



# Migliori cure palliative per le persone anziane

Edizione a cura di  
Elizabeth Davis e Irene J Higginson

Traduzione Italiana a cura di  
Furio Zucco e Giovanni Gambassi

Con il supporto di Fondazione Floriani



In collaborazione con:



The European Association  
of Palliative Care



**OPEN SOCIETY INSTITUTE**

The Open Society Institute  
Network Public Health Programme



University of London  
King's College London



The European Institute  
of Oncology

Per l'edizione italiana:



SOCIETÀ ITALIANA  
DI GERONTOLOGIA  
E GERIATRIA



SOCIETÀ ITALIANA  
DI CURE PALLIATIVE



FEDERAZIONE  
CURE  
PALLIATIVE  
ONLUS



Publicato originalmente in lingua inglese dall'Ufficio Regionale Europeo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità con il titolo **“Better Palliative Care for Older People”**.

© **World Health Organization 2004**

La versione italiana è stata curata da Furio Zucco e da Giovanni Gambassi che sono i soli responsabili dell'accuratezza della traduzione.

© **Società Italiana di Gerontologia e Geriatria 2005**

Indirizzare le richieste della pubblicazione italiana a:

- per e-mail    [sigg@sigg.it](mailto:sigg@sigg.it)  
                  [sicpmail@tin.it](mailto:sicpmail@tin.it)
  - posta            Società Italiana di Gerontologia e Geriatria  
                  Via G.C. Vanini, 5  
                  50129 Firenze
- Società Italiana di Cure Palliative  
Via privata Nino Bonnet, 2  
20154 Milano



<b>Autori</b>	4
<b>Presentazione</b>	5
<b>Prefazione</b>	6
<b>Prefazione all'edizione italiana</b>	7
<b>Introduzione</b>	10
<b>1. Le cure palliative per le persone anziane rappresentano una priorità</b>	12
Invecchiamento della popolazione	
Mutamento dello scenario epidemiologico	
Invecchiamento dei caregiver	
Implicazioni economiche sui sistemi sanitari nazionali	
Livelli assistenziali	
<b>2. Bisogni e diritti delle persone anziane e delle loro famiglie</b>	16
Le cure palliative	
I bisogni delle persone anziane alla fine della vita	
I bisogni dei caregiver	
Una nuova prospettiva per le cure palliative	
Autonomia decisionale e scelte personali	
I luoghi della cura e del morire	
<b>3. La discriminazione</b>	22
Sottovalutazione del dolore	
Mancanza di informazioni e scarso coinvolgimento nelle decisioni	
Carenza dei servizi domiciliari	
Difficile accesso e poca disponibilità di servizi specialistici	
Assenza di cure palliative nelle strutture residenziali	
<b>4. Evidenza della efficacia delle attuali soluzioni assistenziali</b>	28
Preparazione dei professionisti della salute	
Concetto di cure olistiche	
Coordinazione dell'assistenza nei vari setting assistenziali	
Supporto alle famiglie ed ai caregiver	
Cure palliative specialistiche	
Servizi di cure palliative per le persone non malate di cancro	
Pianificazione anticipata dei trattamenti	
Applicabilità dei risultati	
<b>5. Le sfide per i politici ed i programmatori della sanità</b>	34
La sfida primaria	
Le evidenze disponibili	
Le barriere	
Soluzioni concrete e praticabili: una approccio di salute pubblica	
Cure palliative, parte integrante dell'assistenza sanitaria	
Il miglioramento delle conoscenze e della preparazione professionale	
Incentivazione della ricerca di base	
<b>6. Le raccomandazioni</b>	38

**Prof. Janet Askham**

King's College London,  
London, United Kingdom

**Dr Elizabeth Davies**

King's College London,  
London, United Kingdom

**Dr Marilène Filbet**

Hospices Civils, CHU de Lyon,  
Lyon, France

**Dr Kathleen M Foley**

Memorial Sloan-Kettering Cancer Center,  
New York, NY, USA

**Prof. Giovanni Gambassi**

Centro Medicina Invecchiamento  
Università Cattolica del Sacro Cuore  
Rome, Italy

**Prof. Irene J Higginson**

King's College London,  
London, United Kingdom

**Prof. Claude Jasmin**

Hôpital Paul Brousse,  
Villejuif, France

**Prof. Stein Kaasa**

University Hospital of Trondheim,  
Trondheim, Norway

**Prof. Lalit Kalra**

King's College London,  
London, United Kingdom

**Dr Karl Lorenz**

Veterans Administration Health Care System,  
Los Angeles, CA, USA

**Dr Joanne Lynn**

Washington Home Center for  
Palliative Care Studies and RAND Health,  
Washington, DC, USA

**Prof. Martin McKee**

London School of Hygiene and Tropical Medicine,  
London, United Kingdom

**Prof. Charles-Henri Rapin**

Poliger, Hôpitaux Universitaires de Genève  
Geneva, Switzerland

**Prof. Miel Ribbe**

VU University Medical Centre,  
Amsterdam, Netherlands

**Dr Jordi Roca**

Hospital de la Santa Creu,  
Barcelona, Spain

**Prof. Joan Teno**

Brown Medical School,  
Providence, RI, USA

**Prof. Vittorio Ventafridda**

European Institute of Oncology  
(WHO collaborating centre)  
and Scientific Director, Floriani Foundation

---

**Curatori dell'Edizione Italiana**

**Dr Furio Zucco**

Presidente  
Società Italiana di Cure Palliative - Milano  
Direttore Unità Cure Palliative e Hospice  
Azienda Ospedaliera "G. Salvini"  
Garbagnate Milanese (Milano)

**Prof. Giovanni Gambassi**

Centro Medicina Invecchiamento  
Università Cattolica del Sacro Cuore  
Roma  
Membro Consiglio Direttivo  
Società Italiana di Gerontologia e Geriatria

# PRESENTAZIONE

Lo scopo di questa pubblicazione è per l'Organizzazione Mondiale della Sanità duplice: promuovere l'integrazione delle cure palliative per i malati affetti da patologie cronico-degenerative nelle politiche nazionali per le persone anziane, e migliorare globalmente il livello dell'assistenza nelle fasi ultime della vita. Una letteratura scientifica ormai sovrabbondante testimonia che le persone anziane più delle altre soffrono inutilmente a causa della scarsa attenzione alla diagnosi ed al trattamento dei loro sintomi, e che non accedono ai servizi di cure palliative. Ne deriva che gli anziani continuano a lamentare bisogni cui raramente i sistemi sanitari fanno e possono rispondere. Le persone anziane soffrono di multiple patologie e disabilità che richiedono modelli innovativi di cura e assistenza. Far fronte a questa complessità genera numerosi problemi sia per le loro famiglie che per i sanitari che si prendono cura di loro. Una assistenza di qualità analoga a quella oggi garantita dagli hospice e dai servizi di cure palliative per i malati oncologici, deve essere sviluppata per le persone anziane. Politiche sanitarie innovative e metodologie per migliorare l'assistenza devono poter influenzare la vita delle persone anziane negli ospedali per acuti come al proprio domicilio, nelle strutture residenziali come nelle case per anziani. Questa pubblicazione e quella che l'accompagna, intitolata "Le Cure Palliative - I fatti concreti", vogliono consegnare alla classe politica una serie di informazioni consolidate riguardo le cure palliative, utili per la programmazione sanitaria futura. In particolare, questa pubblicazione illustra quali sono i bisogni delle persone anziane così come emergono dagli studi epidemiologici, sociologici e di sanità pubblica. Durante la stesura di questo documento è apparso evidente che le conoscenze oggi disponibili sono ancora incomplete e che vi sono enormi differenze anche solo tra le nazioni europee. Per alcuni aspetti specifici, è evidente la necessità di avere maggiori e più dettagliate infor-

mazioni che purtroppo non sono ancora disponibili. Questa pubblicazione riporta le informazioni oggi più consolidate ed attendibili per un'adeguata programmazione in questo settore.

Migliori cure palliative per le persone anziane riflette una visione europea della problematica ma molti degli aspetti analizzati sono rilevanti in altre parti del mondo. La pubblicazione è rivolta alla classe politica e agli amministratori coinvolti nella programmazione sanitaria a tutti i livelli (governativo, accademico, privato), oltre che a tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza alle persone anziane. Tutte queste figure dovranno adoperarsi per integrare le cure palliative nei rispettivi sistemi assistenziali e la classe politica dovrà convincersi dei benefici delle cure palliative per i cittadini. Migliori cure palliative per le persone anziane vuole essere un contributo alla realizzazione di nuove politiche sanitarie e di modelli innovativi di assistenza. A questo scopo, il gruppo di esperti che ha realizzato la pubblicazione ha elaborato una serie di raccomandazioni per lo sviluppo ed il miglioramento dei servizi.

Mi corre l'obbligo di ringraziare la Fondazione Floriani per il supporto finanziario ed il professor Vittorio Ventafridda per l'indomito entusiasmo senza i quali questo progetto non sarebbe stato possibile realizzare. I miei apprezzamenti più profondi vanno agli esperti internazionali che hanno contribuito alla stesura di questo documento, e alla European Association for Palliative Care per l'assistenza tecnica. Infine, voglio esprimere i sensi della mia gratitudine alla professoressa Irene Higginson e alla dottoressa Elizabeth Davies del King's College a Londra per l'eccellente lavoro di coordinazione durante tutto il processo di preparazione e stampa.

**Dott. Agis D. Tsouros**

Direttore

Ufficio Regionale Europeo

Organizzazione Mondiale della Sanità

In tutto il mondo - in particolare nelle nazioni sviluppate - il numero delle persone anziane è in continuo aumento e questo pone problematiche di programmazione sanitaria così come decisioni a valenza economica ed etica. I cambiamenti delle nostre società stanno influenzando il senso di appartenenza delle persone anziane, spesso amplificandone il disadattamento e la fragilità. Negli attuali schemi di assistenza i bisogni reali delle persone anziane - controllo del dolore, ascolto, autonomia decisionale - sono disattesi. Allora, dolore, sofferenza, senso di solitudine e di impotenza divengono troppo spesso parte integrante delle esperienze giornaliere nella fase finale della vita.

Questa pubblicazione della Sezione europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità è parte di un progetto volto ad accrescere nei politici e negli amministratori coinvolti nelle politiche di programmazione sanitaria e welfare la coscienza dei bisogni reali delle persone anziane così che si possano promuovere modelli innovativi. Gli autori - esperti di fama internazionale - hanno raccolto tutte le evidenze attualmente disponibili per affrontare e risolvere queste problematiche sino ad ora neglette.

Le cure palliative sono state sino ad oggi applicate in modo estensivo esclusivamente per i malati di cancro rivelandosi capaci di ridurre la sofferenza e di migliorare l'approccio alla morte. È ora il momento di inserire le cure palliative come parte integrante dei servizi sanitari di un paese. I programmi di cure palliative devono poter contare su professionisti adeguatamente preparati e su caregiver e familiari formati, e devono inoltre rappresentare un continuum tra i vari setting assistenziali.

Oggi sappiamo come migliorare le cure e l'assistenza nella fase finale della vita, dobbiamo farne patrimonio di tutti integrandone i concetti fondanti nella pratica di tutti i giorni.

Qualora anche solo alcune delle raccomandazioni elencate in questa pubblicazione fossero raccolte, le persone anziane e le loro famiglie ne riceverebbero un grande vantaggio e sarebbe motivo di orgoglio per le persone coinvolte in questo progetto, ma anche per la nazione tutta.

**Prof. Vittorio Ventafridda**

Istituto Europeo di Oncologia,  
Direttore Scientifico Fondazione Floriani

## PREFAZIONE ALL'EDIZIONE ITALIANA

La Società Italiana di Gerontologia e Geriatria ha dedicato particolare attenzione in questi anni al problema delle cure palliative e del dolore nell'anziano, andando anche controcorrente, perché il tema era da molti ritenuto marginale. La pubblicazione di questo volume dell'Organizzazione Mondiale della Sanità si inserisce quindi in una sensibilità dei geriatri già ampiamente sviluppata; sarà certamente uno strumento di formazione e di lavoro particolarmente utile per far crescere un ulteriore impegno diffuso.

Molta strada deve però ancora essere percorsa, perché la persona che invecchia possa ricevere le cure appropriate quando soffre, superando pregiudizi, una cultura non sempre moderna, timori senza fondamento. Nei diversi ambiti è necessario diffondere la coscienza che cure palliative e lenimento del dolore sono prima di tutto un diritto; un trattamento adeguato non è quindi una scelta opzionale del medico, ma un atto doveroso, perché è parte di un progetto che mira a conservare la dignità della persona, qualsiasi sia la sua condizione sociale, la sua età, il suo livello di autosufficienza o la sua salute. Quindi nella casa, negli ospedali, nelle residenze collettive chi è vecchio e soffre deve trovarsi al centro di un sistema di attenzioni, alla cui base si collocano conoscenze cliniche adeguate, progetti di cure senza interruzione, un'intensa capacità di relazione.

In questa prospettiva è indispensabile combattere le tradizionali resistenze all'accesso alle cure palliative, all'uso adeguato di farmaci e di altri mezzi per garantire l'analgesia. Tuttavia, per quanto importante, il superamento di una cultura sbagliata è solo il primo passo verso la costruzione di un approccio al paziente che sia davvero in grado di cogliere i suoi bisogni più

profondi e che quindi derivi da una conoscenza non superficiale del mondo degli anziani in generale e da una capacità di assessment della singola persona che chiede di essere curata.

Non è questa la sede per riassumere in poche righe concetti che vengono discussi nel volume con grande professionalità dai diversi autori. Mi permetto soltanto di richiamare l'attenzione su alcuni temi con i quali tutti i giorni ci si incontra nel rapporto di cura con una persona anziana. Ad esempio il problema del dolore come causa di delirium. È noto infatti che quest'ultimo è l'epifenomeno di una serie di eventi rilevanti sul piano biologico e clinico; quando compare è il segnale che la fragilità intrinseca di un paziente anziano viene alterata da particolari condizioni, tra le quali vi è il dolore. Nella persona affetta da demenza, ad esempio, si assommano le condizioni di debolezza biologica indotte dalla malattia con l'incapacità di comunicare il proprio stato di disagio; in questi casi, spesso la comparsa di delirium è la spia di una sofferenza somatica altrimenti difficile da riconoscere.

Se non vogliamo che le residenze per anziani divengano un luogo di sofferenza non capita (non diagnosticata in termini medici e non ascoltata in termini umani) e di terapie non eseguite è necessario che la formazione sia sempre più affinata su questi temi ed estesa a tutte le categorie di operatori.

Queste considerazioni aprono una finestra sul tema del rapporto tra sofferenza somatica e integrazione psicologica, valido anche per l'anziano cognitivamente integro. Sono temi che hanno valenze sociali rilevanti ed anche etiche; l'uomo di qualsiasi età abbandonato e solo sarà molto più esposto al peso insopportabile di un dolore somatico che l'accompagnamen-

to, la vicinanza e la relazione potrebbero almeno in parte lenire. Si comprende come attorno a questi temi si collocano problematiche etiche molto delicate, le cui radici toccano però aspetti clinici, psicologici, sociali. Ma soprattutto toccano la nostra capacità di capire la sofferenza, riuscendo a coglierne l'influenza sulla libertà della singola persona, ma allo stesso tempo anche le principali dinamiche fisiopatologiche.

