of drains (usually in the setting of hospice care)	• Opioids can be used cautiously in select cases, typically at the end of life (example: starting dose i.v. hydromorphone 0.2 mg every 3 h as needed, titrated to symptom relief) • Anxiolytics can be considered for dyspnea-associated anxiety (typically at the end of life when focus of care is comfort)
Muscle cramps	• Correct electrolytes	• Taurine (2–3 g daily) • Vitamin E (300 mg three times a day) • Baclofen (5–10 mg three times a day)
Pruritis	• Moisturizing creams • Avoid hot baths and harsh soaps and detergents • Use loose-fitting clothing • Cool humidified air	• Cholestyramine (4 g/d, titrated to 16 g/d if needed) • Sertraline (25 mg/d, titrated to 75–100 mg if needed) • RIF and naltrexone may improve pruritus, but their use is limited in palliative treatment of patients with DC. • Antihistamines (e.g., diphenhydramine and hydroxyzine) may help with pruritis-associated sleep disturbance given their sedating properties
Nausea and vomiting	• Correct electrolytes • Evaluate and treat adrenal insufficiency • Manage constipation • Review medications and eliminate potential triggers (e.g., lactulose, opioids) • Ginger • Mindfulness, relaxation • Acupuncture (use caution if platelets <50,000)	• Antacids (if contributing reflux) • Ondansetron, up to 8 mg/d is preferred • Metoclopramide up to 60 mg/d (very preliminary safety data; potential adverse reactions) • May consider alternatives (e.g., prochlorperazine, haloperidol) depending on goals of care

Figura 14: immagine riassuntiva degli interventi/farmaci da utilizzare per dispnea, crampi muscolari, prurito e nausea/ vomito in pazienti con cirrosi scompensata; immagine tratta da "Palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis",2022

RISULTATI: Le cure palliative sono un tipo di approccio multidisciplinare che indirizza i bisogni fisici, psicosociali e spirituali dei pazienti e dei loro caregivers; è associato ad esiti di salute migliori nei pazienti con cirrosi epatica e in altre malattie croniche. Anche se le cure palliative possono essere dispensate da personale specifico, gli autori incoraggiano tutti i membri del team di epatologia a fornire queste cure. Infatti i principi cardine delle cure palliative sono chiaramente allineati con quelli delle cure epatologiche: comunicazione, cure interdisciplinari coordinate, organizzazione e gestione comprensiva dei sintomi e piani di cura in linea con i valori e le preferenze dei pazienti. Si specifica inoltre come sia necessario eseguire future ricerche per stabilire l'approccio ottimale di addestramento del personale medico nelle abilità primarie di cure palliative, gestione dei sintomi, l'integrazione dei trattamenti con le cure palliative e modelli di cura innovativi. Infine si afferma che le c.p. andrebbero offerte prima e a più pazienti con cirrosi.

Medication	Side effects, cautions
Nociceptive pain	
acetaminophen	Generally safe at low dose (2 gram daily maximum), can cause hepatic failure at high dose
Topical NSAIDs	Not tested in patients with cirrhosis (note that systemic NSAIDs are generally avoided in patients with cirrhosis)
Lidocaine patch	Site reactions (erythema), petechia, edema, pruritus, nausea, vomiting
Capsaicin cream	Site reactions (burning, pain, erythema), limb pain, hypertension
Opioids	HE, habit forming, respiratory depression, constipation/obstipation, overdose; preferred are oxycodone and hydromorphone
Neuropathic pain	
Gabapentinoids	Ataxia, sedation, myoclonus/asterixis, dose adjust in renal impairment, withdrawal syndrome, possible increased viral infections
SNRIs	Discontinuation syndrome, nausea, vomiting, sexual dysfunction
Tricyclic antidepressant medications	Anticholinergic, orthostasis, drowsiness, weight gain, sexual dysfunction
Muscle cramps	
Baclofen	HE, confusion, dizziness, sedation, nausea, vomiting, rare neurotoxicity in patients with renal failure, discontinuation syndrome
Zinc	Gastric irritation, rare neurological side effects
Methocarbamol	Hypotension, bradycardia, dyspepsia, pruritis, confusion, ataxia, HE, headache, sedation, changes in taste, seizure, vertigo, leukopenia, jaundice, changes in vision (dose reduced in cirrhosis)
Orphenadrine	Palpitations, tachycardia, confusion, sedation, pruritis, constipation, nausea, vomiting, tremor, urinary retention, blurred vision, central nervous system depression
L-carnitine	Side effects common with intravenous formulation; oral formulation generally tolerated well at normal doses
Vitamin E	Nausea, diarrhea
Taurine	Nausea, dizziness, headache
BCAAs	Possible nausea
Depression/anxiety	
SNRIs	Discontinuation syndrome, nausea, vomiting, sexual dysfunction, rare hepatitis
SSRIs	QTc prolongation and seizure risk with citalopram, sedation with mirtazapine, nausea, vomiting, weight gain, sexual dysfunction, insomnia, bleeding risk
Benzodiazepines	Physical dependence, sedation, HE, only for short-term use at the end of life in cirrhosis
Dyspnea	
Opioids	HE, habit forming, respiratory depression, constipation/obstipation
Benzodiazepines	Physical dependence, sedation, HE, only for short-term use at the end of life in cirrhosis
HE[a]	
Zinc	Gastric irritation, rare neurological side effects
L-carnitine	Side effects common with i.v. formulation; p.o generally tolerated well at normal doses
Insomnia	
Melatonin	Headache, fragmented sleep, confusion
Zolpidem	Headache, drowsiness, dizziness, palpitations, anxiety, disorientation, hallucination, use with caution and only in low doses for short time periods in patients with cirrhosis, particularly in the presence of HE
Fatigue	
Modafinil	Headache, abdominal pain, decreased appetite, chest pain, tachycardia, anxiety, insomnia, confusion, diarrhea, exacerbation of psychiatric symptoms, dose reduction is generally recommended; evidence is poor
Methylphenidate	Not studied in cirrhosis, insomnia, headache, irritability, weight loss, anorexia, xerostomia, nausea, tachycardia, hypertension, emotional lability, dizziness, depression, anxiety, nausea, vomiting, diarrhea, abdominal pain, possible increased infection risk; evidence is poor
Pruritus	
Cholestyramine	Edema, syncope, abdominal pain, anorexia, arthralgia, headache (caution in renal impairment)
Antihistamines	Sedation, dizziness, HE, rare QT prolongation, hallucination, headache
Nausea, vomiting, dyspepsia	
Ondansetron	QTc prolongation, headache, constipation
Metoclopramide	QTc prolongation, drowsiness, fatigue, restlessness, dystonic reaction (age related, but can be severe), arrhythmia, hypotension, caution in renal impairment
Haloperidol	Increased risk of death in older adults with dementia, extrapyramidal symptoms (e.g., dystonia, akathisia, and tardive dyskinesia), aspiration risk, cytopenias, hyperprolactinemia, neuroleptic malignant syndrome, metabolic derangements, QTc prolongation, seizures, sexual dysfunction
Medical cannabinoids	Psychosis, encephalopathy, ascites, hyperemesis
Antihistamines	Sedation, dizziness, HE, rare QTc prolongation, hallucination, headache
Proton pump inhibitors	Increased infection risk in cirrhosis, abdominal pain, diarrhea, nausea, dizziness, headache, rash
H_2 antagonists	Dizziness, delirium, confusion, agitation, headache, change in bowel habits
Erectile dysfunction	
Tadalafil	Dyspepsia, headache, caution if encephalopathy or low blood pressure

Figura 15: immagine riassuntiva dei farmaci da somministrare per gestire le complicanze della cirrosi scompensata e gli effetti collaterali; tratta da "Palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis",2022

- Revisione Sistematica

Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals
European Association for the Study of the Liver (2018)
J. Hepatol. 201; 69:1260–1273
doi: 10.1016/j.jhep.2018.08.028

OBIETTIVI: Questa revisione si propone di esplorare: il punto di vista dei pazienti e dei loro familiari riguardo i bisogni percepiti compresa la comunicazione; il punto di vista dei professionisti sanitari suell'erogazione delle cure e sull'utilizzo e l'incremento delle cure palliative.

DESCRIZIONE: Una ricerca bibliografica è stata condotta su Medline, Embase e CINAHL utilizzando parole chiave riguardanti i punti di vista dei pazienti con cirrosi epatica (con più di 18 anni), i membri della famiglia o dei professionisti sanitari sulla fornitura di cure della cirrosi epatica. La qualità dello studio è stata valutata utilizzando il MMAT (Mixed Methods Appraisal Tool); i risultati qualitativi e quantitativi sono stati raggruppati secondo i temi rilevanti individuati.

RISULTATI: Sono stati identificati diciannove studi di ricerca prevalentemente da paesi occidentali ad alto reddito, con un campione totale composto da 1.413 pazienti, 31 assistenti familiari e 733 professionisti sanitari.
Pazienti e familiari avevano una comprensione limitata della cirrosi o del suo impatto. Volevano informazioni migliori sulla loro malattia, sul trattamento e aiuti riguardanti i bisogni pratici e psicologici; i professionisti sanitari hanno avuto difficoltà nel comunicare queste problematiche ai pazienti e ai loro familiari. I medici di base hanno prevalentemente affidato le cure ai medici specializzati in malattie epatiche, i quali avevano poca confidenza per quanto riguarda le discussioni sulla prognosi o sulle preferenze di cura future.
Il ruolo delle cure palliative si è rivelato molto importante nella cura del gruppo esaminato se introdotte anticipatamente in parallelo con le cure tradizionali.
I professionisti sanitari hanno bisogno di supporto per migliorare la loro comunicazione con i pazienti per quanto riguarda le esigenze più ampie al di là dei trattamenti medici e per sviluppare nuovi modelli per migliorare il coordinamento tra le cure palliative e le altre tipologie di trattamento.

La ricerca futura dovrebbe concentrarsi sullo sviluppo di ausili per la comunicazione, testando gli strumenti esistenti per identificare i pazienti idonei alle terapie di supporto ed esplorando metodi affidabili di valutazione per gli interventi delle terapie di supporto con la necessità di effettuare studi anche su paesi a medio e basso reddito

- Revisione sistematica con metanalisi

The effectiveness of hypnosis for pain relief: A systematic review and meta-analysis of 85 controlled experimental trial

Trevor Thompson, Devin B. Terhune, Charlotte Oram, Joseph Sharangparni, Rommana Rouf, Marco Solmi, Nicola Veronese, Brendon Stubbs

Neuroscience and Biobehavioral Reviews 99 (2019) 298–310

Doi: 10.1016/j.neubiorev.2019.02.013

OBIETTIVI: quantificare l'efficacia dell'ipnosi nel ridurre il dolore e identificare i fattori che ne influenzano l'efficacia.

DESCRIZIONE: L'aumento del timore sugli effetti avversi, le proprietà additive e i costi dei farmaci oppioidi, hanno condotto al bisogno urgente di identificare degli interventi non farmacologici per il dolore che siano efficaci, sicuri e poco costosi. Un popolare intervento psicologico per la gestione del dolore è l'ipnosi, che tipicamente implica rilassamento, attenzione focalizzata e suggestioni verbali, mirate ad alterare le esperienze percettive e il comportamento. (25)

La ricerca negli ultimi anni ha indicato che la suggestione ipnotica altera l'attività nelle regioni chiave del cervello coinvolte nella regolazione del colore, tra cui la corteccia cingolata anteriore, la corteccia prefrontale e quella insulare, chiarendo le basi per i possibili effetti analgesici. (13) L'induzione ipnotica infatti, sembrerebbe produrre un allontanamento dell'attenzione del soggetto dagli stimoli percepiti esternamente, cosa che diminuisce il monitoraggio degli stimoli sensoriali e così diminuisce il dolore. (26)

Per realizzare la revisione con metanalisi sono stati utilizzati 6 database diversi (PubMed, EMBASE, PsycINFO, CINAHL, CENTRAL and Web of Science databases), in cerca di trial che comparassero il tasso di dolore tra due gruppi di persone: il primo, ricevente induzioni ipnotiche e il secondo, costituito da persone facenti parte del gruppo di controllo, non ricevente i suddetti interventi sul tasso del dolore, sulla sua soglia massima e sulla tollerenza, che invece erano stati evocati nel gruppo sperimentale usando modelli

sperimentali di evocazione del dolore (in partecipanti in salute). Sono stati identificati 85 studi studi eleggibili (principalmente studi crossover), costituiti da 3632 partecipanti (ipnosi=2892, controllo n=2646). La randomizzazione con metanalisi rilevò gli effetti analgesici dell'ipnosi per tutti gli outcome di dolore ($g=0.54-0.76$, $p< 0.001$). L'efficacia fu fortemente influenzata dalla suggestionabilità ipnotica e dall'uso di suggestione analgesica diretta. Specificamente, un'ottima diminuzione del dolore si ottenne nell'ipnosi con suggestione analgesica diretta, somministrata a soggetti mediamente e altamente suggestibili, che dimostrarono rispettivamente un 29% ($p<0.001$) e un 42% ($p<0.001$) di riduzione clinicamente significativa del dolore. Per i soggetti poco suggestionabili, furono riscontrati invece benefici minimi.

