

QUALITÀ DELLE CURE NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE AI MALATI IN FINE VITA

PIERANGELO LORA APRILE

Medico Generale,
Società Italiana di Medicina Generale, Brescia

L'obiettivo principale del "prendersi cura" dei malati nella fase terminale e delle loro famiglie è il mantenimento della miglior qualità di vita^{1 2}. La palliazione non è "un'altra" medicina^{3 4}, ma se cambia l'obiettivo è necessario ricercare nuovi metodi per valutarne l'efficacia. Non esistono in Italia linee guida validate per le cure palliative (anche se la loro presenza non è di per sé garanzia di buona qualità di cura) né per chi se ne occupa in modo specifico né per i Medici Generali. La valutazione della qualità delle cure è difficile in quanto si tratta di misurare l'incisività che le prestazioni erogate hanno sulla qualità di vita (QoL), la cui definizione è molto articolata^{5 6}, ma è comunque basata sulla percezione soggettiva⁷. È quindi molto più importante come una persona percepisce il proprio stato che la natura oggettiva dello stesso^{8 9}. La misura della QoL oggi viene considerata sempre di più come l'unica vera misura di risultato¹⁰.

A differenza di altre ricerche in campo medico dove l'endpoint (la sopravvivenza) e le tecnologie in uso (farmaci) sono chiaramente definiti nelle cure palliative occorre identificare specifici indicatori di risultato^{11 12}.

Obiettivi principali di questo progetto: migliorare QoL dei malati e delle loro famiglie attraverso l'offerta di una continuità assistenziale interdisciplinare, omogenea nei contenuti (attraverso un processo di formazione continua) ed attiva anche nei giorni prefestivi e festivi. Ulteriori obiettivi: migliorare la comunicazione tra gli operatori, verificare la fattibilità del modello assistenziale e le difficoltà nel misurare alcuni indicatori di qualità di cura.

METODI

14 Medici Generali si sono costituiti in team per un progetto di assistenza verso i loro pazienti con malattia inguaribile durante la fase terminale di malattia nel periodo giugno 2000-maggio 2001.

Il progetto ha coinvolto una cittadina di circa 25.000 abitanti di cui 20.000 assistiti dai medici in team. Il numero medio di morti negli anni precedenti (1992-1999) dell'intera città era di 74 per cancro (41 F, 33 M) e 28 per malattie progressive (arteriosclerosi, BPCO, cirrosi, senilità, cachessia, malattie neurologiche degenerative) (16 F, 12 M).

La somma dei decessi costituisce un riferimento al numero di malati che potenzialmente passano attraverso una fase di terminalità con necessità di cure palliative (secondo una stima dell'ISS il 90% dei deceduti per tumore ha bisogno di cure palliative)¹³.

I malati venivano inclusi nel Progetto se erano presenti precisi criteri (Tab. I).

L'assistenza domiciliare era costituita oltre al team medico da 4 Infermieri a tempo pieno, da un infermiere disponibile per i giorni festivi ed un Medico Palliativista consulente attivato su richiesta dal Medico Generale. Il percorso assistenziale prevedeva l'attivazione da parte del Medico Generale del piano di continuità medica ed infermieristica e se necessario del Medico Palliativista e la stesura di un piano personalizzato di cure (Fig. 1).

Ai malati definiti "critici" a giudizio del medico veniva garantita almeno 1 visita al giorno anche festivo.

TABELLA I
Criteri di inclusione.

- Malattia progressiva e prognosi infausta
- Fase avanzata (indice di Karnofsky < 40)
- Presenza di sintomi non controllati
- Assistenza di particolare impegno (nutrizione artificiale, gestione vena centrale ...)
- Desiderio del malato per le cure a casa
- Idoneità della casa per le cure
- Disponibilità e capacità dei familiari