Le cure palliative dell'uomo che soffre da vecchio pongono quindi domande terribili; chi si era illuso di risolvere il problema con molecole e tecnologie si scontra con una realtà nella quale è in gioco pesantemente l'"altro" rispetto al paziente, come elemento vivente che crea lenimento delle sofferenze o nuovo più grave dolore. Si torna al fondamento di un significativo rapporto medico-paziente, che è poi lo stesso di una convivenza civile, per il cui espletamento non bastano regole, protocolli, interventi tecnici o clinici, ma è indispensabile la relazione e la donazione.

Questi e moltissimi altri sono i temi delle cure palliative che ci appassionano nel rapporto con la persona che invecchia con un fardello di sofferenza. Tutti vengono trattati in modo completo e moderno nel volume; auguro quindi al lettore di poterne trarre indicazioni rilevanti per il suo operare ed anche per il suo essere punto di riferimento significativo per l'anziano in difficoltà. Ed ancora per essere capace di decisioni serene nei momenti più difficili, quelli che è impossibile descrivere, quando egli si trova da solo a scegliere senza appello tra la vita e la morte del suo paziente. Questi ha bisogno di medici e di altri operatori colti e preparati, capaci di compassione, perché il rapporto di cura è spesso difficile e

coinvolgente; ricordo ancora che a tal fine la nostra Società si è impegnata da anni sul tema delle cure palliative e del dolore, forse il più delicato fra tutti. Ma "la geriatria non è per i deboli di cuore" è stato scritto qualche anno fa; l'incontro con le sofferenze di chi ha molto vissuto e già molto sofferto potrebbe infatti sembrare ingiusto, e quindi difficilmente accettabile, come il dolore innocente del bambino. Ma, al di là di difficoltà oggettive e di criticità soggettive, la nostra risposta qui e ora sarà certamente la più adeguata alla singola persona che a noi si affida e che abbiamo "studiato" con gli strumenti della tecnica, con l'assessment multidimensionale, ma anche attraverso una vicinanza significativa. Ed abbiamo curato con i farmaci, con la chirurgia, con l'ascolto, il silenzio e la parola.

### **Prof. Marco Trabucchi**

Presidente

*Società Italiana di Gerontologia e Geriatria*

La Società Italiana di Cure Palliative, ringrazia la SIGG e partecipa a traduzione e diffusione di "Migliori cure palliative per le persone anziane" e di "I fatti concreti. Cure palliative". La SICP, 1600 soci, dal 1986 è impegnata per lo sviluppo della rete delle cure palliative e per la garanzia dei fondamentali diritti dei 250.000 malati e delle loro famiglie.

### **Dr Furio Zucco**

Presidente

*Società Italiana di Cure Palliative*



### **Fondazione Floriani**

La Fondazione Floriani, nata nel 1977 grazie ad una donazione di Virgilio e Loredana Floriani, ha promosso dapprima la cultura del trattamento del dolore da cancro e, successivamente, ha allargato i propri obiettivi allo sviluppo delle cure palliative.

Per prima in Italia, in collaborazione con la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, ha istituito un servizio per assistere gratuitamente a domicilio i malati terminali e le loro famiglie operando all'interno delle strutture pubbliche e in stretto collegamento con esse. In questo ambito molto noto è diventato il modello assistenziale fondato sul lavoro d'équipe, denominato modello Floriani, che è stato accolto e adottato anche da altri paesi.

L'influenza della Fondazione si è affermata non solo sugli aspetti assistenziali, ma anche su quelli clinici, informativi, formativi, etici, politici e organizzativi. In oltre 25 anni di attività la Fondazione ha raccolto e messo a disposizione degli operatori sanitari e di tutti gli interessati la documentazione scientifica sull'argomento, ha sviluppato le proprie competenze scientifiche attraverso attività di ricerca, ha supportato programmi di formazione per gli operatori di cure palliative, ha organizzato numerose iniziative congressuali nazionali ed internazionali per promuovere la cultura e diffondere la formazione tecnico scientifica in questa materia, ha stimolato e favorito l'elaborazione di nuove leggi sul dolore e sulle cure palliative.



### **Società Italiana di Gerontologia e Geriatria**

Su iniziativa del Prof. Enrico Greppi, nel 1949 furono gettate le basi per la costituzione della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG), che fu fondata a Firenze il 28 aprile 1950, con lo scopo di "promuovere e coordinare gli studi sulla fisiopatologia della vecchiaia, nonché quello di affrontare anche nei suoi aspetti di ordine sociale il grave e complesso problema della vecchiaia". I momenti più salienti della storia della Società risalgono senz'altro a quel periodo quando la Società muove i primi passi e si fa conoscere nel mondo e, per meglio divulgare la propria attività scientifica, fonda nel 1953 la rivista il *Giornale di Gerontologia*, organo ufficiale della SIGG, pubblicata ancora oggi. Le solide basi gettate dal Prof. Greppi hanno permesso alla SIGG e ai Presidenti che gli sono succeduti di continuare un'attività culturale vivace e attuale come: l'organizzazione del Congresso Nazionale, appuntamento annuale dove esperti della materia discutono e scambiano le proprie esperienze; l'istituzione di gruppi di studio sui più rilevanti problemi inerenti l'invecchiamento; la fondazione della FIRI - Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Invecchiamento che ha per obiettivo la ricerca scientifica gerontologico-geriatrica nel campo della biogerontologia, delle scienze socio-comportamentali, della clinica e dei modelli assistenziali. Negli ultimi anni la Società ha dedicato particolare attenzione al problema delle cure palliative e del dolore nell'anziano arrivando a sviluppare una sensibilità di cui i geriatri vanno fieri. Consci, però, che molta strada deve ancora essere percorsa, i recenti Presidenti ed i Soci hanno sempre ricercato tutti i mezzi perché si superino i pregiudizi e l'inefficienza di cui le persone anziane fanno esperienza quotidiana.



### **Società Italiana di Cure Palliative**

La Società Italiana di Cure Palliative, fondata a Milano nel 1986 da Vittorio Ventafridda, è l'unica Società Scientifica italiana specificamente fondata per la diffusione dei principi delle cure palliative in Italia. Con oltre 1600 iscritti, un Direttivo Nazionale e 16 sedi regionali, opera in unità d'intenti con la Federazione Cure Palliative, che coordina 54 Organizzazioni non-profit italiane, ed è membro collettivo della EAPC. La SICP si è data quale obiettivo principale quello di rappresentare e coordinare in Italia le istanze culturali, formative e scientifiche di chi dedica la propria attività professionale e solidaristica alla cura e assistenza degli oltre 250.000 malati inguaribili che ogni anno muoiono nel nostro Paese, offrendo supporto alle loro famiglie. Sostiene i principi etici e solidaristici verso chi non può guarire, battendosi per garantire lo sviluppo di una rete qualitativamente adeguata ai bisogni di chi soffre.

Organizza annualmente il Congresso Nazionale e numerose iniziative scientifiche e formative regionali. È provider per la formazione ECM. Pubblica trimestralmente la "Rivista Italiana di Cure Palliative" e ha attivato da anni il proprio sito [www.sicp.it](http://www.sicp.it). Ha realizzato monografie tra le quali il "Libro Bianco" e il "Libro Blu" sulle Unità di Cure Palliative in Italia e "Requisiti minimi tecnologici, organizzativi e strutturali per le Unità di Cure palliative e le ONP". Rappresentanti della SICP fanno parte da anni di Organismi e commissioni ministeriali e regionali sulle cure palliative. Ogni 11 Novembre partecipa all'iniziativa annuale della FCP, "Giornata Nazionale contro la Sofferenza Inutile - Estate di S. Martino".

## INTRODUZIONE

Non sorprende più il dato secondo cui la grande maggioranza dei decessi nelle nazioni europee avviene tra le persone con oltre 65 anni; getta invece nello sconcerto il fatto che né la scienza medica né le politiche sanitarie abbiano mai prestato attenzione alle problematiche specifiche delle persone anziane negli ultimi anni della loro vita e alla qualità dell'assistenza che ricevono. La mancata programmazione delle politiche sanitarie in questo settore è oggi vista con grande preoccupazione, in considerazione delle profonde mutazioni che l'invecchiamento della popolazione comporterà e ha già comportato.

Con l'aumentare dell'aspettativa di vita, sempre più persone supereranno la soglia dei 65

anni e vivranno sino ad età estreme. Lo scenario epidemiologico delle malattie di conseguenza sta cambiando. Sempre più persone oggi muoiono di patologie croniche progressive piuttosto che per malattie acute. Un numero sempre maggiore di persone quindi avrà bisogno di assistenza specifica nelle fasi finali della vita, e queste persone saranno progressivamente più anziane.

Tradizionalmente una adeguata assistenza nella fase terminale della malattia è stata appannaggio esclusivo di quei pazienti, malati di cancro, che ricevevano servizi ospedalieri di hospice. Oggi i principi delle cure palliative devono essere allargati includendo uno spettro di malattie e di malati molto più ampio. Le

persone anziane, infatti, soffrono di condizioni cliniche complesse che hanno ricadute sul grado di autosufficienza e richiedono per questo un approccio collaborativo multidisciplinare e trasversale ai diversi setting assistenziali. Questo approccio richiede che gli esperti di geriatria e quelli di cure palliative condividano lo sforzo di identificare modelli innovativi di assistenza alle persone anziane ed alle loro famiglie. Le nazioni devono perciò disegnare e sviluppare servizi che vadano incontro ai bisogni sanitari ed assistenziali globali di questa fascia di popolazione. Una assistenza adeguata nella fase finale della vita



---

deve divenire possibile oltre che negli hospice, anche nell'ospedale per acuti come nella propria abitazione, nelle residenze sanitarie assistenziali come nelle case per anziani.

Una recente pubblicazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità intitolata *Active ageing: a policy framework (1)* considera molte delle sfide che l'invecchiamento della popolazione propone alla classe politica e agli amministratori coinvolti nella programmazione sanitaria. Allo stesso modo, identifica alcune risposte irrinunciabili se si vuole garantire il livello ottimale di salute, un grado di partecipazione attiva e un livello di sicurezza sociale per le persone anziane nelle nostre società. Questa pubblicazione vuole illustrare le prove d'efficacia dei programmi di cure palliative per le persone anziane, vuole portare gli argomenti a supporto della integrazione delle cure palliative nei modelli esistenti di assistenza sanitaria e vuole proporre strategie concrete e praticabili perché ciò si realizzi.

Il capitolo 1 descrive le implicazioni per le cure palliative che derivano dall'invecchiamento della popolazione e illustra le ragioni per cui questa modalità assistenziale deve divenire una priorità pubblica; il capitolo 2 elenca i bisogni ed i diritti delle persone anziane e delle loro famiglie. Il capitolo 3 documenta la diffusa scarsa attenzione ai sintomi ed al loro trattamento nelle persone anziane e l'esclusione di quest'ultimi dalla rete di cure palliative. Il capitolo 4 riporta sinteticamente le prove di efficacia dei programmi oggi disponibili per il controllo del dolore, per la facilitazione della comunicazione, e per l'organizzazione dei servizi. Il capitolo 5 discute le principali sfide per la classe politica e gli amministratori coinvolti nella programmazione sanitaria. Il capitolo 6 elenca una serie di raccomandazioni per migliorare l'assistenza ma soprattutto per preservare il senso di sicurezza e la dignità delle persone anziane nelle fasi finali della loro vita.

---

## Riferimenti bibliografici

1. *Active ageing: a policy framework*. Geneva, World Health Organization, 2002 (document WHO/NMH/NPH/02.8) ([www.who.int/hpr/ageing/ActiveAgeingPolicyFrame.pdf](http://www.who.int/hpr/ageing/ActiveAgeingPolicyFrame.pdf), accessed 22 July 2003).

2. *Palliative care – the solid facts*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2004.

# LE CURE PALLIATIVE PER LE PERSONE ANZIANE RAPPRESENTANO UNA PRIORITÀ

## Invecchiamento della popolazione

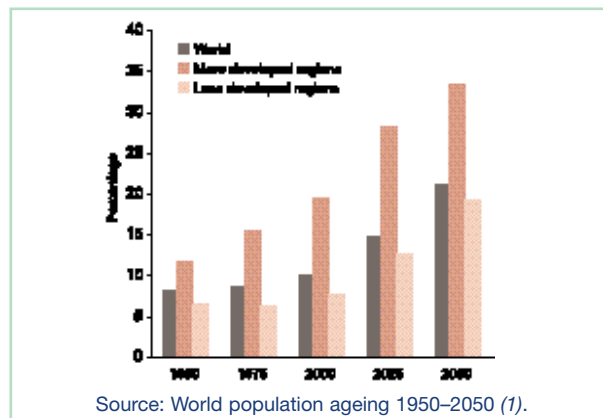
La popolazione sta invecchiando in Europa e nelle altre Nazioni sviluppate (Fig. 1) (1). Gli straordinari miglioramenti dell'assistenza sanitaria, in particolare la prevenzione, il trattamento delle malattie infettive e le innovazioni tecnologiche hanno contribuito a ridurre grandemente la mortalità nell'infanzia e nelle prime decadi della vita. Un numero crescente di persone vive sempre più a lungo e la percentuale di coloro che superano i 60 anni è aumentata in tutto il mondo negli ultimi 50 anni essendo destinata ad aumentare ulteriormente nei prossimi 20 anni (tabella 1) (2). Peraltro, la quota di persone anziane sarà molto differente da nazione a nazione. In Giappone, ad esempio, 1 persona su 4 avrà oltre 65 anni mentre, negli USA solo una persona su sei.

**Tabella 1 - Percentuale della popolazione con oltre 60 anni nell'anno 2000 e proiezione per il 2020**

Country	Year	
	2000	2020
Italy	24	31
Japan	23	34
Germany	23	29
Greece	23	29
Croatia	22	26
Spain	21	27
United Kingdom	21	26
France	21	27
Switzerland	21	32
Norway	20	26
Hungary	20	26
Slovenia	19	29
United States	16	22

Source: United Nations (3).

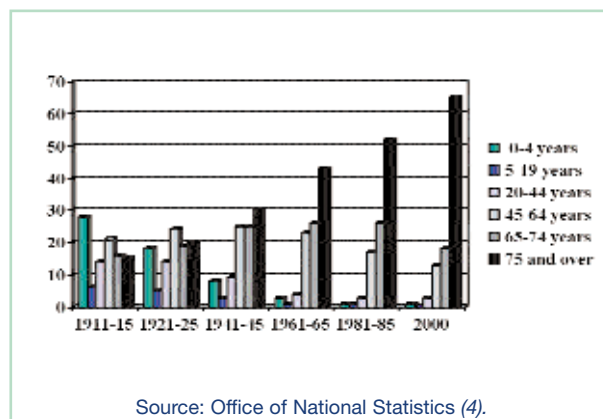
È da notare che, dopo il raggiungimento del 65esimo anno di età, le persone vivono ancora in media tra i 12 ed i 22 anni, con Francia e Giappone ai primi posti per la più lunga aspettativa. Ne deriva che anche la percentuale di ultraottantenni sia in rapido aumento. In Francia, Germania, Italia e



Source: World population ageing 1950–2050 (1).

