

EDMG

Revisione di letteratura

Risultati preliminari

Dicembre, 2002

Il contesto

- Riflettere sul sostegno domiciliare al paziente complesso, con particolare riferimento alle relazioni e interazioni fra sistemi di cura formali ed informali:
 - la complessità assunta come dato di realtà
 - la casa, il territorio, la medicina generale come luogo privilegiato di osservazione e di mediazione-incontro fra necessità e sistemi di intervento
 - i percorsi di esclusione o inclusione, di riconoscimento o non riconoscimento, di incontro o divergenza delle necessità, dei diritti e dell'offerta-attenzione.

Qualche provocazione

- Non una semplice revisione burocratica
- Nessuna pretesa di completezza
- Cogliere tendenze, identificare zone grigie
- Comprendere senso e significati della ricerca sulle cure domiciliari e sulla complessità
- Porsi domande. Me ne occupo? Non me ne occupo? Perché? Come? Con quali obiettivi?

Obiettivi generali

- costruire un data base pre-selezionato di letteratura sulle cure domiciliari
- elaborare un programma di aggiornamento del data base e della catalogazione delle conoscenze
- rendere fruibile il data base attraverso il sito web di EDMG
- integrarlo con giudizi, osservazioni, indicazioni
- condividere obiettivi di analisi e linee di ricerca
- analizzare le aree di ricerca, le tendenze, le certezze e le zone grigie e di esclusione dall'attenzione
- selezionare aree paradigmatiche di interesse

Prima fase

Identificazione delle parole chiave e dei
limiti della ricerca

- Medline: identificazione dei descrittori MeSH
 - *Cure domiciliari, palliative, terminali*
- Identificazione dei limiti della ricerca
 - *65+, solo ricerca sull'uomo, tutte le lingue*
- Costruzione di una griglia di catalogazione
- Ampliamento a Embase e analisi della corrispondenza fra i due data base
- Eliminazione duplicati e citazioni non pertinenti

Descrittori MeSH

Descrittore	Sviluppo del ramo
Home care agencies	<i>Home health care agencies</i>
Home care services	<i>Care services, home</i>
	<i>Services, home care</i>
Home care services, hospital-based	<i>Hospital-based home care</i>
	<i>Care, hospital-based home</i>
	<i>Cares, hospital-based home</i>
	<i>Home care services, hospital-based</i>
	<i>Home care, hospital-based</i>
	<i>Home cares, hospital-based</i>
	<i>Hospital-based home cares</i>
	<i>Hospital home care services</i>
<i>Hospital-based home care services</i>	
Home health aides	<i>Home care aides</i>
Nursing	<i>Home care</i>
Home nursing	<i>Home care, non-professional</i>
	<i>Home care, nonprofessional</i>
Terminal care	-
Palliative care	-

Descrittori Embase

Descrittore
Homecare
Home Care Agencies
Home Care Program
Home Care Service
Home Care Services
Home Care Services, Hospital-Based
Home Help
Homemaker Services
Home Nursing
Home Service
Home Treatment
Respite Care

- **Home Care Agencies:** public or private organizations that provide, either directly or through arrangements with other organizations, home health services in the patient's home
- **Home Care Services:** community health and nursing services providing coordinated multiple service home care to the patient. It includes home-offered services provided by a visiting nurse, home health agencies, hospitals, or organized community groups using professional staff for care delivery. It differs from HOME NURSING which is provided by non-professionals.

- **Home Care Services, Hospital-Based:** hospital-sponsored provision of health services, such as nursing, therapy, and health-related homemaker or social services, in the patient's home
- **Homemaker Services:** non-medical support services, such as food preparation and bathing, given by trained personnel to disabled, sick or convalescent individuals in their home (*health-related or social services*)
- **Home Health Aides:** persons who assist ill, elderly, or disabled persons in the home, carrying out personal care and housekeeping tasks