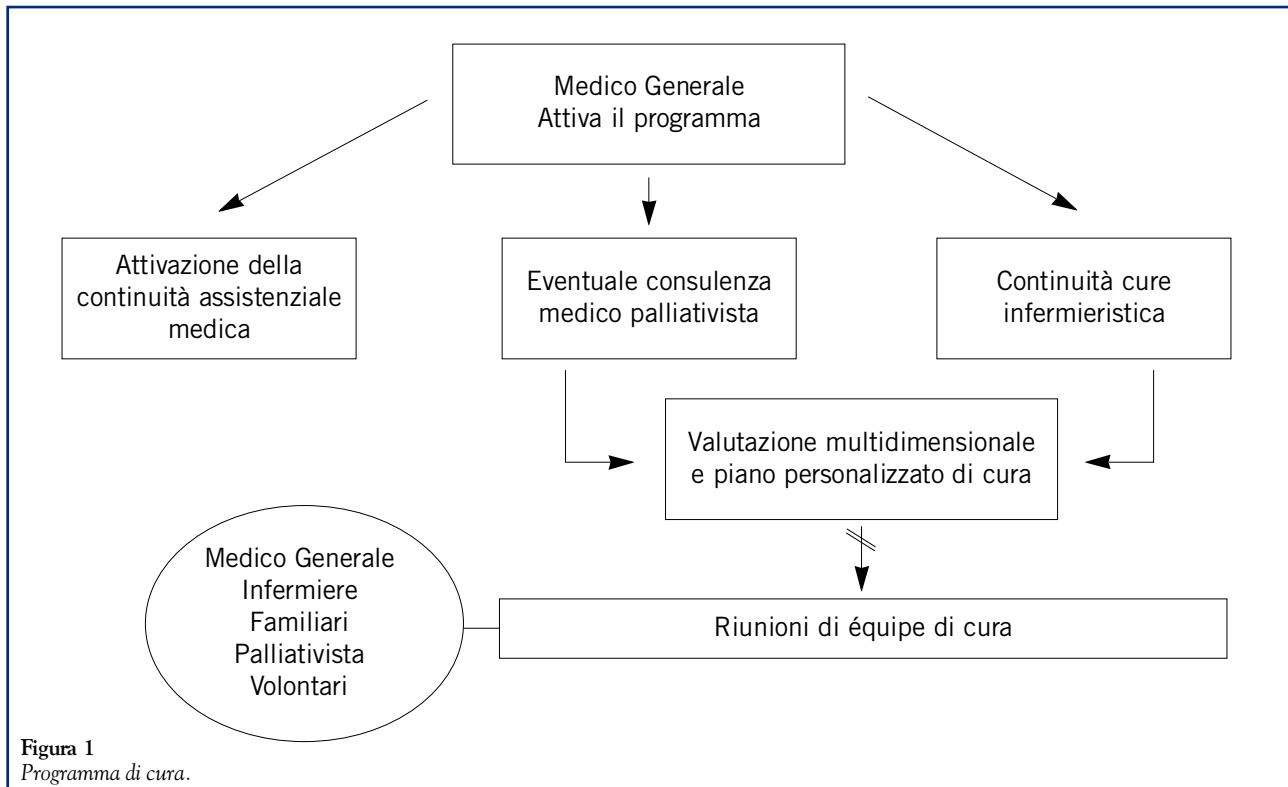


Figura 1
Programma di cura.

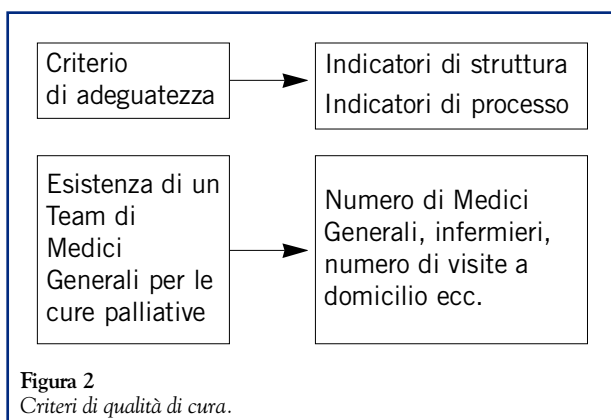


Figura 2
Criteri di qualità di cura.

La cartella clinica domiciliare è stato lo strumento comune degli Operatori e conteneva diario, piano di cure, scala di Karnofsky, scale per la valutazione del dolore (analogica visiva, numerica, verbale a sei livelli) e lo STAS (*Support Team Assesment Schedule*), elaborato da McCarty e Higginson^{14 15} e modificato nella versione italiana da Cruciani¹⁶, utile per valutare l'intervento globale sul malato e la famiglia attraverso 17 item, ciascuno con 4 gradi di gravità. Lo STAS sonda la percezione degli operatori (che lo compilano), sulle aree che interessano la QoL del malato e dei suoi familiari (qualità delle cure, qualità della vita, efficienza degli standard adottati), consente la valutazione del lavoro svolto ed è uno strumento formativo per il gruppo; inoltre la sua compilazione da parte dell'équipe può migliorare l'integrazione tra operatori e permettere di

