

Assistenza in hospice per pazienti con malattie polmonari avanzate*

Janet L. Abraham, MD; John Hansen-Flaschen, MD

Gli hospice rientrano in programmi organizzati di servizi di supporto per pazienti con malattie terminali e per le loro famiglie. Sebbene gli hospice offrano un servizio a pazienti giunti allo stadio terminale per qualunque malattia, da una limitata esperienza sembra che siano poco utilizzati da pazienti con malattie respiratorie non maligne allo stadio finale. Una spiegazione potrebbe essere legata a scarsa conoscenza dei criteri di ammissione all'hospice ed ai suoi servizi da parte degli pneumologi piuttosto che degli oncologi. Un'altra ragione probabile è data dalla imprevedibilità della morte per malattie polmonari avanzate. Contribuiscono, inoltre, certe limitazioni nella copertura assicurativa federale e privata per pazienti con malattie polmonari avanzate. Per i pazienti ammissibili, gli hospice offrono cure palliative per disturbi fisici, psicologici, sociali e spirituali, così come supporti pratici per le necessità assistenziali domiciliari, ospedalizzazione per il controllo dei sintomi a breve termine e il ricovero per dare tregua a chi assiste a domicilio tali pazienti. Gli operatori degli hospice vedono la morte come una fase attiva della vita e perseguono obiettivi che sia i pazienti che i loro familiari vogliono raggiungere prima o subito dopo la morte. Questo articolo fornisce una revisione della cura in hospice negli Stati Uniti con particolare attenzione ai criteri di ammissione ed i servizi disponibili per i pazienti che stanno morendo di una malattia polmonare avanzata. Specifiche raccomandazioni sono offerte per indirizzare i pazienti con malattie respiratorie verso i programmi di hospice.

(CHEST Edizione Italiana 2002; 2:11-21)

Parole chiave: fibrosi cistica; hospice; malattie polmonari interstiziali; malattie polmonari; malattie polmonari ostruttive; cure palliative; ipertensione polmonare; malattie del tratto respiratorio; assistenza ai malati terminali

Abbreviazioni: RCP=Rianimazione Cardio-Polmonare; AFCS=Amministrazione per il Finanziamento delle Cure Sanitarie; OMDS=Organizzazione per il Mantenimento Della Salute; ONCHP=Organizzazione Nazionale per le Cure in Hospice e Palliative; VA=Veterans Administration

Negli Stati Uniti al giorno d'oggi, il termine hospice si riferisce ad un programma organizzato di servizi di supporto per pazienti affetti da una malattia in fase terminale e per le loro famiglie. L'hospice non cerca né di prolungare né di accorciare la vita. Lo staff di un hospice si sforza di alleviare tutte le

forme di sofferenza del paziente e della sua famiglia, incluse quelle di origine fisica, psicologica e spirituale. Ad oggi più di 3100 hospice accreditati negli Stati Uniti servono più di 700000 pazienti l'anno, o circa il 29% degli americani che muoiono.¹

Dall'esordio dell'iniziativa, un secolo fa, gli hospice hanno accolto pazienti terminali bisognosi, indipendentemente dall'età o dal tipo di malattia. Tuttavia, i servizi degli hospice sono ancora usati prevalentemente dai pazienti più anziani sofferenti di cancro. Inoltre, sulla base di poche informazioni disponibili, sono meno utilizzati da pazienti con malattia polmonare terminale non maligna. Sebbene la BPCO sia la quarta causa principale di morte negli Stati Uniti, uno studio² di 6541 pazienti Medicare coinvolti nei programmi degli hospice di cinque Stati durante l'autunno del 1990, ha riportato che l'80.2% aveva il cancro e solo il 3.1% aveva la BPCO. L'Indagine Nazionale di Cure Domiciliari e in Hospice condotta dal Centro Nazionale per le Statistiche di Malattia³ ha trovato che il 7.3% dei pazienti inseriti nei programmi degli hospice nel 1996 aveva una diagnosi principale di disturbo respiratorio, mentre il 58.3% aveva una neoplasia.

*Dal Pain and Palliative Care Program (Dr. Abraham), Dana-Faber Cancer Institute e Brigham and Women's Hospital, Harvard Medical School, Boston, MA; e Pulmonary, Allergy and Critical Care Division (Dr. Hansen-Flaschen), University of Pennsylvania School of Medicine, Philadelphia, PA.

Quando questo articolo è stato scritto, la Dott.ssa Abraham era una dipendente a tempo pieno dell'Università di Pennsylvania. Riceveva un sostegno economico parziale per il servizio svolto come Direttore Sanitario del Wissahickon Hospice, un'organizzazione nonprofit completamente di proprietà dell'Università di Pennsylvania.

Manoscritto ricevuto l'11 dicembre 2000; revisione accettata il 16 marzo 2001.

Corrispondenza a: John Hansen-Flaschen, MD, 873 Maloney Building, Hospital of the University of Pennsylvania, 3400 Spruce St, Philadelphia, PA 19096; e-mail: jflash@mail.med.upenn.edu

(CHEST 2002; 121:220-229)

Le ragioni di uno scarso utilizzo dei servizi degli hospice da parte dei pazienti con malattie respiratorie non sono state studiate ed è verosimile che siano multiple. Una spiegazione potrebbe essere data dalla scarsa conoscenza da parte degli pneumologi piuttosto che degli oncologi negli Stati Uniti dei criteri di ammissione e dei servizi degli hospice. Prima del 1999, l'argomento inerente le cure palliative in pazienti con malattie polmonari terminali era poco rappresentato ai meeting annuali dell'American Thoracic Society o dell'American College of Chest Physicians. La letteratura medica su questo argomento era parimenti povera. Una ricerca condotta su Medline utilizzando i termini MESH "exp hospice" e "exp lung disease" effettuata nel Febbraio 2001 ha portato solo a tre brevi citazioni e a un solo articolo rivolto specificatamente a questo argomento.⁴⁻⁶

In questo articolo, forniamo una revisione dell'assistenza in hospice negli Stati Uniti con particolare attenzione ai criteri di ammissione ed ai servizi disponibili per pazienti con BPCO e con altre forme di malattia polmonare avanzata. Sono inoltre date specifiche raccomandazioni per indirizzare i pazienti con malattie respiratorie agli hospice.

SVILUPPO DEL MOVIMENTO DEGLI HOSPICE NEGLI STATI UNITI

Molti degli ospedali più antichi d'America respingevano i pazienti terminali. Per esempio, l'Ospedale della Pennsylvania, fondato nel 1751 da Benjamin Franklin e Thomas Bond, stabilì in principio che non dovevano essere ammessi pazienti "i cui casi sono giudicati incurabili, fatta eccezione per i pazzi...".⁷ L'Ospedale Calgary, fondato a New York City nel 1899, fu il primo servizio di degenza studiato specificatamente per l'assistenza agli incurabili e ai pazienti terminali. Il moderno movimento degli hospice è iniziato negli anni '60 e si è poi rapidamente diffuso con la fondazione degli hospice a domicilio e in regime di degenza tra la Gran Bretagna, il Canada e gli Stati Uniti.