RISULTATI: la revisione degli 85 studi controllati riportano evidenze evidenti che l'ipnosi produce una considerevole analgesia, procurata quando le suggestioni analgesiche dirette sono usate in una popolazione target di individui altamente suggestionabili. Dopotutto, le prove raccolte mostrano come l'induzione ipnotica dia una diminuzione affidabile del dolore sperimentalmente indotto nella maggior parte dei pazienti (85-90%) e suggeriscono inoltre che l'ipnosi potrebbe rappresentare, per il dolore acuto, un'alternativa sicura ed efficace (o una forma complementaria) agli interventi farmacologici classici, lì dove vi siano timori sugli effetti (individuali), sulla potenziale dipendenza o sugli effetti avversi dei suddetti trattamenti.
Bisognerà in futuro effettuare ulteriori studi sul dolore che siano controllati, non in laboratorio e con dati di alta qualità, per stabilire l'efficacia dell'ipnosi nel trattamento e nella gestione del dolore clinico anche in popolazioni con dolore cronico.

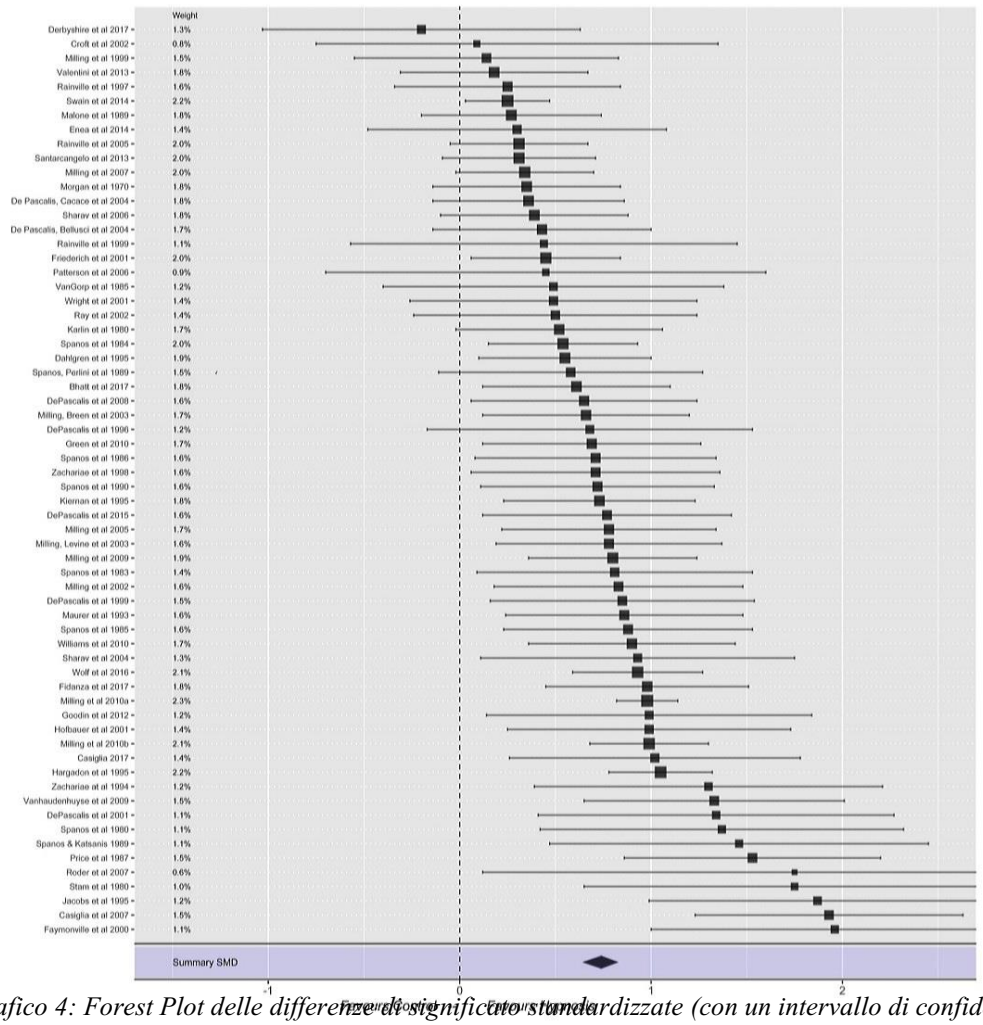


Grafico 4: Forest Plot delle differenze di significato standardizzate (con un intervallo di confidenza del 95%) e del peso di 64 studi sull'intensità del dolore, che mostra come l'intervento "ipnosi" sia statisticamente significativo nella riduzione del dolore; tratto da "The effectiveness of hypnosis for pain relief: A systematic review and meta-analysis of 85 controlled experimental trial",2019

3.4 Letteratura primaria

- Studio osservazionale, descrittivo trasversale

Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: a cross-sectional, descriptive study

Sanghee Kim, Kyunghwa Lee and Sookyung Kim (2020)

Kim et al. BMC Palliative Care (2020); 19:105

doi: 10.1186/s12904-020-00581-6

OBIETTIVI: Gli obiettivi del presente studio consistono nel descrivere le conoscenze degli infermieri, la loro attitudine nei confronti delle cure palliative e dimostrare che sono necessari programmi educativi per gli infermieri che si prendono cura di pazienti non oncologici.

DESCRIZIONE: È stato effettuato uno studio trasversale, descrittivo e correlazionale per descrivere le conoscenze, l'attitudine e i bisogni educativi degli infermieri che si prendono cura di pazienti con insufficienza cardiaca congestizia, ictus e malattie epatiche e renali allo stadio terminale. La raccolta dei dati è stata condotta in un ospedale ad alta specializzazione a Seoul, in Corea.
Gli infermieri che lavoravano nei reparti generali e nelle unità di terapia intensiva hanno compilato questionari autosomministrati validi e affidabili. Per analizzare i dati si è utilizzata la statistica descrittiva, le frequenze, test t per campioni indipendenti, analisi della varianza e indici di correlazione di Pearson.

RISULTATI: Il livello di conoscenza delle cure palliative degli infermieri è risultato basso (9,73 ± 2,10; range = 0-20) e la loro attitudine verso le cure palliative è stata moderata (87,97 ± 6,93, range: 30-120). La conoscenza era significativamente correlata con l'atteggiamento ($r = .29$, $p = .003$). Gli infermieri erano molto fiduciosi nella gestione del dolore e dei sintomi, ma hanno dimostrato un alto bisogno di essere educati nella gestione sia umana che materiale nell'utilizzo delle cure palliative.
Una precedente formazione riguardante le cure fornite in hospice, le cure palliative e le cure EOL (end of life) è stato un fattore significativo che ha influenzato la fiducia degli infermieri (std. $\beta = 0,25$, $P = 0,010$).
Per facilitare le cure palliative di alta qualità per i pazienti e le famiglie non oncologiche, devono essere sviluppati programmi educativi per migliorare il livello di conoscenza e di confidenza degli infermieri. Questo studio fornisce informazioni rilevanti che possono essere utilizzate per sviluppare programmi educativi sulle cure palliative per gli infermieri che si prendono cura di pazienti non oncologici.

- RCT

COMPASS: A Pilot Trial of an Early Palliative Care Intervention for Patients with End Stage Liver Disease

Myrick C. Shinall, Jr., Mohana Karlekar, Sara Martin, Cheryl L., Gatto, Sumi Misra, Chan Y. Chung, Michael K. Porayko, Andrew E. Scanga (2019)

Journal of Pain and Symptom Management Vol. 58 No. 4 October 2019

doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.023

OBIETTIVI: Valutare l'effetto di un intervento di cure palliative in adulti con malattia epatica allo stadio terminale.

DESCRIZIONE: E' stato effettuato uno studio controllato randomizzato su pazienti con malattia epatica allo stadio terminale ricoverati presso il servizio di epatologia in un centro di riferimento ad alta specializzazione.

Gli epatologi curanti hanno indicato, su un questionario standardizzato, che la malattia era grave e che non sarebbero stati sorpresi della morte dei pazienti nel corso dell'anno seguente.

In seguito, i pazienti di un gruppo controllato hanno ricevuto le cure usuali, mentre i pazienti del gruppo di intervento hanno ricevuto cure palliative specialistiche somministrate all'interno dell'ospedale e follow-up telefonici ambulatoriali da parte di infermieri specializzati in cure palliative.

Il primo esito analizzato è stato il tempo trascorso prima di una seconda ospedalizzazione e successivamente i giorni trascorsi fuori dall'ospedale, il numero di ospedalizzazioni successive, la qualità della vita dei pazienti, depressione, ansia e la morte dei pazienti in studio.

RISULTATI: Lo studio si è interrotto presto a causa delle difficoltà nell'accumulare pazienti. Dei 293 pazienti selezionabili, solo 63 pazienti sono stati considerati validi ai fini dello studio: 31 nel gruppo di intervento e 32 nel gruppo di controllo.

Questo numero di pazienti è solo il 25% di quello che lo studio aveva pianificato e pertanto è stato impossibile completarlo.

Nonostante l'interruzione precoce, è risultato che i pazienti del gruppo di intervento avevano un basso rischio di una seconda ospedalizzazione (rapporto di rischio: 0,36,

intervallo di confidenza al 95%: 0,16-0,83, P = 0,017) e maggiori probabilità di trascorrere più giorni di vita al di fuori dell'ospedale rispetto ai pazienti del gruppo di controllo (rapporto di probabilità: 3,97, intervallo di confidenza al 95%: 1,14-13,84, P=0,030).
Non sono state osservate altre differenze statisticamente significative.

- Studio di fattibilità

Palliative care for people with advanced liver disease: A feasibility trial of a supportive care liver nurse specialist
Barbara Kimbell, Scott A Murray, Heidi Byrne, Andrea Baird, Peter C Hayes, Alastair MacGilchrist, Anne Finucane, Patricia Brookes Young, Ronan E O'Carroll, Christopher J Weir, Marilyn Kendall and Kirsty Boyd (2018)
Palliative Medicine 2018;32(5): 919–929
Doi: 10.1177/0269216318760441

OBIETTIVI: Verificare attraverso un trial di fattibilità fornito da un infermiere specializzato in malattie epatiche il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattia epatica avanzata e dei loro caregivers attraverso l'utilizzo di cure palliative, il coordinamento delle cure e la pianificazione anticipata delle cure.

DESCRIZIONE: I pazienti hanno ricevuto un intervento della durata di 6 mesi (in parallelo con le cure abituali) da un infermiere specializzato in malattie epatiche, che era stato appositamente addestrato.
L'infermiere ha supportato i pazienti/caregivers in modo che vivessero al meglio la loro condizione e ha agito anche come risorsa per facilitare la somministrazione delle cure tradizionali.
E' stata utilizzata una metodologia di ricerca mista: sono stati analizzati note e questionari sull'uso delle risorse, sui processi di pianificazione delle cure e sul miglioramento della qualità di vita nel tempo. Le interviste con pazienti, caregivers e professionisti hanno esplorato l'accettabilità, l'efficacia, la fattibilità e l'intervento stesso.
Pazienti con malattia epatica avanzata, che hanno avuto un ricovero ospedaliero non pianificato per cirrosi scompensata, sono stati reclutati da un'unità epatica ospedaliera. La valutazione è stata eseguita sui pazienti una volta tornati a casa.

RISULTATI: Sono stati reclutati 47 pazienti, 27 caregivers e 13 professionisti collegati ai casi. L'intervento è stato accettabile per tutti i partecipanti e hanno accolto favorevolmente l'accesso a ulteriori consulenze di esperti, al sostegno e alla continuità delle cure. L'intervento ha notevolmente aumentato il numero di piani di cura elettronici (cartelle informatizzate) condivisi tra i servizi socio-sanitari e gli ospedali.
La scala di valutazione delle cure palliative POS (Palliative care Outcome Scale) e il questionario sulla salute EuroQol-5d-5l sono risultati degli adeguati sistemi di misurazione.
Questo intervento infermieristico si è rilevato fattibile e accettabile. Lo studio ha fornito informazioni preziose per futuri progetti RCT, riguardanti interventi condotti da infermieri specializzati in cure palliative, per migliorare la qualità della vita di pazienti con malattie del fegato in stadio avanzato; inoltre esso ha indicato con successo quali processi di reclutamento utilizzare anche in futuro e ha testato la fattibilità e le misure di risultato (outcome measures).