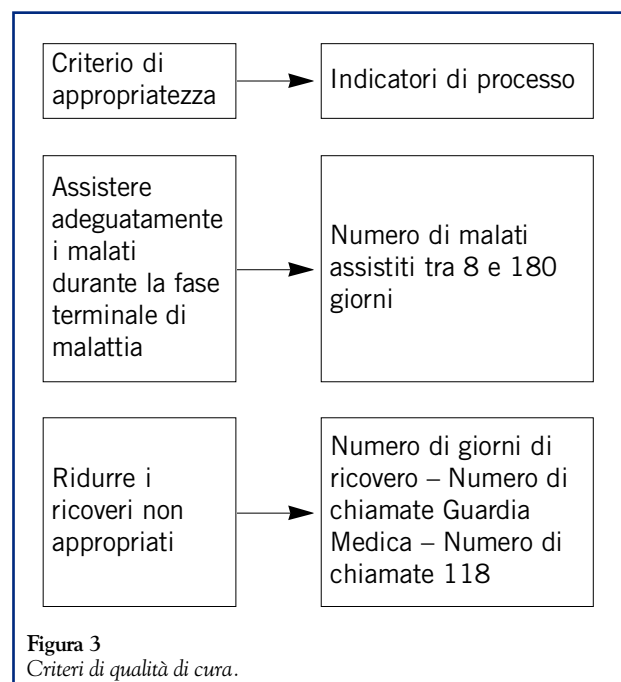
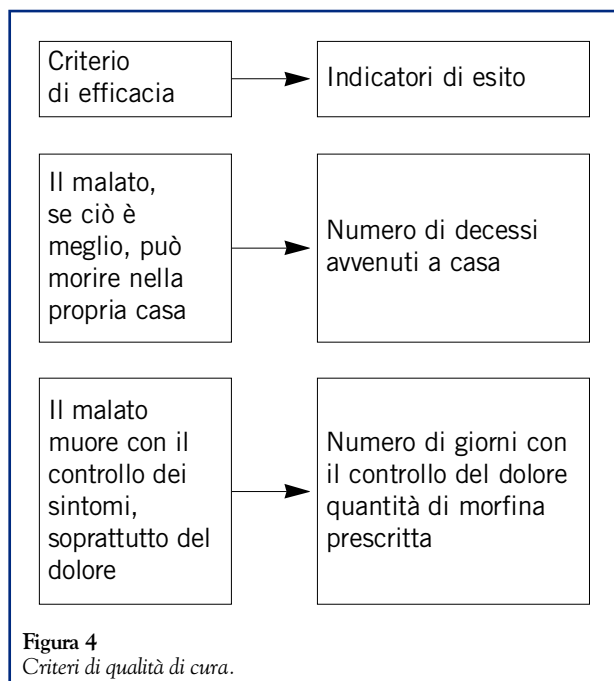


Figura 3
Criteri di qualità di cura.

superare l'ostacolo dell'intervista diretta al malato. Il Progetto prevedeva un incontro del team medico al mese ed il report dei risultati ogni 3. Sono stati accettati preventivamente dal team alcuni criteri che potevano definire in parte la qualità delle cure e sono stati individuati i relativi indicatori, proposti anche da altri Autori¹⁵ (Figg. 2-5), come possibili *proxy* di qualità di cura (struttura, processo ed esito).



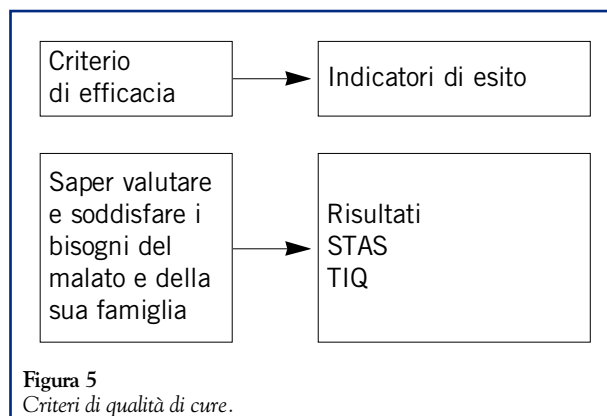
Ogni medico ha poi diviso i giorni dell'assistenza in base alla soggettiva valutazione dei dati riportati in cartella sulla valutazione del dolore: giorni con dolore assente (intensità zero), fino a 3, da 4 a 6 e > 7. Si è anche tenuto conto della prescrizione di farmaci oppioidi ¹⁷.

RISULTATI

Copertura dei bisogni e indicatori di struttura

La popolazione assistita è stata di 35 persone, 27 i deceduti nell'anno (Tab. II). Disomogenea la distribuzione degli assistiti nel team (Figg. 6, 7), con 2,5 assistiti per medico in media e 8,5 per infermiere, 2 soli i pazienti morti per cause non neoplastiche.

36 le ore della fase formativa (team audit), 15 le ore di formazione interdisciplinare strutturata (adesione: 100% dei medici, 2/3 degli infermieri).



Indicatori di processo

I giorni totali di assistenza sono stati 2.125 (media 60,7, mediana 44), il 94% dei giorni di assistenza sono stati compresi tra 8 e 180 giorni. Il 13,36% dei giorni sono stati di ricovero ospedaliero. Il Medico Palliativista è stato richiesto nel 60% dei casi. Medico e infermiere hanno effettuato in media una visita ogni tre giorni (Tab. III).

I malati definiti critici hanno richiesto il 25,9% dei giorni di assistenza medica e il 22,2% di quelli infermieristici ed 1,2 visite/giorno festivo (Fig. 8).

