

## Il bisogno di cure palliative nelle condizioni di cronicità

### Dal concetto di “end of life” a quello di “late life”

L'invecchiamento della popolazione e il miglioramento delle cure nella fase acuta di malattia hanno determinato, e determineranno nei prossimi anni, profondi mutamenti dei bisogni di salute con aumento della prevalenza delle patologie croniche e incremento delle condizioni di cronicità avanzate con criticità cliniche ricorrenti. Questi pazienti hanno una probabilità di ricovero ospedaliero nell'ultimo anno di vita fino a 20 volte più elevata rispetto a quanto si registra nella popolazione generale.

A livello internazionale è ormai ampiamente diffusa la consapevolezza che modelli integrati di organizzazione delle cure domiciliari, con diversi livelli d'intensità e comprendenti anche le cure palliative, sono gli unici che possano garantire la possibilità concreta di fornire risposte assistenziali efficaci e in linea con i bisogni e le aspettative dei malati e dei loro familiari.

Diventa imprescindibile spostare il focus dalle cure palliative, che purtroppo sono ancora in molti casi considerate come le cure cui ricorrere nelle fasi temporalmente estreme della vita, alla cura delle cronicità: in quest'ottica le cure palliative, orientate a lenire le sofferenze del malato e di chi se ne prende cura, devono diventare un pilastro altrettanto importante di quello rappresentato dalle cure attive sulla malattia. Ma le cure palliative soffrono anche di altri errori d'inquadramento, oltre a quello appena citato relativo al tempo opportuno per attivarle. Infatti, ancora troppi, anche tra i medici, le considerano solo in chiave di terapia del dolore e le riservano solo ai malati affetti da malattie neoplastiche. Passare dal concetto di “end of life” a quello di “late life” significa allargare il nostro sguardo a una vita condotta sempre più spesso in condizioni di fragilità, di cronicità, pur non ancora di terminalità. Un orizzonte temporale molto più ampio, dunque, dove si andrebbero a integrare cure palliative e cure più tecniche, più intensive, realizzando quella simultaneità di cure che vede la sofferenza fisica e psichica del malato e dei suoi cari riconosciuta al pari dei dati biomedici propri della malattia.

In questa direzione va anche la nuova Legge che regola il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) del 22 dicembre 2017, in particolare quando enuncia, nel comma 2 dell'articolo 5 intitolato “Pianificazione condivisa delle cure”, che “il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari ... sono adeguatamente informati ... sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative”. Questa è la visione integrata cui dobbiamo tendere. Una visione duale e non dualistica delle possibilità di cure, sia come intervento che come palliazione.

Numerosi studi in letteratura documentano come strategie di sviluppo delle cure domiciliari, anche ad alta intensità, e dei setting di cure palliative domiciliari, siano in grado di ridurre il

ricorso alle cure ospedaliere, con diminuzione dei costi delle cure, riduzione del numero e della durata dei ricoveri, in particolare negli ultimi mesi di vita, incremento del numero dei malati che muoiono al proprio domicilio secondo le loro attese e preferenze.

Recenti lavori condotti in ambito locale su malati residenti nell'ASL di Lecco e deceduti nel 2012 hanno fornito risultati del tutto in linea con le evidenze riportate dalla letteratura e indicano che il 67,8% di questi malati ha avuto almeno un ricovero ospedaliero nell'ultimo anno di vita. Queste stesse analisi hanno evidenziato tuttavia che la presa in carico dei malati fragili in percorsi di Assistenza domiciliare ad elevata intensità riduce in modo significativo la frequenza dei ricoveri ospedalieri, in particolare nella fase di fine vita. Nello specifico il numero di malati con ricoveri negli ultimi 30 giorni di vita risulta addirittura dimezzato per coloro che sono inseriti in percorsi di Ospedalizzazione Domiciliare (OD) rispetto ai soggetti non seguiti in tale setting di cure. Tale evidenza è ulteriormente confermata dalla valutazione della numerosità di malati deceduti in ospedale, riconosciuta quale indicatore della capacità della Rete dei Servizi di prendersi cura dei malati in condizioni di fine vita, assicurando agli stessi e alle loro famiglie le cure e il necessario supporto al proprio domicilio secondo le loro attese e preferenze. In questo caso i risultati dell'analisi indicano che la percentuale di soggetti deceduti in ospedale tra coloro che sono in carico in OD è di 7 volte inferiore rispetto ai malati non in carico.

Da un'analisi svolta dall'Agenzia regionale di sanità sono stati individuati i pazienti deceduti nel corso del 2016 con una storia clinica di scompenso cardiaco o bronco-pneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), attraverso l'utilizzo dei sistemi informativi sanitari regionali. Sono 9.021 soggetti, in gran parte ultra85enni (60%), di genere femminile (52%) e con 3 o più comorbidità (45,8%). Di questa popolazione, che rappresenta oltre 1 decesso su 5 in Toscana, è stato osservato il profilo assistenziale nell'ultimo mese di vita.

In questo periodo il 65% ha fatto almeno un accesso in Pronto Soccorso, e la grande maggioranza (76%) ha effettuato almeno un ricovero. Il 19% dei pazienti ricoverati ha effettuato un passaggio in Terapia intensiva e il 26% è stato sottoposto a interventi di supporto vitale intensivo (come il cateterismo cardiaco, il monitoraggio intensivo della pressione polmonare, l'impianto di un device cardiaco, ecc.).

Soltanto per l'1% dei pazienti è stato attivato un percorso domiciliare con i Servizi territoriali e soltanto un ulteriore l'1% si è rivolto ad un Hospice. Il 6,3% ha fatto uso di oppioidi a domicilio. Il decesso, infine, è avvenuto tra le mura ospedaliere nel 54%.

Il quadro che emerge in base alle informazioni derivate dai sistemi informativi sanitari presenti in Toscana, ma anche dall'esame della letteratura scientifica nazionale e internazionale, è quello di un'attivazione troppo tardiva e poco pianificata delle cure palliative: ne consegue la necessità di migliorare prioritariamente gli atteggiamenti culturali dei medici e la comunicazione con il paziente attraverso la formazione. In proposito, l'Organizzazione mondiale della sanità raccomanda che tutti i Paesi adottino politiche nazionali di sviluppo delle cure palliative,

assicurando le risorse e i setting assistenziali necessari alla tutela della dignità dei malati in condizioni di fine vita, garantendo loro il diritto a trascorrere al proprio domicilio e con i propri familiari il periodo finale dell'esistenza. La stessa Organizzazione, con il documento "Ventuno obiettivi di salute per il ventunesimo secolo", raccomanda inoltre la misurazione sistematica dei risultati in termini di esiti di salute delle cure mediche, quale strumento indispensabile per lo sviluppo continuo della qualità dell'assistenza ai malati, che consenta un approccio scientifico per identificare nuovi interventi, per ridurre procedure, farmaci e attrezzature non necessarie.

Questo tema richiede dunque un'attenzione che finora non è stata all'altezza dei cambiamenti epidemiologici: l'intento di questo approfondimento è quello di fornire uno stimolo utile alla discussione tra istituzioni, professionisti e rappresentanze dei cittadini/pazienti su quanto è stato fatto finora e quanto resta ancora da fare. L'obiettivo, comune a tutti i portatori d'interesse, è quello di rendere le pratiche di cura e di assistenza da una parte sempre più coerenti con le esigenze dei malati e dei loro familiari e dall'altra sempre più efficaci e appropriate, nel contesto imprescindibile della loro sostenibilità.