Fig. 1 - Invecchiamento della popolazione: persone di 60 anni ed oltre

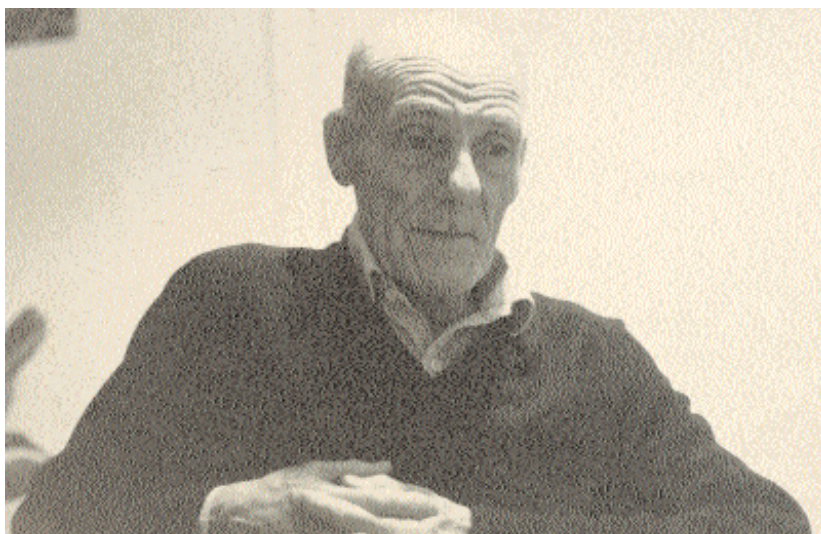
Giappone le persone anziane rappresentano il 4% della popolazione (3). Per le altre nazioni è previsto un analogo scenario epidemiologico seppur ad una velocità inferiore. Le statistiche sulla mortalità in Inghilterra ed in Galles, per esempio, dimostrano un aumento impressionante dei decessi che si realizza tra le fasce di popolazione più vecchia (Fig. 2).



Source: Office of National Statistics (4).

Fig. 2 - Distribuzione dei decessi per cause di morte in Inghilterra e Galles (1911-2000)

Le donne vivono più lungo degli uomini, in media 6 anni, e quindi la proporzione di donne che raggiungerà gli 80 anni è pari al doppio degli uomini.



La demenza è un esempio eclatante di patologia misconosciuta quale causa di morte.

Non è ancora univocamente stabilito se l'aumentata longevità debba inevitabilmente tradursi in più prolungate fasi di non autosufficienza verso la fine della vita (6). Da un lato c'è una visione ottimistica in parte supportata da recenti studi secondo cui tra le più recenti coorti di persone anziane ci sarebbero percentuali

sempre inferiori di disabili (7). Dall'altro lato, si obietta che se più persone diventano anziane e se le malattie croniche sono tipiche dell'anziano, sempre più persone si troveranno a vivere per lunghi periodi della loro esistenza con le conseguenze di queste malattie. Questo si traduce comunque in un bisogno crescente di assistenza nelle fasi finali della vita. Si deve inoltre considerare che le donne sono affette in misura notevolmente superiore da malattie croniche come la demenza, l'osteoporosi e che quindi il loro vantaggio in termini di sopravvivenza rispetto agli uomini sarà influenzato dalla crescente disabilità (8).

## Mutamento dello scenario epidemiologico

Con l'invecchiamento della popolazione, l'epidemiologia delle patologie e delle cause di morte è in profondo mutamento. Sempre più persone muoiono a causa di malattie croniche ingravescenti come la cardiopatia ischemica, le cerebrovasculopatie (incluso l'ictus), l'insufficienza respiratoria ed il cancro (tabella 2) (5). Può spesso risultare difficile identificare con attendibilità la causa di decesso nelle persone anziane, dal momento che esse sono affette da multiple patologie concomitanti e spesso tutte partecipano al peggioramento terminale del paziente.

Tabella 2 - Le principali cause di morte previste per il 2020 e quelle ufficiali nell'anno 1990

Disorder	Predicted ranking 2020	Previous ranking 1990
Ischaemic heart disease	1	1
Cerebrovascular disease (including stroke)	2	2
Chronic obstructive pulmonary disease	3	6
Lower respiratory infections	4	3
Lung, trachea and bronchial cancer	5	10

Source: Murray & Lopez (5).

## Invecchiamento dei caregiver

All'invecchiamento della popolazione concomita la riduzione delle sue fasce più giovani, spiegata anche in base alla riduzione dei tassi di fertilità. Ne deriva che l'età dei caregiver non istituzionali è anch'essa in continuo aumento, in particolare le donne che si sono tradizionalmente assunte il carico dell'assistenza ed il supporto nelle fasi finali della vita. Questa situazione è destinata ad aggravarsi con la progressiva diminuzione del rapporto tra persone in età lavorativa e persone anziane, e sempre meno donne (ed uomini) si potranno rendere disponibili per l'assistenza ed il supporto nelle fasi finali della vita (Fig. 3).

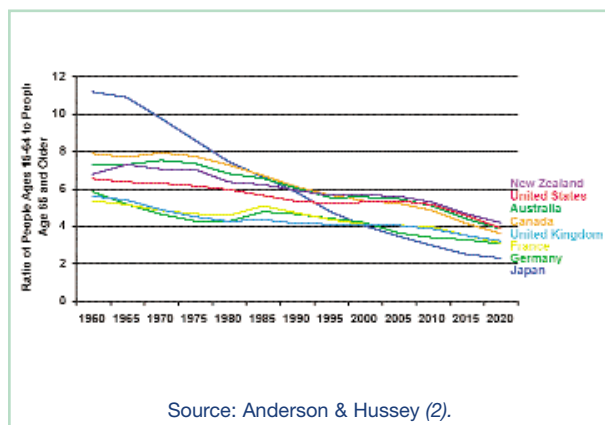


Fig. 3 - Rapporto tra persone in età lavorativa e persone anziane in 8 nazioni, 1960-2020 (riprodotta con permesso da Commonwealth Fund, New York)

Inoltre, i nuclei familiari si sono fatti numericamente più piccoli, spesso maggiormente articolati, dispersi geograficamente, influenzati da divorzi e separazioni, spesso sotto pressione per cause diverse. Con rare eccezioni, però, tutti i nuclei familiari desiderano assicurare la migliore assistenza possibile per i propri cari anziani. Tuttavia, i Sistemi Sanitari differiscono significativamente rispetto alle risorse che mettono a disposizione per l'assistenza domiciliare e le cure residenziali. Alcuni nuclei familiari, ad esempio, possono non essere in grado di gestire l'impegno pratico e l'onere finanziario connessi con l'assistenza full-time di una persona anziana nella fase finale della vita; in particolare poi, questi potrebbero essere insostenibili per una donna anziana che dovesse prendersi cura del marito malato (9).

## Implicazioni economiche sui sistemi sanitari nazionali

Non vi sono dubbi che la spinta epidemiologica costringerà i Sistemi Sanitari a confrontarsi con la necessità di garantire migliori cure palliative, ma questo non equivale a sostenere che i costi delle cure palliative per una popolazione crescente di

anziani arriveranno a rendere insostenibile qualsiasi sistema di finanziamento della sanità pubblica (10). Le Nazioni differiscono considerevolmente rispetto alla percentuale di Prodotto Interno Lordo che destinano alla spesa sanitaria per le persone anziane. Confronti su scala internazionale non mostrano alcuna relazione tra tassi di popolazione anziana e livelli di spesa. Certo, i recenti progressi della scienza medica che hanno permesso di allungare la vita media sono spesso percepiti quale causa di spesa ulteriore. Si deve notare però, che alcuni recenti studi condotti negli USA hanno dimostrato la fallacità del sillogismo più risorse uguale migliore sanità: all'aumentare della spesa ospedaliera, per esempio, non corrisponde una migliore qualità dell'assistenza, né migliori outcome, né maggiore soddisfazione dei pazienti (11,12). Inoltre, 1 malato su 3 ricoverato in condizioni gravi in ospedale ritiene che l'atteggiamento sanitario attuale non sia rispettoso delle proprie preferenze e, che posto nelle condizioni di scegliere, preferirebbe più comfort e cure palliative. Questa distanza tra le preferenze dei malati e l'atteggiamento medico è sì associato con più alti costi per la sanità ma non deve essere dimenticato che contribuisce ad una accresciuta sopravvivenza (13). Pare evidente, quindi, che il ruolo dei Sistemi Sanitari non può essere quello di individuare soluzioni economiche per ovviare all'invecchiamento della popolazione e alla crescita dei costi ad esso correlati. Piuttosto, deve essere realizzato un sistema con livelli di assistenza diversificati che tenga conto delle preferenze dei pazienti nelle diverse situazioni cliniche.

## Livelli assistenziali

Nella gran parte delle nazioni, la maggioranza delle persone anziane vive nella propria abitazione anche se esistono modelli diversi di organizzazione dell'assistenza agli anziani (Fig. 4).

In Australia ed in Germania 1 persona anziana su 15 vive in strutture residenziali rispetto ad 1 ogni

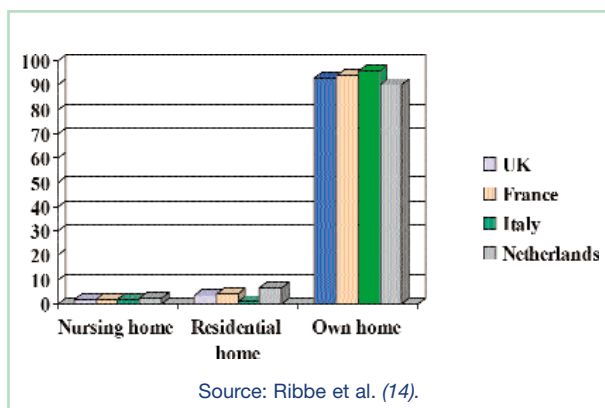


Fig. 4 - Luogo di residenza delle persone anziane (>65 anni) in quattro nazioni

20 nel Regno Unito. Analogamente la probabilità che una persona anziana usufruisca di cure residenziali è molto varia (14); negli USA circa la metà degli ultraottantenni trascorre almeno un periodo di tempo nelle residenze sanitarie. Inoltre, mentre nel Regno Unito i finanziamenti per le cure pallia-

tive, in particolare per l'assistenza in strutture hospice derivano principalmente dalle donazioni private, negli USA la rete di cure palliative è finanziata attraverso il sistema federale Medicare. È chiaro che i modelli operativi e l'efficienza dei vari setting assistenziali influenza in modo sostanziale l'offerta globale di un sistema sanitario. Ad esempio, la carenza di personale e la mancanza di formazione specifica tra gli operatori impegnati nelle cure domiciliari e nelle residenze sanitarie ha come conseguenza l'accresciuto ricorso all'ospedale per acuti anche nelle fasi terminali della vita. Le nazioni più sviluppate stanno affrontando le medesime sfide, seppur in modo differenziato ed è imperativo che si sviluppino meccanismi per la condivisione delle esperienze migliori.

## Riferimenti bibliografici

1. World population ageing 1950–2050. New York, United Nations Population Division, 2002.
2. Anderson GF, Hussey PS. *Health and population aging: a multinational comparison*. New York, Commonwealth Fund, 1999.
3. *United Nations world population prospects population database*. New York, United Nations Population Division, 2002 (<http://esa.un.org/unpp/index.asp?panel=1>, accessed 22 July 2003).
4. Office of National Statistics. *Mortality statistics. General review of the Registrar General on Deaths in England and Wales 1997, Series DH1, No. 30*. London, Stationery Office, 1999.
5. Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990–2020. Global burden of disease study. *Lancet*, 1997, 349:1498–1504.
6. Andrews GR. Promoting health and function in an ageing population. *British Medical Journal*, 2001, 322:728–729.
7. Manton KG et al. Chronic disability trends in elderly United States populations 1982 – 1994. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 1997, 94:2593–2598.
8. Mathers CD et al. Healthy life expectancy in 191 countries. *Lancet*, 2001, 357(9269):1685–1691.
9. *One final gift. Humanizing the end of life for women in America*. Washington, DC, Alliance for Aging Research, 1998 <http://www.agingresearch.org/brochures/finalgift/welcome.html>, accessed 22 July 2003)
10. *Seven deadly myths. Uncovering the facts about the high cost of the last year of life*. Washington, DC, Alliance for Aging Research ([www.agingresearch.org/brochures/7myths/7myths.html](http://www.agingresearch.org/brochures/7myths/7myths.html), accessed 22 July 2003).
11. Fisher ES et al. The implications of regional variation in Medicare spending. Part 1. The content, quality and accessibility of care. *Annals of Internal Medicine*, 2003, 138:273–287.
12. Fisher ES et al. The implications of regional variation in Medicare spending. Part 2. Health outcomes and satisfaction with care. *Annals of Internal Medicine*, 2003, 138:288–298.
13. Teno JM et al. Medical care inconsistent with patients' treatment goals: association with 1-year Medicare resource use and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2002, 50:496–500.
14. Ribbe MW et al. Nursing homes in 10 nations: a comparison between countries and settings. *Age and Ageing*, 1997, 26 (Suppl. 2):3–12.

## BISOGNI E DIRITTI DELLE PERSONE ANZIANE E DELLE LORO FAMIGLIE

### Cosa sono le cure palliative

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale per la Sanità nel 2002 (1) come:

... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale.

Le cure palliative forniscono il sollievo dal dolore e da altri gravi sintomi, sono garanti della vita e considerano la morte un processo naturale che non intendono affrettare né ritardare. Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura dei pazienti e offrono un sistema di supporto per aiutare i malati a vivere nel modo più attivo possibile fino alla morte. Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia del proprio caro e, in seguito, il lutto. Utilizzando un approccio multidisciplinare in equipe, le cure palliative rispondono ai bisogni dei malati e delle famiglie, offrendo, qualora necessario, un intervento di supporto nella fase di elaborazione del lutto. Migliorano la qualità della vita e possono influire positivamente sul decorso della malattia. Possono essere iniziate precocemente nel corso della malattia, in associazione ad altre terapie mirate al prolungamento della vita, quali la chemioterapia e la radioterapia e comprendono le indagini diagnostiche necessarie per meglio riconoscere e gestire le gravi criticità cliniche, fonte di angoscia. Le cure palliative dovrebbero essere proposte con gradualità, ma prima che le problematiche cliniche diventino ingestibili. Le cure palliative non devono essere prerogativa solo di team specializzati, attivi a livello domiciliare, negli hospice e in ospedale, essendo attivate solo quando tutti gli altri interventi terapeutici sono stati interrotti. I principi della medicina palliativa devono diventare parte integrante in tutto il percorso di cura e devono essere garantiti in ogni ambiente assistenziale.



