

# Cure palliative nel paziente con cirrosi epatica

Annarita Saponara<sup>1</sup>, Walter Granà<sup>2</sup>, Lorenza Busco<sup>3</sup>

<sup>1</sup> SIMG Potenza; <sup>2</sup> SIMG Palermo; <sup>3</sup> SIMG Firenze

Il seguente articolo rappresenta la sintesi del recente documento inter-societario redatto dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP), dall'Associazione Italiana Studio del Fegato (AISF) e dalla Società Italiana Medicina Generale e Cure Primarie (SIMG) sugli aspetti clinico-assistenziali e sulle cure palliative nel paziente con cirrosi epatica.

Il documento originale è recuperabile dal sito dell'AISF al seguente indirizzo: <https://www.webaisf.org/wp-content/uploads/2020/08/Documento-AISF-SICP-SIMG.pdf> ed è stato realizzato da Alessandro Valle, Alice Summa, Chiara Taboga, Luciano Orsi (SICP), Paolo Caraceni, Paolo Angeli, Barbara Lenzi, Andrea Martini, Mario Masarone e Oliviero Riggio (AISF), Ignazio Grattagliano, Claudio Polistina, Maurizio Cancian, Pierangelo Lora Aprile e Claudio Cricelli (SIMG).

## Epidemiologia e storia naturale della cirrosi

La cirrosi epatica è una patologia che riguarda principalmente il fegato ma che inevitabilmente coinvolge altri organi e apparati (Tab. I) e incide sulla sfera bio-psico-sociale, compromettendo fortemente la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari.

È una malattia a elevata mortalità e morbilità che si pone, a livello mondiale, al quinto posto come causa di morte in età produttiva (25-54 anni). In Italia, l'incidenza annua di nuovi casi è stimata approssimativamente in 30-60 ogni 100.000 abitanti, con mortalità di circa 15.000 pazienti ogni anno.

Le sue cause più frequenti sono riconducibili all'abuso etilico, alla steatoepatite non alcolica (NASH) a genesi metabolica (in crescente aumento), a infezioni virali croniche (HCV, HBV+/-HDV) e in minor misura a condizioni di autoimmunità, accumulo di ferro e rame, malattie vascolari e genetiche; spesso più cause coesistono nello stesso individuo.

Il danno cronico del fegato, da qualsivoglia

eziologia, è il *trigger* indispensabile per lo sviluppo della cirrosi epatica, che tipicamente comprende due fasi: la prima, cirrosi compensata, spesso si manifesta

## TABELLA I.

*Organi e sistemi extraepatici coinvolti nella cirrosi scompensata.*

<b>Encefalo</b>	Encefalopatia epatica, da alterazioni subcliniche a deterioramento delle funzioni generali, stupor e coma
<b>Reni</b>	Insufficienza renale acuta fino alla sindrome epato-renale
<b>Apparato cardiovascolare</b>	Circolazione iperdinamica e cardiomiopatia cirrotica con disfunzione sistolica e diastolica
<b>Apparato gastro-intestinale</b>	Emorragia da varici gastro-esofagee, gastropatia ipertensiva e/o emorroidi, dismicrobismo e traslocazione batterica
<b>Sistema della coagulazione</b>	Diatesi emorragica e trombotica, dovuta a deficit nella sintesi di fattori coagulanti e anticoagulanti
<b>Surreni</b>	Inadeguata produzione di cortisolo in risposta allo stress
<b>Polmoni</b>	Sindrome epato-polmonare, ipertensione porto-polmonare
<b>Sistema immunitario</b>	Infiammazione sistemica e disfunzione dell'immunità innata
<b>Apparato muscolare</b>	Sarcopenia
<b>Apparato locomotore</b>	Osteoporosi

## Conflitto di interessi

Annarita Saponara, Walter Granà e Lorenza Busco dichiarano nessun conflitto di interessi.

**How to cite this article:** Saponara A, Granà W, Busco L. Cure palliative nel paziente con cirrosi epatica. Rivista SIMG 2020;27(5):33-39.