I primi hospice moderni sono stati supportati principalmente attraverso donazioni ed il volontariato sulla base del desiderio emergente di coloro, compresi molti americani, che desideravano una morte meno tecnologica e più personale presso il proprio domicilio.⁸ Malgrado il crescente entusiasmo per il movimento, l'utilizzo dei servizi degli hospice è stato limitato negli Stati Uniti fino al 1982 quando il Medicare Hospice Benefit è stato istituito come parte del Tax Equity and Fiscal Responsibility Act.⁹ Dopo di ciò il ricorso agli hospice è cresciuto rapidamente tantoché nel 1997 circa l'1% dell'intero budget annuale di Medicare è stato utilizzato per gli hospice.¹ In atto, virtualmente tutti i programmi federali di assicura-

zione sulla salute e circa l'82% dei piani di assistenza gestita offrono anche una qualche forma di beneficio per gli hospice.¹ I reduci di guerra statunitensi, che non hanno alcun'altra assicurazione sanitaria, hanno diritto a ricevere i servizi di hospice nelle unità di degenza, oppure ricevono i medesimi servizi da agenzie cooperative di hospice presso case di cura o presso il proprio domicilio.

Rispetto alle organizzazioni di volontariato degli anni '60, gli hospice di oggi sono maggiormente regolamentati. L'Amministrazione per il Finanziamento delle Cure Sanitarie (AFCS) richiede l'accreditamento dell'hospice e la certificazione per il rimborso federale dei servizi clinici. Medicare accetta l'accreditamento dalla Commissione Congiunta per l'Accreditamento delle Organizzazioni di Cura della Salute o il Programma di Accreditamento Sanitario delle Comunità come per soddisfare le Condizioni di Partecipazione per i Programmi di Hospice Medicare. Fino al 1999, 44 Stati richiedevano inoltre una licenza e l'ispezione di questi programmi di hospice. L'Organizzazione Nazionale per le Cure in Hospice e Palliative (ONCHP) ha preparato un rapporto intitolato "Gli Standard per la Pratica in Hospice", che include le linee guida per i programmi di raggiungimento di livelli di qualità nell'hospice. Ad oggi, gli hospice accreditati operano in tutti e 50 gli stati, nel Distretto di Columbia, a Porto Rico e Guam. L'ONCHP mantiene una lista di hospice membri accreditati sul proprio sito Internet.¹⁰

OBIETTIVI DELL'ASSISTENZA IN HOSPICE

L'hospice non cerca né di prolungare la vita né di affrettare la morte. Il suo scopo è di portare ai massimi livelli il comfort, la dignità e la qualità della vita per il paziente terminale e di aiutare i familiari del defunto a far fronte alla loro perdita. Gli operatori dell'hospice aiutano i pazienti e le loro famiglie ad identificare le loro speranze ed i loro obiettivi e li assistono nel realizzarli. L'assistenza degli hospice riguarda le necessità fisiche, sociali, psicologiche, emozionali e spirituali. L'hospice prepara anche i membri della famiglia alla perdita del congiunto e offre continua assistenza dopo la morte attraverso i programmi per far fronte alla perdita. Negli Stati Uniti, la maggior parte dell'assistenza degli hospice si svolge a domicilio, sebbene vengano offerti sempre maggiori servizi in ospedali di terapia acuta e nelle case di cura.

Byock¹¹ ha scritto che l'hospice non vede il malato terminale "come se fosse un insieme di problemi medici da risolvere". Gli operatori dell'hospice apprezzano la morte come se fosse una fase attiva della vita, durante la quale perseguono gli obiettivi che i pazienti e le loro famiglie vogliono raggiungere prima

della morte. Gli individui che hanno esigenze non soddisfatte o sofferenze non confortate di natura fisica, psicologica o spirituale non hanno né l'energia né la presenza di spirito per affrontarle senza assistenza. Gli hospice si sforzano di coniugare le esigenze di cura e il conforto delle sofferenze, cosicché i pazienti possano portare a termine degli obiettivi. Il compito dello staff dell'hospice è come quello di Michelangelo, che affermava di poter vedere la sua futura opera d'arte già nel blocco di marmo che sceglieva e lo lavorava semplicemente per liberare la sua visione dalla pietra. Gli operatori dell'hospice applicano una simile energia per alleviare la sofferenza dei pazienti e ridurre le limitazioni funzionali in modo tale che possano viaggiare, incontrarsi con la famiglia, riconciliare le discordie personali, preparare un testamento e riflettere sulla loro vita.

Oltre a migliorare le possibilità di cura del paziente terminale, gli hospice sono stati promossi come mezzi per ridurre la spesa sanitaria, sebbene rimanga controverso quanto questo obiettivo sia stato raggiunto.¹² Uno studio sui dati raccolti durante i primi 3 anni del programma Medicare ha stimato che il governo federale abbia risparmiato \$1.26 per ogni dollaro speso nelle uscite del Medicare Parte A per l'assistenza in hospice.¹³ Uno studio del 1995 commissionato dall'ONCHP ha riportato che Medicare ha risparmiato \$1.52 per ogni dollaro speso nell'assistenza in hospice.¹ Un report¹⁴ dell'Istituto di Medicina uscito nel 1997 non ha potuto stabilire se l'hospice fosse costo-efficace nel modo in cui è attualmente regolato e sovvenzionato, ma ha raccomandato tuttavia che: "i programmi degli hospice non dovrebbero essere promossi su base economica, ma su obiettivi di assistenza medica e non, con l'attenzione rivolta alle famiglie e alle persone più vicine al paziente, con finanziamenti per i servizi non medici e similari".

Malgrado il crescente consenso negli Stati Uniti, esistono ancora diverse false credenze sia fra i medici che fra i pazienti sull'assistenza in hospice. Le più comuni sono riassunte in Tabella 1 e sono discusse in maggior dettaglio di seguito.

CHI È AMMESSO ALL'ASSISTENZA IN HOSPICE?

L'AFCS ha stabilito dei criteri sia generali che malattia-specifici per potere usufruire dei benefici dei programmi federali di assistenza in hospice. La maggior parte degli assicuratori sanitari privati applicano tali criteri di ammissione per la copertura dell'assistenza in hospice.

Fin dall'inizio sono stati applicati tre requisiti generali a tutti i pazienti indirizzati alla cura in hospice finanziata dalla federazione. Questi sono riassunti in Tabella 2. La cosa più importante è che, sia il medi-

Tabella 1—False credenze comuni sull'hospice

-
- I pazienti che sono ammessi all'hospice devono acconsentire di non essere rianimati.
L'AFCS chiede agli hospice di offrire la rianimazione ai beneficiari di Medicare e di tentare la RCP se richiesta dal paziente.
 - I pazienti ammessi agli hospice perdono i loro medici primari.
Il medico di riferimento continua a dirigere ed approvare la cura e del paziente e richiede il compenso per i servizi professionali nelle modalità usuali.
 - Gli hospice preferiscono ammettere i pazienti di cancro che i pazienti con diagnosi non maligne.
Gli hospice accolgono il riferimento di pazienti malati terminali in bisogno senza badare all'età o alla diagnosi sottostante.
 - I pazienti degli hospice non possono essere ospedalizzati e rimangono ricoverati negli hospice.
Agl hospice è richiesto di fornire l'ospedalizzazione per le cure in acuto per i bisogni di cura palliativa collegati con la malattia terminale. La copertura Medicare rimane in effetti per la cura di degenza ospedaliera per problemi indipendenti dalla malattia terminale, come i traumi.
 - I pazienti di hospice non possono partecipare ai progetti di ricerca quando ricoverati negli hospice.
La maggior parte degli hospice consigliano ai pazienti di partecipare fintantoché il progetto è in accordo con la missione dell'hospice.
 - Il personale sanitario degli hospice non fornisce cure specializzate.
Il personale degli hospice è addestrato ed equipaggiato per fornire cure palliative complesse, compreso ossigenoterapia domiciliare, aspirazione tracheale, alimentazione e idratazione per via IV. Nell'ambito delle limitazioni finanziarie, gli hospice inoltre lavorano con altre strutture per soddisfare esigenze specialistiche o insolite, quali ventilazione meccanica ad alto livello o la cura complessa della ferita.
 - I beneficiari di Medicare possono "esaurire" l'ammissibilità in hospice, per cui è importante non usufruirne troppo presto.
Medicare copre la cura in hospice indefinitamente, fintantoché il paziente continua a rispondere ai criteri di iscrizione.
 - L'hospice non è a disposizione dei pazienti che vivono da soli.
Molti hospice si occupano dei pazienti che vivono da soli, impiegando protocolli speciali per accrescere la loro cura e sicurezza.
-