### I bisogni delle persone anziane alla fine della vita

Non desta sorpresa il dato secondo cui la grande maggioranza dei decessi si realizza tra le persone con oltre 65 anni di età. Sorprende, invece, come a questo dato non sia seguita una attività di ricerca scientifica volta a comprendere i bisogni delle persone anziane alla fine della vita. È esperienza comune che i bisogni delle persone anziane sono spesso peculiari perché i loro problemi sono diversi e spesso molto più complessi di quelli delle persone più giovani.

- Le persone anziane sono più frequentemente affette da malattie multiple e concomitanti di severità variabile
- L'effetto cumulativo di queste patologie può risultare molto maggiore di quello delle singole

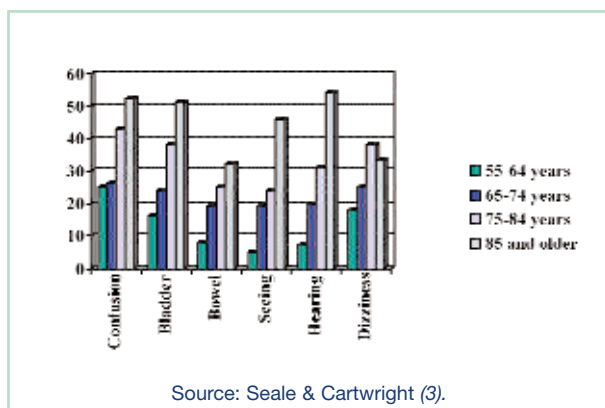


Fig. 1 - Relazione tra età alla morte e prevalenza di sintomi nell'ultimo anno di vita

malattie, e tipicamente causa maggiori disagi e accresciuti bisogni assistenziali.

- Le persone anziane sono a più grande rischio di sviluppare reazioni avverse ai farmaci e, comunque, sono più suscettibili di patologia iatrogena.
- Problemi apparentemente minori ma cumulati possono provocare importanti ripercussioni psicologiche nelle persone anziane.
- I problemi sanitari possono andare ad aggiungersi ad una preesistente disabilità fisica o mentale, all'isolamento sociale, alle difficoltà economiche.

La complessità dei problemi di cui soffrono le persone anziane emerge molto nettamente dagli studi epidemiologici in cui le informazioni sull'ultimo anno di vita dei pazienti vengono desunte dai familiari o dai caregiver (Fig. 1).

Questi studi, infatti, dimostrano che con l'incremento dell'età dei pazienti i problemi più comuni sono la confusione mentale, l'incontinenza sfinteriale, la riduzione dell'acuità visiva e dell'udito, le vertigini (3).

Quindi, i problemi di cui soffrono le persone anziane nell'ultimo anno di vita paiono essere in parte legati all'età di per se, ed in parte alla malattia terminale. Tutti i settori coinvolti nella continuità assistenziale alle persone anziane - medico di medicina generale, geriatra, fisiatra e fisioterapista - riconoscono una maggiore complessità assistenziale. Dal momento, poi, che l'espressione di un giudizio prognostico è resa molto più difficile dalla presenza concomitante di più malattie, le cure pallia-

tive dovrebbero davvero rappresentare una risposta ai bisogni espressi dal paziente e dai suoi familiari piuttosto che essere collegate alla prognosi. Ad illustrare con ulteriore dettaglio questa circostanza sono qui riportati i casi del cancro, dello scompenso cardiaco e della demenza.

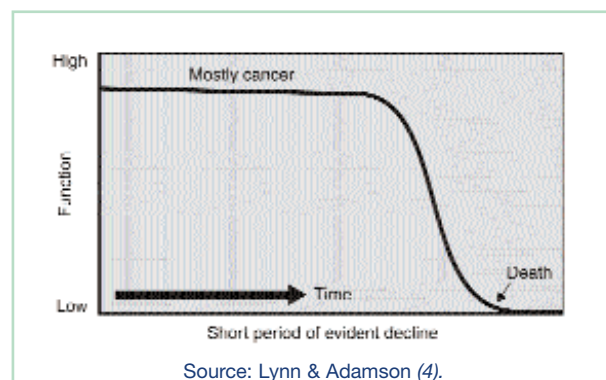


Fig. 2 - Modello di traiettoria di malattia nel caso del cancro

### Cancro

Con il termine cancro si definisce in realtà una serie di condizioni cliniche che causano problemi di varia natura e severità a secondo degli organi coinvolti. L'incidenza di cancro è progressivamente più alta con l'avanzare dell'età, e tre quarti delle morti attribuibili al cancro avvengono tra le persone con oltre 65 anni. Tra le donne, gli organi più frequentemente coinvolti sono la mammella, il polmone ed il colon, mentre tra gli uomini sono il polmone, la prostata ed il colon. Il cancro della mammella e della prostata hanno la prognosi migliore, seguiti dal cancro del colon e poi da quello del polmone. La prognosi individuale, peraltro, dipende dal grado di avanzamento della malattia alla diagnosi, e dalla risposta al trattamento sia esso chirurgico, radioterapico e/o chemioterapico. Le persone malate di cancro generalmente hanno una funzione fisica globale preservata sino agli stadi molto avanzati di malattia, ma hanno bisogno di supporto psicologico e di comunicazione sin dai primi momenti dopo la diagnosi (Fig. 2).

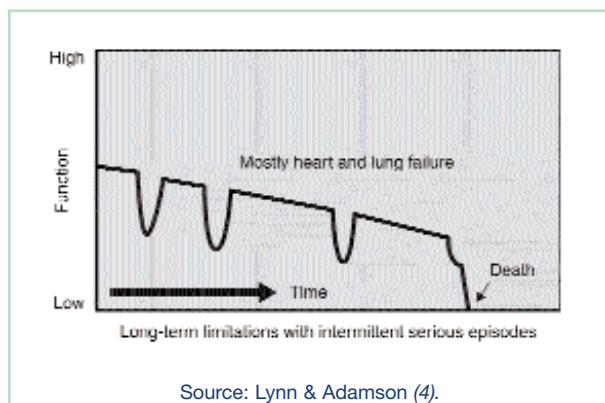


Fig. 3 - Modello di traiettoria di malattia nel caso dello scompenso cardiaco

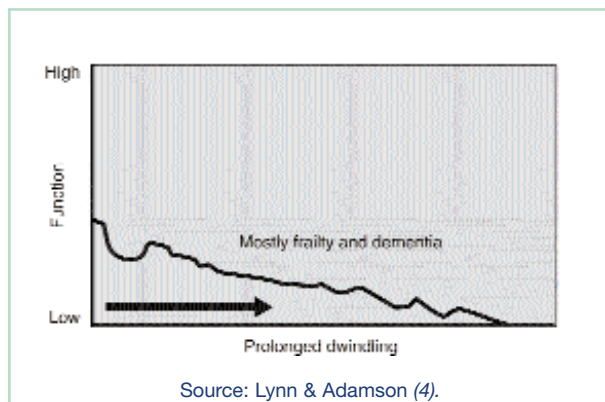


Fig. 4 - Modello di traiettoria di malattia nel caso della demenza

I pazienti affetti da cancro desiderano essere aggiornati sulla evoluzione clinica, richiedono per sé un ruolo decisionale e in genere, godono di un migliore equilibrio psico-sociale se ricevono cure palliative e si sviluppa una adeguata comunicazione.

#### *Scompenso cardiaco*

Lo scompenso cardiaco colpisce una persona ogni 10 dopo i 70 anni, e la mortalità a 5 anni dalla diagnosi è peggiore di quella di molte neoplasie. Il decorso della malattia è caratterizzato da esacerbazioni intermittenti della dispnea e del

dolore che precipitano le condizioni del paziente ma che poi eventualmente recedono restituendolo con gradualità al suo livello precedente di funzione fisica globale (5). Il decesso avviene per un declino progressivo o per morte improvvisa (Fig. 3).

Sebbene siano stati fatti dei progressi davvero considerevoli nel trattamento dei sintomi e delle riacutizzazioni dello scompenso cardiaco, i malati ed i loro familiari sono spesso in difficoltà nel gestire prescrizioni farmacologiche molto complesse (6). I pazienti affetti da scompenso cardiaco hanno in genere una percezione ed una comprensione piuttosto scadente della loro malattia, della severità e delle implicazioni prognostiche. Ciò è riconducibile a una comunicazione da parte dei professionisti della salute spesso incompleta e elusiva, da una parte per le oggettive difficoltà prognostiche e dall'altra, per una scarsa inclinazione alla comunicazione di notizie negative (7). Le famiglie dei pazienti affetti da scompenso cardiaco segnalano la mancanza di coordinamento nel processo di cura e lamentano soverchie difficoltà nello stabilire una relazione con i curanti e nel trovare un riferimento nei professionisti coinvolti (7). Questi aspetti quindi descrivono per il paziente affetto da scompenso cardiaco una condizione molto più sfavorevole che per il paziente con cancro.

#### *Demenza*

Circa il 4% degli ultrasessantenni è affetto da una qualche forma di demenza e questa percentuale sale al 13% tra le persone ultraottantenni (8). L'aspettativa di vita media dal momento della diagnosi è di circa 8 anni, caratterizzati da un progressivo, inesorabile deterioramento delle funzioni cognitive e globali (Fig. 4).

I sintomi più comuni della demenza sono la confusione mentale, l'incontinenza urinaria, il dolore, la depressione, la stipsi e la perdita dell'appetito. Sulle famiglie dei pazienti affetti da demenza si riversa un carico psico-fisico ed emotivo di enor-



mi proporzioni, pari solo alla tristezza con cui osservano spengersi, giorno dopo giorno, la persona che hanno conosciuto durante tutta una vita. I pazienti affetti da demenza di grado severo possono arrivare a perdere la facoltà di comunicare verbalmente e l'assistenza a questi malati può sollevare questioni di ordine etico e morale (9). Il dibattito attuale è incentrato sull'utilizzo degli antibiotici in caso di polmonite e su quello della nutrizione artificiale. Peraltro, al giorno d'oggi tra i malati che ricevono cure palliative negli hospice meno dell'1% ha una diagnosi di demenza quale malattia principale (10).

## I bisogni dei caregiver

Il ruolo insostituibile del caregiver nell'assistenza alle persone anziane gravemente malate non è stato compreso che solo recentemente e poco o nulla si sa dei loro bisogni. Il loro ruolo può variare ad includere l'assistenza nell'igiene personale, l'aiuto nelle attività del vivere quotidiano, il sollevamento e riposizionamento a letto. In genere, il caregiver ha stretti vincoli di parentela con il paziente, spesso vive nella medesima abitazione e è spinto da nobili motivazioni e dal desiderio di impedire il ricovero del proprio familiare. Tuttavia, il carico psico-fisico ed emozionale che questo comporta può ad un certo punto produrre cambi della personalità e del comportamento, sostenuti da emozioni conflittuali, può comportare gravi limitazioni della propria vita personale e, a volte, il dispendio di

risorse finanziarie. L'assistenza continuata ai propri cari è un servizio che non è né retribuito né supportato, un servizio che può risultare dannoso alla salute, al benessere ed alla sicurezza economica dei caregiver (11).

## Una nuova prospettiva per le cure palliative

Con il progressivo invecchiamento della popolazione e la presa di coscienza sempre maggiore di nuovi bisogni assistenziali, i Sistemi Sanitari devono divenire più flessibili e, comunque, deve cambiare la percezione corrente del

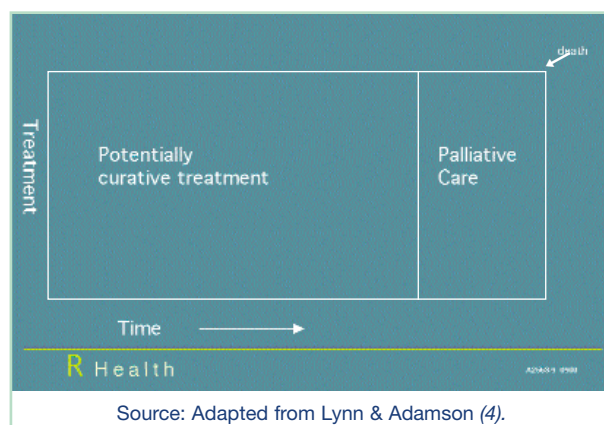


Fig. 5 - Schema che illustra il concetto tradizionale di cure palliative

ruolo delle cure palliative. Tradizionalmente, infatti, le cure palliative sono state adottate quasi esclusivamente per i malati di cancro, in parte perché il decorso della malattia è più prevedibile e quindi più immediato riconoscere e rispondere ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Ne è risultata però una percezione errata secondo cui le cure palliative sarebbero destinate solo alle ultime settimane di vita, e erogare in modo esclusivo da servizi e personale specializzato (Fig. 5). Al contrario, le persone malate e le loro famiglie fanno esperienza di problemi i più vari e emer-

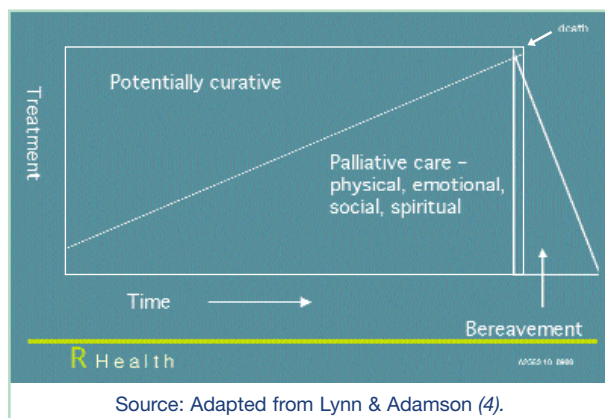


Fig 6 - Schema che illustra il concetto innovativo di cure palliative

genti nei molti anni di malattia: i loro bisogni si evidenziano in quei frangenti e non solo in un tempo cronologicamente ben identificabile prima della morte. Il concetto secondo cui le cure palliative devono poter iniziare assieme al trattamento curativo ed assumere un ruolo crescente man mano che i trattamenti curativi divengono meno efficaci od impraticabili, è ovvio per i pazienti e le loro famiglie. Tuttavia, questo concetto ha una portata rivoluzionaria per alcuni professionisti della salute (Fig. 6). È necessario che oltre a garantire cure palliative a malati terminali, i Sistemi Sanitari dei nostri Paesi adottino strategie praticabili e sostenibili per assistere i pazienti con malattie cronic-degenerative anche quando non sia possibile predirne con chiarezza l'aspettativa di vita residua (12).

## Autonomia decisionale e scelte personali

Ciascuno ha diritto a ... la sicurezza in caso di perdita dell'occupazione, di malattia, disabilità, perdita del coniuge, età avanzata o per qualsiasi altra privazione derivante da condizioni oltre il proprio controllo.

Articolo 25, Dichiarazione dei diritti umani, Nazioni Unite, 2001

Indipendentemente da quanto complessi possano essere i problemi di una persona, da quanto incerte le aspettative future, l'autonomia rimane un diritto fondamentale della persona e la sua preservazione è un valore etico centrale per le società civili e quindi per i Servizi Sanitari. Questa affermazione è stata recentemente incorporata nel concetto di "cure centrate sulla persona" che molti Sistemi Sanitari stanno tentando di adottare. Con questo concetto si pone enfasi sul fatto che l'assistenza sanitaria e i piani di intervento devono tenere in considerazione i valori di un individuo e le sue preferenze.