3 malati hanno richiesto una nutrizione parenterale totale (complessivi 60 gg), 3 una nutrizione parenterale parziale (complessivi 96 gg), 9 malati sono stati idratati endovena (57 gg). Nel complesso il 45,5% dei malati ha richiesto terapia infusiva per il 13,7% dei giorni di assistenza. La terapia con morfina per via infusiva (pompa elastomerica s.c.) è stata utilizzata in 3 malati per 120 giorni complessivi.

Indicatori di risultato

Il 70% dei malati è morto a casa, chi è morto in ospedale nel 60% dei casi ha avuto un ricovero < 8 giorni; il 75% dei morti a casa non ha mai subito un ricovero.

Per 14 malati (complessivi 640 gg di assistenza) il Medico ha compilato il report sul dolore (Fig. 9). Nei

TABELLA II
Popolazione assistita.

	N.	MEDIA	MEDIANA	RANGE
Pazienti totali	35	71,3	74	40-96
Maschi	20	70,8	70	40-96
Femmine	15	72	74	56-94
Decessi	27	71,2	74	53-90
Maschi	15	71,5	70	53-90
Femmine	12	69,9	74	56-81

Usciti prima della fine del progetto: 4

Viventi alla fine del progetto: 4

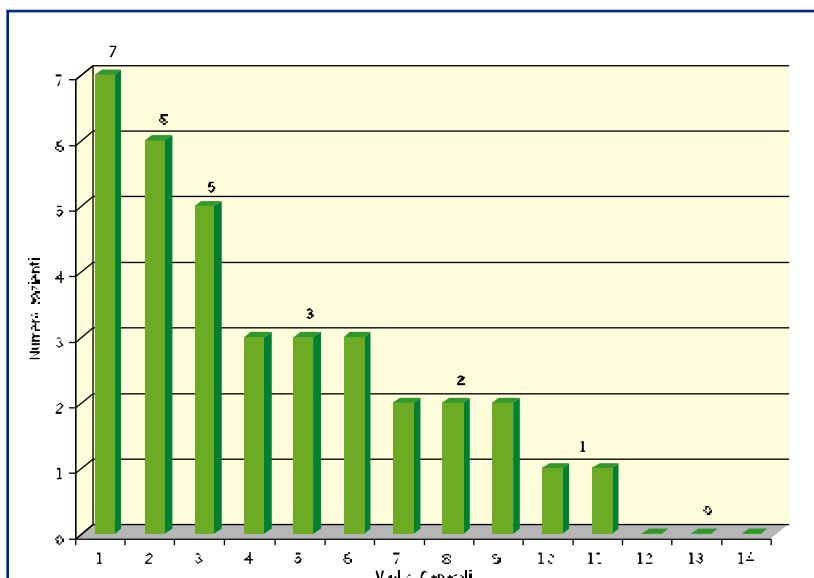


Figura 6
La distribuzione degli assistiti nel team di progetto.

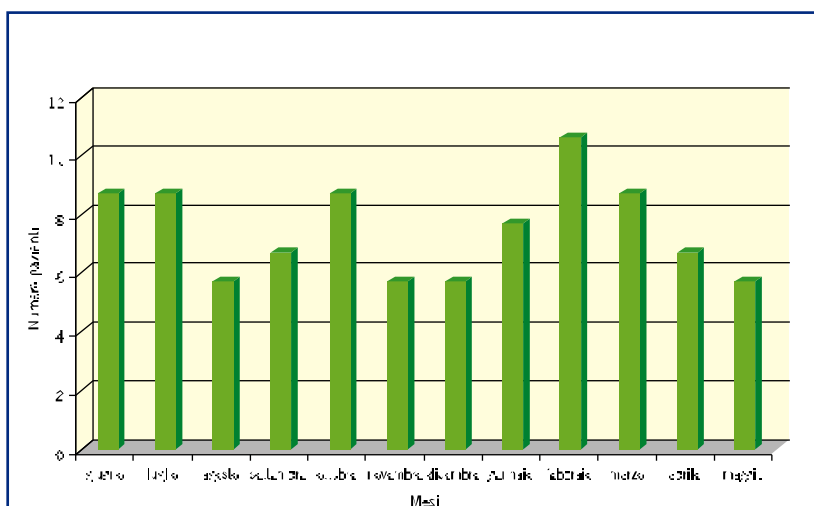


Figura 7
Distribuzione temporale degli assistiti del progetto.

semestri precedenti solo 3-4 medici del team avevano prescritto morfina, mentre nei semestri del progetto quasi tutti i medici lo hanno fatto, complessivamente nel 2001 oltre 3 volte che negli anni precedenti (Figg. 10, 11).

Lo STAS è stato compilato correttamente solo per 10 pazienti ed è risultato significativo solo per i primi 9 item. La rappresentazione grafica riporta la somma algebrica della regressione verso il miglioramento (-) o la progressione (+) dei punteggi relativi ai singoli item (Fig. 12).

