UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI BRESCIA
Area Disciplinare di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali

XI CORSO DI PERFEZIONAMENTO PSICOGERONTOLOGIA E PSICOGERIATRIA

I luoghi del morire

Dott.ssa Claudia Bolpagni
Medico specializzando in Geriatria – Università degli Studi di Brescia

Venerdi 12 aprile 2019

RSA Arici Sega - Via Lucio Fiorentini, 19/B - 25123 Brescia

- Dove si muore
- I fattori determinanti il luogo del decesso
- La scelta

I LUOGHI DEL MORIRE

OSPEDALE

A livello internazionale si conferma la predominanza della morte in **ospedale,** anche se con percentuali variabili da stato a stato (ad es. in Europa: Olanda 34% - Galles 62%)

Per la necessaria organizzazione, l'ospedale impone *ritmi quotidiani* ed *esigenze operative* che spesso sono in conflitto con le richieste e i bisogni dell'assistito e dei familiari → per una persona malata con solide prospettive di guarigione è una situazione sopportabile, ma per le persone in fin di vita questi ritmi possono essere di ostacolo per un'assistenza ideale.

<u>Il punto di vista dei pazienti e dei familiari</u>:

Spesso è considerato un luogo "inappropriato" per la terminalità; in particolare vengono riferiti:
→ preoccupazione per la qualità del prendersi cura del malato e per il rischio di un'eccesiva quantità di terapia/accertamenti
→ difficoltà di far recepire le proprie istanze di attenzione
→ ritmi di cura che spesso ostacolano i familiari anche nelle relazionalità più semplici

OSPEDALE

Il punto di vista di medici e infermieri ospedalieri sull'accompagnamento del morente:

La maggior parte degli operatori (medici, infermieri, OSS, psicologi, volontari) ritiene l'ospedale una realtà poco adeguata alla cura del malato in fine vita.

Circa la metà degli intervistati si ritengono "poco formati/preparati" per:

- confortare i familiari
- scegliere i trattamenti adeguati e aderenti ai bisogni del malato terminale
- controllare la propria emotività di fronte al morente
- confrontarsi con la multiculturalità (stili di vita e riti non consueti)

Le procedure / protocolli codificati nei reparti sui temi della terminalità e della morte riguardano quasi esclusivamente gli aspetti di gestione/igiene e trasferimento salma

→ ne risulta che l’ospedale appare come struttura poco adatta a soddisfare le esigenze particolari che richiede una persona morente

PRINCIPALI OSTACOLI alla morte dignitosa in ospedale:

- *TEMPO* disponibile per l'assistenza
- La possibilità di disporre di *SPAZI* idonei per la comunicazione con il paziente e con i familiari, per la terminalità e il commiato
- Mancanza di *FORMAZIONE* per la cura e l’assistenza del morente da parte di tutta l’equipe; la maggior parte degli operatori afferma che spesso è la sola esperienza ad aiutarli ad affrontare la terminalità

RSA

Residenza sanitaria: la percentale di decessi in RSA è aumentata in molti stati (es. Belgio 18% nel 1998 → 22,5% nel 2007) ed è previsto per i prossimi anni un ulteriore incremento a causa dei cambiamenti demografici → si tratta di una percentuale significativa

Nelle RSA si accolgono spesso anziani / grandi anziani, fragili, multimorbidi

↓

sono luogo di cura e assistenza dove è *frequente* il contatto con malati terminali e con l'esperienza della morte

→ è diffusa **un'umana sensibilità** verso i bisogni globali della persona

→ tuttavia spesso mancano le **conoscenze teoriche** e l'adesione consapevole a **procedure** che garantiscano un'efficace e professionale risposta al fine vita

RSA

Possibili orizzonti:

- Equipe di specialisti esterni alla residenza (es.USA)

➤ Competenza ⊘ scarsa propensione a ricorrere allo staff

- Istituzione di nuclei dedicati a questi pazienti, interni alla residenza (es. Piano Alzheimer)