La cura centrata sulla persona è una modalità di assistenza che pone priorità nel rispetto per i valori del paziente e le sue preferenze, che facilita il veicolare informazioni in maniera chiara e comprensibile, che promuove l'autonomia nelle decisioni e che pone attenzione al controllo dei sintomi fisici e al supporto emozionale (13.)

## I luoghi della cura e del morire

La ricerca scientifica ha permesso di conoscere meglio le scelte che le persone preferiscono fare



nella fasi terminali della vita. Numerosi studi hanno dimostrato che tra le persone sane che rispondevano alla domanda “quale è il luogo dove preferiresti morire?”, circa il 75% esprimeva la preferenza per il proprio domicilio. I familiari o gli amici di un persona recentemente scomparsa, invece, poste di fronte alla medesima domanda tendono a preferire il ricovero presso una struttura hospice. C'è da notare però che

anche i pazienti in trattamento per malattie incurabili esprimono una preferenza per il proprio domicilio in una percentuale tra il 50 ed il 70% (14). Un valore fondante delle cure palliative sin dalla loro definizione originale è stato e deve continuare ad essere quello di porre le persone nelle condizioni di scegliere in piena autonomia l'assistenza che desiderano ricevere.

## Riferimenti bibliografici

1. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002.
2. Sepulveda C et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 24:91–96.
3. Seale C, Cartwright A. *The year before death*. London, Avebury Press, 1994.
4. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA, Rand Health, 2003, used with permission.
5. McCarthy M, Lay M, Addington-Hall JM. Dying from heart disease. *Journal of the Royal College of Physicians*, 1996, 30:325–328.
6. McCarthy M, Addington-Hall JM, Lay M. Communication and choice in dying from heart disease. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1997, 90:128–131.
7. Murray SA et al. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and carers in the community. *British Medical Journal*, 2002, 325:929–934.
8. Hofman A et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990. *International Journal of Epidemiology*, 1991, 20:736–748.
9. Albinsson L, Strang P. Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 2003, 6:225–235.
10. Christakis NA, Escare JT. Survival of Medicare patients after enrolment in hospice programs. *New England Journal of Medicine*, 1996, 335:172–178.
11. Koffman J, Snow P. Informal carers of dependants with advanced disease. In: Addington-Hall J, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
12. Lunney JR et al. Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 2003, 289:2387–2392.
13. Hewitt M, Simone JV, eds. *Ensuring quality cancer care*. Washington, DC, National Academies Press, 1999.
14. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 2000, 3:287–300.

Nonostante siano innumerevoli i bisogni delle persone anziane nelle fasi finali della vita, c'è inoppugnabile evidenza che molti di essi non vengono soddisfatti. Dati sempre più numerosi indicano che le persone anziane soffrono inutilmente a causa di un diffuso atteggiamento di sottovalutazione del dolore e a causa dell'inadeguata attenzione alle loro necessità.

### **Sottovalutazione del dolore**

Una delle principali cause di sofferenza delle persone è il dolore; il dolore viene ritenuto un sintomo importante da circa un terzo della popolazione anziana (1). Il dolore influenza negativamente la percezione dello stato di salute e in circa un quinto dei casi arriva a limitare le attività quotidiane (2). Tuttavia, le persone anziane tendono a riferire dolore meno frequentemente e i medici, a loro volta, tendono a non trattare il dolore nelle persone anziane sia in quelle con cancro sia, in particolare, in quelle affette da malattie inguaribili non oncologiche. Uno studio americano condotto su circa 4000 pazienti istituzionalizzati affetti da cancro per i quali veniva accertata la presenza di dolore giornaliero ha documentato che un quarto di essi non riceveva trattamento antidolorifico di alcun tipo. Quanto maggiore era l'età, poi, tanto meno frequente era l'utilizzo di farmaci antidolorifici, e i pazienti ultraottantacinquenni non ricevevano quasi mai gli oppioidi forti come la morfina (fig. 1) (3). Questo dato deve essere letto anche alla luce dei risultati di uno studio trasversale condotto in Italia. Gli autori hanno riportato che il 57% di 4121 pazienti ospedalizzati aveva avuto dolore nelle 24 ore precedenti la valutazione, e che questa proporzione aumentava progressivamente con l'età (4). Le persone anziane affette da demenza sono particolarmente a rischio di inadeguato controllo del dolore perché problemi nella comunicazione, soprattutto verbale, li rendono spesso incapaci di riferire dolore, rendendo molto difficile una corretta valutazione.

## **LA DISCRIMINAZIONE**



### **Mancanza di informazioni e scarso coinvolgimento nelle decisioni**

Diverse evidenze accumulate negli ultimi decenni suggeriscono che le Unità Oncologiche spesso non soddisfano le necessità dei pazienti per quanto attiene alla comunicazione, all'informazione, al supporto psicologico. Revisioni sistematiche della letteratura attestano il fatto che i pazienti preferiscono una informazione accurata e completa, mentre molti riferiscono di ricevere informazioni insufficienti e che i medici e gli infermieri hanno limitate capacità di individuare i loro reali bisogni (5). Nonostante gli indiscussi problemi metodologici riguardanti la valutazione del gradimento dell'assistenza, soprattutto a causa delle aspettative individuali e delle differenze tra i vari Paesi, i

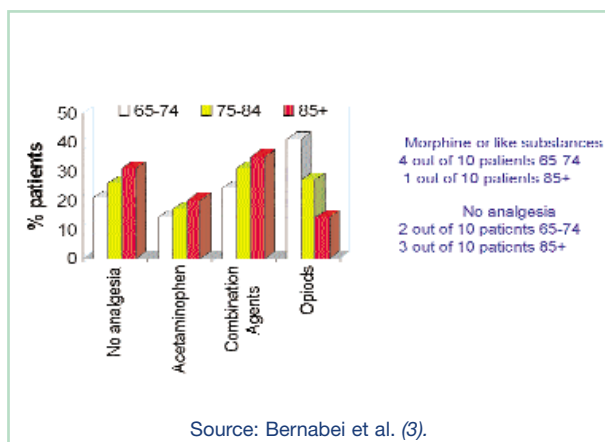


Fig. 1 - *Trattamento farmacologico di pazienti con cancro nelle residenze sanitarie negli USA*

pazienti sembrano identificare sempre le medesime criticità. Quelle salienti includono l'informazione e la professionalità, il coordinamento delle cure, il rispetto per le preferenze individuali, il supporto emozionale, il sollievo dei sintomi, il coinvolgimento di familiari e amici e la continuità assistenziale (6). Molti studi condotti su persone con malattie inguaribili hanno rivelato che un'adeguata informazione e il coinvolgimento nel processo decisionale sono i determinanti più importanti per definire soddisfacente l'assistenza ricevuta. Uno studio americano ha confermato che questi aspetti sono in egual misura importanti per le famiglie (7,8).

Negli USA, una recente revisione dei dati nazionali su pazienti con cancro ha documentato una estrema variabilità nel trattamento delle persone anziane, suggerendo che queste non vengono adeguatamente informate di tutte le opzioni terapeutiche disponibili (9,10).

## Carenza dei servizi domiciliari

Nonostante il desiderio di molte persone di essere curate e di morire nella propria abitazione, la percentuale di coloro che muore in ospedale è di gran lunga la più alta in quasi tutte le nazioni (Fig.2).

Una certa variabilità tra i dati suggerisce però che la diversa organizzazione dei servizi gioca un ruolo importante nel determinare le scelte dei malati (Fig 3). Che questo sia vero è ulterior-

mente avvalorato da dati statunitensi secondo cui la percentuale di persone che muoiono nella propria abitazione è compresa tra il 18 il 32%, e che questa sembra variare in base alla disponibilità di posti letto negli ospedali (12). Le preferenze dei pazienti, l'esperienza dei medici e la disponibilità di servizi domiciliari risultano avere una influenza irrilevante o minima confrontata con il numero pro capite di posti letto negli ospedali.

I valori culturali di ciascuna società sono anch'essi molto importanti. In Italia, ad esempio, dove i Servizi di cure palliative sono ancora in fase iniziale di sviluppo, la morte in ospedale è più frequente nel Nord del Paese mentre nel Sud le famiglie preferiscono assistere a casa i propri cari. In Olanda, l'opinione pubblica ha espresso apprezzamento per Servizi di cure palliative operanti nei diversi setting assistenziali dimostratisi in grado di garantire la possibilità di morire nella propria abitazione, se questo corrisponde ad una espressa preferenza (13).

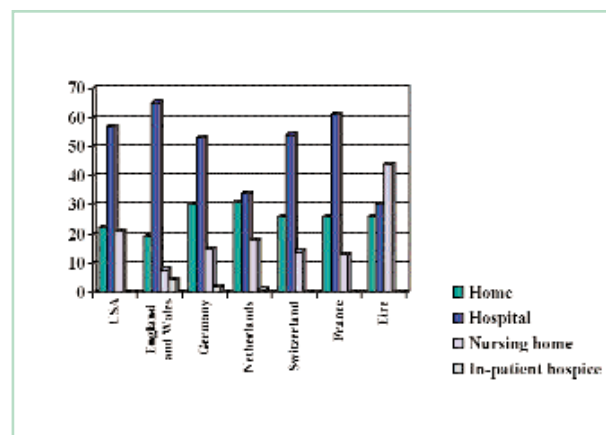


Fig. 2 - *Data preliminari sul luogo del decesso in diverse nazioni*

Sources: United States: Weizen SMS et al. (11); England and Wales: Office of National Statistics 2000; Switzerland: extrapolations from Federal Statistics 1985; France: INSERM 1999; Netherlands: Central Office of Statistics in the Netherlands, 2000 (M. Ribbe, personal communication). Eire: J. Ling, personal communication. Germany: T. Schindler, personal communication.

Molti Paesi, tuttavia, non registrano e/o non analizzano i dati relativi al luogo del decesso.

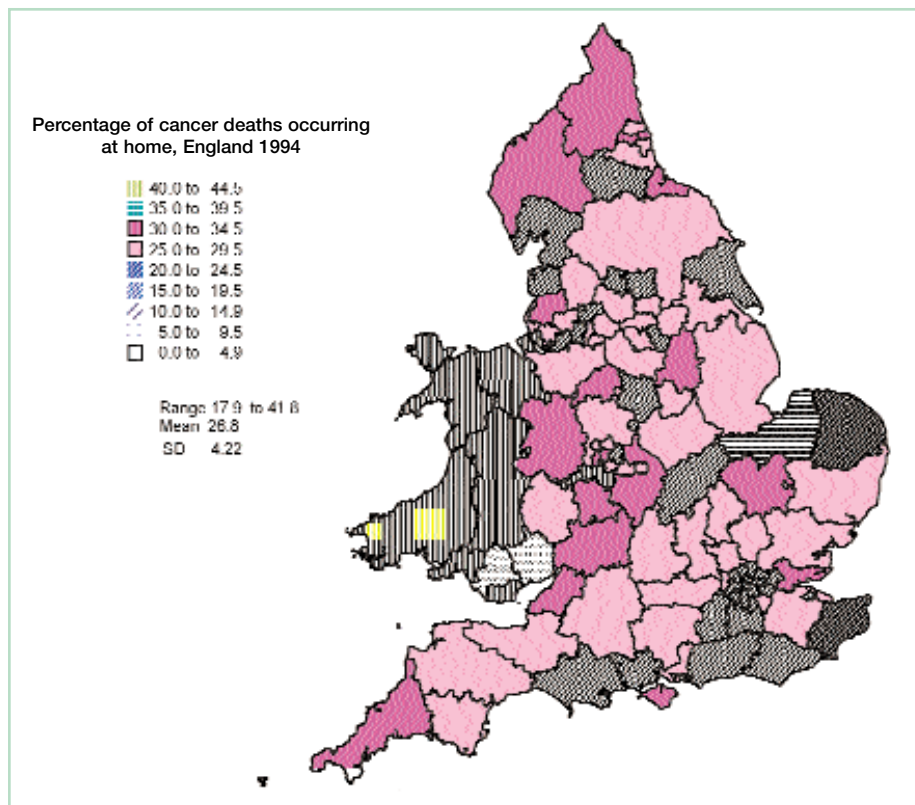


Fig 3 - Percentuale di decessi per cancro che avvengono nella propria abitazione - Inghilterra 1994

Source: Higginson IJ, Astin P, Doland S, Sen-Gupta G, Jarman B (1997), King's College London.  
Note: Wales data not included.

### Difficile accesso e poca disponibilità di servizi specialistici

Una ragione per cui le persone anziane non ricevono cure palliative deriva dal fatto che essi sono più frequentemente affetti da patologie croniche come lo scompenso cardiaco e la demenza che tradizionalmente non hanno interessato gli operatori della rete di cure palliative. Inoltre, i modelli di cure palliative per queste

patologie sono solo all'inizio della loro applicazione. Tuttavia, tra le persone anziane, persino

quelle malate di cancro possono non aver accesso alle cure palliative specialistiche. In Inghilterra e in Galles, per esempio, nelle Unità di Cure Palliative dove viene offerta una buona qualità di vita per i pazienti terminali, le persone anziane sono una esigua minoranza (14-16). Inoltre, la probabilità di essere preso in carico da parte di Unità di Cure Palliative si riduce progressivamente con l'aumentare dell'età (Fig.4).

Uno studio australiano ha documentato che il 73% dei malati affetti da cancro sotto i 60 anni veniva segnalato ai Servizi di cure palliative mentre questo avveniva solamente nel 58% degli ultraottantenni (18). Negli Stati Uniti, le cure palliative sono garantite alle persone

non affette da cancro in proporzione nettamente superiore rispetto ad altri Paesi; tuttavia, si deve ricordare che solo il 17% di tutte le persone che muoiono ricevono cure palliative (19). In uno studio recente, il 30% dei malati inseriti in un programma di cure palliative era affetto da patologie non neoplastiche, più comunemente lo scompenso cardiaco, l'insufficienza respiratoria, l'ictus cerebrale, la demenza, e l'insufficienza renale (18). In confronto, le percentuali riportate per il Regno Unito sono nettamente inferiori (20).

Si conosce davvero poco dei bisogni delle persone molto anziane che ricevono cure palliative all'interno dell'ospedale. Secondo uno studio

statunitense, gli ultraottantenni che venivano candidati alle cure palliative erano soprattutto donne che vivevano nelle residenze sanitarie assistenziali.

Queste persone erano meno frequentemente affette da cancro e più spesso invece da demenza (21).

### Assenza di cure palliative nelle strutture residenziali

Tra il 2 e il 5% degli ultrasessantacinquenni vive nelle residenze sanitarie. Si tratta di anziani fragili o con disabilità fisiche o mentali, affetti principalmente da cerebrovasculopatie, scompenso cardiaco, insufficienza respiratoria, morbo di Parkinson e demenza. Molte persone identificano le residenze sanitarie come l'ultimo luogo prima della morte, e indubbiamente molte necessitano di cure palliative (22).

In molte Nazioni, le residenze sanitarie hanno un ruolo sempre più importante nella cura degli anziani fragili al termine della loro vita (Fig 4).