© Copyright by Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie



OPEN ACCESS

L'articolo è open access e divulgato sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo può essere usato indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

in maniera asintomatica o paucisintomatica ed è correlata a una bassa mortalità (circa 1% annuo); la seconda, di scompenso, nella quale ogni anno evolve, talvolta rapidamente, circa il 5-7% dei pazienti, è caratterizzata da complicanze cliniche gravi (tra cui ascite, emorragie da varici gastro-esofagee, encefalopatia epatica, infezioni batteriche), un netto peggioramento della qualità della vita e prognosi severa. La speranza di vita media a 5 anni di un paziente cirrotico compensato è del 69-75%, mentre quella del soggetto scompensato è del 16-22%.

Sarebbe opportuno intervenire nella fase di scompenso attraverso il ritorno a sane abitudini di vita – sospensione dell'assunzione di alcol – o l'uso di farmaci antivirali, piuttosto che fronteggiare la malattia nella fase di scompenso, quando coesistono molte complicanze cliniche e problematiche sociali e psicologiche. La terapia ottimale in questa fase rimane il trapianto epatico, ma non tutti i pazienti sono candidabili, per condizioni cliniche, età o comorbidità (diabete, ipertensione arteriosa e obesità accompagnano generalmente le forme a eziologia metabolica).

Non va trascurato nemmeno l'aspetto economico della cirrosi. Ai costi diretti (da ricoveri, farmaci, prestazioni ambulatoriali e non) si aggiungono i costi indiretti (legati a perdita di produttività lavorativa, riduzione della qualità di vita, tempo necessario per la cura, utilizzo dei servizi sanitari e tempo dei *caregivers* dedicato al paziente), che aumentano con la progressione della malattia, anche a causa di un incremento delle ospedalizzazioni e della durata dei ricoveri, per complicanze cliniche (più frequentemente ascite, encefalopatia e infezioni) e condizioni correlate allo stato di fragilità (sarcopenia e fratture da cadute e osteoporosi). Si è osservato che la maggior parte dei pazienti con cirrosi scompensata, una volta dimessa, non è in grado di riprendere la normale quotidianità e necessita di una presa in carico da parte dei servizi ambulatoriali e/o di assistenza domiciliare di varia intensità, con il supporto indispensabile della famiglia e di un *caregiver*.

## Le cure palliative nel paziente con cirrosi epatica

Il paziente con cirrosi, per il progressivo decadimento globale e multidimensionale (Fig. 1), è da considerare un paziente fragile e complesso, meritevole di un approccio sinergico e integrato tra più professionisti (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali) a seconda dei suoi bisogni e nelle varie fasi di malattia. In particolare si è visto che l'integrazione tra le cure domiciliari da parte dell'assistenza primaria e dei servizi di cure palliative produce migliori risultati in termini clinici, benefici sulla qualità di vita dei pazienti e dei *caregivers*, nonché una consistente riduzione dei costi sanitari. È ampiamente dimostrato, infatti, che gli interventi di cure palliative nei pazienti in attesa di trapianto o non più eleggibili migliorano il controllo dei sintomi, non solo fisici.

Ulteriore fattore di criticità è spesso la famiglia che, coinvolta nella gestione della malattia del paziente, diventa "fragile" sotto ogni aspetto, da quello psicologico-emotivo, relazionale e assistenziale a quello economico. Pertanto il *care management* del paziente con cirrosi non può prescindere da un'accurata valutazione multidimensionale dei suoi bisogni che tenga conto di tutti i fattori di complessità della malattia (le problematiche clinico-assistenziali