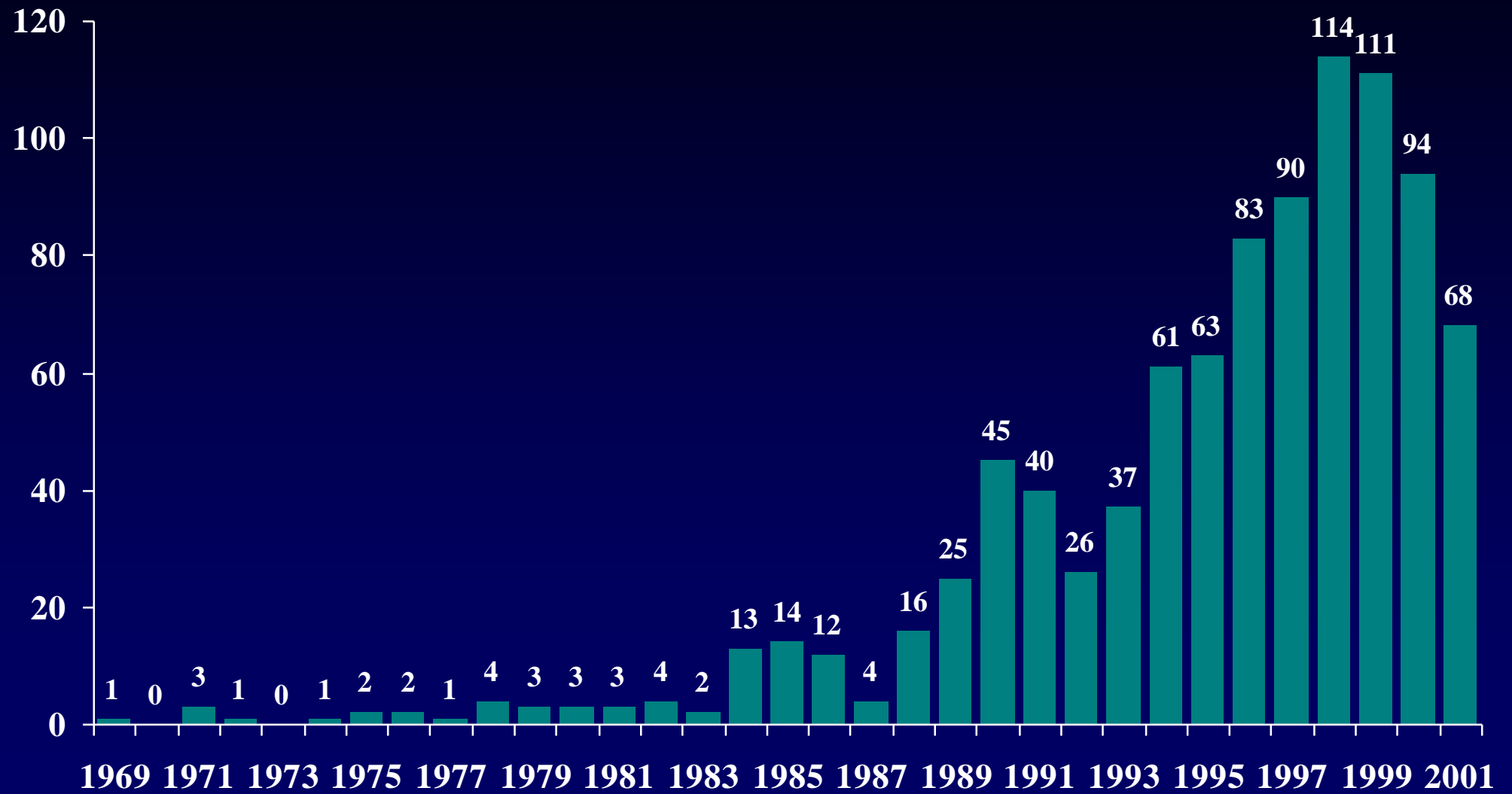
- **Nursing:** the field of nursing care concerned with the promotion, maintenance, and restoration of health
- **Home Nursing:** nursing care given to an individual in the home. The care may be provided by a family member or a friend. Home nursing as care by a non-professional is differentiated from HOME CARE SERVICES provided by professionals: visiting nurse, home health agencies, hospital, or other organized community group.