➤ Cura eccellente ⊘ pregiudio culturale

- Staff di palliazione interno alla RSA che intervenga dove c è bisogno

➤ evita di ricorerre a personale esterno, favorisce la crescita di una cultura palliativa all'interno della struttura

DOMICILIO

La percentuale di decessi al proprio **domicilio** è invece estremente variabile da studio a studio (circa dal 20 al 30%)

- il trend risulta in aumento in USA e Canada (dove è in riduzione la percentuale di decessi in ospedale), in calo invece in molti stati europei
- vi è l'evidenza che la maggior parte delle persone preferirebbe morire al proprio domicilio (50-90%)

Il luogo dove avviene il decesso è considerato un indicatore della *qualità* delle cure del fine vita: alla base vi è la convinzione che *la casa sia il luogo preferito e migliore per il decesso per la maggior parte delle persone*

HOSPICE

Centro di riferimento per le cure palliative e il trattamento del dolore

- LEGGE 39/99: legge che ha riconosciuto in modo esplicito l'esistenza delle cure palliative, avviando il processo di diffusione degli hospice in Italia. Ha dato il via all'organizzazione di un programma assistenziale specifico

- LEGGE 38/2010: ha stabilito il diritto di ogni cittadino ad accedere alle cure palliative, ha creato le premesse per la realizzazione della rete e ha dato le prime connotazioni all' h*ospice* = struttura per i malati elegibili a cure palliative che abbiano:

  - ✓ sintomi complessi (fisici, psicosociali, spirituali) non gestibili al domicilio
  - ✓ condizione familiare e/o abitativa non compatibile con l'UCPDOM
  - ✓ desiderio esplicito del paziente di essere ricoverato
  - ✓ necessità di ricovero di sollievo

HOSPICE

Caratteristiche:

SPAZIO: camere singole con il bagno privato, letto aggiuntivo a disposizione dei parenti, cucinetta/sala di raccoglimento

TEMPO: nessun limite al tempo di visita

EQUIPE multiprofessionale: medici, infermieri, OSS, psicologi, assistente sociale, volontari adeguatamente formati e sostenuti

→ approccio olistico di assistenza al malato (problemi clinici, assistenziali, psicologici, emotivi, sociali, culturali, spirituali)

→ sostegno e orientamento ai parenti e conoscenti durante il periodo del ricovero

→ supporto nelle fasi di elaborazione del lutto

In RETE: si colloca all'interno di un progetto organico di CP, è integrato con il territorio e con le cure domiciliari ed ambulatoriali

Il **costo** delle cure nell'ultimo mese per i pazienti seguiti in hospice è ridotto del 43,5% rispetto alle cure in ospedale

FATTORI DETERMINANTI IL LUOGO DEL DECESSO

- Malattia determinante la terminalità
- Stato civile, età e sesso
- Stato socio-economico
- Organizzazione del sistema sanitario
- Caratteristiche del caregiver
- Preferenza espressa

MALATTIA DETERMINANTE

Sono state evidenziate alcune correlazioni tra la natura della malattia che porta il paziente al decesso e il luogo dove questo avviene. I pazienti con malattie a decorso e prognosi più facilmente *prevedibili* hanno maggiori possibilità di morire al proprio *domicilio*.

MALATTIE ONCOLOGICHE

- Tumore → spesso c'è un certo tempo intercorrente tra la diagnosi e il decesso; prognosi più chiara.

→ maggior probabilità di morire in *hospice* e a *casa*

- Tumori non solidi (leucemie, linfomi) → aumentato rischio di decesso in *ospedale*

MALATTIE NON ONCOLOGICHE

Il numero di pazienti che accedono ai servizi di CP con malattie terminali non tumorali è in aumento, rapppresentando ora circa il 20% del totale (malattie neurologiche, nefropatie, malattie respiratorie, epatopatie, malattie cardiovascolari terminali)

- più frequente la morte in *ospedale*

- se sono caratterizzate da frequenti riacutizzazioni es . mal. cardiovascolari, i pazienti hanno scarsa probabilità di morire al proprio domicilio