- Studio osservazionale, descrittivo, trasversale

Exploratory study into the unmet supportive needs of people diagnosed with cirrhosis in Queensland, Australia
Patricia C. Valery, Paul J. Clark, Steven M. McPhail, Tony Rahman, Kelly Hayward, Jennifer Martin, Leigh Horsfall, Michael L. Volk, Richard Skoien and Elizabeth Powell (2017)
Royal Australasian College of Physicians
doi:10.1111/imj.13380

OBIETTIVI: Questo studia esplora preoccupazioni e sfide di persone con cirrosi, il loro utilizzo dei servizi di supporto e il punto di vista dei professionisti sanitari (HP, health professionals) riguardo le preoccupazioni di questi pazienti.

DESCRIZIONE: Molti pazienti con cirrosi seguono trattamenti e regimi alimentari complessi e quelli con cirrosi scompensata soffrono di complicazioni debilitanti; questi fattori incidono sulle attività di vita quotidiana e sulla qualità della vita in generale.

E' stato condotto uno studio trasversale in una clinica ad alta specializzazione per malati epatici che ha coinvolto 50 pazienti e 54 HP. I dati sono stati raccolti utilizzando questionari strutturati.
Lo studio include report di pazienti riguardanti sfide e problemi inerenti la loro situazione di malati di cirrosi e report effettuati dai professionisti sanitari riguardanti le preoccupazioni dei pazienti. In entrambi i casi è stata stilata una lista di 10 potenziali preoccupazioni.

RISULTATI: I pazienti avevano, in media, 58 anni (DS = 10,2), per lo più maschi (78%), caucasici (86%) e con cirrosi compensata (60%).
Le più comuni preoccupazioni dei pazienti erano relative alla gestione dei sintomi, dei problemi emotivi e della malattia stessa; tra le più alte in classifica vi sono: sviluppare un cancro al fegato (79%), perdita della capacità di svolgere autonomamente le attività quotidiane (76%), paura di morire (64%), paura dell'ignoto (64%).
Per quanto riguarda l'utilizzo dei servizi di supporto, il 24% è stato seguito da un dietista, il 20% da un farmacista, e il 18% da uno psicologo.
Dal punto di vista degli HP le sfide più significative dei pazienti riguardano la gestione della malattia (65%) e dei sintomi (48%), l'accesso alle cure sanitarie (56%) e la conoscenza della propria condizione (48%).
I risultati dimostrano che la cirrosi (i suoi sintomi, le complicazioni e i trattamenti) è associata a significative preoccupazioni dei pazienti che ne sono affetti.
Le discrepanze tra i punti di vista degli HP e dei pazienti suggeriscono che i bisogni dei pazienti potrebbero non essere misurati e affrontati in modo appropriato.

- Studio osservazionale, descrittivo, longitudinale

Background and Design of the Symptom Burden in End-Stage Liver Disease Patient-Caregiver Dyad Study
Lissi Hansen, Karen S Lyons, Nathan F Dieckmann; Michael F Chang, Shirin Hiatt, Emma Solanki and Christopher S. Lee
Res Nurs Health (2017)
doi: 10.1002/nur.21807

OBIETTIVI: Lo scopo di questo articolo è descrivere il background e le prospettive future di uno studio prospettico, descrittivo, longitudinale basato sulla valutazione del fardello dei sintomi correlati alla malattia epatica, in stadio terminale, nelle coppie paziente-caregiver. Infatti l'obiettivo primario è quello di caratterizzare singolarmente le distinte traiettorie di cambiamento nei sintomi dei pazienti e dei caregivers e collegare quei cambiamenti (nell'arco di 12 mesi) a cambiamenti clinici, QoL e severità della malattia, mentre il secondo obiettivo è quello di caratterizzare le coppie paziente-caregivers, per identificare nel complesso quelle che trarrebbero maggior beneficio da interventi precoci palliativi studiati appositamente per essere "individualizzati".

DESCRIZIONE: 200 pazienti e 200 caregivers sono stati arruolati nello studio a partire da maggio 2016, da 7 unità ambulatoriali epatologiche, 6 unità ambulatoriali per paracentesi e 2 unità epatologiche pre-trapianto, in 2 sistemi sanitari di cura diversi. I risultati attesi dei pazienti, intesi in QoL ed eventi clinici avvenuti, sono stati misurati rispettivamente attraverso appuntamenti fissati di routine dopo 3,6,9,12 mesi e con un lavoro di aggiornamento ogni 30 gg sulla documentazione sanitaria (per valutare eventuali ricoveri in PS, ricoveri, paracentesi, visite extra, cambiamenti nello stato di attesa/fattibilità del trapianto,etc.). Sia nei pazienti che nei caregivers la QoL è stata misurata con la scala SF-36 (e il questionario QUAL-E); nei primi poi sono stati applicati: il MELD e la scala Child-Turcotte-Pugh (CTP) per la valutazione dell'aspettativa di vita, la scala BPI (*the modified Wisconsin Brief Pain Inventory*) per il dolore, la scala CMSAS (*the Condensed Memorial Symptom Assessment Scale)* per il distress fisico/psicologico, la scala MUIS-A (Uncertainty in Illness Scales for Adults) per l'incertezza, il PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) per la depressione e infine la scala SDS (the Severity of Dependence Scale) per misurare l'abuso di sostanze passate e presenti. Nei caregivers invece sono stati applicati: per valutare lo stato del sonno, l'indice PSQI (Pittsburgh Sleep Quality Index); per valutare le limitazioni/carico subito a causa della malattia del proprio assistito, l'indice MCSI (the Multidimensional Caregiver Strain Index); la scala MUIS per l'incertezza e la PHQ-9 per la depressione.

RISULTATI: Basandosi sui risultati di questo studio, il team di esperti intende sviluppare interventi di cure palliative specifici per le differenti coppie di pazienti-caregivers bisognose di cure palliative precoci. Interventi tempestivi informeranno queste

coppie su cosa aspettarsi, diminuiranno la loro incertezza, ottimizzeranno la loro qualità di vita e preverranno probabilmente terapie e cure aggressive che molti pazienti non vogliono e non migliorerebbero la loro QoL.

- RCT

The role of clinical hypnosis and self-hypnosis to relief pain and anxiety in severe chronic diseases in palliative care: a 2-year long-term follow-up of treatment in a nonrandomized clinical trial

Maria Paola Brugnoli, Giancarlo Pesce, Emanuela Pasin, Maria Francesca Basile, Stefano Tamburin, Enrico Polati

Ann Palliat Med 2018;7(1):17-31

doi: 10.21037/apm.2017.10.03

OBIETTIVI: Lo scopo di questa indagine era di valutare se un intervento a lungo termine di 2 anni con l'utilizzo dell'ipnosi clinica e l'autoipnosi come terapie adiuvanti nel dolore cronico e nell'ansia, è più efficace della sola terapia farmacologica.

DESCRIZIONE: In questo studio sono stati osservati due gruppi di pazienti con malattie croniche gravi che hanno partecipato ad uno studio clinico non randomizzato in cui è stata applicata, attraverso una pianificazione anticipata delle cure palliative, l'ipnosi clinica ad un gruppo e le cure farmacologiche standard all'altro.

Lo studio è stato condotto presso il Centro di Anestesiologia, Terapia Intensiva e Terapia del Dolore dell'università di Verona. La popolazione dello studio era composta da 50 pazienti, 25 nel gruppo ipnotico e 25 nel gruppo di controllo.

Hanno partecipato allo studio 14 uomini e 36 donne. E' stata utilizzata la VAS (Visual Analog Scale) per la misurazione del dolore e la HAM-A (Hamilton Anxiety Rating Scale) per l'ansia e la valutazione dell'uso di oppioidi e farmaci analgesici, alla visita basale (baseline) e dopo visite di controllo a lungo termine (dopo 1 e 2 anni).

I due gruppi erano omogenei nella distribuzione di sesso, età, tipo e sottotipi di malattie e uso di oppioidi e farmaci analgesici alla baseline. I pazienti soffrivano di 3 tipi principali di malattie croniche gravi: reumatiche (n=21), neurologiche (n=16) e oncologiche (n=13).

Il punteggio VAS alla baseline era simile nel gruppo ipnotico che nel gruppo di controllo (media ± deviazione standard, SD: 81,9±14,6 e 78,5±14,8 rispettivamente). Il valore

medio VAS per il gruppo ipnotico è diminuito da 81,9±14,6 alla baseline a 45,9±13, 8 dopo un anno, a 38,9±12,4 dopo 2 anni. Il valore VAS medio per il gruppo di controllo è diminuito da 78,5±14,8 alla baseline, a 62,1±15,4 dopo 1 anno, a 57,1±15,9 dopo 2 anni. L'analisi della varianza ha indicato che la diminuzione del dolore percepito era più significativa nel gruppo di pazienti in cui era utilizzata l'ipnosi rispetto al gruppo di controllo, dopo 1 e 2 anni (P=0,0001).
La media del punteggio della scala HAM-A è diminuita da 32,6 alla baseline a 22,9 e 17,1 rispettivamente dopo 1 e 2 anni per il gruppo ipnotico, ma è rimasto quasi lo stesso nel gruppo di controllo: 29,8 (baseline), 26,1 (dopo un anno) e 28,5 (dopo il secondo). ANOVA ha mostrato che la differenza tra i due gruppi era statisticamente significativo (P<0,0001). L'analisi univariata ha mostrato un rischio 4 volte maggiore di aumentare i farmaci analgesici e oppioidi nel gruppo di controllo dopo 2 anni.

RISULTATI: Il gruppo di pazienti che ha ricevuto l'ipnosi come terapia adiuvante ha mostrato una diminuzione statisticamente significativa del dolore e dell'ansia e un rischio significativamente inferiore di aumentare il trattamento farmacologico del dolore in un follow-up a lungo termine di 1 e 2 anni, rispetto al gruppo di controllo. Si può prendere in considerazione l'ipnosi clinica come un'efficace terapia adiuvante per il controllo del dolore e dell'ansia, sia nel cancro che nelle gravi malattie croniche dei pazienti che ricevono cure palliative.

3.5 Letteratura terziaria

- Revisione Narrativa della Letteratura

Symptom Management in Patients with Cirrhosis: a Practical Guide
Alyson Kaplan, Russell Rosenblatt (2022)
Current Treatment Options in Gastroenterology; 20(2):144-159
doi: 10.1007/s11938-022-00377-y

OBIETTIVI: La cirrosi è associata a significativa morbilità e mortalità e la gestione dei sintomi cirrosi correlati può essere difficile. Questo articolo offre una guida pratica nella gestione dei sintomi specifici della cirrosi epatica e di altre gravi malattie epatiche.

DESCRIZIONE: vengono discussi i sintomi specifici della cirrosi e la loro gestione inclusa l'ascite, l'encefalopatia epatica, il prurito e i crampi muscolari. Inoltre vengono analizzate e discusse le metodologie per trattare anche i sintomi più generici come il dolore, la depressione, l'ansia, l'appetito e la stanchezza. La gestione dei farmaci è particolarmente complessa in questa popolazione dato l'alterato metabolismo dei farmaci, per questo motivo vengono considerate alcune strategie per garantirne un miglior approccio.

Con gli strumenti giusti, forniti durante questa revisione, gli epatologi dovrebbero essere ben attrezzati per gestire i sintomi specifici e generici del fegato nei pazienti con cirrosi.