- **Terminal Care:** medical and nursing care of patients in the terminal stage of an illness
- **Palliative Care:** care alleviating symptoms without curing the underlying disease

Risultati

Tipo di pubblicazione	N. citazioni selezionate
Editoriali	6
Trial clinici	166
RCT	259
Metaanalisi	13
Review	486
Linee guida	28
Totali	958

Citazioni per anno (1966-2001)



Descrittori	Editoriali	Trial clinici	RCT	Meta-analisi	Review	Linee guida	Totale
<i>Home care agencies</i>	0	0	0	0	1	0	1
<i>Home care services</i>	2	73	204	3	197	2	479
<i>Home care services, hospital-based</i>	0	6	31	1	9	1	48
<i>Home health aides</i>	0	0	1	0	0	0	1
<i>Nursing</i>	3	47	94	7	329	11	491
<i>Home nursing</i>	2	22	43	4	94	1	166
<i>Terminal care</i>	0	5	5	2	16	1	29
<i>Palliative care</i>	0	4	2	0	8	0	14

Articoli pubblicati fra il 1966 ed il 30 giugno 2001 in tutte le lingue. Citazioni selezionate dopo eliminazione dei duplicati e ricerche AND e NOT . NB: le parole chiave possono comparire in più citazioni

Descrittori	Editoriali	Trial clinici	RCT	Meta-analisi	Review	Linee guida	Totale
<i>AND medicina generale</i>	<i>0</i>	<i>4</i>	<i>24</i>	<i>0</i>	<i>16</i>	<i>2</i>	<i>46</i>
<i>AND demenza</i>	<i>2</i>	<i>14</i>	<i>20</i>	<i>2</i>	<i>65</i>	<i>6</i>	<i>109</i>
<i>AND economia</i>	<i>2</i>	<i>14</i>	<i>59</i>	<i>4</i>	<i>91</i>	<i>2</i>	<i>172</i>
<i>AND medicina generale AND demenza</i>	<i>0</i>	<i>0</i>	<i>0</i>	<i>0</i>	<i>3</i>	<i>0</i>	<i>3</i>

Anno	Paese	Rivista	Argomento	Ambito o casistica
1971	GB	Br Med J	Trattamento	Infarto
1978	GB	Lancet	Diagnostica	Infarto
1982	GB	Br J Psychiatry	Ass. psichiatrica	Salute mentale
1982	GB	Br Heart J	Trattamento	Infarto
1984	GB	Br Med J	Ass. infermieristica	Visitatrici sanitarie, aree urbane e rurali
1984	Danimarca	Br Med J	Ass. integrata	Visite domiciliari trimestrali
1988	Canada	J Am Geriatr Soc	Sostegno telefonico	Influenza sul numero di visite ambulatoriali
1992	Svezia	Med Care	Dimissione protetta	Team diretto da medico
1992	Danimarca	Age Ageing	Dimissione protetta	Visite infermieristiche + MMG
1993	Svezia	Scand J Soc Med	Dimissione protetta	Sensazione soggettiva di salute
1993	GB	J Neurol Neuros Psysc	Riabilitazione	Stroke
1994	Danimarca	Ugeskr Laeger	Dimissione protetta	Visite infermieristiche + MMG
1995	Svezia	J Am Geriatr Soc	Ass. integrata	Dimessi, almeno una dipendenza A DL
1996	GB	Palliat Med	Ass. terminale	Cancro
1996	GB	BMJ	Trattamento	Depressione
1997	N. Zelanda	BMJ	Prevenzione cadute	Esercizi fisici individualizzati
1999	Svezia	J Adv Nurs	Ass. integrata	Cancro
1999	GB	BMJ	Osped. domiciliare	Pazienti inviati in ospedale da MMG
1999	N. Zelanda	J Am Geriatr Soc	Prevenzione cadute	Farmaci psicotropi e esercizi
2000	USA	J Am Geriatr Soc	Case management	Anziani. ultra65enni
2000	USA	Arch Intern Med	Ass. integrata	Malattie di lunga durata
2000	GB	Thorax	Dimissione protetta	BPCO
2001	Svezia	Eur J Cancer	Ass. terminale	Cancro
2001	Canada	J Am Geriatr Soc	VMD	Urgenza