co che il direttore sanitario dell'hospice, devono entrambi certificare che il paziente ha un'aspettativa di vita di meno di 6 mesi se la malattia svolge il suo normale corso.¹⁵

Tabella 2—Criteri di ammissibilità generale per i benefici di Hospice Medicare*

-
- 1 Il paziente dev'essere ammissibile per la copertura Medicare parte A e deve essere ammesso in un programma di hospice approvato da Medicare.
 - 2 Il medico di riferimento e il direttore sanitario dell'hospice devono entrambi certificare che il paziente è terminale e ha un'aspettativa di vita di meno di 6 mesi se la malattia terminale svolge il suo normale corso.
 - 3 Il paziente o un parente deve firmare una dichiarazione con l'approvazione dell'hospice scelto che il beneficio dell'hospice rimpiazzerà la copertura standard Medicare per la malattia terminale finché l'ammissione all'hospice rimane in atto.
-

*dall'AFCS.¹⁵

Nello stesso momento in cui veniva acquisita esperienza con questi criteri generali, molti medici hanno pensato che l'aver un'aspettativa di vita di meno di 6 mesi favoriva i pazienti che avevano un male incurabile rispetto a quelli che avevano altre malattie terminali. Nel 1995, un comitato di esperti dell'ONCHP è stato convocato per sviluppare criteri empirici in grado di aiutare i medici ad identificare i pazienti con malattie terminali non maligne da ammettere all'hospice.¹⁶ All'incirca nello stesso periodo, l'Uffi-

cio Federale dell'Ispettore Generale incominciò a rivedere i conti dei programmi di hospice per frode e abuso nell'ambito dell'Operation Restore Trust. I revisori focalizzarono particolarmente la loro attenzione sui pazienti accettati nei programmi di hospice per più di 6 mesi. Per facilitare queste indagini, malgrado le proteste degli autori delle linee guida, l'AFCS codificò le linee guida ONCHP nel 1997 fra i criteri di revisione con cui giudicare l'appropriatezza dell'ammissione all'hospice. Gli intermediari fiscali della Medicare regionale adottarono anche loro le linee guida per le loro politiche di revisione medica locale. I criteri correnti di revisione AFCS per i pazienti con malattie polmonari avanzate sono riassunti in Tabella 3.¹⁷

Tabella 3—Criteri malattia-specifici per i benefici di hospice Medicare per le malattie polmonari*

I pazienti saranno considerati nella fase terminale di malattia polmonare (speranza di vita di meno di 6 mesi) se rispondono ai seguenti criteri. I criteri si riferiscono ai pazienti con varie forme di malattia polmonare avanzata che seguono una via comune finale nell'ultimo stadio della malattia (i punti 1, 2 e 3 devono essere presenti. Una documentazione di 4 o di 5 sarà di supporto).

- 1 Affezione polmonare cronica severa come documentata sia da A che da B
 - A Dispnea inabilitante a riposo, male o insensibile ai broncodilatatori, con conseguente diminuita capacità funzionale, per esempio, vita di tipo letto-sedia, affaticamento e tosse; una documentazione di FEV₁, dopo broncodilatatore < 30% del predetto è prova obiettiva di dispnea inabilitante, ma non necessariamente dev'essere ottenuta.
 - B Progressione dell'ultimo stadio della malattia polmonare, come provato dall'aumento delle visite al pronto soccorso o delle ospedalizzazioni per infezioni polmonari e/o insufficienza respiratoria o aumento delle visite domiciliari del medico prima della certificazione iniziale. Una documentazione di diminuzione seriata del FEV₁ > 40 mL/anno è prova obiettiva di progressione di malattia, ma non necessariamente dev'essere ottenuta.
- 2 Ipossiemia a riposo in aria ambiente, come provata da PO₂ ≤ 55 mmHg o saturazione di ossigeno ≤ 88% con ossigeno supplementare determinata sia dai livelli arteriosi di gas del sangue o dai saturimetri (questi valori possono essere ottenuti dalle cartelle cliniche recenti) o ipercapnia, come provata da PCO₂ ≥ 50 mmHg. Questo valore può essere ottenuto da cartelle cliniche recenti (entro 3 mesi).
- 3 Insufficienza cardiaca destra secondaria alla malattia polmonare (cuore polmonare), per esempio, non secondaria a malattia del cuore di sinistra o valvulopatia.
- 4 Perdita progressiva involontaria di peso di > 10% del peso corporeo nel corso dei 6 mesi precedenti.
- 5 Tachicardia a riposo > 100 battiti/min.

La documentazione che certifica la condizione terminale deve contenere abbastanza informazioni per confermare la condizione terminale se sottoposta a revisione. Una documentazione che risponda ai suddetti criteri soddisfa questo requisito. Se il paziente non risponde ai suddetti criteri, e tuttavia è ritenuto adatto per la cura in hospice, è necessaria una documentazione sufficiente che giustifichi la condizione terminale, anche se in assenza dei suddetti criteri. La documentazione può includere le comorbidità, il declino veloce della condizione fisica o funzionale nonostante un trattamento adeguato, o la gravità dei sintomi che con affidabilità ragionevole è in accordo con una prognosi di vita restante di meno di 6 mesi.

L'aderenza alle linee guida malattia-specifiche di Medicare può aiutare a proteggere i programmi di hospice dal rigetto retroattivo delle spese e dalle accuse federali di frode e abuso. Le linee guida non si sono mai mostrate utili ad identificare i pazienti che muoiono veramente entro i 6 mesi. Al contrario, gli investigatori dello *Studio per Capire le Prognosi e la Preferenza per i Risultati e i Rischi del Trattamento* hanno trovato che tre gruppi di criteri prognostici, basati sulle linee guida ONCHP/AFCS, erano largamente inefficaci nell'identificare quali pazienti con malattia grave, ospedalizzati per BPCO, insufficienza cardiaca congestizia o patologia epatica all'ultimo stadio, veramente morissero durante i primi 6 mesi dopo la dimissione dall'ospedale.¹⁸ Un altro studio¹⁹ ha trovato che solo il 35% dei 104 pazienti con diagnosi diversa dal cancro (che sono morti entro 6 mesi dopo il riferimento ad un hospice) soddisfacevano le linee guida AFCS per l'ammissione all'hospice. Sono stati ugualmente deludenti gli altri tentativi di identificare i predittori di morte fra i 6 e i 12 mesi per i pazienti con insufficienza polmonare cronica o di altri organi.²⁰⁻²²

COPERTURA ASSICURATIVA PER L'ASSISTENZA IN HOSPICE

I pazienti ammessi agli hospice Medicare rinunziano alla copertura convenzionale di tipo "pagamento per servizio" per la loro malattia terminale, in favore di una cura sanitaria gestita dall'organizzazione dell'hospice.^{15,23} Per i pazienti inseriti nell'Organizzazione di Mantenimento Della Salute Medicare (OMDS) non è richiesta un'autorizzazione per essere ammessi ad un hospice; al contrario, l'OMDS cede la copertura assicurativa e la gestione del caso all'hospice riguardo la malattia terminale.