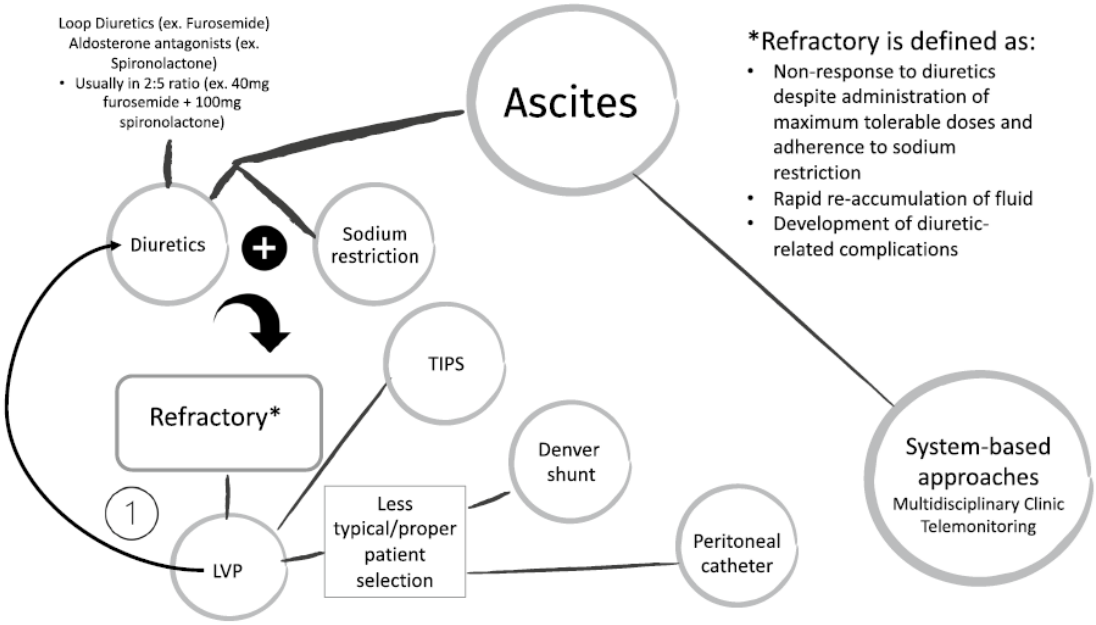


Figura 16: Algoritmo di trattamento dell'ascite; tratto da "Symptom Management in Patients with Cirrhosis: a Practical Guide", 2022

Questa revisione riassume pertanto i principali sintomi che i pazienti con cirrosi presentano e suggerisce algoritmi di trattamento per ciascuno. Collaborare con i pazienti per garantire che i loro sintomi vengano affrontati dovrebbe essere l'obiettivo prioritario di ogni pratica gastroenterologica ed epatologica. Ciò può aiutare a migliorare la qualità della vita dei pazienti cirrotici.

- Revisione narrativa della letteratura

L'assistenza Infermieristica e l'identificazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente cronico ospedalizzato: una Revisione Narrativa
Documento intersocietario ANIMO-SICP (2021)

OBIETTIVI: descrivere in generale, per i pazienti cronici ospedalizzati, i bisogni assistenziali a cui gli infermieri devono prestare attenzione perchè possono identificare più frequentemente la necessità del ricorso alle CP.

DESCRIZIONE: Negli assistiti affetti da patologie croniche a prognosi infausta, il ricovero in ospedale può accelerare un declino funzionale già in atto (circa il 36% di questi, al momento del ricovero ospedaliero, ha già bisogni di CP, mentre il 20% dei pazienti anziani presenta a seguito dell'ospedalizzazione un peggioramento della propria condizione funzionale). Il ricovero può inoltre rappresentare un momento di disorientamento e di estrema fragilità e il riconoscimento tempestivo dei pazienti bisognosi di CP risulta quindi uno degli strumenti più efficaci per migliorarne la qualità di vita residua.
Gli infermieri ospedalieri siccome prestano un'assistenza continuativa, hanno la possibilità di identificare anche minimi cambiamenti quotidiani nei propri assistiti, intercettando così quei campanelli d'allarme che necessitano di immediata attenzione. Per gli infermieri, acquisire la consapevolezza di quali sono gli aspetti infermieristici da monitorare e valutare è uno step fondamentale per massimizzare il loro coinvolgimento all'interno del processo di decision making delle CP.
Pertanto la valutazione/identificazione dei bisogni di CP si è basata sulle alterazioni negli 11 modelli funzionali presenti nell'accertamento infermieristico di Gordon; i bisogni assistenziali individuati più frequentemente per identificare precocemente i pazienti bisognosi di CP riguardano: il modello di attività ed esercizio e conseguente perdita dell'autosufficienza, con declino funzionale progressivo e limitazione delle ADL (uno dei segnali più precoci di decadimento che porta l'assistito fino alla completa dipendenza); il modello di nutrizione, che mostra problemi alimentari la cui manifestazione riguarda l'avversione al cibo e/o un' importante perdita di peso, spesso accompagnata da una riduzione della massa muscolare; la percezione della salute e gli aspetti cognitivi, con la presenza di confusione e disorientamento e la conseguente riduzione nella risposta ai trattamenti, eventi avversi come cadute frequenti, accessi in

Pronto Soccorso, presenza di sintomi persistenti e infezioni ricorrenti. Gli strumenti proposti per accertare la presenza di queste alterazioni sono: per il declino funzionale e la conseguente dipendenza fisica, l'indice di Barthel, la IADL proposta da Lawton, la BADL proposta da Katz; per valutare lo stato nutrizionale, il Mini Nutritional Assessment (MNA), per l'alterazione dello stato cognitivo, l'MMSE e nello specifico, per identificare la presenza di delirium e la sua gravitò, il CAM e la Delirium Symptom Severity Scale (DSSS).

- Revisione Narrativa della Letteratura

Le Cure Palliative nel paziente con cirrosi epatica - Documento intersocietario
SICP, AISF – SIMG (2020)

OBIETTIVI: Il presente documento ha lo scopo quindi di fornire preziose informazioni sull'utilizzo delle cure palliative, sulle loro modalità di intervento e quando attivarle nei pazienti con cirrosi epatica, attraverso l'illustrazione di diversi questionari, classificazioni e modalità di rilevamento dei bisogni che consentono di stabilire quali siano quelli effettivi di un malato in fase terminale, non solo dal punto di vista medico, ma anche dal punto di vista del miglioramento della qualità della vita; esso approfondisce inoltre le competenze dei professionisti sanitari, approfondisce la trattazione sulla VMD, la pianificazione delle cure e gli aspetti clinico assistenziali, fornendo spunti e nuove prospettive future di miglioramento della qualità della vita, che non riguardano più solo i malati oncologici ma bensì anche quelli epatopatici.

DESCRIZIONE: In questo studio sono state analizzate tutte le problematiche connesse alla cirrosi epatica sia per quanto riguarda gli aspetti medici, economici e sociali, sia per quanto riguarda tutte le complicazioni che vanno ad un influire sulla qualità della vita dei pazienti che ne sono affetti e dei loro caregivers.
Sono state date indicazioni fondamentali su quando attivare i servizi di cure palliative nei pazienti cirrotici, riconoscendo il momento in cui devono essere segnalati attraverso la classificazione di Child- Pugh ed il Model for End-Stage Liver Disease (MELD).
Il punteggio Child-Pugh è semplice da calcolare ed è stato per anni un punto di riferimento nella valutazione clinica dei pazienti con cirrosi epatica. Tuttavia, la presenza e la severità

di ascite ed encefalopatia sono soggette ad interpretazione soggettiva, per quanto riguarda invece la predizione prognostica del punteggio di Child-Pugh risulta relativamente accurata.

La classificazione MELD è attualmente lo score prognostico maggiormente utilizzato in tutto il mondo, ed è uno dei criteri base per l'attribuzione delle priorità di allocazione dei pazienti nelle liste di attesa per il trapianto di fegato. Il MELD richiede solamente la determinazione della concentrazione plasmatica di bilirubina e di creatinina, e l'INR; è un modello a regressione lineare e pertanto è oggettivo, non presenta valori soglia e fornisce ad ogni variabile un peso proporzionale.

Lo studio fornisce inoltre linee guida sull'identificazione precoce dei pazienti in fase avanzata e la pianificazione delle cure nelle fasi che precedono la presa in carico da parte della rete di cure palliative attraverso il GSF-PIG (Gold Standards Framework - Prognostic Indicator Guidance), il NECPAL CCOMS-ICO© tool e la versione italiana dello SPICT.

Per quanto riguarda il monitoraggio periodico ad esempio l'IDC Pal (Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos), consente di segnalare tempestivamente alla Rete di Cure Palliative la rilevazione di livelli di complessità che possono richiedere la presa in carico da parte della Rete nei suoi livelli di intensità assistenziale: di base, cure condivise e specialistica.

Vengono date inoltre informazioni per quanto riguarda la valutazione multidimensionale dei bisogni (VMD) che include la dimensione clinica, psicologica, sociale e nutrizionale. Le figure coinvolte sono il medico, l'infermiere, lo psicologo, l'assistente sociale e se possibile il nutrizionista.

Non esiste ancora un modello di valutazione specifico per pazienti epatopatici ma vengono comunque descritti i seguenti strumenti esistenti utilizzati in ambito geriatrico/ oncologico: IADL (Instrumental Activities of Daily Living), ADL (Activities of Daily Living), ECOG performance status, Karnofski Performance Status: strumenti predittivi del rischio di caduta, TUG (Timed Up and Go): stato funzionale. Charlson index, comorbidità; Mini-cog, MMSE (Mini-Mental State Examination), MoCA (Montreal Cognitive Assessment): stato cognitivo; MNA (Mini Nutritional Assessment), perdita di peso negli ultimi sei mesi: stato nutrizionale; BMI (Body Mass Index): monitoraggio delle variazioni del peso corporeo; GDS (Geriatric Depression Scale); BDI (Beck Depression Inventory), PHQ-9 (Patient Health Questionnaire-9): stato psicologico.

Infine vengono trattati gli aspetti clinico-assistenziali quali l'encefalopatia, l'ascite, la depressione, i disturbi del sonno, dolore, prurito e gestione della quotidianità.

- Revisione Narrativa della Letteratura

Nursing Care of Patients With Cirrhosis: The LiverHope Nursing Project
Núria Fabrellas, Marta Carol, Ester Palacio, Marites Aban,Tommaso Lanzillotti, Gea Nicolao, Maria Teresa Chiappa, Vanessa Esnault, Sabine Graf-Dirmeier, Jeltje Helder, Andrea Gossard, Mireia Lopez, Marta Cervera and Lacey L. Dols (2020)
Hepatology 2020; 71 (3)
doi: 10.1002/hep.31117

OBIETTIVI: questo documento, elaborato da un panel di esperti internazionali, si pone come obiettivo quello di riassumere in una "guida" le complicanze della cirrosi epatica e le raccomandazioni sugli interventi infermieristici da mettere in atto per prevenirle e contrastarle, sia nel caso di pazienti ospedalizzati, sia di quelli ambulatoriali. Esso sottolinea inoltre come, a dispetto di altre patologie croniche come il diabete, le malattie cardio-vascolari e quelle neurologiche, venga posta poca attenzione alle cure e al ruolo infermieristico verso pazienti con cirrosi; la cirrosi è la 25esima causa di morte nel mondo, ed è responsabile rispettivamente di circa 170.000 morti/anno negli USA e 50.000 in Europa ma a differenza di altre malattie croniche, la presenza di infermieri in team multidisciplinari specializzati nella gestione della cirrosi è esiguo e gli ospedali e le istituzioni dovrebbero stimolare la creazione di posti di lavoro per infermieri specializzati nelle cure del fegato, come pure piani educativi specializzati o master per riempire questo gap formativo e lavorativo.

DESCRIZIONE: Nei pazienti con cirrosi compensata (quindi in assenza di complicazioni), gli interventi infermieristici consistono in follow-up regolari con visite standard o chiamate telefoniche, controllo e consigli sulle comorbidità associate al NASH (steatoepatite non alcolica) come l'obesità, il diabete mellito, la disfunzione renale, l'ipertensione arteriosa o l'iperlipidemia, consigli sulla nutrizione e sulla dieta, supporto e guida durante il trattamento del disordine da abuso di alcool in pazienti con cirrosi ed

educazione dei pazienti e dei caregivers sui s/s dell'insorgenza delle complicazioni della cirrosi.

In quelli con cirrosi divenuta scompensata, alle precedenti si aggiungono: la rivalutazione periodica dei parametri vitali, del peso, della circonferenza addominale; favorire la compliance alla dieta e ai farmaci; la valutazione della QoL, delle fragilità, delle abitudini al sonno, di eventuali s/s di depressione e ansia; inoltre viene fatta una valutazione del rischio di cadute (con educazione ai segni/sintomi di imminente caduta e ai fattori che le prevengono), un'educazione sulla corretta gestione della cute fragile, sugli effetti collaterali dei farmaci e un'educazione approfondita sulla gestione delle complicanze presentatesi e potenziali della cirrosi epatica.