DISCUSSIONE

I risultati riguardano un piccolo gruppo di malati (meno di quelli teoricamente arruolabili nel progetto), verosimilmente per il fatto che nella cittadina in esame, residenziale-turistica, molte persone originarie di altri luoghi al sopraggiungere delle condizioni critiche (IKS < 40) sono stati trasferiti presso la famiglia di origine; alcuni sono stati assistiti in Hospice, Casa di riposo o Ospedale e altri non hanno attivato l'équipe per motivi personali.

Alcuni medici avevano in carico fino a 7 malati con IKS < 40 e la distribuzione del peso assistenziale nel team medico, con visite domiciliari nei giorni festivi, ha alleggerito il loro lavoro (primo goal). La partecipazione attiva di tutto il team medico alla formazione continua dimostra sia la consapevolezza che molto deve essere appreso nel campo delle cure palliative, sia il gradimento verso l'audit di gruppo.

TABELLA III Indicatori di struttura.

- 14 Medici Generali
- 4 Infermieri a tempo pieno
- 1 Medico Consulente Palliativista
- Media pazienti per Medici Generali: 2,5
- Media pazienti per Infermiere: 8,5
- Formazione Interdisciplinare: 15 ore
- Team Audit (Medici Generali): 36 ore
- Partecipazione formazione Medici Generali: 100%
- Partecipazione formazione Infermieri: 66%

TABELLA IV Indicatori di processo 1.

	PAZIENTI TOTALI	PAZIENTI MORTI
Assistiti < 8 giorni	3%	4%
8-90 giorni	63%	70%
> 90 giorni	26%	26%
> 180 giorni	3%	0%
Giorni di ricovero ospedale		13,36%
Numero di chiamate guardia medica		7
Numero di chiamate al 118		7

TABELLA V
Indicatori di processo 2.

N. pazienti visitati dal medico palliativista	60%
N. pazienti con almeno una riunione di équipe	84%
Visite domiciliari mmg/totale giorni assistenza	27,7%
Visite domiciliari inf./totale giorni assistenza	31%

TABELLA VI
Indicatori di processo 4.

TERAPIA PARENTERALE	PAZIENTI	GIORNI
Nutrizione par. totale	3 (9%)	60 (3,9%)
Nutrizione par. parziale	3 (9%)	96 (6,3%)
Idratazione	9 (27%)	53 (3,5%)
	45,5%	13,7%
Morfina pompa elastomeri	3 (9%)	120 (7,8%)

PAZIENTI CRITICI: 25,86% TOTALE GIORNI ASSISTENZA
NUMERO DI VISITE A DOMICILIO DURANTE I GIORNI FESTIVI
MEDIA: 1,2 VISITE PER GIORNO FESTIVO

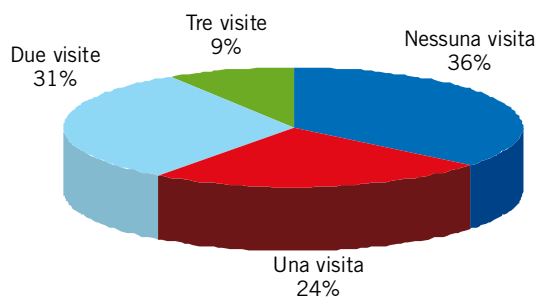


Figura 8
Indicatori di processo.

TABELLA VII
Indicatori di esito 1.

Decessi a casa	70%
Decessi in ospedale	30%
40% dei pazienti deceduti in ospedale sono stati ricoverati per meno di 8 giorni	
75% dei pazienti deceduti a casa non sono mai stati ricoverati in ospedale	

CONTROLLO DEL DOLORE
14 PAZIENTI
640 GIORNI

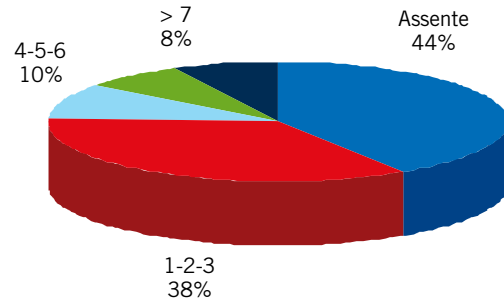


Figura 9
Indicatori di esito.