MALATI ONCOLOGICI

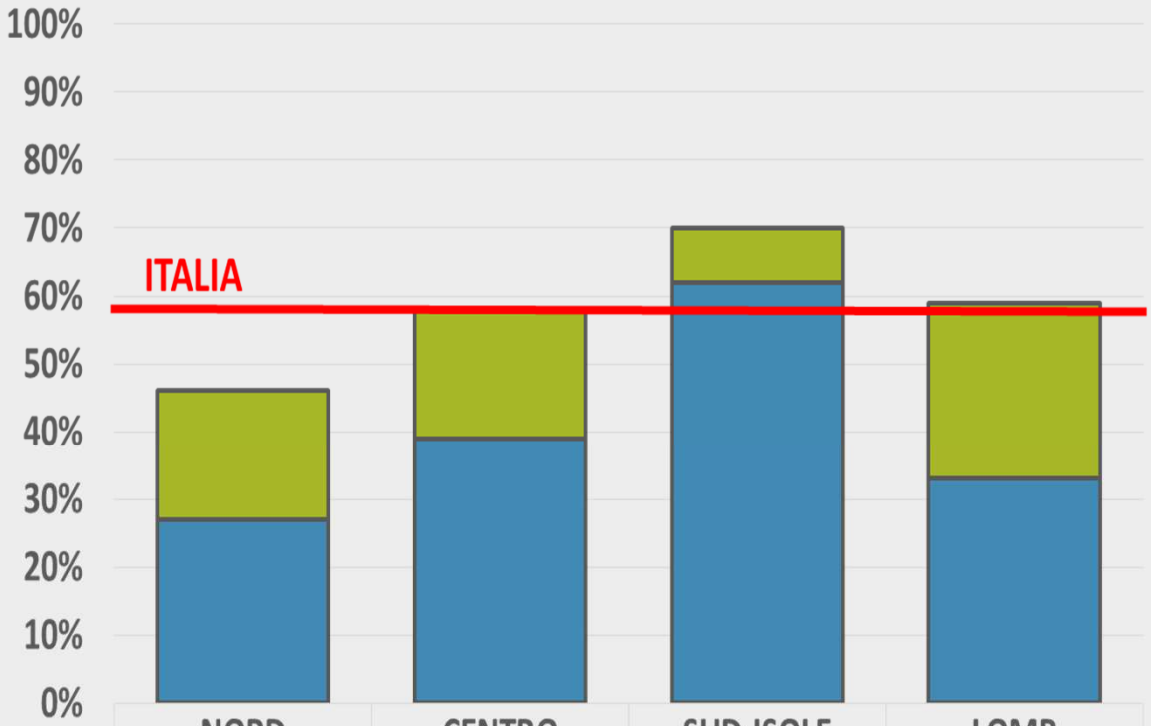
LUOGO DI DECESSO

	AREA			
LUOGO DI DECESSO	NORD	CENTRO	SUD	LOMBARDIA
CASA	27%	39%	62%	33%
OSPEDALE	44%	36%	23%	33%
HOSPICE	19%	19%	8%	26%
RSA	6%	2%	2%	6%
ALTRO	3%	4%	5%	2%
Totale complessivo	100%	100%	100%	100%

Fonte dati: ISTAT 2015
Elaborazione: G Scaccabarozzi, G Pellegrini, M Crippa– Fondazione Floriani Ricerca mod.

MALATI ONCOLOGICI

DECESSO AL DOMICILIO O IN HOSPICE



	NORD	CENTRO	SUD-ISOLE	LOMB
hospice	19%	19%	8%	26%
casa	27%	39%	62%	33%

Fonte dati: ISTAT
Elaborazione: G Scaccabarozzi, G Pellegrini, M Crippa– Fondazione Floriani Ricerca
mod.