A tal riguardo, per la gestione dell'ascite e/o degli edemi declivi, nei pazienti ospedalizzati gli interventi infermieristici consistono nel: monitorare il peso corporeo e il volume di urina giornalmente, l'edema sulle estremità e se risulta significativo sugli arti inferiori e la cute è integra (controllare almeno 3 volte/die), posizionare calze elastiche per favorire il riassorbimento di liquidi e impedire che altri vi si accumulino; applicare e spiegare l'uso della cintura addominale se è presente un'ernia ombelicale; discutere col medico sull'eventuale modificazione della terapia diuretica se il paziente prende peso, se non c'è stata perdita di peso o se diminuisce di una quantità > 500 g/day per 2 giorni consecutivi in pazienti senza edema degli arti inferiori o se diminuisce di una quantità > 1 Kg in pazienti con edema; si raccomanda di evitare il cateterismo vescicale e le soluzioni saline; ripetere le paracentesi è spesso richiesto; monitorare gli accessi per la paracentesi segni di infezione o perdite e se presenti queste ultime, spiegare ed educare il paziente al posizionamento di un sacchetto da urostomia per raccogliere i fluidi e registrarne la quantità (se le perdite sono identificate immediatamente dopo la paracentesi, il paziente deve essere posto sul lato opposto per alcune ore); monitorare la PA, dopo l'estrazione con la paracentesi di grandi volumi di liquidi, inizialmente ogni 15 min per 2 h e poi ogni 30 min per le successive 2 ore; somministrare albumina al 25% se richiesto dal medico, durante o subito dopo una paracentesi di grande volume. Nei pazienti ambulatoriali invece devono invece essere: effettuati programmi di educazione sulla necessità di una dieta con poco sodio e alternative al sale, educare su come misurare il peso corporeo e chiedere un consulto quando aumenta di >500g/die per almeno 3 giorni consecutivi; spiegare l'uso dei diuretici e dei possibili effetti collaterali e che i FANS devono essere evitati, con indicazioni su altri farmaci/metodi per togliere il dolore

(*alternative painkillers*) e richiedere una consulenza nutrizionale in pazienti malnutriti o con scarsa risposta ai diuretici.

Nei pazienti con sanguinamento gastrointestinale (GI) da rottura di varici esofagee/gastriche si avrà melena o ematemesi, in quello da rottura di varici rettali, ematochezia e gli interventi infermieristici verteranno su: nei pazienti ospedalizzati, l'inserimento di un catetere di grosso calibro endovenoso (16-18 gauge), monitorare i segni vitali, ECG; rivalutare periodicamente lo stato mentale; monitorare giornalmente il volume di urine, il catetere vescicale può essere utile con i pazienti emodinamicamente instabili; monitorare il colorito cutaneo e la sua temperatura; infine si monitoreranno le caratteristiche del vomito/feci per valutare la presenza di sangue rosso vivo/nerastro e se sono presenti varici ed è necessario inserire un sondino naso-gastrico (per esempio in caso di paziente con riflesso della deglutizione non conservato e necessità di ricevere farmaci e lattulosio), anche se raro, monitorare per rottura di queste ultime.

Nei pazienti ambulatoriali, valutare quelli in terapia con β-bloccanti per controllare che la FC sia tornata intorno ai 55-60 bpm, educare alla misurazione della FC e della PAO a domicilio e ai s/s di sanguinamento GI, in particolare di melena.

Nei pazienti con encefalopatia epatica (HE), il trattamento infermieristico consiste nel: inserire un catetere di grosso calibro periferico endovenoso (18-20 gauge), monitorare i PV, l'ECG, lo stato mentale, aspirare le secrezioni nasofaringee e tracheali nei pazienti di grado 3, usare misure preventive per prevenire tagli e lesioni da pressione, soprattutto nei pazienti fragili e malnutriti; monitorare il volume urinario delle 24 h, evitare il cateterismo vescicale a meno che il paziente non sia incontinente con presenza di cute danneggiata o in caso di AKI (nel qual caso è utile per fare il bilancio entrate-uscite).

Nei pazienti ambulatoriali, valutare la presenza HE celata in ogni visita clinica di ogni paziente; educazione dei caregivers alla nutrizione e alle cure generali; richiedere una consulenza nutrizionale; educazione sul funzionamento dell'intestino e sull'uso dei lassativi in tutti i pazienti; valutare la QoL almeno 1 volta/anno nei pazienti e nei loro caregivers; valutare l'indice di fragilità almeno 1volta/anno in tutti i pazienti; valutare le limitazioni dovute alla malattia nei caregivers usando il test di Zarit o simili.

Nei pazienti con infezioni batteriche, è raccomandato in quelli ospedalizzati: inserire un acceso venoso periferico o centrale, se sta per essere dimesso con terapia antibiotica e.v., educare il paziente/caregivers alla gestione dell'accesso e sui s/s in caso di infezione e delle complicazioni correlate; la raccolta delle urine delle 24 h è importante per identificare precocemente l'oliguria perciò istruire alla raccolta del mitto spontaneo,

evitando il catetere vescicale tranne che per AKI e in sogg. emodinamicamente instabili o intubati; nei pazienti con cirrosi avanzata, misurare frequentemente la PA e riportare ogni diminuzione della PA media di più di 10 mmHg. I pazienti con cirrosi in stadio avanzato di solito sono ipotesi e diminuzioni della PA possono essere difficili da riconoscere. In quelli ambulatoriali invece: si educa al riconoscimento precoce di s/s di infezione (ex. Febbre, dolore addominale, segni iniziali di HE, disuria, s/s respiratori) e a contattare precocemente i sanitari, valutare se ci sono indicazioni per la terapia antibiotica profilattica.

Nei pazienti con AKI ospedalizzati, inserire un c.v.p. (18-20 gauge) e monitorare 1 volta/die il volume delle urine, la creatinina sierica e gli elettroliti per identificare precocemente segni di eventuali complicazioni quali l' HE, l'acidosi metabolica e la congestione polmonare; valutare s/s di iperkaliemia, in quanto è una seria complicazione dell'AKI, effettuando un ECG, valutando i suoni cardiaci e la presenza di aritmie, in caso di iperkaliemia coinvolgere il nutrizionista e istruire il paziente sull'importanza di una dieta ipopotassiemica (in caso di emergenze dovute a iperkaliemia, può essere richiesta la somministrazione e.v. di glucosio e insulina, calcio e bicarbonato); monitorare il volume di fluidi persi (ex. Sangue dalle varici o diarrea da lattulosio), garantire la restrizione dei fluidi senza pregiudicare l'idratazione del paziente e senza peggiorare/causare ascite ed edema, soprattutto quello polmonare; evitare le soluzioni saline e preferire l'infusione e.v. di albumina; suggerire di valutare la candidabilità per il trapianto di fegato; monitorare i segni vitali frequentemente; considerare il posizionamento di un CV perché in questi pazienti è necessario un controllo ferreo della diuresi; prestare attenzione per identificare s/s precoci si HE e/o infezioni.

Nei pazienti ambulatoriali, le cure infermieristiche sono rivolte primariamente all'educazione di pazienti e caregivers sull'uso dei farmaci, come i diuretici e i lassativi, a evitare i FANS, all'identificazione precoce dei s/s di AKI (in particolare la riduzione d'urina), a mettersi in contatto con gli infermieri se si manifesta oliguria e a educare all'identificazione precoce di s/s di HE, che può essere il primo segno di AKI.

Gli infermieri dovrebbero rivalutare periodicamente la QoL valutando in particolare gli effetti di ascite, HE, crampi muscolari, edema alle gambe, insonnia e bassi livelli di sodio; valutando se la gestione della terapia è efficace, se vi sono effetti collaterali e in generale la presenza di ansia. L'infermiere deve inoltre attivarsi per identificare precocemente eventuali fattori di rischio predisponenti alle cadute, adottare misure preventive e valutare la presenza di stigma sociale (presente talvolta anche se le cause della cirrosi non sono

legate al consumo di alcool), che influenza negativamente l'autostima del paziente e i suoi meccanismi di coping verso la malattia.

- Revisione Narrativa della Letteratura

Palliative care and end-stage liver disease: a critical review of current knowledge
Mina O. Rakoski and Michael L. Volk
Curr Opin Gastroenterol 2019; 35:155–160
doi:10.1097/MOG.0000000000000530

OBIETTIVI: riassumere l'attuale stato della letteratura a sostegno dei vantaggi che una pianificazione anticipata delle cure palliative offre ai pazienti affetti da malattia epatica allo stadio terminale (ESLD).

DESCRIZIONE: La malattia epatica allo stadio terminale (ESLD) è associata ad un elevato carico di sintomi, scarsa qualità della vita e significativi costi economici.
Le cure palliative, da non confondere con le cure in hospice e con le cure di fine vita, sono un modello multidisciplinare di cura che si concentra sul paziente con l'obiettivo di migliorarne la qualità della vita e ridurne la sofferenza.
La pianificazione anticipata delle cure e le discussioni sugli obiettivi delle cure sono state associate ad una migliore qualità della vita, diminuzione dell'ansia, e migliore soddisfazione nelle cure sia per i pazienti che per i caregivers.
Queste discussioni sono vantaggiose per tutti i malati di ESLD compresi quelli in lista per il trapianto di fegato. Nonostante i grandi benefici ottenuti con la somministrazione di cure palliative nelle altre malattie allo stadio avanzato, continuano ad essere sottoutilizzate nelle malattie del fegato.
In questo studio è stata fatta una comparazione tra i sintomi comuni della malattia epatica in fase avanzata con altri tipi di malattia in fase avanzata; sono state evidenziate le differenze tra cure in hospice e cure palliative; è stata esaminata l'efficacia delle cure palliative nei pazienti in lista d'attesa per il trapianto di fegato; è stata documentata l'importanza e l'urgenza di formazione per i professionisti sanitari che si occupano di malattie epatiche così come lo sviluppo di linee guida per aiutare la diffusione e l'accettabilità dell'assistenza palliativa per i malati ESLD.

Per concludere, pertanto le cure palliative rappresentano una filosofia e un insieme di competenze che possono fornire un enorme valore per il miglioramento della vita nei pazienti affetti da ESLD. Esistono diverse possibili strade per migliorare l'attuazione e la somministrazione delle cure palliative in questi pazienti; in primo luogo l'efficacia delle cure palliative: devono essere enfatizzate nella Medicina Interna e nella formazione di gastroenterologi/epatologi; devono essere sviluppate e fornite delle linee guida inerenti le cure palliative nei soggetti affetti da ESLD, già presenti invece per diverse malattie croniche come l'insufficienza cardiaca e la BPCO; in ultimo luogo bisogna fornire nuovi modelli per integrare le cure palliative ai programmi di trapianto di fegato, per eliminare così il pregiudizio contro le cure palliative e migliorare il supporto a questi pazienti vulnerabili.

	Palliative care	**Hospice**
Definition	Patient and family-centered care that optimizes quality of life by anticipating, preventing, and treating 'suffering' [7]	Comprehensive, comfort-focused care for a patient that no longer desires curative interventions [7]
Who qualifies?	Any patient with advanced chronic illness, at any point in disease trajectory, regardless of prognosis	Any patient with terminal illness with an expected survival of less than 6 months
Concurrent transplant and HCC care?	Yes. PC can occur along side of curative interventions such as LT and HCC treatment	Usually no. Hospice patients forego curative interventions
Can my patient still get a tap?	Yes	Possible, depends on hospice policies
Can I still see my patient in clinic?	Yes	Yes, though it is common for gastroenterologists/hepatologists to defer care to hospice physician
Where does this care occur?	In hospital or outpatient clinic setting	In the patient's home or in a home-like setting operated by a hospice program
What kind of providers?	Physicians, social workers, nurses, chaplains	Physicians, social workers, nurses, chaplains
Insurance coverage	Covered by most private and public medical insurances	Covered by Medicare (Medicare Hospice Benefit) and Veteran's Health Administration; some states cover via Medicaid

HCC, hepatocellular carcinoma; LT, liver transplant; PC, palliative care.

Figura 17: immagine che spiega la differenza nei trattamenti e negli obiettivi erogati nelle cure palliative e in Hospice, tratta da "Palliative care and end-stage liver disease: a critical review of current knowledge", 2019

- Opinione degli esperti

Palliative Care Quality Indicators for Patients with End-Stage Liver Disease Due to Cirrhosis

A. M. Walling, S. C. Ahluwalia, N. S. Wenger, M. Booth, C. P. Roth, K. Lorenz, F. Kanwal, S. Dy, and S. M. Asch

Dig Dis Sci. 2017; 62(1): 84–92
doi:10.1007/s10620-016-4339-3

OBIETTIVI: Esistono linee guida per la gestione medica della cirrosi e sono associati set di indicatori di qualità (QIs). tuttavia, questo set non include la pianificazione anticipata delle cure e
alcuni aspetti della gestione dei sintomi. Lo studio mira ad integrare quell'insieme di indicatori con
QIs che si concentrino sulle cure palliative.