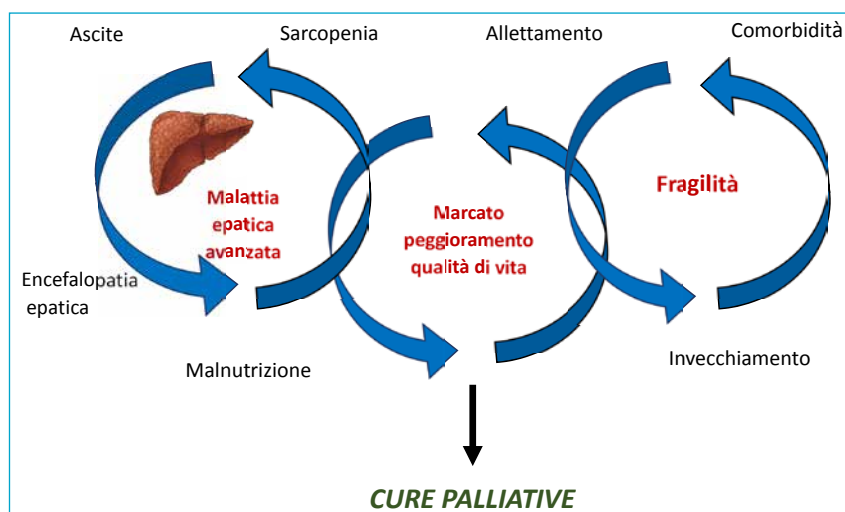
ma anche il contesto familiare, culturale e sociale nel quale si inserisce il malato). Sarà quindi necessario integrare interventi di natura sanitaria con interventi di natura sociale, mediante la collaborazione attiva del medico di Medicina Generale (MMG) con specialisti e palliativisti, secondo il modello delle *simultaneous care*, investendo sulle cure palliative precoci e segnalando tempestivamente i malati alla rete locale di cure palliative secondo la loro condizione, ragionando in termini di instabilità e complessità della situazione (*phase of illness*) piuttosto che di prognosi. Dal punto di vista organizzativo, con l'applicazione della legge 38/2010, il paziente affetto da cirrosi epatica può avvalersi della rete locale di cure palliative, che integra ed eroga diverse attività assistenziali in ospedale (consulenze e attività ambulatoriali), a casa, in *hospice* e nelle residenze sanitarie assistenziali (RSA), con l'obiettivo di offrire cure palliative in ogni fase di malattia, dalle *early palliative care* all'*end-of-life*. Nella scelta del setting assistenziale e del livello di intensità delle cure (bassa-media-alta) non si possono poi trascurare la compliance del malato, la tipologia di *caregiving* e la rete di sostegno a sua disposizione.

### Quando attivare i servizi di cure palliative

La cirrosi è una malattia lunga e ad andamento imprevedibile, nella quale si alter-

FIGURA 1.

Ruolo delle cure palliative nel paziente con cirrosi epatica avanzata.



nano periodi di stabilità clinica, gestibili nel setting delle cure primarie, ed eventi acuti improvvisi, anche catastrofici, che richiedono l'ospedalizzazione. Non è facile riconoscere il momento opportuno per segnalare il paziente al servizio di cure palliative perché è necessaria una valutazione integrata di score prognostici specifici della cirrosi epatica (che valutano il livello di gravità clinica) e strumenti valutativi propri delle cure palliative (che indagano tutti gli altri bisogni del paziente). Questo perché, in considerazione della complessità e instabilità della malattia, la valutazione strettamente clinica e prognostica del paziente non è sempre del tutto affidabile.

Tra gli *score prognostici di cirrosi epatica* i più utilizzati nella pratica clinica sono il *Child-Pugh* (Tab. II) e il MELD-Na (*Model for End-Stage Liver Disease*) (Fig. 2).

Il calcolo del MELD-Na è anche uno dei criteri per l'attribuzione delle priorità di allocazione dei pazienti nelle liste di attesa per trapianto di fegato.

In caso di insufficienza epatica acuta su cronica (ACLF), forma di scompenso acuto a elevato rischio di mortalità, che richiede l'ospedalizzazione (per comparsa di ascite tesa, sanguinamento digestivo, encefalopatia epatica, ittero o insufficienze d'organo), si può utilizzare un SOFA score adattato all'ambito epatologico che considera il numero di insufficienze d'organo presenti (CLIF-C Ad score e CLIF-C ACLF).

In aggiunta a valutazioni laboratoristiche e cliniche specifiche di epatopatia, hanno un ruolo prognostico indipendente gli score che delineano il grado di sarcopenia, malnutrizione e declino funzionale (indici di fragilità) tipici del paziente con cirrosi, come il *Liver Frailty Index* (LFI), calcolabile anche a domicilio.

Tra gli *strumenti validati* che il medico può usare per l'identificazione precoce dei pazienti che necessitano di cure palliative ricordiamo la flow-chart del GSF-PIG adattata alle epatopatie (Fig. 3), il NECPAL CCOMS-ICO e lo SPICT (nella versione italiana).

