



# Cure palliative domiciliari nel paziente *non oncologico*

Giuseppe Bellavia<sup>1</sup>, Giovanni Polizzi<sup>1</sup>, Gianfranco Alaimo<sup>1</sup>, Giorgio Dalia<sup>2</sup>,  
Grazia Di Silvestre<sup>2</sup>, Roberto Garofalo<sup>2</sup>, Giovanna Miceli<sup>1</sup>, Gaetana Rinaldi<sup>1</sup>

SAMO Onlus<sup>1</sup> - Unità operativa cure palliative coordinamento UVP<sup>2</sup> - Palermo

## Premesse:

Le problematiche dei pazienti affetti da malattia cronico-degenerativa spesso coincidono con quelle affrontate dai pazienti oncologici terminali. Escludendo esperienze aneddotiche riportate in letteratura esiste ancora una grossa difficoltà nella traslazione della medicina palliativa nella gestione delle fasi finali di malattie non oncologiche. Tale necessità, avvertita da molti, non è ancora pratica comune.

## Caso clinico:

Uomo 55 anni, costretto a letto da paraparesi flaccida, sindrome bipolare, vescica neurologica con catetere urinario a permanenza, malnutrito e disidratato (-15 Kg in due mesi), lesione da decubito sacrale I stadio. Lamenta parestesie, xerostomia e mucosite (da candidosi), anoressia e stipsi severe.

Lo accudisce la moglie confusa e disorientata dalla complessità di gestione del progressivo peggioramento clinico. Inizia l'assistenza: medico, infermiere, fisioterapista, assistente sociale, psicologo. Inizialmente il paziente è ambivalente mal celando il fastidio per tale "dispiegamento di forze", la moglie invece manifesta subito sollievo per una gestione non più totalmente a suo carico. Trascorrono i primi giorni con iniziale controllo della sintomatologia disturbante, nonostante la scarsa compliance. Altri giorni, cresce la fiducia del paziente, motivata dal miglioramento dei sintomi e dalla nuova capacità di rendersi autosufficiente nel suo ambiente: il letto.

Passa il tempo, l'appetito è ripreso, le parestesie attenuate, l'alvo si è regolarizzato. Grazie alla fisioterapista ed agli accorgimenti posti in essere il paziente è adesso in grado di gestire i suoi movimenti nel letto, mangiare, bere e fumare autonomamente. Quadro sostanzialmente stazionario per circa un mese con alterne complicanze (sepsi vie urinarie, edemi declivi etc) controllate dalla terapia medica. Il paziente è adesso compliant e manifesta chiaramente apprezzamento per l'assistenza che riceve. A 47 giorni dall'inizio dell'assistenza episodio di insufficienza respiratoria acuta rapidamente evoluta in exitus.

Diagnosi di ammissione: Amiloidosi AL (IgA $\lambda$ +proteinuria di B $\lambda$ ) a prevalente interessamento del sistema nervoso periferico, rene, fegato, tessuti molli.

**Discussione:** Diverse patologie cronico-degenerative comportano inevitabilmente una fase più o meno lunga in cui l'assistenza diventa difficile e la famiglia non può farsene carico da sola. L'approccio di assistenza delle cure palliative, specie nel setting domiciliare ha dimostrato chiaramente la sua efficacia nella gestione del paziente oncologico terminale. È giunto il momento di assistere qualunque paziente terminale.

## Bibliografia:

1. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330:611-2.
2. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 2005.
3. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
4. Cox, P. Managing chronic diseases: Palliative care spectrum starts early on. *BMJ* 2005; 330: 963-963.
5. White, P. Managing chronic diseases: End of life is more than death. *BMJ* 2005; 330: 963-963.
6. Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. *JAMA* 2001; 285: 925-32.
7. Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson I. Developing primary palliative care: people with terminal conditions should be able to die at home with dignity. *BMJ* 2004; 329: 1056