DESCRIZIONE: è stato convocato un gruppo multidisciplinare di esperti composto da 9 membri ed è stato usato il metodo Delphi modificato della RAND Corporation e UCLA University per sviluppare indicatori di qualità delle cure palliative per i pazienti con cirrosi.
Agli esperti è stato fornito un report basato su una revisione sistematica della letteratura che conteneva evidenze relative ai QIs proposti. I partecipanti hanno valutato i QIs prima di una riunione pianificata utilizzando una scala RAND appropriata. Queste valutazioni hanno guidato la discussione durante una conferenza telefonica durata un giorno e le valutazioni finali sono poi state fornite dai membri del gruppo; sono stati calcolati i punteggi finali degli indicatori e i QIs con un punteggio mediano finale maggiore o uguale a 7; nessun disaccordo è stato incluso nel set finale.
Durante la conferenza il primo punto discusso è stato la definizione di ESLD. Dopo la discussione i membri del gruppo hanno deciso di apportare una leggera modifica alla definizione di ESLD e hanno limitato il denominatore dei QIs ai pazienti con ESLD avanzata che hanno un punteggio MELD maggiore o uguale a 20 o un punteggio CTP di 12 (anziché quello di 10 utilizzato nelle valutazioni precedenti). Tutte le altre definizioni sono state lasciate invariate dopo la discussione. Durante la discussione sono state

apportate lievi modifiche ai QIs candidati aggiungendone ulteriori 3. C'erano 28 QIs iniziali candidati e 31 sono stati analizzati durante il secondo e ultimo round.
Ne sono stati classificati 19 come indicatori validi di qualità delle cure e 12 sono stati respinti dall'inclusione nel set finale. I 19 QIs inclusi riguardano l'informazione e la pianificazione assistenziale (13 indicatori) e le cure di supporto (6 indicatori).
In conclusione questi indicatori di qualità che tengono conto della pianificazione condivisa delle cure possono essere utili per migliorare la qualità delle cure palliative, tuttavia ulteriore ricerca è necessaria per capire meglio il livello qualità delle cure palliative fornite ai pazienti con cirrosi.

- Revisione Narrativa della Letteratura

Hypnosis in palliative care: from clinical insights to the science of self-regulation
Mathieu Landry, Moriah Stendel, Michel Landry, Amir Raz
Ann Palliat Med 2018;7(1):125-135
doi: 10.21037/apm.2017.12.05

OBIETTIVI: l'obiettivo principale di questa revisione è quello di catalogare i cinque meccanismi psicologici che caratterizzano la risposta ipnotica, spiegandone il meccanismo e l'efficacia e chiarendo perché sarebbero estremamente utili se applicati nella medicina palliativa, e gettare le fondamenta per creare un ponte tra la conoscenza clinica attualmente prevalente e la visione, invece, scientifica dell'ipnosi.

DESCRIZIONE: la crescente domanda di cure palliative rappresenta una sfida per i professionisti della salute, che devono primariamente fornire strategie affidabili per la gestione dei sintomi, indirizzare i disturbi mentali come il distress psicologico, l'ansia acuta e la depressione e considerare fattori come la traiettoria di malattia, la storia medica e psicologica del paziente e il livello di supporto sociale e familiare, obbligando pertanto i clinici a lavorare contemporaneamente su più piani.
L'ipnosi aumenta l'efficacia dei trattamenti tradizionali, attraverso: la diminuzione del dolore e del discomfort, la riduzione nell'assunzione di farmaci e dei loro effetti collaterali, riducendo l'ansia e la depressione e migliorando la compliance ai trattamenti fisici e psicologici. L'ipnosi, tuttavia, è al momento clinicamente sotto-utilizzata nelle

cure palliative a causa a causa di una visione altamente disinformata tra i sanitari, che sono influenzati dai media e dalle storie/atti di ciarlatani.

Il processo dell'ipnosi è invece complesso ed è costituito da due fasi, in successione tra loro: l'induzione e la suggestione. Queste due fasi generano degli effetti a livello neurologico, cognitivo, fisico e psicologico di alleviamento volontario della sintomatologia invalidante del paziente sofferente: nell'induzione, il sanitario dà delle istruzioni al paziente per creare uno stato di accresciuta attenzione e un'aumentata prontezza di risposta, indirizzando completamente l'attenzione del soggetto verso uno specifico oggetto/idea mentale, che pertanto si sposta dagli stimoli invalidanti interni/esterni (ex.il dolore) verso quelli voluti dal terapista; nella suggestione, poi, si creano delle rappresentazioni capaci di indurre una risposta mentale o comportamentale nel paziente, influenzando specifici processi percettivi, ideomotori, emotivi o cognitivi.

I 5 principi che guidano questi atti terapeutici sono: l' "ugual fine", la preparazione alla risposta, l'immagine mentale, la regolazione di processi del sistema nervoso autonomo e la precisione della risposta ipnotica.

Il primo principio si riferisce al fatto che strategie cognitive distinte possono portare allo stesso effetto, come la modulazione nella percezione del dolore attraverso l'influenzamento di reti cerebrali separate, permettendo quindi al sanitario di adattare gli approcci a seconda delle strategie che funzionano meglio sul singolo paziente, cosa che può rispondere ai bisogni dei soggetti nei contesti di cure palliative, dove le abilità e le caratteristiche dei pazienti possono variare tremendamente e rappresentare pertanto una sfida ai classici interventi terapeutici "rigidi". Il secondo principio, verte nel preparare i pazienti dando informazioni sull'ipnosi e sulla terminologia che si utilizzerà: l'aspettativa di cosa accadrà, porta il paziente durante il trattamento a rispondere esattamente in modo da farla avverare, ottenendo così l'effetto terapeutico fisico/neurologico/emotivo/cognitivo desiderato.

Il terzo punto, l'immagine mentale, si riferisce alla generazione di immagini mentali che hanno molto in comune con le esperienze percettibili, inducendo effetti simili sull'elaborazione sensoriale, come la regolazione della percezione del dolore, la soglia massima sopportabile del dolore e le risposte corticali legate al dolore. Le strategie di creazione di immagini visive guidate hanno infatti un'influenza diretta sull'esperienza sensoriale, cognitiva e affettiva, a seconda delle aree del cervello influenzate.

Relativamente alla regolazione di processi automatici, molti studi mostrano come le suggestioni ipnotiche riescano a regolare processi normalmente automatici, non

intenzionali. Infine l'ipnosi dà risposte precise, a seconda dell'obiettivo che si vuole raggiungere, coinvolgendo solo certe zone del cervello e lasciando le altre intatte, influenzando per esempio il livello soggettivo di dolore considerato "sgradevole" e l'attività della regione limbica associata al dolore, senza modificarne l'intensità percepita o l'attivazione neuronale della corteccia somato-sensoriale. Pertanto, grazie alla possibilità di dissociazione tra l'esperienza soggettiva e quella sensoriale, ha applicazioni cliniche molto utili nelle cure palliative. Infatti, mentre per esempio il dolore periferico che accompagna la malattia terminale è inevitabile, l'ipnosi può contenerne efficacemente la componente emotiva, l'ansia e modulare l'attivazione della corteccia cingolata anteriore. I clinici possono pertanto ridurre l'ansia prima della morte, inducendo una diminuzione dell'attivazione somatica e facilitare l'elaborazione del trauma.

In conclusione, da questa revisione narrativa emerge l'efficacia dell'ipnosi, effettuata da sanitari, soprattutto nella gestione dell'ansia e del dolore e il suggerimento al suo impiego in pazienti in fine vita o comunque con dolore debilitante, integrando il contesto delle cure palliative proposte.

3.6 Sintesi delle evidenze emerse durante la revisione

Dagli studi analizzati emerge che:

- E' necessario promuovere programmi di formazione specialistici sulle cure palliative per medici, infermieri e in generale per tutti i professionisti sanitari che si occupano di cirrosi epatica, poiché quelli al momento presenti sono sporadici, locali e in generale insufficienti;
- Solo l'11% dei pazienti con cirrosi riceve cure palliative specialistiche o l'invio al servizio di Hospice e le relative consulenze avvengono molto tardi nel corso della malattia;
- A causa delle numerose complicanze e della difficile gestione domestica, la maggior parte dei pazienti cirrotici ha un basso standard di qualità di vita;
- La mancanza di comunicazione tra il personale sanitario e i pazienti/caregivers causa una scarsa comprensione della malattia e della sua gestione;
- Le cure generali devono essere prioritariamente discusse col paziente e con i suoi caregivers, prendendo in seria considerazione le preferenze personali, i valori e i bisogni percepiti da questi ultimi;
- La mancanza di comunicazione impedisce inoltre ai soggetti di ricevere informazioni sulla propria prognosi e ai caregivers di disporre di tempo adeguato per dire addio al proprio caro;
- La pianificazione anticipata e condivisa delle cure, così come la condivisione di obiettivi a breve, medio e lungo termine che siano realisticamente raggiungibili, permette di migliorare la qualità di vita dei soggetti con cirrosi epatica, la compliance ai trattamenti e il supporto dei caregivers;
- Le cure palliative, per loro stessa definizione si concentrano sul miglioramento della comunicazione e della condivisione di informazioni_e decisioni tra i professionisti sanitari e i pazienti con cirrosi epatica, potendo essere attivate fin da subito e in contemporanea con le cure mediche tradizionali;
- Una miglior condivisione delle informazioni tra i servizi territoriali, ospedalieri e socio-assistenziali, permette una collaborazione ottimale e una presa in carico dei reali bisogni del paziente cirrotico;
- Le cure palliative nei pazienti con cirrosi epatica, viste le problematiche peculiari, si concentrano inoltre nel fornire a questi ultimi un supporto alternativo agli spostamenti, per recarsi alle visite o agli accertamenti ambulatoriali, si occupano

inoltre di valutare lo stato fisico/psicologico, la qualità di vita e la necessità di supporto psicologico e/o economico dei caregivers, come pure presentare le alternative terapeutiche possibili nei pazienti con ESLD, affrontare i temi del fine vita (come la scelta di ricorrere alla sedazione palliativa, alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), piuttosto che alla preferenza sul luogo in cui morire (domicilio vs ospedale) e concordare con questi pazienti e con i loro caregivers le priorità nella gestione dei sintomi ritenuti più disagevoli e invalidanti, prediligendo un approccio volto a favorire il comfort e la gestione del dolore e l'utilizzo dei farmaci più corretti (ex. uso degli oppiodi a dosi titolate, da evitare nei pazienti non-end-stage, ma possibile in quelli terminali, dopo opportune valutazioni);

Le cure palliative nei pazienti con cirrosi, si rivolgono inoltre al coinvolgimento del paziente e dei suoi caregivers nelle decisioni di cura e trattamento, garantiscono la presa in carico olistica non solo da parte del epatologo e del MMG, ma anche degli specialisti del dolore e dei professionisti esperti in diabetologia, coinvolgono eventuali padri spirituali, psicoterapisti/psichiatri, nutrizionisti e fisioterapisti, medici e infermieri palliativisti, terapisti occupazionali ed assistenti sociali, portando a:

una valutazione mirata e riproducibile, attraverso scale di valutazione condivise e validate, delle complicanze fisiche, psicologiche e socio-economiche della cirrosi; una gestione complessiva dell'ansia e delle alterazioni psicologico-comportamentali indotte dall'HE; l'educazione a trattamenti analgesici non farmacologici (ex. Ipnoterapia, massaggi, terapia comportamentale, agopuntura etc.); la gestione a domicilio di drenaggi addominali e cateteri; la prevenzione di lesioni cutanee e cadute; l'educazione a riconoscere i s/s di comparsa dell'HE e sul regime alimentare da adottare e quello da evitare, il quale peggiorerebbe la sintomatologia cerebrale, il sanguinamento e l'ascite del paziente;

- Le cure palliative dovrebbero essere precocemente rivolte anche ai soggetti che ricevono una valutazione per entrare in lista d'attesta per trapianto d'organo;
- Attivare le cure palliative solo quando il paziente si trova già in una condizione di fine vita determina un ricorso a trattamenti più aggressivi e costosi dal punto di vista, economico, organizzativo e professionale;

- Le cure palliative, quando attivate precocemente, permettono di ridurre le ospedalizzazioni e di conseguenza i giorni trascorsi all'interno dell'ospedale, evento stressante e che causa incertezza nei pazienti e nei loro caregivers,
- A livello economico, questi programmi permettono di ridurre l'impatto economico a carico del SSN e delle famiglie;
- Dagli studi è emerso che è necessario effettuare ulteriore ricerca e approfondimenti per creare ulteriori linee guida universalmente condivise sulla gestione palliativa dei malati di cirrosi epatica;
- Un tipo di cura palliativa sottovalutato e per il momento poco utilizzato, è l'ipnosi e tutte le tecniche ad essa afferenti, come l'ipnosi comunicativa, che rivolgono il loco campo d'azione specificamente alla creazione di fiducia e di una comunicazione efficace tra paziente e sanitari, alla gestione della sintomatologia invalidante e all'accettazione e alla gestione del contenuto emotivo traumatico, legato alla patologia invalidante;
- Le tecniche legate all'ipnosi, hanno dimostrato benefici nel ridurre il dolore in pazienti acuti, riducendo l'uso di antidolorifici e se insegnate al personale sanitario, potrebbero contribuire alla gestione problematica del dolore e dell'ansia nei pazienti con cirrosi epatica, che per loro stessa natura presentano un quadro fisiopatologico che li indispone all'uso di analgesici forti come gli oppioidi, peggiorandone la qualità di vita e la compliance generale;

Capitolo 4: Discussione e Conclusioni

4.1 Discussione

La cirrosi epatica è la 25esima causa di morte nel mondo, ed è responsabile rispettivamente di circa 170.000 morti/anno negli USA e 50.000 in Europa, ma a differenza di altre malattie croniche, la presenza di infermieri in team multidisciplinari specializzati nella gestione della cirrosi è esiguo e gli ospedali e le istituzioni non hanno sufficientemente stimolato la creazione di posti di lavoro per infermieri specializzati nelle cure del fegato, come pure di piani educativi specializzati o master per riempire questo gap formativo e lavorativo.