Medicare rimborsa i programmi di hospice pro capite. In cambio di una cura completa, Medicare paga ai programmi dell'hospice una quota fissa giornaliera-

*Da Intermediary Hospice Medical Policy Manual.¹⁷

ra, che va da circa \$100 a \$600 al giorno in base al livello di assistenza offerto (Tabella 4). Le necessità mediche non correlate con la malattia terminale, come il trattamento di un infortunio fisico, sono coperte da Medicare parte A e/o parte B. Il paziente è incoraggiato a mantenere le relazioni con il proprio medico e gli specialisti adatti. Questi sono pagati separatamente dalla Medicare parte A o da una Medicare OMDS, in accordo con le normali scadenze di pagamento. Nell'ambito dei benefici Medicare, gli hospice pagano tutto tranne il 5% del costo dei farmaci prescritti per la condizione terminale e il necessario per il trattamento palliativo. Diversi hospice variano il co-pagamento del 5% se non c'è una copertura assicurativa disponibile per coprire questo costo. Gli hospice pagano il costo completo dell'attrezzatura medica, l'ossigeno e altro materiale per l'assistenza. Per esempio, se un hospice accetta un paziente che richiede la ventilazione meccanica a domicilio, ci si aspetta che sia data in affitto l'attrezzatura necessaria. Tuttavia, Medicare o Medicaid continua a pagare per la dialisi a lungo termine se un paziente è ammesso ad un hospice per il trattamento di una condizione terminale diversa dall'insufficienza renale.

In risposta ad una richiesta, Medicare approva l'assistenza in hospice per la durata di un "periodo elettivo" limitato nel tempo. I beneficiari dell'hospice Medicare ricevono inizialmente due periodi di 90 giorni, seguiti da un numero illimitato di periodi di 60 giorni, finché il paziente rimane idoneo per la cura in hospice. Il paziente può revocare il ricovero in hospice in qualunque momento, in tal caso i restanti giorni di quel periodo vengono considerati su base forfettaria, e la normale copertura Medicare parte B viene ripristinata. Il soggetto può ottenere nuovamente la copertura in regime di hospice in qualunque momento. I pazienti possono cambiare hospice una volta per ogni periodo senza revocare la loro ammissione. Ci si aspetta che i programmi di hospice dimettano il paziente se la condizione del soggetto si stabilizza o migliora a tal punto che l'aspettativa di vita superi i 6 mesi.¹⁵

Ogni anno, Medicare stabilisce un limite ai pagamenti totali a ciascun hospice, per paziente, per anno. Il limite era circa \$15000 per paziente per anno.

Tabella 4—Percentuali di rimborso Medicare per la cura di Hospice, 2001

Tipo di cura	Costo
Regolare a domicilio	\$102 al giorno
Continua a domicilio	\$25 all'ora o \$595 al giorno
Di tregua	\$105 al giorno
Degenza	\$453 al giorno

nel 2000. Perciò, un hospice con un censo Medicare di 10 pazienti nel 2000 avrebbe avuto un rimborso di non più di \$150000 per quell'anno, mentre uno con il censo di 100 può ricevere fino a \$1500000 da Medicare in un anno. Per questa ragione, gli hospice più grandi sono più adatti degli hospice più piccoli per l'assistenza dei pazienti Medicare che non hanno costose necessità di cura palliativa.

La Veterans Administration (VA) fornisce la degenza in hospice in unità specializzate. Alcuni reduci di guerra senza assicurazione, che non hanno i requisiti per Medicaid, ricevono servizi di cura a domicilio simile a quella in hospice, attraverso programmi basati sugli ospedali della VA. Altri ospedali VA si accordano con hospice privati per fornire la cura a domicilio. In quest'ultimo caso, la VA fornisce i farmaci e l'attrezzatura medica e l'hospice offre i servizi da parte del personale necessario.

Medicaid, assicuratori sanitari privati e OMDS private rimborsano i programmi di hospice a percentuali pattuite, che possono variare considerevolmente.¹⁴ Le OMDS private generalmente richiedono la pre-approvazione per i servizi di hospice da parte del responsabile del caso. Alcuni assicuratori non coprono la cura di tregua, la degenza in hospice o altri servizi Medicare. Altri assicuratori privati hanno imposto un limite per la durata della vita sulla copertura di hospice, per esempio di \$5000 a persona. Complessivamente, i pagamenti del governo e delle assicurazioni private limitano considerevolmente i servizi che un hospice può fornire. In base al mix dei soggetti che pagano, molte organizzazioni di hospice nonprofit, per fornire i servizi supplementari imposti e necessari, devono integrare i pagamenti delle assicurazioni sanitarie con donazioni e sovvenzioni.

Tabella 5—Servizi Medicare demandati agli Hospice

Personale
Direttore sanitario
Infermiere professionali o praticanti abilitate
Aiuti sanitari domiciliari e servizi di gestione della casa
Assistenti sociali
Prete
Volontari
Terapisti occupazionali, fisici e del linguaggio
Consulenti per il lutto
Servizi farmaceutici, diagnostici e terapeutici
Farmaci prescritti
Liquidi IV e soluzioni di alimentazione
Ossigeno
Terapia radiante palliativa e chemioterapia
Studi laboratoristici e procedure diagnostiche
Equipaggiamenti stabili e accessori
Attrezzatura medica, come sedie a rotelle, letti ospedalieri e comodini
Forniture mediche e infermieristiche, come bende e cateteri
Ossigeno
Ventilatore meccanico e accessori

SERVIZI CLINICI DEGLI HOSPICE

Nell'ambito delle risorse disponibili, gli hospice forniscono servizi medici, di assistenza, psicologici, sociali e spirituali per le malattie terminali e le condizioni correlate come descritto in dettaglio di seguito e in Tabella 5.

Lo staff di assistenza in hospice

I pazienti degli hospice sono curati da un team interdisciplinare diretto da medici. Questo comprende il direttore sanitario dell'hospice, un direttore di cura per i servizi al paziente, un amministratore, un infermiere professionale o praticante, un assistente sociale, aiutanti sanitari a domicilio, un prete e volontari. I consulenti per il lutto vengono coinvolti dopo la morte del paziente, ma sono disponibili per i familiari, se necessario, anche prima della morte. Il team può anche richiedere consulenze da medici, dietologi specialisti, e terapisti occupazionali, del linguaggio o fisici in base alle esigenze.

Livelli di assistenza in hospice

Tutti gli hospice certificati Medicare forniscono quattro livelli di assistenza in base alle esigenze: di routine, continua, di tregua e degenza. Medicare rimborsa questi livelli di assistenza a differenti percentuali giornaliere (Tabella 4). Gli hospice devono fornire almeno l'80% della cura in totale a domicilio per i beneficiari Medicare.