Identificare precocemente i bisogni di cure palliative è estremamente importante perché permette di avviare un percorso di consapevolezza nel paziente e nei familiari

**TABELLA II.**  
*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; INR: indice della coagulabilità del sangue.

**FIGURA 2.**  
*Equazione per il calcolo del punteggio MELD-Na.*

$$\text{Punteggio MELD} = 10 * ((0.957 * \ln(\text{Creatinina})) + (0.378 * \ln(\text{Bilirubina})) + (1.12 * \ln(\text{INR}))) + 6.43$$

$$\text{Punteggio MELDNa} = \text{Punteggio MELD} - \text{Na sierico} - (0.025 * \text{Punteggio MELD} * (140 - \text{Na sierico})) + 140$$

e quindi una pianificazione delle cure aderente ai desideri del paziente, nel setting di cura migliore, con il supporto di un *caregiver* informato e consapevole.

### Strumenti di valutazione multidimensionale e pianificazione delle cure

Tutti i professionisti coinvolti nel processo di cura (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali ecc.) per pianificare le cure sono chiamati ad usare strumenti di valutazione multidimensionale (VMD), quantitativi o qualitativi, che intercettino i bisogni del paziente nelle varie fasi di malattia, esplorando le molteplici dimensioni coinvolte, da quella clinica, a quella psicologica, sociale, nutrizionale e spirituale (Tab. III).

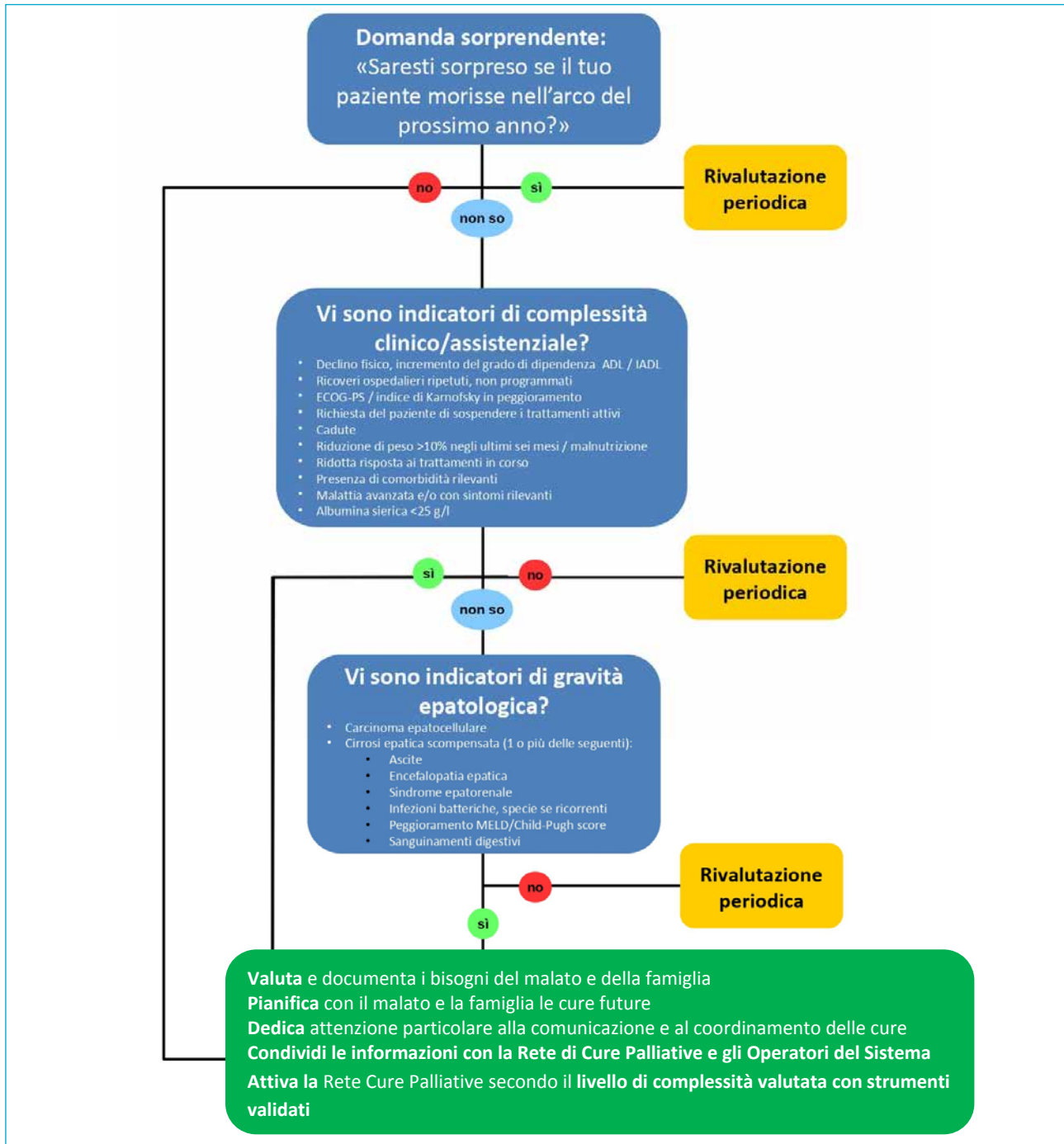
Per ricordare tutti i campi da prendere in considerazione nella valutazione multidimensionale ci può essere di aiuto l'acronimo, proposto dal Servizio Sanitario Inglese, PEPSI-COLA (P-physical; E-emotional; P-personal; S - social support; I - information and communication; C - control and autonomy; O - out of hours; L - living with your illness; A - aftercare).