Negli Stati Uniti, per esempio, il numero di persone morte nelle residenze è aumentata da meno di uno su cinque nel 1989 a uno su quattro nel 1997. Circa la metà di tutte le persone anziane viene ricoverato in residenza sanitaria almeno per qualche giorno nell'ultimo mese di vita. Le persone arrivano a morire nelle residenze dopo un periodo di disabilità più lungo rispetto alle persone che muoiono a casa.

La grande maggioranza delle persone che vivono nelle residenze sanitarie lamenta dolore e i dati della letteratura scientifica suggeriscono che esso non è adeguatamente trattato e, a volte, non è trattato affatto (23) (Fig. 5). Più di

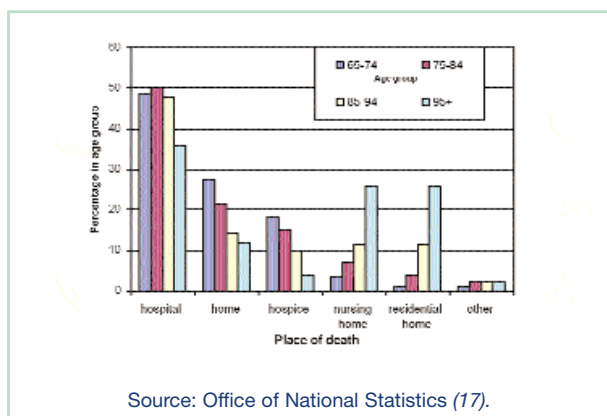


Fig. 4 - Luogo del decesso per cancro tra le persone anziane - Inghilterra e Galles, 1999

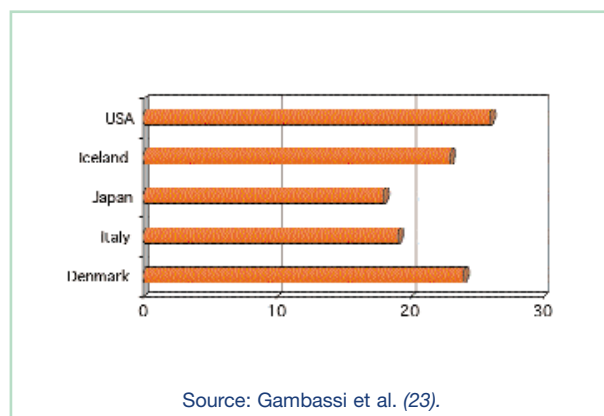


Fig. 5 - Percentuale di persone anziane che hanno dolore nelle residenze sanitarie in 5 nazioni

due terzi della popolazione nelle residenze, poi, è affetta da deterioramento cognitivo e questo complica la valutazione ed il riconoscimento del dolore. In alcuni Paesi, nelle residenze sanitarie sono presenti Unità di Cure Palliative. In Olanda, per esempio, sono presenti in circa il 13% delle residenze. Negli Stati Uniti, i pazienti che vivono nelle residenze sanitarie e che ricevono prestazioni di cure palliative hanno un più adeguato trattamento del dolore rispetto agli altri residenti (24). In generale, comunque, le informazioni riguardo le cure al termine della vita nelle residenze sanitarie sono limitate ma c'è ragione di credere che alcune specifiche caratteristiche di queste istituzioni siano gravate da criticità. In particolare, destano preoccupazione la scarsità del personale, il rapido turnover del personale stesso e la mancanza di formazione e capacità specifiche nel campo delle cure palliative (22).



## Riferimenti bibliografici

1. AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2002, 50:S205–S224.
2. Allard P et al. Educational interventions to improve cancer pain control: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 2001, 4):191–203.
3. Bernabei R et al. Management of pain in elderly persons with cancer. *Journal of the American Medical Association*, 1998, 279:1877–1882.
4. Costantini M, Viterbori P, Flego G. Prevalence of pain in Italian hospitals: results of a regional cross-sectional survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23:221–230.
5. NHS Centre for Reviews and Dissemination. Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer. *Effective Health Care Bulletin*, 2000, 6:6.
6. Coulter A, Cleary PD. Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Affairs*, 2001, 20:244–252.
7. Lynn J et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Annals of Internal Medicine*, 1997, 126:97–106.
8. Baker R et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2000, 48(5, Suppl.):61–69.
9. Foley KM, Gelband H, eds. *Improving palliative care for cancer*. Washington, DC, National Academies Press, 2001.
10. Hewitt M, Simone JV, eds. *Ensuring quality cancer care*. Washington, DC, National Academies Press, 1999.
11. Weizen SMS et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Medical Care*, 2003, 41:323–335.
12. Facts on dying 2002–*Brown atlas of dying*. Providence, RI, Brown University, 2002 <http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm>, accessed 23 July 2003).
13. Francke AL. *Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands*. The Hague, Ministry of Health, Welfare and Sport, 2003.
14. Gray JD, Forster DF. Factors associated with utilization of specialist palliative care services: a population-based study. *Journal of Public Health Medicine*, 1997, 19:464–469.
15. Addington-Hall JM, Altman D, McCarthy M. Who gets hospice in-patient care? *Social Science and Medicine*, 1998, 46:1011–1016.
16. *Mortality statistics, general. Series DH1 No. 33, Table 17*. London, Office of National Statistics, 2000 ([http://www.statistics.gov.uk/downloads/theme\\_health/DH1\\_33/DH1\\_33.pdf](http://www.statistics.gov.uk/downloads/theme_health/DH1_33/DH1_33.pdf), accessed 23 July 2003).
17. Office of National Statistics. *Mortality statistics. General review of the Registrar General on Deaths in England and Wales 1997, Series DH1, No. 30*. London, Stationery Office, 1999.
18. Hunt RW et al. The coverage of cancer patients by designated palliative care services: a population-based study, South Australia, 1999. *Palliative Medicine*, 2002, 16:403–409.
19. Haupt BJ. Characteristics of hospice care users: data from the 1996 National Home and Hospice Care Survey. *Advance Data*, 1998, 28(299):1–16.
20. Eve A, Higginson IJ. Minimum dataset activity for hospice and hospital palliative care services in the UK 1997/98. *Palliative Medicine*, 2000, 14:395–404.
21. Evers MM, Meier DE, Morrison RS. Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23:424–432.
22. Hockley J, Clark D, eds. *Palliative care for older people in care homes*. Buckingham, Open University Press, 2002.
23. Gambassi G et al. Cross-national comparison of predictors of pain in elderly in long-term care. In: *[Abstracts] Annual Meeting of the American Geriatrics Society – American Federation for Aging Research, Philadelphia, PA, May 19–23, 1999*. New York, NY, American Geriatrics Society, 1999:159.
24. Millar S et al. Does receipt of hospice care in nursing homes improve the management of pain at the end of life? *Journal of the American Geriatrics Society*, 2002, 50:508–515.

## EVIDENZA DELLA EFFICACIA DELLE ATTUALI SOLUZIONI ASSISTENZIALI

Con l'espansione della rete assistenziale e della cultura delle cure palliative si sono andate accumulando le prove della efficacia di almeno alcuni trattamenti e delle tecniche assistenziali che vengono comunemente utilizzate. Tecniche meta-analitiche di studi su pazienti con cancro in diverse Nazioni identificano con univocità l'importanza di alcuni aspetti peculiari delle cure palliative. Le evidenze più forti riguardano prevalentemente il trattamento del dolore, la comunicazione medico-paziente, l'approccio coordinato in un team multidisciplinare. Più preliminari, invece, sono i dati che riguardano l'applicazione dei modelli di cure palliative esistenti ai malati non neoplastici (1).

### Preparazione dei professionisti della salute

#### *Terapia antalgica e controllo dei sintomi*

Metodologie ed approcci per un adeguato controllo del dolore sono noti da oltre 30 anni, e oggi sono disponibili una grande varietà di farmaci sia per il dolore neoplastico che per il dolore non-neoplastico. È stato dimostrato che, se vengono correttamente applicate le Linee Guida emanate da istituzioni e società scientifiche, tra il 70 e il 97% di pazienti con cancro in fase avanzata raggiunge un adeguato controllo del dolore. Queste informazioni sono state derivate da studi osservazionali, mentre relativamente negletti sono stati gli studi di intervento. C'è evidenza scientifica soprattutto per studi di breve durata. In questi, gli infermieri hanno supportato i malati nell'utilizzo di scale di autovalutazione del dolore e i medici hanno utilizzato strategie di adeguamento costante della terapia antalgica (2). Il dolore delle persone anziane con malattie non-neoplastiche è un'area della ricerca clinica pressoché obsoleta.

#### *Ideale relazione medico-paziente*

Una buona relazione tra medico e paziente produce maggiore benessere psicologico, migliore funzionalità globale, più appropriato controllo del

dolore e degli altri sintomi, ottimizzazione della glicemia e dei valori della pressione arteriosa (3). L'abilità dei sanitari nella comunicazione con i familiari del paziente e la capacità di coinvolgerli nei momenti decisionali emerge in maniera univoca quale uno dei fattori determinanti la percezione delle cure come soddisfacenti (4). Le abilità nella comunicazione possono essere migliorate ed accresciute con tecniche di feed-back e discussione ma hanno poi bisogno di essere sostenute nella pratica di tutti i giorni (5).

#### *Abile tecnica informativa*

L'utilizzo di registrazioni o comunque di note riassuntive dei momenti chiave può risultare di supporto a molti malati di cancro. Questi semplici accorgimenti accrescono la comprensione maturata dal malato rispetto alla propria malattia senza che ne derivino ripercussioni psicologiche (6). Anzi, lo rendono spesso più soddisfatto (7). Questo, ovviamente, non vuol dire che non si debba usare estrema sensibilità, specie nel caso di pazienti con malattia molto avanzata, o che non si debba rispettare il desiderio di non venir informato in modo esplicito (5). Sono disponibili alcuni percorsi decisionali che aiutano i sanitari ad affrontare le domande poste dai pazienti, e a spiegare le strategie terapeutiche ed i trattamenti.

### Concetto di cure olistiche

#### *Supporto spirituale*

Le necessità spirituali o più propriamente religiose sono molto personali ma in genere sono molto sentite dai malati alla fine della vita e, come tali, devono essere attese dalle cure palliative. Vi è evidenza preliminare che la fede religiosa o, comunque, una accesa spiritualità aiutino i pazienti nelle diverse fasi della malattia. Secondo alcuni può addirittura influenzare la prognosi in senso positivo; certamente aiuta i familiari a gestire le fasi del congedo e a elaborare il lutto (9, 10).



### *Supporto psicologico*

Nel corso degli ultimi 40 anni sono stati condotti oltre 150 trial randomizzati per la valutazione dell'efficacia di interventi psicologici di varia natura, quasi sempre in malati di cancro. I risultati sono ambivalenti, tendono a differire a seconda della natura del tumore, la lunghezza del follow-up e comunque, eventuali vantaggi iniziali non vengono preservati nel tempo. Le evidenze più solide sono disponibili per la terapia psicologica di supporto, ma c'è molto da fare per arrivare ad identificare i bisogni specifici e per individualizzare gli interventi (9, 11).

### *Terapie complementari*

Le terapie complementari vengono percepite dall'opinione pubblica come prodotti naturali e le persone, specie le donne più giovani, le privilegiano per il senso di aiuto che trasferiscono

---

no. C'è da sottolineare però, che nonostante un generico interesse riguardo il loro utilizzo nelle cure palliative, gli studi disponibili sono insufficienti ed inconclusivi. In particolare, questi studi hanno sofferto della mancanza di definizioni standardizzate, di casistiche molto limitate, di basse percentuali di risposta e di misurazioni inadeguate (9).

## **Coordinazione dell'assistenza tra i vari livelli assistenziali**

### *Trasferimento di informazioni*

Un aspetto fondamentale nell'assistenza alle persone anziane è il trasferimento delle informazioni. Trasferimento di informazione non solo tra i diversi livelli di assistenza, ma anche tra i numerosi operatori, sanitari e sociali, che operano nelle strutture e sul territorio. Le strategie correnti si sono dimostrate straordinariamente deficitarie e inadeguate, e sembra raccomandabile l'identificazione di un responsabile del caso, un "case-manager" o "case-coordinator" (9, 12).

### *Assistenza domiciliare*

Un altro aspetto importante riguarda la possibilità che piani di assistenza coordinati in maniera ottimale possano garantire ad un numero più grande di pazienti di morire nella propria abitazione, quando lo desiderino. Studi che hanno studiato il livello di coordinamento tra servizi di cure palliative ospedalieri e servizi territoriali hanno documentato che una percentuale di pazienti molto più grande di quella attuale può essere adeguatamente assistita nella propria abitazione sino al momento della morte. Allo stesso modo c'è evidenza che la qualità di vita dei caregiver si giova grandemente di un piano coordinato di assistenza (10).

## Supporto alle famiglie ed ai caregiver

Una serie di servizi - assistenza domiciliare, centri diurni, day hospice, centri sociali, gruppi di supporto psicologico - sono stati adottati in diversi contesti geografici e culturali per concedere un supporto alle famiglie ed ai caregiver. In genere i caregiver preferiscono l'assistenza domiciliare ma in alcuni casi utilizzano anche i centri diurni. Una minoranza si coinvolge in gruppi di supporto e si giova della possibilità di dialogare con altre persone, seppur una stima reale di questo beneficio sia oggi impossibile. C'è un grande bisogno di studi che investighino quali sono realmente le priorità dei caregiver e che cosa sia realisticamente possibile ottenere per sostenerli (13). Pur tuttavia, non si deve dimenticare che trasferire la percezione di essere ascoltati e dimostrare ai caregiver apprezzamento per la loro attività sono un obiettivo importante delle cure palliative.

L'ansia ed anche la depressione sono normali reazioni al lutto o alla paura della perdita di un proprio caro. Può essere molto difficile per i professionisti coinvolti nelle erogazioni delle cure palliative alla fine della vita evitare che si manifestino queste reazioni psicologiche, specie se il contatto con il malato ed i suoi familiari è stato di breve durata. Ciononostante, si deve evitare che ad ansia e depressione si aggiungano il senso di smarrimento e la solitudine, puntando a garantire una assistenza coerente e coordinata.



## Cure palliative specialistiche

### *Equipe di cure palliative*

Un modello organizzativo comunemente utilizzato nelle cure palliative è quello di concentrare la competenza professionale di diverse figure in team multidisciplinari operativi in una rete. Questi team solitamente si prendono cura di un gruppo selezionato di pazienti che presentino le necessità più pressanti. Nonostante iniziali incertezze circa la loro efficacia, recenti meta-analisi documentano che i team di cure palliative migliorano il controllo del dolore e degli altri sintomi, ed alimentano la soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari (Fig. 1) (9, 14).