MALATI NON ONCOLOGICI

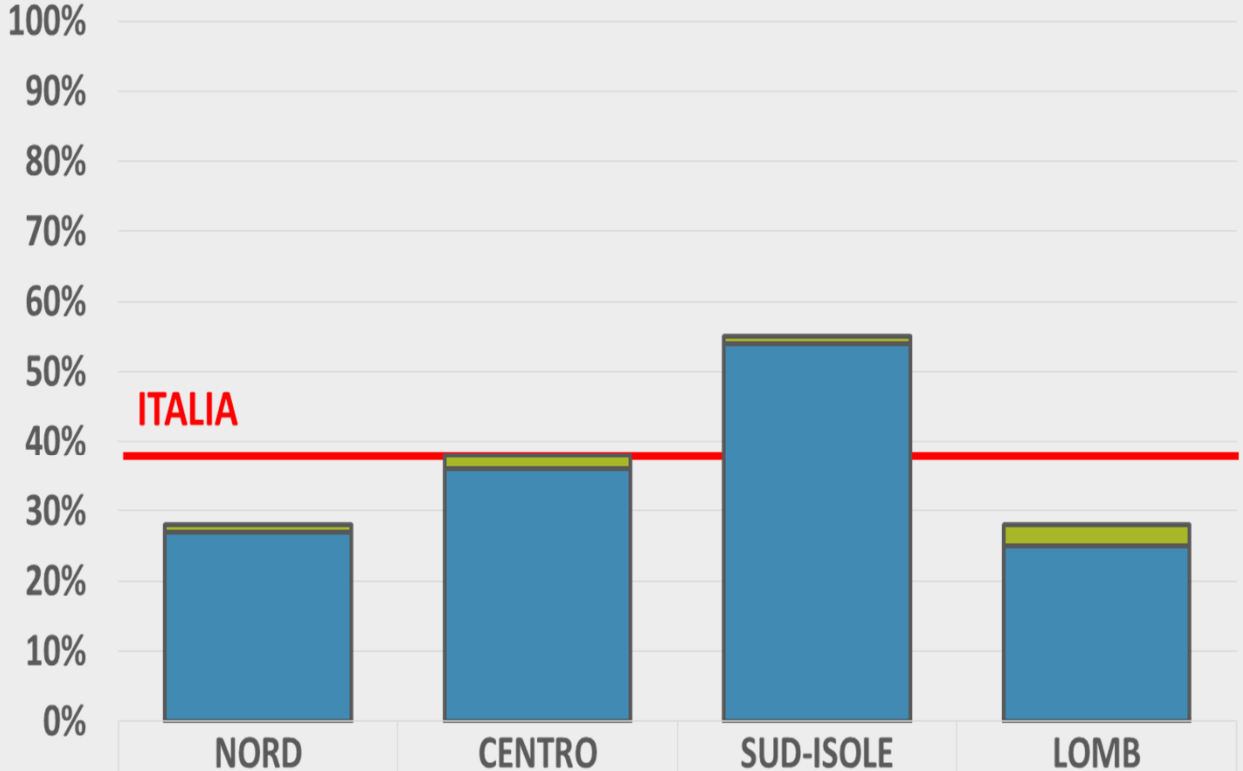
LUOGO DI DECESSO

	AREA			
LUOGO DI DECESSO	NORD	CENTRO	SUD	LOMBARDIA
CASA	27%	36%	54%	25%
OSPEDALE	51%	49%	33%	45%
HOSPICE	1%	2%	1%	3%
RSA	15%	7%	5%	22%
ALTRO	6%	7%	8%	5%
Totale complessivo	100%	100%	100 %	100%

Fonte dati: ISTAT 2015
Elaborazione: G Scaccabarozzi, G Pellegrini, M Crippa– Fondazione Floriani Ricerca mod.

MALATI NON ONCOLOGICI

DECESSO AL DOMICILIO O IN HOSPICE



	NORD	CENTRO	SUD-ISOLE	LOMB
hospice	1%	2%	1%	3%
casa	27%	36%	54%	25%

Fonte dati: ISTAT
Elaborazione: G Scaccabarozzi, G Pellegrini, M Crippa– Fondazione Floriani Ricerca
mod.