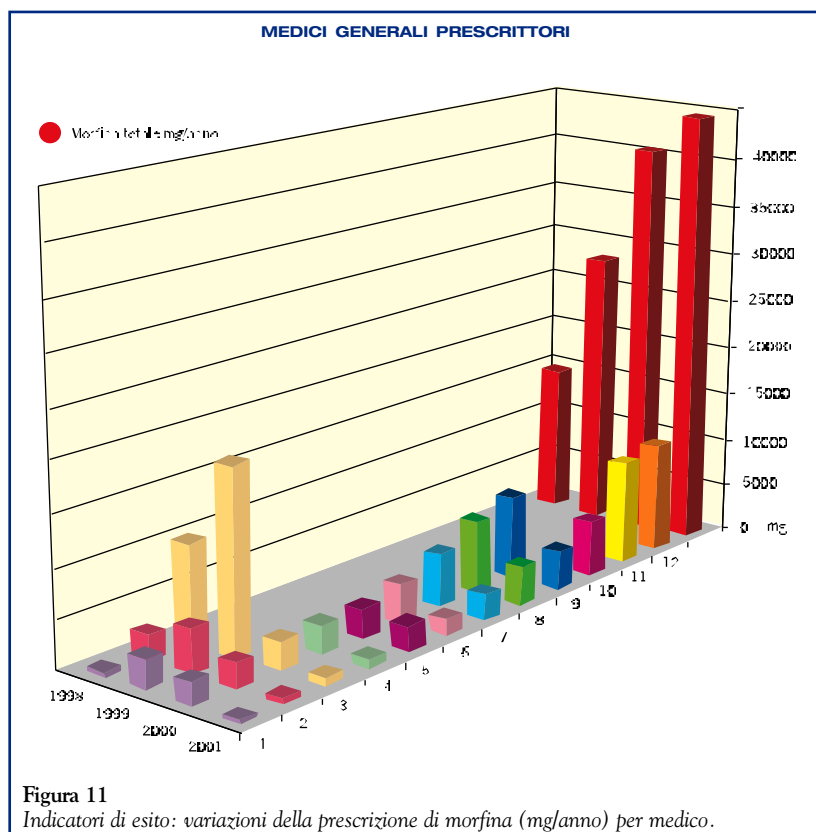
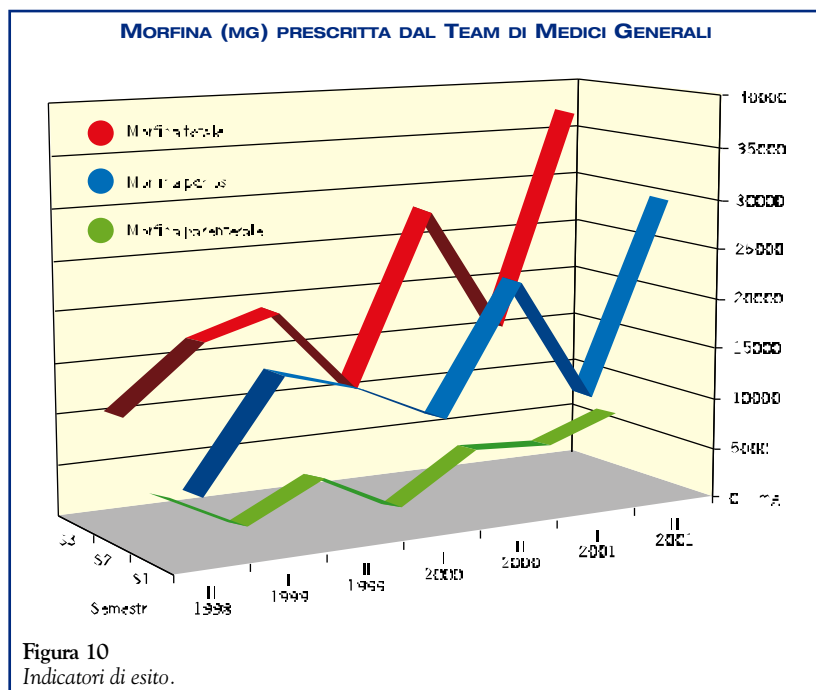
La mediana di sopravvivenza dal momento della presa in carico (44 giorni) indica una buona capacità da parte dei singoli medici di selezionare i casi (Karnofsky, percezione personale di criticità) senza attivare l'assistenza "troppo tardi" (per meno di 8 giorni) né per un periodo "fuori" dalla terminalità (maggiore di 90 giorni) nel 70% dei casi. Giornate di ricovero ospedaliero (13% circa): il dato riflette la necessità di strutture di degenza per alcuni malati ed in alcuni momenti; nel luogo della ricerca non sono presenti Hospice per cui il ricovero è avvenuto in strutture ad alto costo; ciò dovrebbe rappresentare un ulteriore forte incentivo alle cure domiciliari nel rispetto del desiderio del malato.

Il Medico Palliativista è stato richiesto a domicilio in poco meno dei 2/3 dei malati e solo nei casi più complessi. I malati "critici" hanno richiesto globalmente 1/4 del tempo totale di assistenza medica e infermieristica con 1,2 visite domiciliari per ciascun giorno festivo, la metà di tutti i malati ha avuto necessità di terapia infusiva e ciò dimostra la necessità di continuità assistenziale medico-infermieristica, pena il ricorso al ricovero ospedaliero. Maggiormente significativi i risultati sugli indicatori ritenuti proxy di QoL.

Il 70% dei malati ha potuto scegliere di morire nella propria casa e i 2/3 non sono stati mai ricoverati in ospedale dal momento della presa in carico; nei casi in cui i malati (o i loro familiari) hanno espresso il desiderio di morire in ospedale, vi è stato ricovero solo negli ultimi giorni di vita.

