Gestione del paziente con demenza: che cosa dicono le linee guida internazionali

Prof.ssa Alessandra Graziottin
Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica
H. San Raffaele Resnati, Milano

Durepos P, Wickson-Griffiths A, Hazzan AA, Kaasalainen S, Vastis V, Battistella L, Papaioannou A.
Assessing palliative care content in dementia care guidelines: a systematic review
J Pain Symptom Manage. 2017 Apr; 53 (4): 804-813. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.368.
Epub 2017 Jan 4

Valutare la qualità delle linee guida sulla gestione dei pazienti affetti da demenza: è questo l'obiettivo dello studio coordinato da P. Durepos, della School of Nursing presso la McMaster University di Hamilton, Canada. Al lavoro hanno partecipato anche l'Università canadese di Regina e il Royal College of Surgeons di Dublino, Irlanda.
La famiglie delle persone colpite da demenza lamentano frequentemente **la carenza di adeguate cure palliative durante il fine vita**. I ricercatori si sono dunque proposti di verificare che cosa prevedono i documenti di consenso pubblicati sull'argomento, prendendo come riferimento gli ambiti di azione previsti dalla **Canadian Hospice Palliative Care Association "Square of Care"**.
La review sistematica è stata condotta sui principali database scientifici e sulla letteratura grigia internazionale. I documenti che soddisfacevano i criteri di inclusione sono stati valutati con il metodo "Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II".
Questi, in sintesi, i risultati:
- sono state identificate **11 linee guida**, pubblicate dalle seguenti organizzazioni: American Medical Directors Association, American Psychiatric Association, British Columbia Ministry of Health, Canadian Consensus Conference on Diagnosis and Treatment of Dementia, California Workgroup on Guideline's for Alzheimer's Disease Management, Spain Ministry of Health, European Federation Neurological Sciences–Dementia, Malaysia Ministry of Health, National Institute for Health and Clinical Excellence, Queensland University of Technology, Singapore Ministry of Health;
- gli **ambiti di azione** previsti dalla Canadian Hospice Palliative Care Association sono i seguenti: gestione della patologia (monitoraggio della malattia e terapia delle comorbilità); funzioni fisiche (salute generale) e cognitive; aspetti psichici (tono dell'umore, qualità del sonno, comportamento, autostima, autonomia, sessualità); dimensione sociale (valori culturali, ambiente, risorse materiali, relazioni interpersonali, supporto familiare); esigenze pratiche (vita quotidiana, logistica); dimensione spirituale (convinzioni personali, valori, religione, rituali); fine vita (cure palliative); morte e cordoglio;
- nove linee guida presentano contenuti soddisfacenti in relazione alla **dimensione fisica, psicologica e sociale**;
- gli **aspetti spirituali** sono del tutto assenti in tre linee guida e trattati in modo superficiale in altre tre;

- sette linee guida non si occupano, o affrontano in misura insufficiente, gli aspetti relativi al **fine vita** e alle **cure palliative**;
- sei linee guida non si occupano della **gestione del decesso** e del **supporto al cordoglio** dei familiari.

Le carenze evidenziate comportano **un elevato rischio** di:
- gestione inappropriata delle cure palliative;
- inadeguata risposta alle istanze spirituali della persona ammalata;
- lutto patologico e cordoglio cronico tra i familiari.

E' quindi auspicabile che **nuovi documenti di consenso** vadano a colmare tali lacune, stabilendo uno standard internazionale uniforme e di elevata qualità.