Cure di routine: Le cure di routine sono a disposizione per la maggior parte dei pazienti nella loro residenza per il tempo in cui sono ammessi in hospice. Un infermiere professionale o praticante effettua regolari visite a domicilio per sviluppare e realizzare un piano di cura, che è stabilito sulla base delle esigenze del paziente, e per fornire l'educazione del paziente e della famiglia. I servizi includono anche aiuti sanitari a domicilio (2 ore al giorno fino a 7 ore alla settimana) e consulenza attraverso regolari visite del personale dell'hospice, compreso l'assistente sociale, il prete e i volontari in base alla richiesta. Il personale dell'hospice è continuamente disponibile per la consultazione telefonica e le visite domiciliari urgenti.

Cura domiciliare continua: La cura domiciliare continua è fornita ai pazienti che richiedono un trattamento intensivo dei sintomi e per coloro i quali l'impostazione domiciliare rimane appropriata. I pazienti sofferenti di tosse che non trova sollievo, dispnea, dolore o delirium o altri sintomi non tollerabili, possono ricevere servizi di assistenza domiciliare sanitaria per diversi giorni finché la situazione non è tornata sotto controllo. Il direttore sanitario dell'hospice può anche effettuare visite a domicilio.

Cura di tregua: La cura di tregua è generalmente offerta all'hospice su contratto da professionisti e non. Lo scopo della cura di tregua è di fornire a coloro che prestano assistenza a domicilio un sollievo temporaneo per riposarsi o sbrigare gli affari personali. La cura di tregua può essere anche usata per fornire assistenza qualificata e ospitalità quando la casa non è temporaneamente adeguata per la cura del paziente. Il numero di giorni di tregua varia con il tipo di assicurazione che paga per la cura in hospice. L'hospice Medicare ammette 5 giorni di tregua ogni 30 giorni. L'hospice può usufruire di un co-pagamento del 5% da parte della famiglia per la stanza e le spese di vitto nella casa di cura, ma raramente lo fa.

Cure di degenza: La cura di degenza è solo raramente necessaria per i pazienti che hanno adeguate cure e assistenza a domicilio. Meno dell'1% dei pazienti degli hospice muore in ospedale. Tuttavia, se i sintomi che causano disturbo non possono essere controllati a casa, anche con la cura continua, il paziente può essere ospedalizzato nell'ambito dei benefici di hospice Medicare. Il team dell'hospice mette in atto un piano di terapia palliativa, come se fosse a domicilio e i membri del team visitano il paziente come farebbero per un paziente esterno. Il direttore sanitario dell'hospice è disponibile a fornire consulenze per il trattamento; tuttavia, il medico di riferimento rimane il medico primario e può ricevere il compenso per i servizi effettuati in degenza nell'ambito di Medicare Parte B. Le disposizioni sono date dal personale dell'unità e dallo staff di degenza.

Occasionalmente, i pazienti dell'hospice richiedono ammissioni in ospedale per ragioni non correlate con la diagnosi di malattia terminale. Per esempio, un paziente con BPCO avanzata potrebbe cadere e rompersi un'anca. La cura di emergenza e la degenza in acuto per tali problemi sono coperti da Medicare Parte B e non interrompono la cura in hospice.

Terapie

Gli hospice forniscono tutti i farmaci appropriati per via orale, transmucosale, transdermica e parenterale per il trattamento o la palliazione della malattia terminale o le condizioni correlate. Gli hospice pagano anche per l'attrezzatura medica, le forniture mediche e assistenziali e l'ossigeno domiciliare. Sono coperti i costi per le procedure laboratoristiche e diagnostiche correlate alla malattia terminale e il trasporto in relazione ai cambiamenti del tipo di assistenza del paziente. La terapia radiante e la chemioterapia sono coperte se appropriate per gli scopi della terapia palliativa, per trattare il dolore o l'emottisi per esempio. L'alimentazione e l'idratazione IV o la nutrizione parenterale possono essere fornite dall'ho-

spice se rientrano negli obiettivi stabiliti in accordo dal paziente, dalla famiglia e dal team dell'hospice.

Per i pazienti che non possono tollerare i farmaci orali, o per coloro i quali i farmaci transdermici o rettali non sono efficaci o non sono voluti, la via di somministrazione può essere iniettiva continua o intermittente o infusione sottocutanea (per esempio, oppioidi per l'analgesia, la tosse o la dispnea). Infusioni di oppioidi per via spinale o combinazioni di anestetici e oppioidi possono inoltre essere monitorati a domicilio. Per il raro caso in cui il paziente presenta sintomi che non possono essere controllati in altro modo, i farmaci sedativi (midazolam, fenobarbital) possono essere somministrati anche per via parenterale a domicilio. La somministrazione degli anestetici per via IV (per esempio, propofol) è anche possibile, ma richiede generalmente la cura in degenza.

La rianimazione cardiopolmonare (RCP) è considerata ampiamente incompatibile con gli obiettivi di assistenza in hospice. Purtroppo, il Patient Self-determination Act del 1991 degli Stati Uniti obbliga le agenzie di cura domiciliare ad offrire la RCP a meno che non sia rifiutata dal paziente o da colui che sia atto a prendere decisioni in sua vece. Più recentemente, l'AFCS ha riaffermato questo obbligo come condizione per la copertura Medicare dei servizi di hospice. Quindi, gli operatori professionisti dell'hospice sono addestrati alla RCP in modo che possano tentare la rianimazione di un paziente che la richiede qualora se ne presenti la necessità durante una visita a domicilio. Il tasso di successo dell'RCP sui pazienti dell'hospice a domicilio non è noto.

OSTACOLI PER L'ASSISTENZA IN HOSPICE PER I PAZIENTI CON MALATTIE POLMONARI AVANZATE

Anche se la sua utilizzazione continua ad aumentare a passo veloce negli Stati Uniti, l'hospice serve ancora meno di un terzo dei pazienti che muoiono dopo una malattia cronica.¹ L'opinione pubblica corrente riguardo l'assistenza in hospice e determinati requisiti di ammissione dissuadono alcuni pazienti, membri della famiglia e medici nel ricorrere all'assistenza in hospice. Le percentuali di rimborso e i limiti imposti dalla legislazione federale riducono le possibilità di cura che possono essere fornite a molti pazienti ammessi e precludono altri dalla partecipazione. I parecchi ostacoli alla partecipazione all'hospice e le limitazioni di cura sono discusse di seguito.

Ostacoli all'invio da parte del medico e accettazione da parte del paziente

Molti medici sono riluttanti a preparare i pazienti per la morte fintantoché la prognosi rimane incerta, "Non danneggerò il mio paziente e non insidierò la

mia credibilità se discuto prematuramente della morte?" L'incertezza della prognosi può essere un ostacolo particolare all'invio all'hospice per i pazienti che hanno malattie polmonari avanzate. Una volta data un'adeguata ossigenazione, una nutrizione ed un'idratazione sufficienti, molti pazienti con affezione polmonare cronica ostruttiva o interstiziale muoiono non a causa di una inesorabile e prevedibile progressione dell'insufficienza respiratoria, ma piuttosto come conseguenza di una esacerbazione acuta imprevista o di una malattia intercorrente, quale la bronchite o l'infarto del miocardio. Se un paziente con una riserva respiratoria marginale supera una malattia acuta, la sopravvivenza si può prolungare in maniera inattesa. Effettivamente, uno studio² ha trovato una grande variabilità della sopravvivenza dopo l'ammissione in hospice fra i pazienti con affezione polmonare cronica rispetto a qualsiasi altra di 19 diagnosi di malattia terminale, con la sola eccezione della demenza.