MALATTIA DETERMINANTE

DURATA

- Maggiore è la durata della malattia, maggiore è la probabilità di morire al proprio *domicilio* oppure in *RSA* (tumore alla prostata, tumore cerebrale)

STATO FUNZIONALE

- Una bassa riserva funzionale è associata alla *morte a casa*

COMORBIDITA'

- Un'elevata comorbidità è associata alla morte in *ospedale*

SINTOMI

- La presenza di sintomi quali il **dolore, nausea e vomito e la dispnea** correlano con un' aumentata possibilità di morte *non a casa*

Demenza

E' una **malattia** che rispetto ad altre patologie ha alcune **peculiarità**:

- la *progressione* è spesso lenta, lungo un periodo anche di parecchi anni.

- la *prognosi* non è determinabile nel breve periodo.

- spesso i *familiari* non percepiscono la demenza come una malattia evolutiva e terminale.

- per la natura stessa della malattia nelle fasi finali il paziente non è più in grado di prendere *decisioni,* ed è molto raro che venga interpellato anche nelle fasi più precoci di malattia circa il proprio futuro.

→ *i dati confermano che le persone affette da demenza hanno la più alta probabilità di morire in struttura* (**RSA**) – 74% degli uomini e 81% delle donne affette. Non ci sono dati significativi sulla corrispondenza tra il luogo del decesso e l'eventuale preferenza espressa dal paziente.

STATO CIVILE, ETA' E SESSO

Uomini muoiono con più frequenza a *casa*

Le **donne** in *struttura* (RSA, hospice)

(ruolo della differente aspettativa di vita)

- Persone **sposate** muoiono a casa; l'essere **vedovi, divorziati/separati o single** aumenta la probabilità di decesso in ospedale o in RSA
- Avere i **figli** riduce la probabilità di morte in ospedale / istituzione
- **Convivere** (con il coniuge o con il caregiver) aumenta la probabilità di morire a casa

- Persone più **anziane** muoiono in genere a casa o in strutture residenziali

Minoranze etniche muoiono di più in ospedale

STATO SOCIO-ECONOMICO

.Lo **stato socio-economico elevato** (misurato mediante il grado di istruzione, l'introito economico e l'essere o meno proprietari di un'abitazione) è correlato ad una maggior probabilità di decesso al proprio ***domicilio***, a prescindere dal tipo si sistema sanitario nazionale. Le possibili cause sono:

- maggior disponibilità di *risorse* da investire nell'assistenza

- maggior apertura al *dialogo* sulla terminalità della propria situazione e sulla pianificazione delle cure

Uno **stato socio-economico basso** correla con un maggior numero di accessi in PS/ricoveri in ospedale durante la progressione della malattia: possibile ruolo di

- disponibilità/accessibilità dei servizi in aree più disagiate

- problemi di comunicazione con mmg...

⇨ La presa in carico dei pz da parte dei servizi UCPDOM annulla l'effetto dello stato socio-economico sul luogo del decesso → riduce la disuguaglianza e garantisce al paziente di poter morire dove preferisce

ORGANIZZAZIONE E RISORSE DEL SISTEMA SANITARIO

- ✓ Disponibilità di Unità di cure palliative domiciliari multidisciplinari (presenza 24 h/24, competenza)

→ aumentata probabilità di decesso al proprio ***domicilio***, a prescindere dallo stato funzionale del paziente, dal grado di complessità delle cure e dal tipo/intensità dei sintomi

→ riduce il numero di *ospedalizzazioni* nelle fasi terminali di malattia

→ riduce il numero di *accessi in PS*

→ riduce il *costo* sanitario

- ✓ Pazienti che vivono vicino a grandi ospedali e in aree geografiche con elevata disponibilità di posti letto ospedalieri muoiono di meno a casa

CARATTERISTICHE DEL CAREGIVER

In genere l'uomo è seguito dalla moglie, mentre la donna ha come caregivers principali i figli; età, sesso e relazione del caregiver con il paziente non sembrano avere effetti sul luogo dove avviene il decesso del malato. Invece:

- Il grado di supporto familiare: *numero* di caregivers
- *Capacità di "sopportazione"* del caregiver, livello di stress psico-fisico
- Grado di *collaborazione* e suddivisione delle responsabilità tra i familiari / caregivers

↓

sono determinanti per assistere il malato terminale al **domicilio** (solitamente la presenza del caregiver è la conditio sine qua non per l'attivazione delle cure palliative domiciliari)

Anche la preferenza del caregiver riguardo al luogo del fine vita dell'assistito può influenzare il posto dove avviene il decesso.