Non esiste, a oggi, un modello di VMD onnicomprensivo di tutte le dimensioni e validato nel paziente epatopatico ma ci possono essere di aiuto due strumenti: il *Chronic Liver Disease Questionnaire* (CLDQ)

che indaga e rivaluta nel tempo sintomi somatici e psicologici e l'*Integrated Patient Care Outcome Scale* (IPOS), questionario recentemente validato in italiano, in due versioni, una per lo staff e una per il paziente, che valuta le variazioni nel tempo della problematiche fisiche, psicologiche, sociali ed esistenziali.

La pianificazione delle cure deve essere progressiva, cioè continua nel corso della malattia, e realmente condivisa con il paziente, attraverso un'informazione comprensibile ed esaustiva. Accanto all'uso di strumenti valutativi di supporto, è fondamentale un'interazione relazionale di alto livello qualitativo tra i professionisti sanitari dell'équipe, il paziente e la sua famiglia. La comunicazione delle cattive notizie e della prognosi, la gestione delle aspettative del paziente e dei familiari rispetto alla realtà, le talvolta scarse competenze comunicative dei medici sono alcune delle criticità che dobbiamo sforzarci di superare in un'ottica di condivisione delle cure con un paziente realmente consapevole, nel rispetto della legge 219/2017. Tra gli strumenti utili per avviare e proseguire una conversazione con il paziente orientata alla pianificazione delle cure ne segnaliamo due: la RED MAP (Tab. IV) e SPIKES (di Baile, Buckman et al.) (Tab. V).

**FIGURA 3.**  
Flow-chart del GSF-PIG adattata alle epatopatie (2016).



### Le competenze della Medicina Generale

Il MMG è il professionista che più interagisce con il paziente affetto da cirrosi, pertanto può, con gli strumenti descritti,

riconoscere gli step evolutivi della malattia, individuare e soddisfare la maggior parte dei bisogni del paziente e della famiglia e collaborare attivamente con l'équipe di cure palliative nel paziente in cure domiciliari.

Ancor prima che vengano avviate le cure palliative, ha il compito specifico, in collaborazione con gli specialisti, di informare il paziente e la famiglia sulle caratteristiche della cirrosi epatica e le modalità di intervento e controllo dei sintomi, supportandoli



nel monitoraggio delle prescrizioni farmacologiche e nel riconoscimento di eventuali effetti collaterali. La sua presenza costante è in grado anche di ridurre il numero delle ospedalizzazioni.

Il MMG deve rivolgere un'attenzione particolare anche ai familiari/conviventi del paziente con cirrosi, occupandosi della loro salute (suggerendo lo screening sierologico e le vaccinazioni anti-HBV, per influenza e Pneumococco) e fornendo indicazioni utili e pratiche per l'assistenza del malato e la convivenza. Quest'azione comunicativa ha come obiettivo l'*empowerment*, la *concordance* e l'aderenza al trattamento del paziente che, acquisendo consapevolezza, diventa protagonista nelle scelte e nella pianificazione delle cure.

