

DOCUMENTO FINE VITA

Società Gerontologia e Geriatria – Società Cure Palliative

Sintesi

Il documento congiunto parte da un'analisi degli scenari prossimi venturi: entro il 2066, un italiano su sei avrà più di 80 anni, e gli ultranovantenni saranno 2 milioni e mezzo. E' diventato normale morire in prossimità dei 90 anni: il 47 per cento dei decessi avvenuti nel 2021 ha riguardato anziani con più di 85 anni, mentre si sono ridotti a meno di un quarto del totale quelli avvenuti tra le persone sotto i 75. Per questi motivi, quasi il 75 per cento dei bisogni di cure palliative è oggi legato a malattie e condizioni croniche correlate all'età: tra cui la demenza, le malattie cardiovascolari e gli stessi tumori, mentre il 40 per cento dei pazienti con bisogni di cure palliative ha più di 70 anni. Nonostante questa realtà, gli anziani accedono alle cure palliative con difficoltà e tardivamente. In un simile contesto, è necessario adottare risposte basate su una visione globale, che includa gli aspetti assistenziali, spirituali, relazionali e di senso che riguardano la persona e la sua rete di prossimità.

Ci sono peraltro forti carenze. La dotazione italiana di servizi residenziali è meno di un terzo di quella dei Paesi europei con economia comparabile, e inferiore anche rispetto a Paesi con Pil inferiore al nostro. Inoltre, la distribuzione sul territorio nazionale è estremamente eterogenea, spaziando dal 6 per cento della popolazione over 65 in provincia di Bolzano alle 0,02 per cento della Campania. Per quanto riguarda le Rsa, l'età media all'ingresso è superiore agli 85 anni, e oltre il 70 per cento dei residenti è totalmente non autosufficiente, e manifesta una grave compromissione cognitiva e un elevato rischio di morte a 12-24 mesi. La durata della degenza è mediamente inferiore ai 15 mesi, mentre il tasso di mortalità per anno si attesta attorno al 24 per cento, e quello entro i primi 30 giorni dall'ingresso intorno all'8 per cento.

Per quanto riguarda le Rsa come ambiente di vita, gli ospiti vivono una forte riduzione della sfera affettiva e relazionale di riferimento, nonché l'allontanamento dalla propria abitazione e dalla comunità locale di appartenenza, con indebolimento del senso di sicurezza, protezione, appartenenza: tutti fattori di rischio del dolore sociale (isolamento, esclusione sociale, perdita di ruoli, perdita della propria identità sociale). Ma il loro ricovero comporta un costo umano anche per le famiglie, costrette a un faticoso processo di riorganizzazione; il ricorso all'istituzionalizzazione avviene spesso per l'esaurimento delle risorse umane ed emotive, e sotto molti aspetti diventa una vera e propria esperienza di lutto non facile da elaborare.

Uno scenario del genere richiede una risposta basata su profondi cambiamenti culturali e organizzativi, e su una forte evoluzione verso il modello delle cure palliative, creando efficaci sinergie tra servizi residenziali e sistemi di cure palliative, attraverso la diffusione di migliori competenze da parte delle équipes delle Rsa e di modelli di integrazione sussidiaria con i servizi di cure palliative di base e specialistici. In questa direzione sono già orientati molti documenti nazionali, a partire dall'intesa

Stato-Regioni del 25.7.2012. Per realizzare questo occorre individuare in maniera tempestiva la presenza di bisogni di cure palliative. In alcune regioni è già utilizzato nell'anziano il Multi Prognostic Index, modello di valutazione multidimensionale geriatrica di seconda generazione, inizialmente sviluppato in ambito ospedaliero, per poi essere utilizzato anche per la valutazione territoriale di anziani candidati all'assistenza domiciliare o residenti in istituto.