Anno	Paese	Rivista	Argomento	Ambito o casistica
1984	GB	Br Med J	Ass. infermieristica	Visitatrici sanitarie, aree urbane e rurali
1984	Danimarca	Br Med J	Ass. integrata	Visite domiciliari trimestrali
1995	Svezia	J Am Geriatr Soc	Ass. integrata	Dimessi, almeno una dipendenza A DL
1999	Svezia	J Adv Nurs	Ass. integrata	Cancro
2000	USA	Arch Intterm Med	Ass. integrata	Malattie di lunga durata
1982	GB	Br J Psychiatry	Ass. psichiatrica	Salute mentale
1996	GB	Palliat Med	Ass. terminale	Cancro
2001	Svezia	Eur J Cancer	Ass. terminale	Cancro
2000	USA	J Am Geriatr Soc	Case management	Anziani. ultra65enni
1978	GB	Lancet	Diagnostica	Infarto
1992	Svezia	Med Care	Dimissione protetta	Team diretto da medico
1992	Danimarca	Age Ageing	Dimissione protetta	Visite infermieristiche + MMG
1993	Svezia	Scand J Soc Med	Dimissione protetta	Sensazione soggettiva di salute
1994	Danimarca	Ugeskr Laeger	Dimissione protetta	Visite infermieristiche + MMG
2000	GB	Thorax	Dimissione protetta	BPCO
1999	GB	BMJ	Osped. domiciliare	Pazienti inviati in ospedale da MMG
1997	N. Zelanda	BMJ	Prevenzione cadute	Esercizi fisici individualizzati
1999	N. Zelanda	J Am Geriatr Soc	Prevenzione cadute	Farmaci psicotropi e esercizi
1993	GB	J Neurol Neuros Psyc	Riabilitazione	Stroke
1988	Canada	J Am Geriatr Soc	Sostegno telefonico	Influenza sul numero di visite ambulatoriali
1971	GB	Br Med J	Trattamento	Infarto
1982	GB	Br Heart J	Trattamento	Infarto
1996	GB	BMJ	Trattamento	Depressione
2001	Canada	J Am Geriatr Soc	VMD	Urgenza

Complessità assistenziale e ricerca

Certezze, dubbi, limiti

- Ambito *orfano*: povero di ricerca e di conoscenze acquisite, soprattutto nel campo dei percorsi di cura e dei sistemi integrati;
- Ambito nel quale si opera per analogia, in assenza di evidenze derivanti dalla ricerca. Il rischio degli stereotipi.

- Le cure domiciliari: di cosa stiamo parlando?
- La casa è il luogo preferito dai pazienti per essere curati od assistiti?
- L'assistenza domiciliare ha un costo minore rispetto ad altre modalità di cura?
- Gli esiti dei processi di cura domiciliari sono migliori, od almeno non peggiori, di quelli in contesti semiresidenziali o residenziali?
- I programmi domiciliari garantiscono una migliore qualità di vita o di morte?

Conclusioni - Ipotesi di lavoro

- Non sottovalutare-disattendere la dimensione etica e di senso dei programmi e della stessa ricerca
- Accettare la complessità come potenzialità, e non come limite
- Privilegiare la dimensione qualitativa e quella delle relazioni, rafforzandola con riferimenti quantitativi standardizzabili
- Seguire la storia naturale del paziente e della sua malattia-vita, nel tempo: la dimensione prospettica
- Intercettare - misurare storie e problemi più che malattie

- Privilegiare il punto di osservazione del paziente o del care-giver, e la casa come centro dei processi di cura-esistenza
- Privilegiare un dimensione negoziale e condivisa - dei percorsi cura come di quelli di ricerca - e una logica di sistema
- Accettare-misurare l'intersezione con servizi e unità d'offerta non formali e non sanitari: reti naturali, care giver non professionali, servizi sociali e integrati, e accettare il confronto con i tradizionali riferimenti sanitari e professionali

- Accettare o porsi domande critiche:
 - può essere migliore una assistenza non professionale?
 - l'intervento medico può peggiorare gli esiti dei processi di cura?
 - l'efficienza dei processi può essere influenzata negativamente dall'intersezione con percorsi di diagnosi e cura formalizzati?