#### Aspetti clinico-assistenziali

Una volta inquadrato il paziente cirrotico in maniera olistica, la sfida diventa riuscire a supportarlo in tutti gli aspetti nei quali una patologia complessa si può presentare, richiedendo un approccio multidisciplinare. Le più frequenti problematiche mediche correlate alla malattia, da affrontare nell'ambito delle cure palliative, sono riassunte in Tabella VI.

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

I cinque domini che caratterizzano l'assistenza in cure palliative e che permettono il sostegno alla fragilità sono: la possibilità di ricevere un'adeguata gestione dei sintomi; la garanzia della proporzionalità etica delle cure; lo sforzo, attraverso tutti gli strumenti a disposizione, di 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 malata e per la famiglia; l'impegno nel fornire le condizioni e gli strumenti necessari a rafforzare i rapporti con le persone significative.

Le maggiori preoccupazioni segnalate dai pazienti in alcuni studi sono proprio relative alla gestione dei sintomi (34%), alle questioni emotive (28%), alla gestione della patologia (20%), alla necessità di non abu-

### TABELLA III.

Esempi di strumenti di valutazione monodimensionale e relativi domini indagati.

Stato funzionale	IADL, ADL, ECOG, TUG
Comorbidità	Charlson Index
Stato cognitivo	Mini-cog, MMSE, MoCA
Stato nutrizionale	MNA
Variazioni peso corporeo	BMI
Stato psicologico	GDS, BDI, PHQ-9

IADL: *Instrumental Activities of Daily Living* - indice delle attività quotidiane strumentali; ADL: *Activity Daily Living* - indice dell'attività di vita quotidiana; ECOG: scala *Eastern Cooperative Oncology Group*; TUG: *Test Timed Up and Go*; Mini-cog: *Mini-Cognitive Test*; MMSE: *Mini Mental State Examination*; MoCA: *Montreal Cognitive Assessment*; MNA: *Mini Nutritional Assessment*; BMI: *Body Mass Index* - indice di massa corporea; GDS: *Geriatric Depression Scale*; BDI: *Beck Depression Inventory Test*; PHQ-9: *Patient Health Questionnaire-9*.

### TABELLA IV.

RED MAP raccomandata dalla Task Force delle Primary Palliative Care della EACP (in versione italiana).

<b>Ready</b> (pronto?)	Possiamo parlare di cure e salute?	Quando potrebbe essere il momento giusto per parlarne? Chi dovremmo coinvolgere? Tutto questo per una buona pianificazione della tua salute e delle tue cure
<b>Expect</b> (aspettativa)	Cosa sai? Cosa vuoi chiedere? Quali sono le aspettative?	Come sei stato ultimamente? Cosa è cambiato? Come pensi andranno le cose nei prossimi giorni/settimane/mesi? Alcune persone pensano a cosa potrebbe accadere se...? Possiamo parlare di cosa potrebbe accadere se tu stessi peggio?
<b>Diagnosis</b> (diagnosi)	Sappiamo... Non sappiamo... Domande o perplessità?	Sto succedendo con la tua salute che..., noi speriamo che..., ma sono preoccupato che..., è possibile che la tua condizione possa non migliorare poiché..., non sappiamo esattamente quando..., possiamo parlarne? Hai domande o perplessità di cui vorresti parlarci?
<b>Matters</b> (priorità)	Cosa conta per te?	Cosa per te è importante farci sapere? Ci sono cose che vorresti o che non vorresti?
<b>Actions</b> (interventi)	Cosa può aiutare... Questo non funziona...	Le cose che possiamo fare sono... Le alternative sono... Questo non va bene perché... non aiuterà quando/se...
<b>Plan</b> (progetti)	Pianifichiamo prima per quando/se	Possiamo organizzarci così da far sapere a tutti cosa fare? Parlare e pianificare in anticipo "per ogni evenienza" aiuta la gente a ricevere cure migliori

### TABELLA V.

SPIKES-A protocollo a 6 step per comunicare le cattive notizie.