### *Unità di Cure Palliative diurne*

I malati ripongono molto valore nel recarsi presso Unità di Cure Palliative diurne. Lì possono incontrare altri malati, dialogare con lo staff e coinvolgersi in alcune attività. Allo stesso modo, però, non c'è alcuna evidenza che il

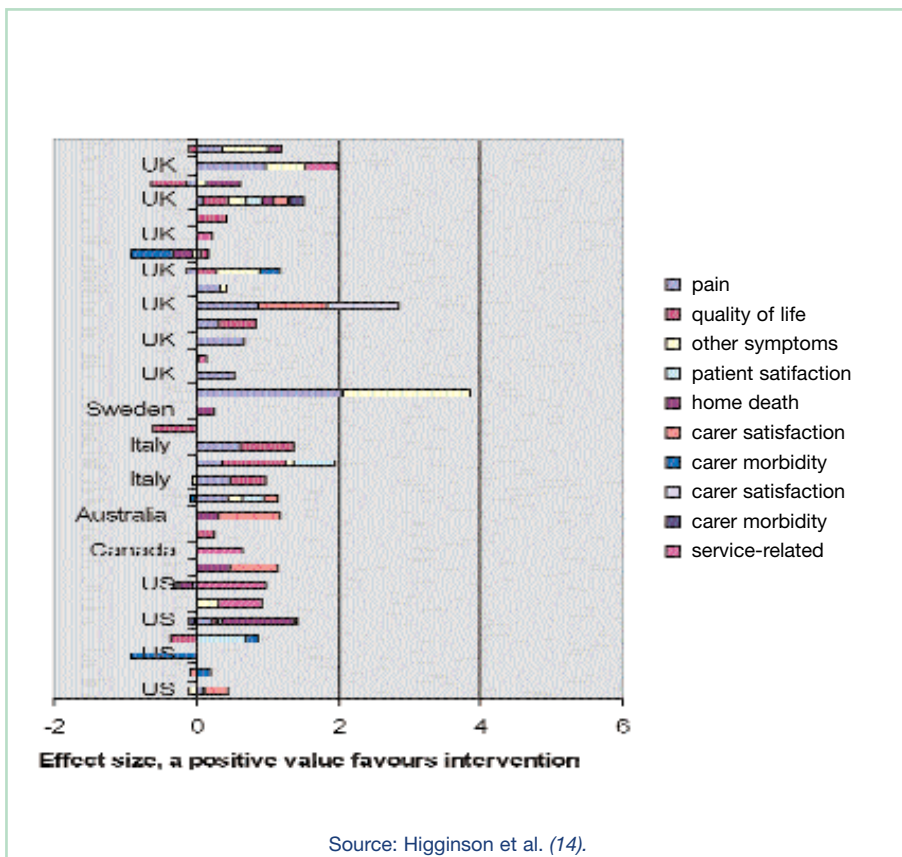


Fig. 1 - Efficacia cumulativa dei team di cure palliative nelle diverse nazioni dove sono stati studiati

recarsi presso le Unità di Cure Palliative diurne influenzi la prognosi, o migliori il controllo dei sintomi o la qualità di vita (9).

#### Supporto post-mortem

Molti studi testimoniano che i familiari di malati che ricevono prestazioni di cure palliative nelle fasi finali della vita soffrono in minor misura di sintomi psicologici e lamentano un numero minore di bisogni disattesi rispetto ai malati che ricevono assistenza standard (9). Parte fondante delle cure palliative è anche il supporto e la consolazione dei familiari nella fase del lutto. Ciò nonostante, la valutazione dei reali bisogni è incerta, e l'identificazione delle persone ed, eventualmente, il beneficio di trattamenti sono aspetti tutti molto difficili da valutare (9, 15).

## Servizi di cure palliative per malati non oncologici

### Team multidisciplinari

I team multidisciplinari sono una delle modalità organizzative per prendersi cura delle persone con problemi medici complessi, e hanno oggi un ruolo riconosciuto in geriatria e nel caso di alcune malattie specifiche. Un esempio per tutti, è l'assistenza di équipe alle persone affette da scompenso cardiaco, la quale riduce le ospedalizzazioni e migliora la prognosi (16).

### Infermiere specializzato

Il supporto di un infermiere specializzato migliora il controllo dei sintomi nei malati con scompenso cardiaco e

contribuisce ad una più idonea continuità assistenziale (17,18). Analogamente, i malati con malattie respiratorie assistiti da infermieri specializzati hanno una migliore aspettativa di vita. Nonostante la qualità della vita non paia migliorare, i malati danno un grande valore alla visita da parte dell'infermiere (19).

### Hospice per i dementi

Studi preliminari con malati affetti da demenza in fase terminale hanno permesso di documentare che Servizi di Cure Palliative offrono loro conforto e sollievo, oltre che aiuto ai caregiver (20).

## Pianificazione anticipata dei trattamenti (cd. Direttive Anticipate)

Recentemente la comunità scientifica e l'opinione pubblica si sono accostate con molto interesse al tema della pianificazione anticipata dei trat-

tamenti (cd. Direttive Anticipate). Essa prevede che le persone possano decidere l'intensità delle cure e l'assistenza che intendono ricevere nell'eventualità venisse loro diagnosticata una malattia inguaribile. Si tratta di una modalità di scelta che prevede che le persone alle quali sia stata diagnosticata una malattia inguaribile possano decidere l'intensità delle cure e dell'assistenza e la loro eventuale sospensione nel caso non fossero più in condizione di poter comunicare le proprie decisioni o di assumerle in modo autonomo.

Questa pianificazione rappresenta un elenco dei desideri e delle scelte individuali alle quali i familiari e i professionisti dovrebbero adeguarsi nei casi di cui sopra. Nonostante si fosse nutrita la speranza che tale pianificazione potesse ridurre il numero di procedure e interventi indesiderati, almeno nei momenti finali della vita, l'evidenza oggi disponibile attesta del contrario. Tali indicazioni, infatti, non sempre vengono rispettate, non sembrano influenzare l'utilizzo di risorse e non sono associate ad un contenimento dei costi (21). Metodologie di pianificazione più articolate e dettagliate sono oggi allo studio. Allo stesso modo, vi è molto dibattito se i trattamenti tipici della terapia intensiva siano rispettosi dei bisogni e dei desideri delle persone anziane (22).

### **Applicabilità dei risultati**

La ricerca nel campo delle malattie non neoplastiche è ai suoi albori. Inoltre, sono disponibili poche informazioni direttamente trasferibili alle persone ultraottantenni e a quelle che vivono nelle residenze sanitarie e nelle case per anzia-



ni. Non si conoscono ancora le migliori strategie per fornire efficaci cure palliative a queste persone. Più in generale è lacunosa la ricerca traslazionale, sui meccanismi con cui trasferire nella pratica giornaliera le evidenze consolidate della ricerca. Se da una parte la prognosi più incerta delle malattie non neoplastiche rende oggettivamente difficile pianificare l'assistenza, misure semplici come il trattamento del dolore e dei sintomi principali, una buona comunicazione, una adeguata informazione, e un coordinamento delle cure sono garanzia di ridotta sofferenza. Non c'è alcuna ragione per ritenere che ciò debba differire molto a seconda della malattia di base o della nazione nella quale si vive. In fondo, questa difformità suggerisce che è tempo per un sforzo concreto e concertato per migliorare le cure palliative, concentrandosi sull'implementazione di semplici ma efficaci misure che tengano conto da un lato della complessità e della severità della malattia, dall'altro dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

## Riferimenti bibliografici

1. Davies E. *What are the appropriate services and support to address the palliative care needs of older people? Report to the Health Evidence Network*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2003.
2. Allard P et al. Educational interventions to improve cancer pain control: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 2001, 4:191-203.
3. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*, 1996, 152:1423-1433.
4. Baker R et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2000, 48(Suppl 5):61-69.
5. Gysels M, Higginson IJ, eds. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research evidence. Manual*. London, National Institute for Clinical Excellence, 2002 ([www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk), accessed 23 July 2003).
6. Scott JT et al. Recordings or summaries of consultations for people with cancer (Cochrane Review). *The Cochrane Library*, 2003, No. 2 (<http://www.update-software.com/abstracts/ab001539.htm>, accessed 23 July 2003).
7. McPherson C, Higginson I, Hearn J. Effective models for giving information in cancer: a systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Public Health Medicine*, 2001, 23:277-234.
8. Lewin SA et al. (2001). Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations (Cochrane Review). *The Cochrane Library*, 2003, No. 2 (<http://www.update-software.com/abstracts/ab003267.htm>, accessed 23 July 2003).
9. Gysels M, Higginson IJ, eds. *Service configuration guidance on supportive and palliative care for those affected by cancer. Research evidence. Manual*. London, National Institute for Clinical Excellence, 2003 ([www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk), accessed 23 July 2003).
10. Cohen SR et al. Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-center Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 1997, 11:3-20.
11. Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolein NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, 2002, 94:558-584.
12. Payne S et al. The communication of information about older people between health and social care practitioners. *Age and Ageing*, 2002, 31:107-117.
13. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? *Palliative Medicine*, 2003, 17:63-74.
14. Higginson IJ et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003, 25:150-168.
15. Kato PM, Mann T. A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clinical Psychology Review*, 1999, 19:275-296.
16. Rich MW et al. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *New England Journal of Medicine*, 1995, 333:1213-1214.
17. Gibbs, JS. Heart disease. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
18. Blue L et al. Randomised controlled trial of specialist nurse interventions in heart failure. *British Medical Journal*, 2001, 323:715-718.
19. Shee C. Respiratory disease. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
20. Hanrahan P, Lutchins DJ, Murphy K. Palliative care for patients with dementia. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
21. Teno JM et al. Do advance directives provide instructions that direct care? *Journal of the American Geriatrics Society*, 1997, 45:508-512.
22. Baggs JD. End-of-life care for older adults in ICUs. *Annual Review of Nursing Research*, 2002, 20:181-229.

## LA SFIDA PER I POLITICI ED I PROGRAMMATORI DELLA SANITÀ

### La sfida primaria

Con l'allungamento della vita media, l'epidemiologia delle malattie alla fine della vita sta rapidamente mutando. Sempre più persone oggi muoiono a causa di patologie croniche e progressive piuttosto che di malattie acute e questo pone ai sistemi sanitari la sfida sempre più pressante di erogare una assistenza efficace e rispettosa della dignità durante gli ultimi anni della vita. Un numero crescente di persone anziane richiede assistenza per problematiche legate allo scompenso cardiaco, all'insufficienza respiratoria, alle malattie cerebrovascolari, al cancro e questo segmento di popolazione diviene ogni giorno più grande e sempre più vecchio.

Una letteratura scientifica ormai abbondante testimonia che le persone anziane più delle altre soffrono inutilmente a causa della scarsa attenzione alla diagnosi e al trattamento dei loro sintomi e perché non hanno accesso ai Servizi di Cure Palliative. Ne deriva che gli anziani lamentano bisogni cui raramente i Sistemi Sanitari sanno e possono rispondere. Le persone anziane soffrono di multiple patologie e disabilità che richiedono modelli innovativi di assistenza e cure palliative, le quali invece sono in moltissimi paesi destinate solo ai malati oncologici più giovani.

### Le evidenze disponibili

Una analisi dei servizi di cure palliative realizzati in molte Nazioni documenta l'importanza di alcuni elementi caratterizzanti - almeno nel caso dei malati oncologici - e al contempo conferma l'efficacia di alcuni semplici provvedimenti. Tra questi si devono citare il controllo adeguato del dolore e degli altri sintomi, una buona comunicazione con efficace trasferimento di informazioni, una assistenza garantita da un team multidisciplinare di professionisti con formazione specifica che ha l'obiettivo di rispettare le preferenze



individuali dei pazienti. Sebbene a prima vista sia difficile immaginare una programmazione efficace delle cure palliative nel caso di malattie per le quali sia problematico esprimere con attendibilità la aspettativa di vita, i malati con patologie non oncologiche hanno tra loro bisogni simili e possono beneficiare delle cure palliative in misura identica. Tutto questo suggerisce che sia ormai il tempo per uno sforzo concertato e concreto per migliorare l'assistenza negli ultimi anni di vita adottando semplici accorgimenti che tengano conto della complessità e della severità delle condizioni cliniche ma che siano rispettosi dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

## Le barriere

Negli ultimi 30 anni, la crescita del movimento delle cure palliative e della rete assistenziale sta a testimoniare che questo approccio migliora l'assistenza alla fine della vita in maniera tangibile e riconosciuta. L'acquisizione di esperienze sempre più specializzate nella cura delle persone malate di cancro è una circostanza che testimonia del supporto convinto dell'opinione pubblica. Oggi si ritiene che il modello dell'assistenza ai malati oncologici possa essere trasferito ad altri ambiti con il criterio guida di assistere sulla scorta dei bisogni dei pazienti piuttosto che in base ad una specifica diagnosi o alla prognosi. È pur tuttavia evidente che non sono né necessari né sufficienti solo la disponibilità di conoscenze scientifiche e le buone intenzioni perché questi semplici propositi siano tramutati in azioni concrete. Migliorare l'assistenza delle persone anziane negli ultimi anni di vita richiede innanzitutto la disponibilità ad ascoltare loro e le loro famiglie, richiede originalità e creatività e, soprattutto uno sforzo ciclopico per rimuovere le barriere oggi esistenti a tutti i livelli nei Servizi Sanitari e Sociali dei nostri Paesi. Tra queste si devono considerare:

- ignoranza ed erronea percezione della dimensione del problema;
- assenza di politiche sanitarie per le cure palliative alle persone anziane;
- parcellizzazione dei pochi servizi di cure palliative esistenti nei diversi livelli e luoghi assistenziali;
- scarsità di formazione specifica del personale nei luoghi dove le persone anziane vengono assistite;
- accondiscendenza al pensare che una assistenza di alto livello sia inutile per le persone anziane;
- miti e credenze circa i reali bisogni delle persone anziane, e il loro desiderio di “essere lasciati in pace”;
- incapacità di adottare semplici misure dimostrate efficaci;
- scarsa capacità di cure trasversali ai diversi livelli assistenziali e insufficiente integrazione tra cure sanitarie e supporto sociale;
- esiguità delle risorse e modelli di assistenza socio-sanitaria obsoleti.

## Soluzioni concrete e praticabili: una approccio di salute pubblica

Le dimensioni del bisogno di cure palliative per una crescente popolazione di persone anziane suggeriscono che è necessario un approccio globale di sanità pubblica perché ci si possa attendere dei risultati concreti. Ciò comporta la necessità che: si identifichino i bisogni delle persone, si monitorino i trend e l'efficacia degli interventi, si accresca la formazione professionale e l'educazione dell'opinione pubblica e che si mettano in opera quei cambiamenti strutturali improcrastinabili per modificare l'atteggiamento ed il comportamento routinario caratterizzato dalla rassegnazione.

Le cure palliative per le persone anziane devono essere previste dal Piano Sanitario Nazionale di ciascuna nazione. Ognuna potrà decidere quale priorità e quante risorse destinarvi, ma un ruolo ed uno spazio per le cure palliative dovrà in tutti i casi essere chiaramente presunto. Negli Stati Uniti, per esempio, il finanziamento federale della rete di cure palliative ha incoraggiato una migliore pianificazione della assistenza arrivando ad includere tra gli aventi diritto anche malati non oncologi, e nel contempo ha permesso al mercato di raggiungere una stabilità finanziaria. La promozione delle cure palliative non può essere disgiunta da un piano sanitario generale per le persone anziane.