- Confrontarsi con le misure di eccesso o difetto: eccesso di disabilità, comorbilità o mortalità determinata o ridotta dagli interventi
- Quotidianità come obiettivo e quotidianità come indicatore misurabile: AADL, IADL e prove di performance prima che ADL e indicatori di salute o disabilità astratti
- Il miglior risultato possibile rispetto al miglior risultato assoluto
- Privilegiare la dimensione debole, anche residuale

Consorzio Mario Negri Sud
66030 - S. Maria Imbaro (CH)
Tel. 0872-5701 Fax. 0872-578240

www.negrisud.it/edmg

e-mail: **edmg@negrisud.it**

- *Ospedalizzazione domiciliare vs ospedalizzazione tradizionale*: nel caso di pazienti anziani o con malattie terminali le limitazioni metodologiche degli studi pubblicati non hanno permesso conclusioni. Non sono emersi esiti o costi diversi rispetto alla ordinaria gestione ospedaliera (*Shepperd S. Hospital at home versus in-patient hospital care*)

- *Day hospital geriatrici medici vs assistenza domiciliare di base o integrata vs nessuna assistenza: non sono emerse differenze negli esiti e nei costi rispetto fra interventi diurni e interventi domiciliari, mentre tutti gli interventi sono apparsi migliori della mancanza di assistenza (Forster A. Medical day hospital care for the elderly versus alternative forms of care)*

**Practice parameter. Management of dementia
(an evidence-based review).**

*Report of the Quality Standards Subcommittee of the
American Academy of Neurology*

Doody RS. Neurology 2001 56: 1154

- gli interventi di sollievo sono utili nel prevenire l'istituzionalizzazione permanente, ma danno risultati contrastanti sui livelli di stress, soddisfazione e salute mentale dei care-giver;
- l'utilizzo dei **centri diurni di tipo assistenziale** è associato a ridotti livelli di stress ed al miglioramento del benessere psicologico dei care-giver,
- i familiari di anziani che frequentano **day hospital di tipo sanitario** ricorrono con più frequenza ad assistenti privati ed hanno livelli di stress più elevati rispetto a quelli che frequentano **centri diurni di tipo assistenziale**.

- In questo ambito gli studi intercettano o impongono delicati problemi etici e possono rinviare a conclusioni evidenti ma non coincidenti con la strutturazione dei sistemi, le risorse disponibili, le stesse abitudini o prassi;
- Il problema non è sempre l'identificazione della soluzione migliore - spesso evidente, almeno sotto il piano umano - ma è se esiste il servizio in grado di garantirlo e a quali risorse umane ed economiche attingere.

“Possiamo insistere nelle ricerca di prove di efficacia attraverso RCT per servizi di supporto che sono di tale umana desiderabilità da rendere la loro deliberata sospensione non difficile o non etica? Se un nostro caro sta morendo e desidera morire a casa propria, di che prove abbiamo bisogno per sostenere che una capace infermiera domiciliare reperibile 24 ore su 24 sia una buona idea?” (Keeley. BMJ 1999; 319:1447).