<b>S</b> - <i>setting up</i> (preparare il colloquio)
<b>P</b> - <i>perception</i> (capire quanto il paziente sa)
<b>I</b> - <i>invitation</i> (capire quanto il paziente vuole sapere e se desidera essere informato)
<b>K</b> - <i>knowledge</i> (dare le informazioni)
<b>E</b> - <i>emotions</i> (rispondere alle emozioni del paziente)
<b>S</b> - <i>strategy and summary</i> (pianificare e riassumere)

sare di alcolici o stupefacenti (12%); tali condizioni determinano frequentemente il timore della perdita di autonomia (76%) e di morire (64%), oltre alla paura dell'ignoto (64%), tutti fattori che potrebbero essere alleviati fornendo al paziente e ai familiari informazioni e spazi educativi adeguati.

Si è dimostrato utile coinvolgere i familiari nella gestione del proprio caro e nel riconoscimento dei sintomi di peggioramento clinico, anche con l'ausilio degli strumenti riassunti in Tabella VII.

I palliativisti dovranno considerare che il malessere scaturito dalla malattia può coin-

volgere familiari, *caregiver* e amici, pertanto è bene valutare anche il loro stato psicofisico.

Nell'ambito delle cure palliative, inoltre, è bene che il personale sanitario sia addestrato all'uso di terapie specifiche della cirrosi.

## TABELLA VI.

### Aspetti clinico-assistenziali della cirrosi.

Problematiche	Caratteristiche	Valutazione	Gestione
Encefalopatia epatica	<ul style="list-style-type: none"> <li>Suddivisa in 4 stadi</li> <li>Distinguibile in:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>encefalopatia episodica</i> (a insorgenza acuta, richiede spesso ricovero ospedaliero);</li> <li>– <i>encefalopatia minima subclinica</i> (più facilmente gestibile al domicilio in base a stadio, tipo, reversibilità, certezza diagnostica)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Escludere fattori confondenti (ad es. ipossia, disionie, encefalopatie tossiche o infettive)</li> <li>Somministrare l'<i>Animal Naming Test</i></li> <li>Esami ematochimici (emocromo, azotemia, glicemia, creatinina, elettroliti sierici)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Contrastare l'evento scatenante</li> <li>Prescrivere lassativi per os, enteroclima con lattulosio o con fosfato</li> <li>Considerare ospedalizzazione</li> </ul>
Ascite	<ul style="list-style-type: none"> <li>Complicanza più comune, distinta in 3 stadi</li> <li>Possibile evoluzione in ascite refrattaria</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Esame obiettivo, ecografia addominale</li> <li>Esami ematochimici (per meglio modulare la terapia)</li> <li>Calcolare l'introito di liquidi e monitoraggio quotidiano del peso corporeo</li> <li>Escludere falsa refrattarietà (terapia inadeguata, farmaci nefrotossici, disionie)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>In base allo stadio, somministrare diuretici o eseguire paracentesi evacuativa</li> <li>Prescrivere restrizione idrosalina</li> <li>Valutare TIPS, <i>alfapump system</i>, cateteri peritoneali a permanenza, albumina</li> </ul>
Depressione	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nella cirrosi epatica la prevalenza della depressione è del 17-57%, specie a eziologia alcolica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Somministrare il questionario DBI (con nomogramma canadese specifico per identificare la depressione nel cirrotico)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Terapia farmacologica: SSRI, NSRI</li> <li>Terapia non farmacologica: gruppi di supporto</li> </ul>
Disturbi del sonno	<ul style="list-style-type: none"> <li>Maggiormente presenti nella fase di scompenso, si manifestano con:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– difficoltà di addormentamento;</li> <li>– frequenti risvegli notturni;</li> <li>– scarsa qualità del sonno;</li> <li>– abitudini di sonno ritardate;</li> <li>– eccessiva sonnolenza diurna (escludere EPS)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Test:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– PSQI;</li> <li>– STSQS (più attinente per la cirrosi avanzata);</li> <li>– ESS per la sonnolenza diurna</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Terapia farmacologica: idroxinina, zolpidem, oxazepam, lorazepam</li> <li>Terapia non farmacologica: migliorare l'igiene del sonno</li> </ul>
Dolore	<ul style="list-style-type: none"> <li>Spesso sottodiagnosticato, è presente nel 30-79% dei pazienti (Peng et al.);</li> <li>Sedi più coinvolte: addome, regione lombare, articolazioni – spesso presente in più sedi –;</li> <li>Genesi multifattoriale non completamente chiarita</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Valutare:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– intensità del dolore con scale adeguate;</li> <li>– funzionalità epatica</li> <li>– comorbilità</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Terapia farmacologica: paracetamolo, oppioidi minori e maggiori ma anche gabapentinoidi per il dolore neuropatico e antidepressivi triciclici</li> <li>Evitare FANS</li> </ul>
Prurito	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tipico delle fasi avanzate di malattia e della cirrosi biliare</li> <li>Sovente si aggrava nelle ore notturne</li> <li>Meccanismi fisiopatologici non del tutto conosciuti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Possibili lesioni da grattamento</li> <li>Sono presenti anche disturbi del sonno, ansia e depressione (fino all'ideazione del suicidio)</li> <li>Valutare comorbilità</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trattamento a 4 step:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– colestiramina;</li> <li>– antagonisti oppioidi;</li> <li>– lattulosio;</li> <li>– sertralina</li> </ul> </li> <li>NB: gli ultimi 3 off-label</li> </ul>

