Le cure ai pazienti terminali

Data 19 gennaio 2014
Categoria scienze_varie

Morire a casa sembra preferito dalla maggior parte dei cittadini e la tendenza è verso un aumento delle morti a casa, persitono tuttavia ancora molte barriere che sarebbe possibile limitare con una maggiore organizzazione e usando strumenti previsionali delle necessità assistenziali e del rischio di decesso.

In tutto il mondo occidentale i dati demografici e medici sulle cause e le età di morte sono profondamente mutati negli ultimi decenni: vi è da un lato un incremento di età della popolazione dall'altro un aumento significativo dei decessi per neoplasie per demenza e per malattie croniche. (1,2).

L' assistenza a questi pazienti nella fase di fine vita sta divenendo tanto rilevante da essere giudicata nel futuro insostenibile se vogliamo continuare a garantire un' adeguata qualità delle cure e la soddisfazione del paziente e dei familiari.

I dati che la letteratura ci fornisce sono chiari ed univoci: in tutto il mondo occidentale la maggioranza dei pazienti con un adeguato supporto preferirebbe morire a casa.(3,4)

Nella realtà le cose sembrano andare diversamente: in Italia nel 2011, i pazienti in fase terminale assistiti presso il domicilio sono stati 55.242 pari a 91,1 ogni 100.000 abitanti a livello nazionale. Questa tipologia di assistenza è erogata principalmente dagli infermieri professionali che assicurano 16,2 delle 22,4 ore per caso trattato.(5)
In Inghilterra nel 2010 oltre il 50% delle morti sono avvenute in ospedale, il 20,8% a casa e il 5% per cento in hospice (6). Va comunque segnalato che se prendiamo come riferimento i dati del 2004 vi è un lento ma costante incremento dei decessi a domicilio che nel 2004 rappresentavano solo il 18,3% del totale;anche negli USA nel 2010 le morti in ospedale sarebbero diminuite del 36 per cento.(7)

I motivi del divario tra i desideri dei pazienti ed i dati reali sul loro fine vita, secondo vari studi andrebbero ricondotte tanto a carenze di sistema sanitario quanto a problematiche correlate all'assistenza di fine vita.

Per ciò che riguarda i fattori correlati al sistema sanitario vanno segnalati in particolare la mancanza di un progetto anticipatorio sulla fase terminale della vita del soggetto, lo scarso coordinamento tra i diversi settori del sistema di cure e tra gli stessi operato ridi un medesimo sistema, la mancanza di risorse per le cure domiciliari palliative. (8)

Per quanto concerne invece le problematiche del paziente terminale va anzitutto rilevato come almeno il 20% dei pazienti sembra mutare opinione con il progredire della malattia. I pazienti terminali nutrono frequenti preoccupazioni per il peso che la loro assistenza comporta nei confronti delle persone care e sono particolarmente dispiaciuti per la sofferenza ed il disagio che suscitano nei famigliari allorchè questi si occupano di mansioni considerate umilianti quali la igiene in caso di incontinenza la medicazione delle piaghe ecc. (9)

Al vissuto del paziente terminale contribuisce lo stress ed il senso di inadeguatezza del caregiver che spesso non è supportato adeguatamente dalle equipe di assistenza domiciliare.

Come aiutare i pazienti che lo desiderano a morire a casa?

Nel Regno Unito ogni general practitioner avrà in media 20 decessi all'anno, gran parte dei quali possono essere prevedibili(10): tra le malattie il cui decorso può essere oggetto di previsioni e di programmazione ricordiamo molti tipi di tumore e le malattie neurologiche mentre la programmazione può essere molto più difficoltosa nelle cardiopatie e nelle bronco-pneumopatie croniche ostruttive. (11)

Alcuni algoritmi diagnostico terapeutici quali i Supportive and Palliative Care Alcuni algoritmi diagnostico-terapeutici quali i Supportive and Palliative Care Indicators Tool sono strumenti affidabili ed utili nella programmazione della assistenza di fine vita .

Essi constano di indicatori funzionali generali, di indicatori di necessità assistenziali e Essi constano di indicatori funzionali generali (movimento-autonomia-cognitività) di indicatori di necessità assistenziali, di richiesta di cure mediche od ospedalizzazione .

Vi sono inoltre indicatori specifici di varie categorie di malattie ad esempio incontinenza urinaria e fecale nella demenza, la cachessia nelle neoplasie,la dispnea nelle malattie cardiache e respiratorie.(12)

http://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/Identifying-SPICT-poster.pdf

Un Test prognostico multidimensionale con ottimo valore predittivo è il MPI (Multidimensional Prognostic Index) validato a livello internazionale ed adottato da molti reparti geriatrici: esso tuttavia è difficilmente applicabile nella pratica

quotidiana in quanto richiede una considerevole quantità di tempo (13)

http://www.ulss16.padova.it/all/MPI-italiano.pdf

La ricerca internazionale sta fornendo dati crescenti a favore dell'identificazione precoce dei pazienti a rischio di decesso da parte dei medici di famiglia. Informando i pazienti con molto tatto ed umana partecipazione si ottiene generalmente la loro piena e convinta partecipazione alla programmazione della assistenza e talora anche alle decisioni sul proprio fine vita.(14)

Riccardo De Gobbi

Bibliografia

1) Hasselaar J, Engels Y, Menten J, Jaspers B, Vissers K. The burden of non-acute dying on society: dying of cancer and chronic disease in the European Union. BMJ Support Palliat Care 2012;2:4.
2) Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L.Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. J Am Geriatr Soc 2010;58:751-6
3) Department of Health. End of life care strategy—promoting high quality care for all adults at the end of life. 2008. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/ attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf.
4) Grunier A, Mor V, Weitzen S, Truchil R, Teno J, Roy J. Where people die: a multilevel approach to understanding influences on site of death in America. Med Care Res Rev2007;64:351-78
5) Ministero della Salute: Rapporto al Parlamento sullo Stato di Attuazione della Legge n. 38 del 2010
6) Gomes B, Calanzani N, Higginson I. Reversal of the British trends in place of death BMJ Support Palliat Care 2012;2:6.
7) National Center for Health Statistics. Health, United States, 2010. With special feature on death and dying. 2011. www.cdc.gov/nchs/data/hus/hus10.pdf
8) Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson I. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliat Care 2013;12:7.
9) Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S. Older people's views about home as a place of care at the end of life. Palliat Med 2004;18:460-7.
10) Dying Matters. Find your 1%: supporting GPs in delivering quality end of life care. www.dyingmatters.org/gp?utm_source=Find+Your+1%25+campaign&utm
11) Brumley R, Enguidanos S, Cherin D. Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. J Palliat Med2003;6:715-24
12) Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/documents/SPICT_Sept2012.pdf
13) Pilotto A. et Al.: Development and Validation of a Multidimensional Prognostic Index for One-Year Mortality from Comprehensive Geriatric Assessment http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/rej.2007.0569
14) Emily Collis E., Al-Qurainy R Care of the dying patient in the community BMJ 2013;347:f4085 doi: 10.1136/bmj.f4085(2013)