E’ utile tener conto di tutti questi fattori che possono determinare il luogo del decesso, anche se non tutti sono modificabili.

Tra i fattori che non possono essere m***odificati*** abbiamo ad esempio il tipo di malattia, lo stato socio-economico, il supporto familiare..

Tra i fattori ***modificabili*** troviamo la disponibilità di UCP domiciliari, le consulenze di CP in RSA, il supporto al paziente e al caregiver, la precocità di segnalazione ai servizi di CP

Conoscere e dare il giusto peso a ciascuno di questi elementi può aiutare a far si che … la morte avvenga al proprio domicilio? O che vi sia la maggior corrispondenza tra il luogo effettivo dove avviene il decesso del paziente e quello da lui desiderato?

Il caso del signor M.G.

M.G. anni 73
01/2016: K gastrico sottoposto a gastrectomia subtotale
02/2018: recidiva su moncone gastrico

11/2018: su consiglio del reparto di Oncologia, effettuata segnalazione precoce c/o servizio UCPDOM

Convive con la moglie, 72 anni, IRC predialisi
2 figli, di cui uno vive a Genova; entrambi sposati con figli

01/2019: presa in carico come assistenza di CP domiciliare
Principali problemi presentati : nausea, disfagia, infezione di PICC, insonnia, IVU

3/3/2019: ematemesi
4/3/2019: ricovero in Hospice (espressamente richiesto dal paziente)

Inadeguato supporto familiare? Sintomi non gestibili al domicilio? Servizio domiciliare non adeguato? … una sconfitta?

Analysis

Is home always the best and preferred place of death?

BMJ 2015; 351 doi: https://doi.org/10.1136/bmj.h4855 (Published 07 October 2015) Cite this as: BMJ 2015;351:h4855

Kristian Pollock

[1]Nottingham University, School of Health Sciences, Queen's Medical Centre, Nottingham NG7 2HA, UK

Is home always the best and preferred place of death?

BMJ 2015; 351 doi: https://doi.org/10.1136/bmj.h4855 (Published 07 October 2015) Cite this as: BMJ 2015;351:h4855

Una morte a casa può non essere “buona”:

→ se la persona è sola, senza supporto adeguato, stressata, impaurita

→ spesso il malato ha il timore di “pesare” sui familiari

→ a volte l'ingresso dell'equipe di CP al proprio domicilio può essere vissuto come “invasivo”

→ da alcuni studi emerge il timore che la morte a casa leghi per sempre il luogo del domicilio al ricordo del decesso

Is home always the best and preferred place of death?

BMJ 2015; 351 doi: https://doi.org/10.1136/bmj.h4855 (Published 07 October 2015) Cite this as: BMJ 2015;351:h4855

Il dato per cui circa 2/3 della popolazione generale preferirebbe morire al proprio domicilio è raccolto spesso tramite **sondaggi di popolazione.** Bisogna tuttavia considerare che:

- una certa percentuale di persone non ha espresso la preferenza

- spesso fra le possibili risposte non viene fornita l'opzione: “dipende” o “non importa”

- i sondaggi pubblici considerano persone sane e in buona salute, senza poter predire come queste si confronteranno con l'insorgere di malattie terminali

- gli studi non indagano cosa le persone si aspettano dalla morte a casa: una morte improvvisa davanti alla TV? Un infarto mentre dormono? Le persone si aspettano una morte rapida e inaspettata!

-alcuni studi non differenziano la preferenza espressa per il “luogo di cura” da quella del “luogo di morte”, ma ci sono evidenze che i pazienti non li percepiscano come un tutt'uno.

Negli studi che hanno approfondito questo aspetto spesso la casa è preferito come luogo di cura, non come luogo di morte; inoltre gli studi che registrano il variare della preferenza sul luogo di morte nel corso della malattia, concludono che l'evidenza per cui chi muore in ospedale vorrebbe morire altrove, non è cosi forte.