TIPS: *Transjugular Intrahepatic Porto-systemic Shunt* - shunt portosistemico intraepatico transgiugulare; DBI: *Beck Depression Inventory*; SSRI: *Selective Serotonin Reuptake Inhibitors* - farmaci inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina; NSRI: *Noradrenalin Serotonin Reuptake Inhibitors* - inibitori del reuptake di noradrenalina e serotonina; EPS: *Extrapyramidal Symptoms* - sintomi extrapiramidali; PSQI: *Pittsburgh Sleep Quality Index*; STSQS: *Simple Sleep Timing and Sleep Quality Screening Questionnaire*; ESS: *Epworth Sleepiness Scale* - test di *Stress Screening*.

## TABELLA VII.

Modalità di rilevazioni dei bisogni.

Strumento	Vantaggi	Limiti
Diario giornaliero	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permette al paziente e ai familiari di descrivere non solo i sintomi, ma anche le proprie sensazioni</li> <li>• Consente un'ottima raccolta dei dati anamnestici</li> <li>• È un importante punto di partenza per la discussione durante i controlli periodici e le visite</li> <li>• È possibile redigere diari a compilazione guidata per limitare la lunghezza della parte narrativa, offrendo brevi spazi di espressione</li> <li>• In momenti di particolare refrattarietà di un sintomo è possibile focalizzare l'attenzione sulle caratteristiche del sintomo stesso (dolore, confusione, astenia)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sono necessarie una buona capacità di scrittura e una notevole <i>compliance</i> del paziente e dei familiari</li> </ul>
Tabella riassuntiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornisce indicazioni riassuntive e immediate rispetto a trattamenti e attività</li> <li>• Non è soggetta a interpretazioni personali</li> <li>• Permette una lettura condivisa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non lascia spazio alla discussione</li> <li>• Deve essere costruita in modo semplice e lineare per non confondere la lettura</li> <li>• Per ogni cambiamento deve essere redatta una nuova tabella, senza modificare la precedente</li> </ul>
Cronoprogramma	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornisce un senso di condivisione</li> <li>• Favorisce un senso di controllo del tempo e delle attività</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non sempre è possibile fornire una traccia evolutiva temporale in modo programmato e precoce</li> </ul>
Schede/scale di valutazione	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificano in modo preciso, omogeneo e oggettivo i bisogni del paziente</li> <li>• Forniscono dati chiari e confrontabili</li> <li>• Sostengono il dialogo tra professionisti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Occorre prevedere un'accurata selezione e un adeguato addestramento all'uso</li> <li>• Spesso richiedono una buona <i>performance</i> cognitiva da parte del paziente</li> </ul>
Dispense informative	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possono fornire supporto alla comunicazione e permettono di avere elementi per una riflessione personale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sono standardizzate, possono non adattarsi al reale bisogno del paziente e della famiglia</li> </ul>

Con l'aiuto di figure di supporto (psicologo, *caregiver*, guida *counselor*...) si può pensare, in maniera più efficiente, di applicare anche le terapie non farma-

cologiche atte a migliorare la qualità di vita e ad attenuare i sintomi (rilassamento, meditazione, distrazioni...). L'équipe deve tenere periodicamente colloqui con

il paziente, delucidarlo sul presente e sul possibile futuro e fargli notare come non sia solo nel vivere la malattia.