L'eziologia della cirrosi epatica e la sua prevalenza varia da stato a stato, in Italia la prima causa di cirrosi è rappresentata dall'epatite C, seguita dall'epatite B e dall'abuso di alcool.

Dal punto di vista socio-economico, la cirrosi epatica è altamente invalidante e determina costi elevati, a causa delle giornate di lavoro perse per i pazienti/caregivers, degli indennizzi, degli aiuti economici richiesti allo stato e dei pensionamenti precoci che si rendono molto spesso necessari, determinando un ulteriore motivo di stress e conflitti all'interno delle famiglie coinvolte.

Gli studi analizzati in questo elaborato forniscono spunti ed evidenze sul ruolo positivo che le cure palliative potrebbero avere per i pazienti e le loro famiglie se applicate in un'ottica olistica di integrazione di più figure professionali, quali: gli assistenti sociali, terapisti occupazionali, il MMG, gli specialisti del dolore, i diabetologi, eventuali padri spirituali, psicoterapisti/psichiatri, nutrizionisti, fisioterapisti, e i medici e gli infermieri palliativisti.

Per quanto riguarda l'ordine di importanza degli studi che ho preso in considerazione nella realizzazione di questa tesi, ho rispettivamente analizzato: 3 studi secondari, di cui 1 con metanalisi; 6 studi primari di cui 2 osservazionali descrittivi trasversali, 1 descrittivo longitudinale, 2 RCT e 1 di fattibilità; 7 studi terziari di cui 6 revisioni narrative della letteratura e 1 opinione degli esperti.

Di seguito, riporto le conclusioni riassumibili secondo la suddetta suddivisione delle evidenze:

- Dalle poche revisioni sistematiche della letteratura internazionale, emerge ad oggi un quadro complessivo di gestione delle cure palliative, nei pazienti con cirrosi epatica, frammentato e insufficiente, caratterizzato dalla mancanza di comunicazione tra i sanitari e i pazienti e tra i pazienti e i loro caregivers/familiari. Dagli studi emerge inoltre l'impreparazione generale dei sanitari nell'erogazione di cure palliative di base (primarie), ossia quelle centrate sul paziente, con una gestione dei sintomi improntata sulla comunicazione, a causa di una mancanza generale di preparazione dei sanitari; in più, solo l'11% dei pazienti con cirrosi epatica riceve cure palliative specialistiche da personale adeguatamente formato, con un'attivazione generale dei servizi troppo tardiva, quando ormai la malattia si trova nella fase end-stage, risultando pertanto molto spesso inefficaci.
  I fattori predisponenti queste condizioni sono: lo stigma sociale presente ancor oggi attorno a questa tipologia di pazienti, il tempo limitato a disposizione dei sanitari ospedalieri per la cura dei propri assistiti e l'incertezza prognostica che caratterizza questa patologia e che complica notevolmente le decisioni complessive da prendere e vede diverse figure sanitarie divergere nelle opinioni sui modi e sugli interventi prioritari da effettuare.

- La letteratura primaria esaminata ha mostrato come vi sia un bisogno di formazione da parte degli infermieri nella gestione palliativistica dei pazienti cirrotici, rispetto alle maggiori competenze dimostrate per altre malattie croniche invalidanti, come l'ictus, l'infarto e l'insufficienza renale. Essa inoltre mette in evidenza che l'affiancamento a pazienti con cirrosi epatica di infermieri esperti in cure palliative specialistiche, con ripetuti interventi educativi e follow-up telefonici, riduce il numero di ri-ospedalizzazioni e la probabilità di passare più giorni di vita al di fuori dell'ospedale; aumenta la condivisione di piani di cura tra realtà sanitarie e socio-sanitarie diverse e incontra il favore di pazienti e caregivers, determinandone un aumento nella qualità di vita generale. Dagli studi primari emerge inoltre che solo una piccola percentuale dei pazienti con cirrosi epatica riceve l'assistenza di figure complementari, come il dietista o lo psicologo. Le maggiori paure e incertezze registrate erano relative alla conoscenza della malattia in sé, alla gestione dei

sintomi, l'accesso alle cure sanitarie ed essere messi a conoscenza della propria condizione.

- Dagli articoli di revisione terziaria della letteratura emergono indicazioni e suggerimenti sulla gestione delle varie complicanze della cirrosi epatica e dei farmaci più appropriati da utilizzare, nel caso di specifico di questa patologia, contraddistinta da un'insufficienza quantitativa e funzionale degli epatociti e dal venir meno del fegato come "filtro" eliminatorio per farmaci, ormoni e sostanze tossiche. Le revisioni suggeriscono inoltre ai sanitari quali scale di valutazione e quali strumenti empirici utilizzare per rilevare un cambiamento negli indici e nelle condizioni di salute dei pazienti cirrotici, partendo dalla classificazione Child-Pugh ed il Model for End-Stage Liver Disease (MELD), che rappresenta attualmente lo score prognostico maggiormente utilizzato, ed è uno dei criteri base per l'attribuzione delle priorità di allocazione dei pazienti nelle liste di attesa per il trapianto di fegato; a questi si affiancano scale più generiche per valutare la compromissione delle ADL e delle IADL, la presenza di confusione mentale e delirium (con il CAM o la Delirium Symptom Severity Scale (DSSS)), il grado di ascite, la malnutrizione in difetto e il rischio di cadute.

  Si evidenzia inoltre come adottare precocemente durante l'ospedalizzazione una pianificazione anticipata delle cure e discutere gli obiettivi delle cure stesse, siano interventi associati ad una migliore qualità della vita (valutabile attraverso la scala" Palliative care Outcome Scale", l' EuroQol-5D-5L" o il questionario "Measuring Quality of Life at the End of Life (QUAL-E) questionnaire"), la diminuzione dell'ansia, e migliore soddisfazione nelle cure sia per i pazienti che per i caregivers. Per questi ultimi si consiglia ai sanitari di effettuare rivalutazioni periodiche attraverso il test di Zarit, per stimarne le limitazioni sulla vita quotidiana, causate dalla malattia del proprio assistito.

  Queste discussioni sono vantaggiose per tutti i malati con malattia di fegato terminale, compresi quelli in lista per il trapianto di fegato.

  Saper riconoscere precocemente la necessità di ricorrere alle cure palliative può migliorare drasticamente la qualità di vita dei pazienti con cirrosi e rappresentare un sostegno e un mezzo di apprendimento e di confronto per i loro caregivers, che spesso si trovano da soli ad affrontare le numerose complicanze della cirrosi senza un adeguato sostegno psicologico, economico,

informativo e infermieristico. E' responsabilità dell'infermiere garantire che i propri pazienti ricevano le migliori cure possibili e che queste, soprattutto a causa della complessità del quadro patologico della cirrosi epatica, siano multidiscipliari, comprensibili e integrate con i bisogni e le preferenze dei pazienti e di chi si occupa quotidianamente di loro. Infatti, quanto prima le cure palliative vengono attivate, tanto più determinano un miglioramento nella comunicazione, nella compliance e nelle qualità di vita dei pazienti cirrotici, le cui principali barriere ad un'efficace gestione della propria malattia sono proprio l'incertezza, la mancanza di informazioni sulla propria patologia ed aspettative irrealistiche sulla propria guarigione, lì dove un trapianto non fosse possibile o fosse poco probabile.

Un possibile aiuto ai sanitari in questo senso arriva proprio dalla psicologia e dai più recenti studi sulla comunicazione, che mostrano come l'apprendimento di tecniche comunicative da parte dei sanitari che si occupano di pazienti con malattie croniche, migliori la compliance e il coinvolgimento dei pazienti e i loro esiti di salute. Tra queste tecniche, quelle legate all'ipnosi e alla programmazione neurolinguistica (PNL), come l'ipnosi comunicativa, sembrano produrre risultati rilevanti in termini di riduzione di sintomi debilitanti in patologie croniche, utilizzando consapevolmente i meccanismi neuro-linguistici implicati in alcune funzioni cerebro-cognitive specifiche e parole e gesti che causano le modifiche psico-fisiche terapeutiche desiderate. [21] Questa tecnica è stata recentemente utilizzata da ostetriche in terapia intensiva, con beneficio [41], mentre l'ipnosi in sè è riportata in molteplici studi, come su pazienti con malattia renale all'ultimo stadio [14], cancro alla prostata [12] e su pazienti oncologici in fine vita, nei quali ha determinato miglioramenti anche nella gestione della fatigue, della mancanza fiato e talvolta di disturbi del sonno [31].

In generale, essa infatti sembrerebbe ridurre primariamente l'ansia e i sintomi psicologici correlati [10] [11], il dolore acuto e quello procedurale [29], fino, in alcuni casi, ad arrivare ad una riduzione del dolore nel 50% dei pazienti analizzati [46]. Tuttavia la ricerca è ancora all'inizio e andrebbero condotti molti più studi, con metodiche rigorose: in particolare, su pazienti end-stage con patologie croniche progressive diverse dal cancro. Un aspetto interessante registrato in alcuni studi infatti è la riduzione del ricorso a benzodiazepine e

oppiacei e farmaci α2-agonisti, ovviati nei loro effetti dall'ipnoterapia [44], cosa che se testata anche nei pazienti con cirrosi, potrebbe risultare utile, giacchè questi ultimi, per la natura stessa della loro patologia, sono limitati già di per sé nell'assunzione di molti farmaci, tra cui gli antidolorifici.

4.2 Conclusioni

La cirrosi epatica è una patologia invalidante, il più delle volte diagnosticata in fase già avanzata, in presenza delle complicanze che ne conseguono. In questa fase di malattia, ormai irreversibile, l'unica cura è rappresentata dal trapianto di fegato, possibile solo per una esigua percentuale di pazienti.

E' pertanto fondamentale che venga promosso il ricorso precoce alle cure palliative nei pazienti con cirrosi epatica, favorendone la conoscenza e l'utilizzo, anche nell'ottica di superare lo stigma sociale ad essa correlato, che ad oggi si pone spesso come barriera tra i pazienti e i sanitari.

E' inoltre necessario incentivare i corsi di formazione per infermieri sulla gestione delle complicanze della cirrosi epatica anche in relazione all'impiego delle cure palliative, che per molti aspetti differiscono per specificità e settorialità da quelle dei pazienti oncologici.