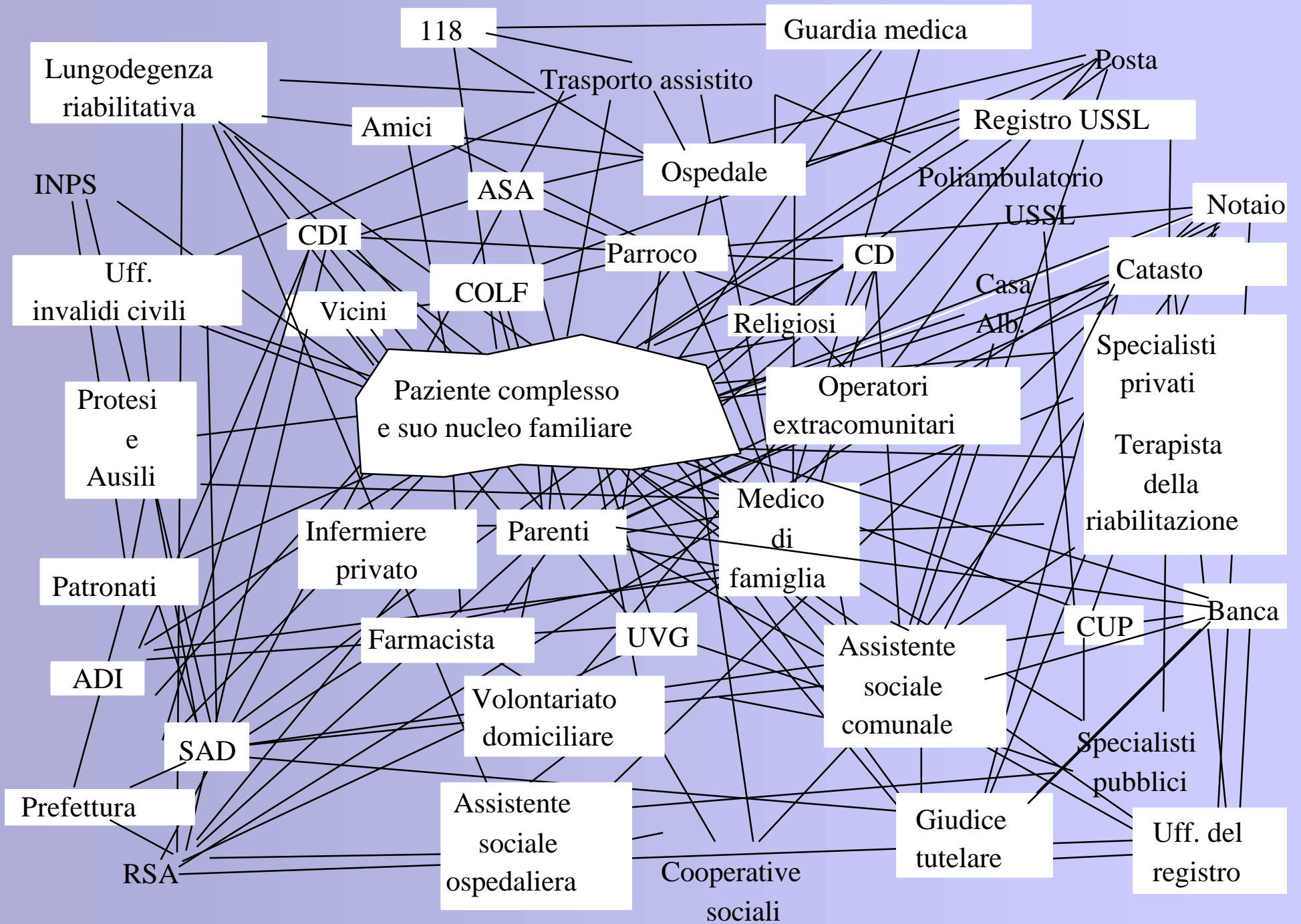
Ipotesi sperimentali e contesti di cura reali

La corretta collocazione del paziente

- povertà di scelta o ridotta capacità di scelta per pz. e familiari;
- prevalenza di interventi di breve durata od episodici, soprattutto in ambito sanitario;
- carente disponibilità o accessibilità dei servizi di sollievo e di quelli tutelari di lunga durata;
- rigidità dei modelli rispetto alla fluidità delle esigenze;
- incerta efficacia o ridotta diffusione degli interventi indirizzati a aumentare la capacità di scelta informata di anziani fragili

La concorrenza fra sistemi e sottosistemi

- Se i servizi disponibili sono pochi, essi saranno rapidamente saturati dalle situazioni più gravi. Il criterio di scelta non sarà più l'appropriatezza o la qualità della soluzione: la persona verrà collocata nel primo servizio che si renderà disponibile, a volte dopo una attesa di mesi od anni;
- il tentativo di trasferire ad altri i compiti e le situazioni più gravose, può creare intorno al paziente ed alla sua famiglia un complesso reticolo di filtri e cancelli di ingresso più orientati ad escludere che ad ammettere;