In ogni caso, nel percorso di cura dell'ospite in struttura l'équipe multiprofessionale ha l'obbligo di redigere il Pai, Piano assistenziale individuale integrato, che contiene la progettazione di cure e assistenza in risposta ai problemi e ai bisogni/sintomi della persona: strumento dinamico da aggiornare periodicamente. Per metterlo a punto, è fondamentale il contatto sia con i familiari che con i caregivers che con il medico di medicina generale. In particolare, nella fase di deterioramento va attivata la necessità di pianificare una possibile fase di fine vita: definita come quella nella quale la persona potrebbe morire in un tempo che va da qualche ora a pochi giorni; fase da riconoscere e formalizzare perché comporta un Pai specifico. Oltre alle terapie ordinarie, è fondamentale la prescrizione di farmaci per la gestione di sintomi come il dolore, la dispnea, il rantolo; occorre anche provvedere ad eventuali pratiche spirituali o religiose del fine vita. Infine, c'è la fase del malato deceduto, con attenzione ai bisogni dei familiari e la valutazione di un possibile lutto patologico con invio a un servizio di supporto. Solo al termine di tutto ciò il Pai è concluso.

Particolare rilievo, nel fine vita, assume la pianificazione condivisa delle cure, che peraltro fatica ad imporsi nella pratica clinica: studi osservazionali condotti in Italia segnalano che essa non viene applicata in oltre due terzi delle persone che muoiono di morte non improvvisa; inoltre, solo a poco più del 25 per cento delle persone il medico curante chiede esplicitamente dove preferirebbero morire; solo nel 15 per cento dei casi risultano indagati in modo adeguato i desideri sui trattamenti di fine vita; solo nel 5 per cento dei casi viene discussa la possibilità di nominare un fiduciario. Poco più del 5 per cento delle persone con aspettativa di vita inferiore ai 12 mesi ha avuto un colloquio col proprio medico riguardo alla prognosi, e di questi solo il 22 per cento aveva accanto a sé un familiare.

In ogni caso, i professionisti sanitari sono eticamente e giuridicamente tenuti a guidare le scelte della persona assistita perseguendo il suo miglior interesse di salute, fornendo informazioni complete sul profilo rischi-benefici delle diverse opzioni di trattamento e supportando le scelte nel rispetto del sistema di valori e delle preferenze della persona. E siccome le scelte terapeutiche non sono mai semplici, i sanitari devono essere adeguatamente preparati a informare il malato e i suoi familiari, ed eventualmente i rappresentanti legali. La pianificazione condivisa delle cure va registrata e conservata nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario.

Un aspetto particolare riguarda il caso delle persone con demenza, vale a dire con diversi gradi di deficit cognitivo, che rappresentano una quota superiore al 50 per cento. Il deterioramento cognitivo non rende di per sé una persona incapace di prendere decisioni; quindi il suo coinvolgimento dev'essere ricercato, ma deve prevedere anche la tendenza da parte del

paziente di ricercare il supporto fino alla delega di una figura, generalmente un familiare, consistente nel fiduciario, previsto dalla legge 219 del 2017. Va tenuto presente che il mondo delle Rsa spesso diviene sostitutivo della casa negli ultimi mesi di vita, rappresentando un luogo di cura dove è possibile diffondere buone pratiche assistenziali, tra cui l'approccio palliativo.

In linea generale, la collaborazione tra medicina palliativa e geriatria è fondamentale nella gestione del dolore e della sofferenza, per aiutare l'anziano e la famiglia nell'accettazione della malattia e della sofferenza. Ciò è possibile attraverso le dimensioni dell'accoglienza, dell'accettazione e della cura globale, messe in atto da un team multiprofessionale che spazia dalle professioni sanitarie alla dimensione spirituale del sé. Valutare la sofferenza significa porre l'attenzione su due dimensioni, la sofferenza psico-affettiva e il dolore-malattia fisica. Occorre tenere presente che la sofferenza globale è sia della persona anziana che del suo gruppo familiare. Quanto alla dimensione spirituale, va prestata attenzione alla crescente multiculturalità sociale; la persona va affrontata nella globalità del suo sistema di affetti, significati e relazioni familiari e non familiari.

Accanto alla valutazione della sofferenza va collocata quella dei sintomi, soprattutto del dolore fisico, con frequenza appropriata alle condizioni della persona, alla tipologia di dolore e ai trattamenti attivi. Nei residenti in Rsa va tenuto poi conto dell'elevata presenza di compromissione cognitiva di diversa gravità e di limitazioni sensoriali. Il dolore è sintomo comune nei pazienti anziani: fino a un terzo degli over 60 presenta dolore cronico, e il 50 per cento degli over 80 assume regolarmente analgesici. La valutazione del dolore diviene complessa nelle persone con demenza, per le quali è maggiore il rischio di un insufficiente e inadeguato trattamento del dolore, anche perché il decadimento cognitivo rende la persona incapace di manifestare il dolore stesso, o di quantificarlo.