Dolore. Solo il 40% dei malati aveva documentazione del medico sull'intensità del dolore, la cui rilevazione si è rivelata complessa e fatta in modo discontinuo; un così basso numero di cartelle compilate (ma non tutti i malati terminali hanno dolore!) può anche indicare che il metodo proposto non è idoneo. L'utilizzo delle scale di intensità è stato più uno strumento di approccio alla terapia analgica ed al controllo della sua efficacia che non uno strumento per valutare la QoL del malato.

Molto significativo è risultato l'aumento della prescrizione di farmaco oppioide anche in relazione al triste prima-



to negativo italiano sul consumo pro capite di morfina¹⁸. Lo strumento in assoluto più complesso è risultato lo STAS, compilato solo per 10 malati in modo organico (e in quasi tutti i casi solo per i primi 9 item) e non è stato percepito come applicabile sistematicamente. È stato invece ritenuto utile per le discussioni sugli obiettivi delle cure domiciliari e su obiettivi non completamente condivisi: rendere consapevoli i malati e i familiari sulla evolu-

zione del quadro clinico, la necessità di considerare l'ansia e lo stress di tutti gli attori del processo di cura, l'importanza della comunicazione (tra malato e famiglia, tra gli operatori ecc.).

Negli ultimi mesi della ricerca il team ha preferito utilizzare uno strumento elaborato dal gruppo italiano di Tamburini, molto meno complesso (TIQ: *Therapy Impact Questionnaire*)¹⁹ che valuta la percezione del malato sui suoi sintomi, si può applicare 1 volta alla settimana, può essere compilato dal paziente o da un operatore, sembra essere più promettente ed è stato proposto ai Medici Generali dell'intera ASL di Brescia nelle linee guida sulla cura del malato in fase terminale.

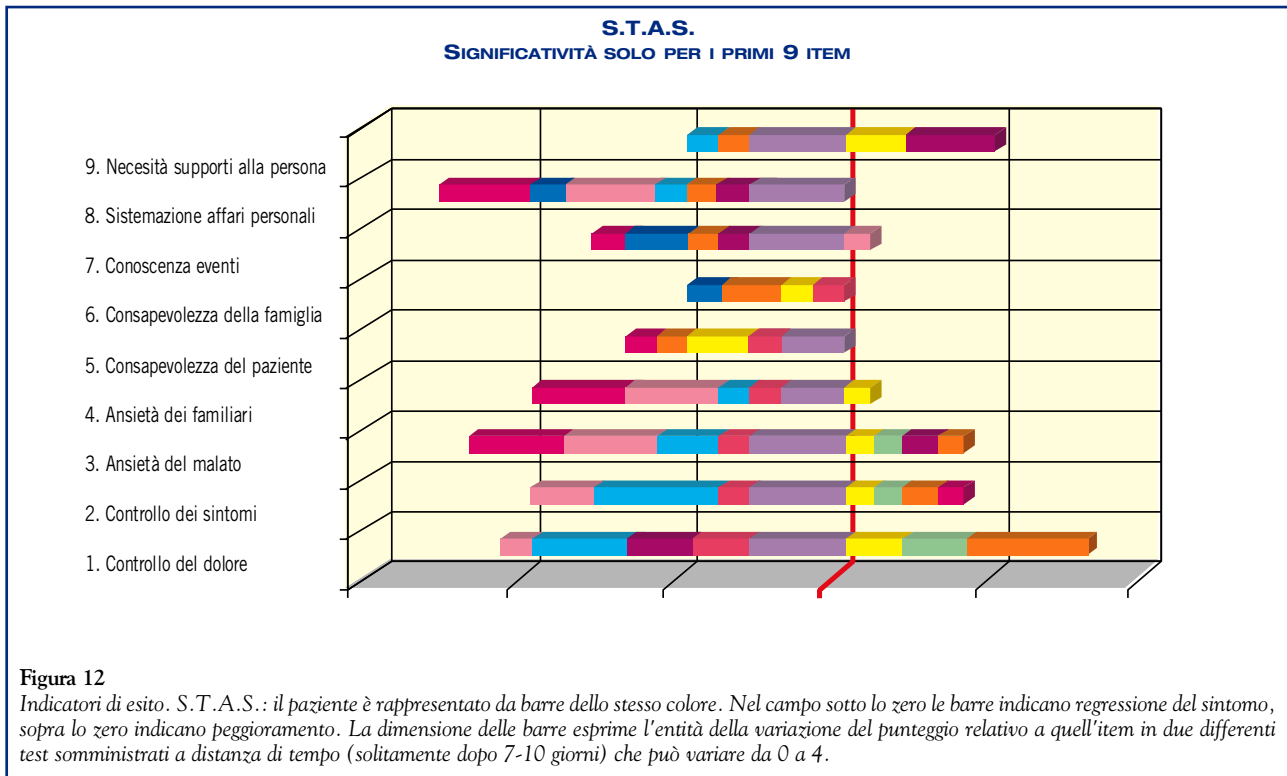
CONCLUSIONI

Sebbene i dati riguardino un campione di medici non rappresentativi della Medicina Generale italiana, è possibile trarre alcune conclusioni.