Possibilmente a causa di un'esperienza precedente e occasionale di una sopravvivenza che si è prolungata in maniera inattesa, i medici tendono a sopravvalutare la durata restante della vita per molti pazienti nelle fasi avanzate di malattia terminale non maligna.²⁴ I medici esperti non sono immuni da questa polarizzazione prognostica positiva. L'accuratezza prognostica diminuisce quando la relazione medico-paziente è più stretta e duratura, suggerendo che quella familiarità o quell'attaccamento emozionale può anche interferire con l'esattezza della prognosi quando è prossima la fine della vita.²⁴

Anche quando i medici riconoscono esattamente lo stato terminale, alcuni sono riluttanti a sollevare la possibilità di cura di hospice ai loro pazienti per timore di rivelare che la morte potrebbe essere vicina.²⁵ Questa riluttanza può essere particolarmente forte dopo che un medico abbia offerto speranza per un trattamento in corso o precedente, quale la chemioterapia o il trapianto di polmone. Ricerche^{26,27} hanno rivelato ripetutamente che la maggior parte dei pazienti con BPCO ed altre malattie croniche pensano in anticipo alla loro morte e ben accettano discussioni franche e i consigli dei propri medici. Approssimativamente il 90% degli adulti americani esprime la preferenza di morire a casa. Tuttavia, per timore di suscitare una reazione negativa, molti medici attendono fino a che il paziente non sollevi l'argomento della morte per discuterne.

Infatti, alcuni pazienti reagiscono con rabbia o allarme al suggerimento del medico della cura in hospice. Molti americani sono restii ad accettare una prognosi terminale. Un report dell'Istituto di Medicina ha notato "un pensiero pubblico profondamente radicato di individualismo e una riluttanza generale americana ad accettare i limiti – compreso invecchiamento e

morte”.¹⁴ Callahan²⁸ condivide questo punto di vista. Ha scritto che gli Americani hanno “una riluttanza a lasciare che la natura svolga il suo corso” e questa può condurre “alla morte in un bozzolo tecnologico”.

False credenze e timori comuni circa la cura in hospice interferiscono ulteriormente con l'accettazione da parte del paziente. Molta gente ancora vede l'hospice come un posto in cui i pazienti occupano letti disposti in fila durante le loro ultime ore o giorni di vita. Altri temono che il consenso all'hospice dia il segnale alla famiglia e a coloro che li assistono che si stiano lasciando andare. Alcuni pensano che il dolore e il soffrire siano prove di risoluzione personale: questi pazienti lottano per resistere alla loro malattia ostacolando le offerte di assistenza esterna e il controllo farmacologico del sintomo. I medici sentono l'importanza attribuita dai loro pazienti alla lotta contro la morte conservando la propria indipendenza, e recedono da ulteriori discussioni circa la cura in hospice.

Trapianto di polmone

Negli Stati Uniti, approssimativamente il 10% dei candidati al trapianto di polmone muore attendendo l'intervento. Un altro 25% muore durante il primo anno dopo il trapianto.²⁹ La maggior parte di queste morti si presenta dopo un deterioramento progressivo della funzione respiratoria e può essere anticipato almeno da parecchi giorni. Tuttavia, anche se Medicare e la maggior parte degli assicuratori sanitari privati permettono l'assistenza in hospice per i candidati al trapianto di polmone e i riceventi, relativamente pochi traggono profitto da questo beneficio.

Per i pazienti in lista di attesa per il trapianto e per coloro che recentemente hanno ricevuto un organo trapiantato, la transizione alla cura in hospice può essere particolarmente difficile. Alcuni candidati al trapianto fanno voto di “combattere fino al mio ultimo respiro”. Altri percepiscono la rimozione dalla lista d'attesa attiva, o come una battuta d'arresto provvisoria, o come una perdita totale di una battaglia combattuta duramente; nell'uno o nell'altro senso, non possono essere ricettivi di cura in hospice. Se la ventilazione meccanica è iniziata in un tentativo infruttuoso di invertire una discesa verso il basso, l'assistenza in hospice a domicilio può non essere possibile affatto. L'elevata spesa per certi farmaci immunosoppressivi per il trapianto impedisce inoltre la cura in hospice per questi pazienti.

Limitazioni nella fornitura di terapie costose

I pazienti degli hospice assicurati da Medicare scelgono i pagamenti fissi pro capite per la cura palliativa invece della copertura della Parte A. Alcuni interventi palliativi ed alcune terapie vitali di mante-

nimento sono proibitivamente costosi per le organizzazioni di hospice che dipendono in gran parte dal reddito pro capite. Esempi di interventi palliativi problematici includono la radioterapia per le metastasi ossee dolorose e la laser-terapia ripetuta per dispnea connessa con l'ostruzione tumorale delle vie respiratorie centrali. Le terapie costose di mantenimento per i pazienti con malattie polmonari avanzate includono la ventilazione meccanica notturna o continua e certi farmaci immunosoppressivi per il trapianto.

L'epoprostanolo IV (prostaciclina) per la cura dell'ipertensione polmonare è un esempio calzante particolarmente problematico. L'epoprostanolo può prolungare sostanzialmente la sopravvivenza di pazienti selezionati con ipertensione polmonare primitiva o secondaria, ad un costo che aumenta tipicamente col tempo da \$400 a \$600 al giorno. Finché il trapianto di polmone non è stato effettuato, l'ipertensione polmonare può diventare una condizione terminale malgrado l'epoprostanolo. Tuttavia, pochi hospice possono permettersi di continuare questa terapia sui pagamenti Medicare totali pro capite di circa \$100 al giorno. La sospensione del farmaco non è spesso una possibilità attuabile dopo un uso prolungato a causa del rischio di instabilità emodinamica severa e della possibilità di morte improvvisa. Quindi, molti pazienti che hanno ipertensione polmonare devono effettivamente rinunciare alla cura in hospice quando acconsentono al trattamento con l'epoprostanolo. I pazienti che hanno insufficienza cardiaca congestizia fanno fronte ad una situazione simile se considerano il trattamento continuo con il milrinone IV, un'altro farmaco che può costare \$500 al giorno.

Molte società di assicurazioni private sono disposte a negoziare il pagamento per le terapie costose palliative o di mantenimento in vita oltre alla cura in hospice. Tuttavia, alcuni assicuratori impongono un limite nel corso della vita al pagamento per cura in hospice, di \$5000 per esempio. Il paziente deve pagare la cura supplementare dell'hospice dopo che l'assegnazione limitata è esaurita. Questa misura scoraggia i pazienti malati terminali dall'iscrizione ad un programma di hospice finché la loro condizione non è molto avanzata.