La collaborazione tra geriatri e palliativisti aiuta l'équipe delle Rsa ad essere formata nel saper leggere/ascoltare i bisogni oggettivi, soggettivi e relazionali. Va anche tenuto conto della famiglia, che va supportata come risorse, come bisogni relazionali, emotivi e affettivi, valutando anche la possibile resilienza dei singoli membri, delle preoccupazioni e delle aspettative dei caregiver. In linea generale, alleviare la sofferenza significa entrare in contatto con il microcosmo dell'anziano e capirne i bisogni, creare un circolo di fiducia e insieme programmare gli interventi di supporto che vanno dal counseling individuale alla soddisfazione dei bisogni e delle aspettative di vita dell'anziano, nel rispetto delle sue volontà di cura. Anche in Rsa l'approccio al dolore fisico dev'essere multimodale e multiprofessionale, ed è dunque importante il coinvolgimento di infermieri, fisioterapisti, psicologi e di eventuali altre figure professionali come terapisti occupazionali e logopedisti. Per mettere in pratica tutto ciò devono essere previsti: un'attenta anamnesi all'ingresso, incontri cadenzati con l'anziano e la famiglia o i caregivers, contatti con gli ambulatori della cronicità.

E' essenziale consentire alla persona, per quanto possibile, di concludere la vita secondo le proprie preferenze, garantendo la miglior

qualità di vita possibile. Le Rsa svolgono un ruolo determinante. La durata media della degenza è di due anni e mezzo, e si conclude nella maggior parte dei casi con la fine della vita della persona; dunque è fondamentale implementare i principi delle cure palliative e di fine vita. Fondamentali sono gli spazi in cui ci si muove: molte strutture risalgono a diversi anni fa, oggi sono in condizioni critiche. Uno degli ostacoli che spesso rendono difficili le cure palliative in Rsa è costituito dalla rigidità degli orari, del resto obbligati dal numero degli ospiti e dagli impegni degli operatori, troppo spesso pochi e oberati dal carico di lavoro.

Nelle cure palliative la presenza e il coinvolgimento dei familiari è della massima importanza. In questo senso, fondamentale è la presenza di una stanza con privacy sufficiente per i colloqui degli operatori con i familiari, o anche di permettere agli stessi momenti di raccoglimento; importante anche avere un luogo dove poter consumare un pasto. Altra esigenza è la possibilità di avere un ministro del culto e di un mediatore culturale, in un contesto in cui la multiculturalità sarà sempre più presente. Infine, importante per i familiari è poter onorare la salma in un locale adeguato. Chiaramente, si tratta di risorse difficili da reperire in strutture datate.

Infine, l'aspetto della cura del corpo. I malati terminali spesso sentono il bisogno di un contatto tangibile con coloro che li stanno assistendo. La più grande minaccia nella fase terminale della vita sembra non essere la morte in sé, ma piuttosto il progressivo isolamento e la sensazione di essere abbandonato anzitempo.

Il documento riporta in appendice alcuni approfondimenti, tra cui la legge 38 del 2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore; la legge 219 del 2017 sul consenso informato e sulle Dat in cui si sottolinea tra l'altro che "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura" e affronta il tema della terapia del dolore, del divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e della dignità nella fase finale della vita; il decreto legislativo 29 del 2024 su disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane, che garantisce a tutti gli anziani non autosufficienti affetti da patologia evolutiva ad andamento cronico per le quali non esistono terapie o sono inadeguate, l'accesso alle cure palliative tramite la rete nazionale e le reti regionali e locali; diritto da garantire in tutti i luoghi di cura, comprese le Rsa, attraverso équipes di cure palliative dedicate, specificamente formate.

TABELLE UTILI PER APPROFONDIMENTI

Figura 1 pag. 17, flow-chart per identificare persone con bisogni di cure palliative; check-list di verifica pag. 21; format per la pianificazione condivisa delle cure pag. 32; glossario pagg. 49-55

Dott. Francesco Jori
*Componente Comitato Etico
di AltaVita-IRA*