Bibliografia

1. 1980. La grande enciclopedia medica CED-CON, volume 4, armando Curcio Editore.
2. 1994. D.M. 14 settembre 1994, n. 739, gazzetta ufficiale, n.6.
3. 2019. Codice deontologico delle professioni infermieristiche.
4. AASLD, 2022. *Practice Guidance: Palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis*. Hepatology. 2022;00:1–35
5. Alyson K., Russell R. 2022. *Symptom management in patients with Cirrhosis: a Practical Guide.* Current Treatment Options in Gastroenterology; 20(2):144-159.
6. ASIECI: Associazione Scientifica Infermieri Esperti Comunicazione Ipnotica. 2019. https://asieci.it/cms/comunicazione-ipnotica.
7. Associazione Studio Patologie Epatiche ASPE, 2022. https://aspe.vb.it/it/index.htm
8. Barbara K., Scott A Murray et al. 2018. *Palliative care for people with advanced liver disease: A feasibility trial of a supportive care liver nurse specialist.* Palliative Medicine 2018;32(5): 919–929.
9. Belletti M, Mastroianni C, Taboga C, Pellegrini C, Casale G. 2011. *L'ipnosi nelle cure palliative*. Atti Congresso Naz. SICP.
10. Brugnoli M.P. 2016 *Clinical hypnosis for palliative care in severe chronic diseases: a review and the procedures for relieving physical, psychological and spiritual symptoms*. Ann Palliat Med, 5(4): 280-297.
11. Brugnoli M.P., Pesce G. et all. 2018. *The role of clinical hypnosis and self-hypnosis to relief pain and anxiety in severe chronic diseases in palliative care: a 2-year long-term follow-up of treatment in a nonrandomized clinical trial*. Ann Palliat Med 2018;7(1):17-31.
12. Butty A.V., Reymond A.N., Zulian G. 2012. *Symptôme réfractaire, interdisciplinarité et médecine complémentaire*. INFOKara, Vol. 27, pages 19-22.
13. Centro di riabilitazione. 2022. https:// Centrodiriabilitazionenutrizionale.it
14. Del Casale A., et al. 2015. *Hypnosis and pain perception: an Activation Likelihood Estimation (ALE) meta-analysis of functional neuroimaging studies*. J. Physiol. Paris , 109 (4-6), 165–172.
15. David M. Wark. 2020. *Hypnosis and end-stage renal disease: Review and treatment.* American Journal of Clinical Hypnosis, 63:1, 36-48,

16. Documento intersociosanitario ANIMO-SICP. 2021. *L'assistenza Infermieristica e l'identificazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente cronico ospedalizzato: una Revisione Narrativa*.
17. Documento intersociosanitario SICP-AISF-SIMG. 2020. *Le Cure Palliative nel paziente con cirrosi epatica.*
18. Dreamstime, 2022. https://it.dreamstime.com
19. EPAC, 2022. http://www.epac.it/patologie/cirrosi
20. European Association for the Study of the Liver. 2018. *Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals*. J. Hepatol. 201; 69:1260–1273.
21. Gastroepato Lab, 2022. https://www.gastroepato.it
22. Gessiaume S. 2009. *Hypnose et lâcher prise en soins palliatifs : à propos d'une situation clinique*. INFOKara, vol. 24, N° 4.
23. Granone F. 2009. Trattato di ipnosi. UTET. Torino.
24. Harlow T., Jones P., Shepherd D., Walker G. 2015. *Hypnotherapy for relief of pain and other symptoms in palliative care patients: a pilot study. Contemporary hypnosis and integrative therapy,* 30(4): 163-174.
25. Harlow T., Jones P., Shepherd D., Walker G. 2015. *Hypnotherapy for relief of pain and other symptoms in palliative care patients: a pilot study*. Contemporary hypnosis and integrative therapy, 30(4): 163-174.
26. Issalute, 2022. isssalute.it
27. ISS eziologia cirrosi: https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cirrosi-epatica#cause
28. Jensen, M.P., Patterson, D.R., 2014. Hypnotic approaches for chronic pain management: clinical implications of recent research findings. Am. Psychol. 69 (2), 167–177
29. Jensen M.P., et al. 2017. *New directions in hypnosis research: strategies for advancing the cognitive and clinical neuroscience of hypnosis*. Neurosci. Conscious, 3 (1), 1–14.
30. Lissi H., Karen S.L. et al. 2017. *Background and Design of the Symptom Burden in End-Stage Liver Disease Patient-Caregiver Dyad Study*. Res Nurs Health.

31. Lioudmila V. Karnatovskaia, Jason M. Schultz, et al. 2021. *System of Psychological Support Based on Positive Suggestions to the Critically Ill Using ICU Doulas*
32. Marianne Wetendorff Noergaard, Sasja Jul Håkonsen, et al. 2019. *The effectiveness of hypnotic analgesia in the management of procedural pain in minimally invasive procedures: A systematic review and meta-analysis.*
33. Mathieu L., Moriah S. 2018. *Hypnosis in palliative care: from clinical insights to the science of self-regulation*. Ann Palliat Med 2018;7(1):125-135.
34. Mina O. Rakoski and Michael L. Volk. 2019. *Palliative care and end-stage liver disease: a critical review of current knowledge*.Curr Opin Gastroenterol 2019; 35:155–160.
35. Montgomery G. H., Madalina S., Baum T., Schnur J. 2017. *Hypnosis for Symptom Control in Cancer Patients at the End-of-Life: A Systematic Review*. Int J Clin Exp Hypn, 65(3): 296–307
36. Myrick C. Shinall, Jr., MD, PhD, Mohana K. et al. 2019. *COMPASS: A Pilot Trial of an Early Palliative Care Intervention for Patients with End Stage Liver Disease.* Journal of Pain and Symptom Management Vol. 58 No. 4 October 2019.
37. Nuria F., Marta K. et al. 2020. *Nursing Care of Patients With Cirrhosis: The LiverHope Nursing Project*. Hepatology 2020; 71 (3).
38. Nurse24, 2022. https://www.Nurse24.it
39. Operatore Socio Sanitario, 2022. https://www.appuntioss.it
40. Patricia C. Valery, Paul J. Clark et al. 2017. *Exploratory study into the unmet supportive needs of people diagnosed with cirrhosis in Queensland, Australia*. Royal Australasian College of Physicians.
41. Peynovska R., Fisher J.,Oliver D., et al. 2005. *Efficacy of hypnotherapy as a supplement therapy in cancer intervention.* European Journal of Clinical Hypnosis, 6(1).
42. Rajasekaran M, Edmonds P.M., Higginson I.L. 2005. *Systematic review of hypnotherapy for treating symptoms in terminally ill adult cancer patients*. Palliat. Med. Jul;19(5): 418-26.
43. Rajasekaran M., Edmonds P.M., Higginson I.L. 2005 *Systematic review of hypnotherapy for treating symptoms in terminally ill adult cancer patients*. Palliat Med., Jul; 19 (5): 418-26.
44. SIMG.2022. www.simg.it

45. SaluteLab, 2022. https://www.salutelab.it
46. Sanghee K., Kyunghwa L. and Sookyung K. 2020. *Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: across-sectional, descriptive study.* Kim et al. BMC Palliative Care; 19:105.
47. Spiegel D, Bloom J.R. 1983. *Group therapy and hypnosis reduce metastasis breast carcinoma pain.* Psychosom Med, 45(4): 333–9.
48. Szilágyi K. A., Kekecs Z, Varga K. 2018. *Therapeutic suggestions with critically ill in palliative care.* Ann Palliat Med, 7(1): 159-169.
49. The medical alphabet, 2022. https://themedicalalphabet.wordpress.com
50. Torresan M., Muro F. 2015. *La comunicazione ipnotica nei pazienti in cure palliative ospedaliere*. Pain Nursing Magazine, 4: 65-72.
51. Trevor T., Devin B. et al. 2019. *The effectiveness of hypnosis for pain relief: A systematic review and meta-analysis of 85 controlled experimental trial*. Neuroscience and Biobehavioral Reviews 99 (2019) 298–310.
52. Unione delle Terre d'Argine. 2022. https://www.terredargine.it
53. Walling A.M., Ahluwalia S.C. et al. 2018. *Palliative Care Quality Indicators for Patients with End-Stage Liver Disease Due to Cirrhosis*. Dig Dis Sci. 2017; 62(1): 84–92.
54. Webinar Motore Sanità, 2021. https://www.motoresanita.it/wordpress/wp-content/uploads/2021/04/DOCUMENTO-DI-SINTESI-Focus-Sicilia.-La-realta-italiana-della-cirrosi-epatica-in-epoca-pandemica-tra-terapie-e-impatto-socio-economico-19-Marzo-2021.pdf
55. WHO. 2018. *WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescent.*

Allegati

Classificazione di Child-Pugh

Punteggio	**1**	**2**	**3**
Encefalopatia epatica (grado)	0 o assente	1-2	3-4
Ascite	assente	lieve	moderata-grave
Bilirubina (mg/dl)	<2	2-3	>3
Albumina (g/dl)	>3.5	2.8-3.5	<2.8
INR	<1.7	1.7-2.2	>2.2

Classe A: punti 5-6
Classe B: punti 7-9
Classe C: punti 10-15

Integrated Palliative care Outcomes Scale

For staff use
Patient number: ☐☐☐☐☐☐

IPOS Patient Version

POS

www.pos-pal.org

Name: .....

Date (dd/mm/yyyy): ☐☐ / ☐☐ / ☐☐☐☐

Please write clearly, one letter or digit per box. Your answers will help us to keep improving your care and the care of others.

Thank you.

Q1. What have been your main problems or concerns over the past 3 days?

1. _____
2. _____
3. _____

Q2. Below is a list of symptoms, which you may or may not have experienced. For each symptom, please tick one box that best describes how it has affected you over the past 3 days.

	Not at all	*Slightly*	*Moderately*	*Severely*	*Overwhelmingly*
Pain	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Shortness of breath	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Weakness or lack of energy	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Nausea (feeling like you are going to be sick)	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Vomiting (being sick)	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Poor appetite	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Constipation	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Sore or dry mouth	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Drowsiness	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Poor mobility	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

Please list any other symptoms not mentioned above, and tick one box to show how they have affected you over the past 3 days.

1. _____	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
2. _____	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
3. _____	0 ☐	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

IPOS PATIENT www.pos-pal.org Page 1 of 2 IPOSv1-R3-EN 26/02/2014

Test di Zarit

Scheda "ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)" punti 40

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
1. Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	2	3	4
2. Ritiene di non avere abbastanza tempo per se stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
3. Si sente stressato dall'avere cura del suo familiare e dal cercare di fare fronte alle altre responsabilità?	0	1	2	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	0	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	1	2	3	4
6. Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia e con gli amici?	0	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4
8. Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	1	2	3	4
9. Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	3	4
10. Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
11. Ritiene di non aver l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
12. Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
13. Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
14. Ritiene che il suo familiare si aspetta che lei si prenda cura di cui come se fosse l'unica persona da cui dipende?	0	1	2	3	4
15. Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali?	0	1	2	3	4
16. Pensa di non farcela a prendersi cura del suo familiare ancora per molto tempo?	0	1	2	3	4
17. Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato?	0	1	2	3	4
18. Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro?	0	1	2	3	4
19. Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	1	2	3	4
20. Sente che dovrebbe fare di più per il suo familiare?	0	1	2	3	4
21. Crede che potrebbe fare di meglio nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
	PER NULLA	UN POCO	ABBASTANZA	MOLTO	MOLTISSIMO
22. Infine quanto si sente sovraccaricato dall'avere cura del suo familiare?	0	1	2	3	4

STRESS CAREGIVER MAX 40 PUNTI

VALORE SCALA ZBI	PUNTEGGIO
Da 0 a 20	Punti 10
Da 21 a 40	Punti 20
Da 41 a 60	Punti 30
Da 61 a 88	Punti 40

Animal Naming Test

Età ..... **Anni di studio** .....

ANIMAL NAMING TEST

ISTRUZIONI: Mi dica più velocemente possibile tutti gli animali che riesce a ricordare
Pronto? Cominciamo:
Procedura: prendere il tempo per 60 secondi e contare tutte le risposte.
Se il paziente si ferma prima della fine del minuto, dire: **Qualche altro animale?**
Se il paziente non dice nulla per 15 secondi, dire: **Il cane è un animale, mi può dire qualche altro animale?**
Contare il numero totale di animali senza includere le ripetizioni e le parole che non indicano animali.
N° animali riferito _____
Correzione per scolarità ed età:
Aggiungere 3 animali se il paziente non ha raggiunto la licenza media e non ha più di 80 anni
Aggiungere 6 animali se il paziente non ha raggiunto la licenza media e ha più di 80 anni
Considerare il numero assoluto di animali negli altri casi
N° animali corretto _____

VALUTAZIONE DEI SEGNI DI CONFUSIONE MENTALE

1. Orientamento nel tempo

	ERRATO	CORRETTO
In che anno siamo?	☐	☐
In che mese siamo	☐	☐
In che giorno della settimana siamo?	☐	☐
Quale è la data di oggi?	☐	☐

Se il paziente sbaglia almeno 3 domande considerarlo disorientato nel tempo e valutare l'orientamento nello spazio

2. Orientamento nello spazio

	ERRATO	CORRETTO
In che nazione siamo?	☐	☐
In che regione siamo?	☐	☐
In che città siamo?	☐	☐
In che luogo (casa /ospedale/ chiesa) siamo?	☐	☐

Se il paziente sbaglia almeno 3 domande considerarlo disorientato nello spazio. Valutare Glasgow Coma Scale

	STADIO
NO EE (grado 0)	Orientato nel tempo Orientato nello spazio ANT normale (>15 animali in un minuto)
EE minima	Orientato nel tempo Orientato nello spazio ANT anormale (< di 15 animali in un minuto)
Encefalopatia manifesta Grado 2	Disorientato nel tempo Orientato nello spazio
Encefalopatia manifesta Grado 3	Disorientato nel tempo Disorientato nello spazio