Limitazioni di cura di hospice a domicilio

L'AFCS specifica che più dell'80% dei giorni di cura forniti dai programmi di hospice ai beneficiari di Medicaid e di Medicare deve avvenire a domicilio.¹⁵ Mentre gli hospice forniscono ai pazienti aiuti sanitari domiciliari di 2 ore al giorno fino a 7 giorni la settimana per l'assistenza nella cura personale, la maggior parte della difficoltà di trasporto, i servizi di gestione della casa e la cura personale ricadono sulla famiglia, sugli amici o su assistenti professionali paga-

ti in proprio.³⁰ Il tempo, la spesa e la conoscenza richiesta per occuparsi di un paziente terminale a domicilio sono spesso notevoli. La maggior parte degli hospice offrono protocolli e servizi specializzati per i pazienti che vivono da soli. Tuttavia, mentre la dipendenza aumenta, questi servizi divengono eventualmente insufficienti. Quindi, molti pazienti che hanno un limitato supporto da parte della comunità o della famiglia e riserve finanziarie inadeguate richiedono l'ammissione ad una casa di cura ad un certo momento nella progressione della loro malattia terminale.

Ostacoli alla cura di hospice per i pazienti in strutture di cura specialistiche

Medicare non paga contemporaneamente per l'assistenza in hospice e in una casa di cura specialistica o normale. Un beneficiario di Medicare che risiede in una casa di cura può scegliere l'assistenza in hospice soltanto se paga per la casa di cura o se è ammissibile secondo Medicaid.

Gli individui che fanno fronte alle richieste rigorose di reddito e di beni per Medicaid possono ricevere la copertura doppia. Il pagamento per la casa di cura di Medicaid è assegnato all'hospice e in cambio l'hospice rimborsa alla casa di cura la stanza, il vitto e tutti i costi supplementari collegati con la cura ed il trattamento della malattia terminale.^{15,31} In queste circostanze, l'hospice può fornire risorse supplementari significative ai pazienti e alle loro famiglie, compreso gli infermieri, gli assistenti sociali, i preti e i volontari addestrati specialmente nei problemi del termine della vita ed un supplemento di 2 ore al giorno per la cura personale da parte di un aiutante sanitario. Quando il personale della casa di cura offre un servizio come se fosse la famiglia sostitutiva del paziente, l'hospice può anche provvedere alle sue necessità emozionali, compreso il dolore anticipatorio, la riconciliazione, la fine ed il lutto.

Purtroppo tuttavia, i programmi di hospice e le case di cura hanno spesso mandati che sono in conflitto fra loro per quanto riguarda la cura del paziente. Ad es. la fornitura dell'alimentazione e dell'idratazione, l'evitare la perdita di peso, il trattamento delle ulcere da decubito, la necessità per i pazienti di stare fuori dal letto, l'ambulatorio e le indicazioni per il trasporto urgente ad un ospedale. I protocolli correnti di trattamento ed organizzazione delle case di cura spesso non danno risalto alle cure palliative, al dolore, alla tosse o alla dispnea.^{32,33} Per questi motivi, gli hospice che operano con i pazienti della casa di cura prestano particolare attenzione alla comunicazione dei cambiamenti degli obiettivi e all'importanza del trattamento del sintomo.

Quando dovrebbero essere indirizzati alla cura in hospice i pazienti con malattie polmonari avanzate? Le linee guida di riferimento correnti dell'AFCS per l'ammissione alla cura in hospice per le malattie respiratorie (tabella 2) possono essere di utilità limitata agli pneumologi a cui si pone questa domanda. Non solo le linee guida sono di non provata utilità prognostica; in parecchi casi, hanno anche contraddizioni interne e contrastano con la moderna terapia. Per esempio, i pazienti devono avere "dispnea inabilitante a riposo... con conseguente capacità funzionale diminuita, per esempio... affaticamento e tosse". Proponiamo tre criteri "di buonsenso" per identificare i pazienti con malattie polmonari avanzate che potrebbero essere adatti per l'ammissione alla cura in hospice negli Stati Uniti:

(1) malgrado prove sufficienti di un trattamento ottimale accettabile per il paziente, la malattia polmonare cronica è progredita al punto che il paziente può morire in un qualunque momento a causa di una malattia intercorrente ordinaria, quale la bronchite o la polmonite;

(2) a causa di sintomi che causano disturbo o di una condizione che limita gravemente il performance status, ci si può aspettare che il paziente possa trarre giovamento dai servizi specializzati offerti dai programmi di hospice; e

(3) il paziente accetta che la morte possa essere vicina e non desidera soffrire inutilmente.

Il primo criterio proposto riconosce che predire la durata della sopravvivenza è particolarmente difficile per i pazienti che hanno una malattia polmonare avanzata perché molti di essi muoiono in maniera inattesa dopo un deterioramento acuto. Per i pazienti che rispondono a questi criteri ci si può aspettare ragionevolmente che sopravvivano meno di 6 mesi, anche se alcuni vivranno più a lungo. Il secondo criterio mira ad abbinare le necessità attuali del paziente con la speciale perizia e le possibilità dei programmi di hospice. Il terzo criterio mette a fuoco non "l'accettazione della morte", ma piuttosto i timori quasi universali della gente che è malata di una malattia incurabile. Per essere un candidato adatto per l'hospice, un paziente non deve perdere ogni speranza, ma deve essere ricettivo al supporto professionale per il sollievo della sofferenza e i bisogni personali di base.

Date le incertezze della prognosi e la sensibilità iniziale di molti individui al solo parlare dell'hospice, come dovrebbero affrontare questo argomento i medici con i loro pazienti? Per guadagnare l'accettazione del paziente, il medico che indirizza all'hospice non dovrebbe essere identificato con l'abbandono

della speranza. Piuttosto, dovrebbe essere detto ai pazienti che ora sono ammissibili per una cura e un supporto supplementare perché la loro malattia è progredita al punto che potrebbero morire in qualunque momento. Per esempio, "Noi due speriamo per il meglio, ma dovremmo anche prepararci per il peggio. La sua malattia polmonare ha raggiunto un punto tale che potrebbe in qualunque momento morire se si presenta qualcosa di inatteso. Se è pronto, sono disposto a parlare di come la gente con la sua malattia muore e di quanto sia meglio prepararsi per la morte".

L'hospice dovrebbe essere presentato come un gruppo di servizi che sono volontariamente a disposizione per chi soddisfa certi ampi criteri. L'ammissione in hospice assicura che la consulenza, le cure infermieristiche ed il trattamento per l'alleviamento dei sintomi siano continuamente disponibili a breve termine se e quando il bisogno si presenta. Tranne nei casi di determinati regimi assicurativi privati, il paziente non paga nessuna penalità per l'ammissione precoce. I pazienti possono revocare in qualunque momento la cura in hospice se i loro bisogni, obiettivi o circostanze cambiano. Una volta che l'argomento di cura in hospice è stato intavolato, i pazienti che non sono al momento ricettivi sanno che il loro medico è aperto ad ulteriore discussione sull'argomento.³⁴

CONCLUSIONI

Nel suo discorso agli studenti di medicina matricole dell'Università di California, San Francisco nel 1996, il Dott. Lloyd Holly Smith ha detto: "Siamo tutti stati i pazienti o lo saremo nel corso della nostra vita. Che cosa desiderano i pazienti? I pazienti desiderano essere ascoltati in modo da poter completamente esprimere i loro timori. Desiderano essere considerati come individui unici di dignità e valore, particolarmente durante il corso di una malattia degradante o spaventosa. Certamente desiderano che il meglio della scienza medica moderna sia applicato per affrontare i loro problemi, ma in un contesto umano di interazioni personali e di empatia...". Questo è un campo in cui l'hospice eccelle e questo è che quello che deve offrire, non soltanto al morente e alla sua famiglia, ma anche a tutti i coloro che si occupano di lui.