1. Il Team dei Medici Generali, utilizzando le strutture già esistenti nell'ambito dell'ASL, ha dimostrato di poter raggiungere risultati riguardanti la copertura dei bisogni per i malati nella fase terminale simili e confrontabili con quelli riportati in letteratura, sebbene non ottimali.
2. Un minimo investimento nella formazione continua interdisciplinare ha permesso di gestire casi anche complessi a domicilio.
3. È stato possibile introdurre nella pratica di ogni Medico Generale l'uso di alcuni strumenti, prima ignoti, per valutare alcuni sintomi e la loro intensità.
4. Particolarmente significativo l'aumento della prescrizione di morfina.
5. Lo STAS è stato ritenuto strumento eccessivamente complesso, ancorché utile, mentre il TIQ potrebbe rappresentare un buon compromesso tra il "non misurare" e l'utilizzo strumenti troppo "raffinati" di valutazione della

qualità della vita.

Questo modello assistenziale necessita di ulteriori dati su campioni più rappresentativi di popolazione e di Medici Generali per una più attenta valutazione costi/efficacia. Un dato certo è invece la fattibilità – dimostrata – per il Medico Generale della presa in carico dei malati in fase terminale e delle loro famiglie con attenzione particolare alla qualità del suo intervento.



Bibliografia

- ¹ Toscani F. *Is Palliative Medicine? Ethical and epistemological problems.* J Palliative Care 1991;7:33-9.
- ² Derek D, Geoffrey H, Mac Donald N. *What is "Palliative Medicine"?* Oxford Textbook of Palliative Medicine. Second Edition. Oxford 1999;1:3-9.
- ³ Russo G. *Le nuove frontiere della bioetica clinica.* Torino: ElleDiCi 1996:88-90.
- ⁴ Spinsanti S. *Introduzione in una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia.* Roma: Città Nuova 1988:11-5.
- ⁵ Hornquist JO. *The concept of quality of life.* Scand J Soc Med 1982;10:57-61.
- ⁶ Cella DF, Tulsky DS. *Measuring quality of life today: methodological aspects.* Oncology 1990;4:29-38.
- ⁷ Van Knippenberg FCE, De Haes JC. *Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments.* J Clin Epidemiol 1989;41:1041-53.
- ⁸ Raeburn JM, Rootman I. *Towards an expanded health field concept: conceptual and research issues in a new era of health promotion.* Health Promotion 1989;4:267-74.
- ⁹ Broadfield I. *Evaluation of palliative care: current status and future directions.* J Palliat Care 1988;4:21-8.
- ¹⁰ Padilla G, Grant M. *Quality of life as a cancer nursing outcome variable.* Adv Nurs Sci 1985;8:45-60.
- ¹¹ Peruselli C. *Quaderni di cure palliative* 1994;3:209-11.
- ¹² Peruselli C. *Evaluating a Home Palliative Care Service: Development of indicators for a Continuous Quality Improvement Program.* J Palliat Care 1997;3:34-42.

- ¹³ *Linee guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative.* Conferenza Stato-Regioni del 20-4-2001.
- ¹⁴ McCarthy M, Higginson I. *Clinical audit by a palliative care team.* Palliative Med 1991;7:215-21.
- ¹⁵ Higginson I, Mc Carthy M. *Validity of the support team assessment schedule: do staff's ratings reflect those made by patients or their families?* Palliative Med 1993;7:219-28.
- ¹⁶ Cruciatti F, Zuccheti E. *L'audit clinico dell'equipe di cure palliative: lo STAS.* Quaderni di cure palliative 1993;311:766.
- ¹⁷ World Health Organization. *Cancer Pain relief with a Guide to Opioid Availability.* Geneva: WHO 1996.
- ¹⁸ International Narcotic Control Board. *Availability of Opiates for Medical Needs.* United Nations, New York 1997.
- ¹⁹ Tamburini M, Rosso R, Gamba A, Mencaglia E, De Conno F, Ventafridda V. *A therapy impact questionnaire for quality of life assessment in advanced cancer research.* Ann Oncol 1992;3:565-70.

Team Medici Generali Desenzano del Garda - Azienda Sanitaria di Brescia

Adriano Amicabile, Ettore Barba, Alessandra Biasio, Roberto Castagna, Mario Corti, Sonia D'Arconte, Alberto Da Re, Ebrahim Daroui, Franco Gallina, Pierangelo Lora Aprile, Ampelio Martori, Genesis Salvini, Marina Smellini, Mariaclara Vio