## Cure palliative parte integrate della assistenza sanitaria

La classe politica e gli amministratori coinvolti nella programmazione sanitaria devono favorire

la visione delle cure palliative come parte integrante dell'assistenza sanitaria e non piuttosto come un optional a disponibilità limitata e accesso controllato. Questo processo include anche la promozione attiva dei modelli più efficaci, il monitoraggio della qualità delle cure e degli outcome, l'incentivazione a raggiungere migliori standard. Migliori cure palliative per le persone anziane significa anche un modo diverso di lavorare, tra i geriatri, gli specialisti di cure palliative e lo staff delle residenze sanitarie costantemente tesi ad una partnership collaborativa. La sfida dell'integrazione delle cure palliative più completa e trasversale tra i diversi setting assistenziali può essere vinta ed esistono esempi che lo testimoniano: la legislazione sulle cure palliative in Olanda, per esempio, offre sicuri spunti da cui trarre insegnamento.

La straordinaria eterogeneità tra le diverse Nazioni, suggerisce peraltro, essa stessa che cambiamenti sono realizzabili. Un ventaglio di iniziative di miglioramento e adeguamento dell'assistenza sono in valutazione in molti paesi. Nel Regno Unito, per esempio, verifiche su base nazionale della qualità dell'assistenza ospedaliera ricevuta dai malati con ictus cerebrale hanno innescato processi virtuosi di miglioramento che sono stati applicati su larga scala. Negli USA, l'applicazione delle strategie

di miglioramento continuo della qualità delle prestazioni sta producendo risultati molto incoraggianti. Alcuni strumenti utilizzabili in queste strategie sono oggi disponibili con traduzioni validate nelle diverse lingue: il Support Team Assessment Schedule (STAS), il Resident Assessment Instrument (RAI) e il Comprehensive Geriatric Assessment (CGA). Altri strumenti sono attualmente in valutazione tra cui quelli che prevedono questionari ai familiari di una persona recentemente scomparsa.

### **Il miglioramento delle conoscenze e della preparazione professionale**

È oggi riconosciuto che un utilizzo più diffuso delle migliori modalità di trattamento sarebbe da solo capace di alleviare una quota rilevante della sofferenza inutile delle persone anziane. Le cause di uno scarso utilizzo di questi tratamen-



---

ti sono molteplici ma tra le più importanti vi sono la mancanza di una formazione specifica nella valutazione e nel trattamento del dolore e degli altri sintomi somatici, e una inveterata riluttanza all'utilizzo dei farmaci oppioidi. Affrontare questi problemi richiede che un Paese alimenti una cultura specifica, migliori l'educazione degli operatori sanitari in genere e favorisca la formazione di specialisti in cure palliative.

### **Incentivazione della ricerca di base**

I bisogni delle persone negli ultimi anni di vita non hanno mai rappresentato una priorità per la ricerca biomedica, essendo gran parte delle risorse destinate alla ricerca di trattamenti potenzialmente curativi. Questo si traduce nel fatto che le evidenze scientifiche disponibili per le cure palliative siano insufficienti e lacunose. Nel Regno Unito, per esempio, un mero 0.18% del budget della ricerca sul cancro è speso per la ricerca sulle cure palliative. Inoltre, le evidenze

oggi disponibili sono concentrate sui bisogni delle persone nelle ultime fasi della vita mentre manca una valutazione dell'efficacia delle varie strategie di intervento proposte. Non è estraneo a ciò il fatto che realizzare un trial clinico randomizzato - il gold standard della ricerca - con questa tipologia di pazienti è molto complicato. Un'altra difficoltà deriva dalla constatazione che gli interventi rivelatisi più efficaci richiedono un mutamento profondo degli atteggiamenti e dei comportamenti individuali, così come l'adozione di una metodologia di lavoro in team. Questi sono ostacoli di ordine generale per tutti gli ambiti della promozione della salute, ma sono amplificati nel caso delle cure palliative in genere e apparentemente insuperabili se si considerano le persone anziane con malattie non neoplastiche. La sfida quindi è molto più complessa che non la semplice implementazione di innovazioni tecnologiche e la ricerca deve urgentemente produrre soluzioni concrete, praticabili e sostenibili.

## LE RACCOMANDAZIONI

### Alla classe politica e ai soggetti coinvolti nella programmazione sanitaria

Essi devono:

1. valutare attentamente le implicazioni sulla salute pubblica che derivano dall'invecchiamento della popolazione e dal conseguente bisogno di cure palliative e rendersi conto che una assistenza non adeguata alla fine della vita rappresenta una mancanza gravissima per un sistema sanitario;
2. iniziare, sia a livello nazionale sia a livello regionale, una verifica della qualità dei servizi di cure palliative per le persone anziane in tutti i setting assistenziali e sviluppare una metodologia per migliorare e monitorare i progressi della rete assistenziale;
3. investire nella creazione di network locali che colleghino diversi setting assistenziali e che consentano una rapida identificazione e il monitoraggio dei bisogni delle persone;
4. investire nella verifica e nei processi di miglioramento della qualità dell'assistenza, incentivando il coinvolgimento diretto delle varie strutture ed unità;
5. assicurare un adeguato finanziamento e un costante supporto ai team multidisciplinari di cure palliative per le persone anziane;
6. fare in modo che nella formazione degli operatori sanitari si dedichi attenzione alle cure palliative e alle problematiche assistenziali delle persone anziane, incentivando il costante aggiornamento;
7. investire e richiedere il raggiungimento di alti standard assistenziali nel controllo del dolore e degli altri sintomi somatici, nelle capacità di comunicazione e nella coordinazione delle cure;
8. combattere gli stereotipi negativi e l'ageismo che impediscono che cure palliative adeguate vengano prestate alle persone anziane;
9. coinvolgere ciascuna persona anziana nei processi decisionali riguardanti la tipologia dei servizi che desidera le sia resa disponibile nelle ultime fasi della vita;
10. rendere pubbliche le informazioni sullo spettro dei servizi offerti alle persone anziane con malattie incurabili o patologie cronicodegenerative progressive.

### Ai professionisti della salute

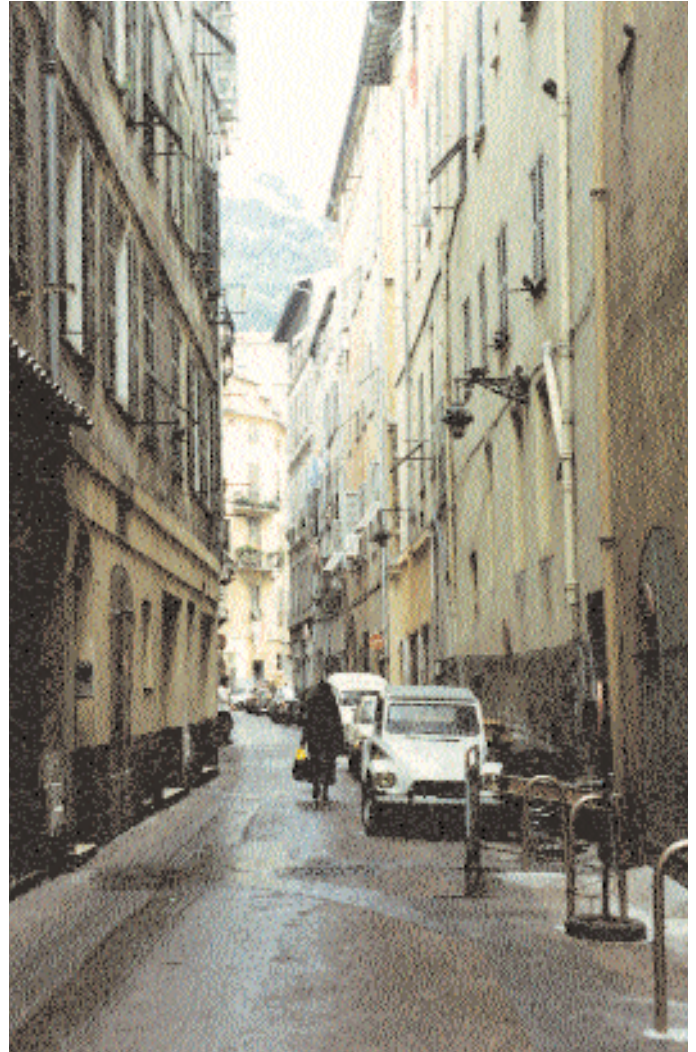
Essi devono:

1. formarsi in maniera adeguata nel campo delle cure palliative per le persone anziane, in particolare nella gestione del dolore e degli altri sintomi, nelle abilità di comunicazione e ascolto, nelle capacità di coordinazione di lavoro di team;
2. assicurare che il trattamento delle persone anziane bisognose di cure palliative sia rispettoso del loro diritto di scelta, e che sia loro offerta una informazione non discriminatoria a causa della loro età;
3. garantire uno sforzo coordinato con tutti i soggetti, in particolare del terzo settore e del volontariato, con altre organizzazioni non pubbliche o volontaristiche attive nel campo delle cure palliative per le persone anziane.

## **Agli Enti erogatori dei fondi di ricerca**

Essi devono:

1. approfondire le differenze tra nazione e nazione e quelle all'interno della stessa nazione per ciò che attiene alle cure palliative per le persone anziane;
2. finanziare ricerche scientifiche originali volte in particolare allo studio delle barriere che impediscono l'accesso ai servizi di cure palliative, dell'eziologia e trattamento del dolore non-neoplastico e degli altri sintomi tipici delle persone anziane, della valutazione soggettiva che i pazienti fanno dell'assistenza, dei bisogni psicologici e sociali di diversi gruppi culturali di individui, del ruolo della pianificazione anticipata nella promozione di una assistenza centrata sul paziente;
3. promuovere la collaborazione tra medicina palliativa e geriatria, incentivando l'inclusione delle persone anziane negli studi clinici volti a verificare l'efficacia di interventi o di trattamenti farmacologici;
4. supportare la ricerca dei modelli più efficaci di cure palliative per tutte le persone anziane, non solo quelle malate di cancro;
5. promuovere la messa a punto di strumenti standardizzati di valutazione per le cure palliative rivolte alle persone anziane che possano possibilmente essere utilizzati in diverse nazioni;
6. assicurare che la ricerca clinica corrente non escluda in maniera aprioristica le persone anziane.



## NOTA DI RINGRAZIAMENTO PER TUTTI COLORO CHE, INVITATI A LEGGERE QUESTO DOCUMENTO, HANNO ESPRESSO UTILI COMMENTI, HANNO CONCESSO CONSIGLI E SUGGERIMENTI, FORNITO INFORMAZIONI, GRAFICI, FIGURE E FOTO

### **Australia**

Professor Ian Maddocks and Deborah Parker  
Flinders University, Adelaide

### **Austria**

Dr Franz Zdrahal  
Caritas of Vienna, Vienna

### **Belgio**

Anne-Marie De Lust  
Federation of Palliative Care for Flanders, Wommel

Anne-Françoise Nollet  
Federation of Palliative Care for Wallone, Namur

### **Canada**

Albert J Kirshen  
Temmy Latner Centre for Palliative Care, Toronto

### **Croazia**

Professor Anica Jusic  
Croatian Society for Hospice and Palliative Care, Zagreb

Ana Stambuk  
Faculty of Law, Zagreb

### **Cipro**

Jane Kakas  
Cyprus Association of Cancer Patients and Friends, Nicosia  
Dr Sophia Pantekhi  
CAS Arodaphnousa, Nicosia

### **Francia**

Jacqueline Bories and Marie Claire Garnier  
Société Française d'Accompagnement et SP, Paris

Dr Aude Le Devinah  
Ministry of Health, Paris

Paulette LeLann  
IRFAC, Rouen

Dr Christophe Trivalle  
Hôpital Paul Brousse, Villejuif

### **Germania**

Professor Eberhard Klaschik  
Centre for Palliative Medicine, Bonn

Thomas Schindler  
Nord-Rhein-Westfalen, Geldern

### **Grecia**

Dr Kyriaki Mystakidou  
University of Athens

Professor Athina Vadalouca  
Arieton Hospital, Athens

### **Ungheria**

Professor Katalin Hegedus  
Semmelweis University of Medicine, Budapest

### **Irlanda**

Julie Ling  
Department of Health and Children, Dublin

Avril O'Sullivan  
Irish Cancer Society, Dublin

### **Israele**

Ronit Behar  
The Hospice, Sheba Medical Centre, Ramat Gan

Dr Michaela Berkovitch  
Oncological Hospice, Haih Sheba Medical Centre, Tel Hashomer

### **Italia**

Dr Roberto Bernabei  
Centro Medicina Invecchiamento  
Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome

Dr Massimo Costantini  
Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Genova

Dr Franco De Conno  
Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Milan

Claude Fusco-Karman  
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Milan

Daisy Maitilasso  
Società Italiana di Cure Palliative, Milan

Dr Carla Ripamonti  
Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Milan

Dr Franco Toscani  
Istituto Maestroni  
Istituto di Ricerca in Medicina Palliativa Onlus, Cremona

### **Olanda**

Dr Luc Deliens  
VU University Medical Centre, Amsterdam

Dr Ger Palmboom  
NPTN, Bunnik

### **Norvegia**

Dr Dagny Faksvag Haugen  
Haukeland University Hospital, Bergen

### **Romania**

Dr Gabriela Rahnea-Nita  
St Luca Hospital, Bucharest

### **Slovenia**

Urška Lunder  
Palliative Care Development Institute, Ljubljana

### **Spagna**

Maria Jose Garcia Lopez  
Grupo Aran, Madrid

### **Svezia**

Dr Carl Johan Furst  
Karolinska Institute, Stockholm

Professor Peter Strang  
Karolinska Institute, Stockholm

### **Svizzera**

Dr Laura Di Pollina  
Pain and Palliative Care Programme, Geneva

### **Regno Unito**

Professor Julia Addington-Hall  
King's College London

Tony Berry,  
Peter Cardy and Gill Oliver  
Macmillan Cancer Relief, London

Professor David Clark  
University of Sheffield  
Dr Deirdre Cunningham  
South East London Strategic Health Authority

Baroness Ilora Finlay  
University Medical School of Wales, Cardiff

Katherine A Froggatt  
University of Southampton

Professor Sian Griffiths  
President, Faculty of Public Health Medicine, London

Dr Andrew Hoy  
President, Association of Palliative Medicine, Southampton

Tom Hughes Hallet  
Marie Curie Cancer Care, London

Professor Ross Lawrenson  
University of Surrey, Guildford

Dr Michael Pearson  
Royal College of Physicians, London

David Prail  
Help the Hospices, London

Professor Mike Richards  
Department of Health, London

Eve Richardson and Peter Tebbit  
National Council for Hospices and Palliative Care Services, London

Gail Sharp  
Marie Curie Cancer Care, London

John Wyn Owen  
Nuffield Foundation, London

### **USA**

Dr David Caseratt  
University of Pennsylvania, Philadelphia

Mary Callaway  
Open Society Institute, New York

Dr Christine Cassel  
American Board of Internal Medicine, Philadelphia

Dr Richard Della Penna  
Kaiser, San Diego

Dr Frank Ferris  
San Diego

Professor David Mechanic  
Rutgers University, New Jersey

Dr Diane E. Meier  
Mount Sinai School of Medicine, New York

Dr Greg Sachs  
School of Medicine, University of Chicago