→ **Il desiderio della morte al proprio *domicilio* diminuisce:**

- **con l'età**
- **con il progredire della malattia**
- **con l'incremento della disabilità**

Il rapporto delle persone con il luogo del morire è dunque **complesso, incerto e mutevole** nel tempo

LA SCELTA

- In questa prospettiva diventa essenziale nel processo di cura del malato terminale **indagare e,** qualora sia stato espresso, **rispettare** il desiderio del paziente di morire in un dato luogo. POTER SCEGLIERE è percepito come una “buona cosa”, ma il processo di terminalità è complesso e le scelte sono influenzate da fattori fisici, psicologici, pratici e dalle circostanze familiari.
- Considerare che la le preferenze e le priorità di uno stesso malato possono – e spesso accade – **variare** nel corso della malattia.
- Più che una scelta a priori, categorica ed entro limitate opzioni, sarebbe opportuno registrare nel tempo le preferenze del paziente non solo sul luogo di morte; importante effettuare un assessment per identificare in modo articolato quali siano le **priorità di cura** per quel malato.

LA SCELTA

Kitchen table discussion

La scelta: all’interno di un dialogo sulle condizioni del paziente, sulla sua storia clinica, sulla sua consapevolezza e percezione di malattia, sui suoi valori e sulle sue preferenze, sulle sue risorse personali,..

Tale approccio richiede:

- abilità comunicative

-relazione di fiducia e di rispetto (precocità della segnalazione!)

- investimento di tempo

CONGRUENZA

LUOGO DEL DECESSO → CONGRUENZA TRA IL LUOGO PREFERITO E IL LUOGO DOVE AVVIENE IL DECESSO

→ **indicatore della qualità del morire** non è quindi il luogo dove avviene il decesso (casa) ma la **congruenza** fra la preferenza espressa dal **paziente** e dai **familiari** e il luogo dove avviene il decesso

Il luogo per morire ideale è quello che **incontra le necessità del paziente e che risulta condiviso dal paziente e dalla famiglia**

Fattori correlati ad una > corrispondenza: supporto del medico di famiglia, la precocità della segnalazione ai servizi di CP, il ricovero in hospice, il supporto familiare e le risorse dei caregivers, il cancro come malattia terminale

Focalizzare l'attenzione solo sul luogo del morire come determinante di qualità può distogliere l'attenzione dall'esperienza del morire

Un recente sondaggio di popolazione indica come **il luogo stesso del decesso non sia considerato una priorità** → per i pazienti affetti da malattie terminali e per le persone in generale sono prioritari invece il **controllo dei sintomi** e la **presenza di supporto familiare.**

In conclusione

- Sollecitare **l'espressione** dei desideri e delle preferenze del paziente e dei familiari riguardo alle ultime fasi della sua vita aumenta le possibilità che egli riceva le cure nel modo e nel luogo a lui più consono

- Servono **studi** per sviluppare metodi che identifichino uno spettro di outcomes centrati sul paziente → l'obiettivo è quello di determinare quale sia *il livello di qualità delle cure nel fine vita*, e di questi uno è certamente la *congruenza* tra il luogo desiderato per la morte ed il luogo effettivo del decesso (anche se è difficile misurare la soddisfazione del paziente e gli outcomes psico-sociali → può essere intrusivo nel processo del morire per il pz e i suoi familiari)

-Il livello di qualità delle cure nel fine vita coinvolge anche **chi accompagna** il malato, e che rimane dopo il lutto: bisognerebbe indagare quale sia stata la percezione del morire tra i caregivers

-Occorre fornire agli operatori della cura e dell'assistenza che si confrontano con il morire, **strumenti e metodi** che accrescano le loro competenze e orientino i loro comportamenti rendendoli maggiormente *aderenti ai bisogni della persona* in fase terminale

- A prescindere dalle preferenze, l**'ospedale** per il prossimo futuro rimarrà il luogo più frequente dove si muore → pur non essendo il luogo preposto alle cure di fina vita, sarà necessario indirizzare risorse per rendere questo luogo in grado di garantire un supporto adeguato alle persone terminali e alle loro famiglie