L'hospice offre un approccio multidisciplinare completo per alleviare i disturbi dei pazienti che soffrono di una malattia polmonare avanzata e può sostenere le famiglie sia prima che dopo la morte del paziente. La dispnea e la relativa ansia, due dei disturbi di cui soffrono questi pazienti, possono essere migliorati spesso tramite la combinazione di terapie farmacologiche e il supporto individuale 24/24h che l'hospice offre. Il consiglio ai pazienti e alle famiglie

nelle proprie case circa gli obiettivi e le soluzioni alternative di trattamento può impedire l'intubazione non desiderata, ad es.

Parecchi ostacoli ad un uso più ampio dei servizi di hospice da parte dei pazienti che hanno malattie polmonari avanzate possono essere sormontati dalla formazione del paziente e del medico. Oltre che imparare circa l'hospice, le procedure di indirizzo, i criteri di ammissione ed i servizi, i medici dovrebbero sviluppare abilità specifiche di comunicazione per discutere con i pazienti ed i membri della famiglia dell'argomento delicato dell'indirizzo all'hospice. Altri ostacoli all'hospice per i pazienti con affezione polmonare, specialmente determinate limitazioni di copertura assicurativa, richiedono una riforma legislativa o dei regolamenti. I regolamenti federali per quanto riguarda la RCP dei pazienti di hospice tenuti a casa sono anch'essi controproducenti e necessitano di revisione. I medici pneumologi e le organizzazioni professionali dovrebbero avere un ruolo attivo nella promozione di queste riforme.

RINGRAZIAMENTO: Gli autori ringraziano William Cromley e sua moglie Karen. Egli si è sottoposto per più di 15 mesi come paziente di hospice a domicilio, il sig. Cromley ha ispirato questo progetto e contribuito in maniera incommensurabile ai suoi contenuti. Dobbiamo anche ringraziare Beverly Paukstis, Direttrice Esecutiva del Wissahickon Hospice di Philadelphia, per il consiglio e la consulenza.

BIBLIOGRAFIA

- 1 National Hospice and Palliative Care Organization. Facts and figures on hospice care in America. Available at: <http://www.nhpco.org/>. Accessed September 15, 2000
- 2 Christakis NA, Escarce JJ. Survival of Medicare patients after enrollment in hospice programs. *N Engl J Med* 1996; 335:172-178
- 3 National Center for Health Statistics, Centers for Disease Control and Prevention. The National Home and Hospice Care Survey: 1996 Summary. Available at: http://www.cdc.gov/nchs/data/sr13_141.pdf. Accessed July 4, 2000
- 4 Kinzal T. Managing lung disease in late life: a new approach. *Geriatrics* 1991; 46:54-56
- 5 Yeager H Jr. Is hospice referral ever appropriate in COPD? *Chest* 1997; 112:8-9
- 6 Frederich ME. COPD and hospice: collaboration or conflict [letter]. *Am J Hosp Palliat Care* 1994; 11:2
- 7 Duffy J. From humors to medical science: a history of American medicine. 2nd ed. Urbana, IL: University of Chicago Press, 1993; 36
- 8 Fulton R, Owen G. Hospice in America: from principle to practice. In: Saunders C, Summers DH, Teller N, eds. *Hospice: the living idea*. Philadelphia, PA: W.B. Saunders, 1981; 9-18
- 9 Hoyer T. A history of the Medicare hospice benefit. *Hosp J* 1998; 13:61-69
- 10 National Hospice and Palliative Care Organization. Find a provider organization. Available at: <http://www.nho.org/>. Accessed September 15, 2000
- 11 Byock I. Beyond symptom management. *Eur J Palliat Care* 1996; 3:125-130

- 12 Emanuel EJ. Cost savings at the end of life: what do the data show? *JAMA* 1996; 275:1907–1914
- 13 Kidder D. The effects of hospice coverage on Medicare expenditures. *Health Serv Res* 1992; 27:195–217
- 14 Field MJ, Cassel CK, eds. *Approaching death: improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press, 1997
- 15 Health Care Financing Administration. Covered services. Hospice manual, chapter 2. Medicare and Medicaid manual. Publication No. 21. Available at: <http://www.hcfa.gov/publications/htmltoc.htm>. Accessed September 30, 2000
- 16 Stuart B, Connor S, Kinbrunner BM, et al. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. 2nd ed. Arlington, VA: National Hospice Organization, 1996
- 17 Determining terminal status in non-cancer diagnoses: pulmonary disease. Medicare Part A. Intermediary hospice medical policy manual. Effective 8/1/98; revised 6/1/00. Available at: <http://www.iamedicare.com/provider/lmrp/meda.htm>. Accessed December 19, 2001
- 18 Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, et al. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. *JAMA* 1999; 282:1638–1645
- 19 Schonwetter RS, Soendker S, Perron V, et al. Review of Medicare's proposed hospice eligibility criteria for select non-cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care* 1998; 15:155–158
- 20 Seneff MG, Wagner DP, Wagner RP, et al. Hospital and 1-year survival of patients admitted to ICUs with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *JAMA* 1995; 274:1852–1857
- 21 Knaus WA, Harrell FE, Lynn J, et al. The SUPPORT prognostic model: estimates of survival for seriously ill hospitalized patients. *Ann Intern Med* 1995; 122:191–203
- 22 Christakis NA, Escarce JJ. Survival of Medicare patients after enrollment in hospice programs. *N Engl J Med* 1996; 335:172–178
- 23 National Hospice Foundation. The Medicare hospice benefit. Available at: <http://www.hospiceinfo.org/>. Accessed September 18, 2000
- 24 Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctor's prognosis in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 2000; 320:469–472
- 25 Meier DE, Morrison RS, Cassel CK. Improving palliative care. *Ann Intern Med* 1997; 127:225–230
- 26 Heffner JE, Fahy B, Hilling L, et al. Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 1996; 154:1735–1740
- 27 Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB, et al. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions: SUPPORT Investigators; Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med* 1997; 127:1–12
- 28 Callahan D. Frustrated mastery: the cultural context of death in America. *West J Med* 1993; 159:226–230
- 29 1999 Annual report of the U.S. Scientific Registry for Transplant Recipients and the Organ Procurement and Transplantation Network: transplant data, 1989–1998; Table 71. U.S. Rockville, MD: Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Office of Special Programs, Division of Transplantation, UNOS, Richmond, VA. Available at: <http://www.unos.org/>. Accessed September 30, 2000
- 30 Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutzman J, et al. Assistance from family members, friends, paid care givers and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Engl J Med* 1999; 341:956–963
- 31 Miller SC, Mor V, Coppola K, et al. The Medicare hospice benefit's influence on dying in nursing homes. *J Palliat Med* 1998; 1:367–376
- 32 Kinzbrunner BM. Hospice 15 years and beyond in the care of the dying. *J Palliat Med* 1998; 1:127–137
- 33 Keay TJ, Schonwetter RS. The case for hospice care in long-term care environments. *Clin Geriatr Med* 2000; 16:211–223
- 34 Hansen-Flaschen J. Advanced lung disease: palliation and terminal care. *Clin Chest Med* 1997; 18:645–655