1. Anagrafe
2. Assistente sociale
3. Assistente domiciliare comunale
4. Sostegno economico
5. Pasti a domicilio
6. Telesoccorso
7. Soggiorno climatico
8. Permesso per parcheggio

50. Infermieri privati
51. Fisioterapisti privati
52. Specialisti privati
53. Case di cura
54. Cliniche private

44. Ospedale
45. Ricovero convenzionato
46. Ricovero riabilitativo convenzionato
47. Specialisti pubblici
48. Esami del sangue
49. Radiografie

9. Medico di famiglia
10. 118
11. Guardia medica
12. Unità di valutazione geriatrica (UVG)
13. Assistenza domiciliare integrata (ADI)
14. Infermiere pubblico
15. Fisioterapista pubblico

41. Domestici
42. Ausiliari privati
43. Operatori extra-comunitari

Paziente e famiglia

16. Casa di riposo – domanda di ricovero
17. Casa di riposo - ingresso
18. Centro diurno
19. Centro diurno integrato
20. Comunità alloggio
21. Case albergo
22. Residence

37. Taxi
38. Trasporto assistito
39. Ambulanza
40. Auto di altri

23. Commissione invalidi civili
24. Ufficio protesi ed ausili
25. Ufficio esenzione ticket
26. Registro USL
27. Rinnovo esenzione

28. Prefettura
29. INPS
30. Patronato
31. Giudice tutelare
32. Notaio
33. Ufficio del registro
34. Posta
35. Banca
36. Catasto

**Boult C, Kane RL. Managed care of
chronically ill older people: the US
experience. BMJ 2000; 321:1011**

- la trasferibilità dei modelli sperimentali nei contesti di cura reali non è automatica, e i risultati possono essere inizialmente deludenti. Soprattutto è difficile garantire profitti entro i primi sei-dodici mesi di attività - periodo entro il quale le aziende decidono sulla prosecuzione o meno dei programmi – quando i benefici sono in gran parte legati a logiche di prevenzione, educazione, informazione, miglior utilizzo dei servizi e, quindi, differiti nel tempo.

- i possibili benefici – minor utilizzo di servizi – possono non riguardare le prestazioni erogate da quella azienda, ma servizi gestiti da altre organizzazioni, e quindi imputabili nel proprio personale bilancio aziendale solo come costo;

- non è semplice convincere medici e infermieri ad abbandonare gli schemi tradizionali ed aderire ai nuovi modelli; tutti hanno convenienza a scegliere i programmi meno impegnativi e, in relazione al volume di prestazioni, più remunerativi: prestazioni più semplici possono essere effettuate in quantità maggiore;

- il pagamento a quota capitaria include persone sane e persone malate, e medici e aziende non hanno alcuna convenienza ad implementare programmi interessanti ma che potrebbero attrarre nella propria lista persone con malattie di lunga durata e particolare gravità e, soprattutto, le categorie dei grandi utilizzatori;
- in pratica medici e aziende non hanno interesse ad offrire il miglior prodotto in relazione alle esigenze prevalenti, ma piuttosto quello che permette di preselezionare una casistica meglio gestibile e con costi facilmente predeterminabili

	Malattia acuta	Malattia cronica
<i>Comparsa</i>	Improvvisa	Di solito graduale
<i>Durata</i>	Limitata	Lunga, indefinita
<i>Causa</i>	Di solito singola	Di solito multipla e mutevole nel tempo
<i>Diagnosi e prognosi</i>	Di solito accurata	Spesso incerta
<i>Interventi tecnologici</i>	Di solito efficaci	Spesso non decisivi, frequenti effetti indesiderati
<i>Esito</i>	Guarigione	Non guarigione
<i>Margini di incertezza</i>	Di solito ridotti	Pervasivi
<i>Conoscenza</i>	Professionale; inesperienza dei pazienti	Pazienti e operatori hanno conoscenze complementari