

Franco Toscani

Le decisioni critiche nella gestione dei pazienti terminali con demenza.

Terza giornata cantonale di cure palliative

Lugano, 28 settembre 2017

*Dementia, including Alzheimer's disease, is one of the **biggest global public health challenges facing our generation***



World Alzheimer Report 2013
Journey of Caring

AN ANALYSIS OF LONG-TERM CARE FOR DEMENTIA

La demenza

- E' una malattia inguaribile, evolutiva, *terminale*, che porta inevitabilmente alla morte
- La fase terminale è caratterizzata da dolore e sofferenza, ma spesso non viene riconosciuta e non vengono attivate le cure palliative
- Durata media: 4 - 10 anni (range 1.8-16.0)
- Il malato passa dalla autosufficienza alla totale dipendenza e dalla piena capacità alla totale incompetenza cognitiva

La persona con demenza in fase avanzata e terminale

- Il decorso lento e progressivo → difficile identificare la fase terminale → non si applicano le cure palliative
- I bisogni dei pazienti con demenza avanzata sono paragonabili a quelli dei pazienti terminali di cancro
- Famiglia: assistenza impegnativa soprattutto nelle fasi in cui il paziente conserva la capacità di muoversi
- Moltissimi pazienti vengono ricoverati in strutture lungodegenziali, dove vi muoiono

Cure Palliative: cancro e demenza

	Cancro	Demenza
Aspettativa di vita	3-6 mesi	± 7 anni
Età media	60-70	> 80
Capacità cognitiva	SI	NO
Supporto familiare	SI	NO
Setting delle cure	Casa, hospice	NH
Identificazione Sintomi	facile	difficile
Cure Palliative	OK	Da creare
Risorse	± adeguate	Insuff.



Come muoiono le persone con demenza?

Fondazione Lino Maestroni – Istituto di Ricerca in Medicina Palliativa - ONLUS

EOLO-DR: End-of-Life Observatory: Dying with dementia - RETROSPECTIVE

141 pazienti con demenza avanzata (stadio $\geq$ FAST 7c*)

* *dipendenza totale, incontinenza fecale e urinaria, allettato, eloquio limitato a 1 parola*

Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study

Paola Di Giulio, Franco Toscani, Daniele Villani, Cinzia Brunelli, Simona Gentile, Patrizia Spadin

Obiettivo: descrivere l'ultimo mese di vita di dementi gravi in RSA e le decisioni cliniche nella gestione degli eventi di fine vita

Studio restrospektivo su 141 pazienti con demenza in fase avanzata (stadio 7 c della FAST) ospiti di 7 diverse RSA della prov. di Cremona con ≥ 200 ospiti

SINTOMI/SEGNI	N° (%)
Febbre	91 (64%)
Dispnea	56 (39%)
Ulcere da pressione	67 (47%)
Dolore	37 (26%)
Disturbi del sonno	29 (20%)
Sonnolenza	27 (19%)

INTERVENTI	N° (%)
ANTIBIOTICI	101 (71.6%)
NUTRIZIONE ARTIFICIALE	29 (21%) 25 sng, 4 peg
IDRATAZIONE	87 (66.6%)
RIANIMAZIONE CARDIOPOLM.	4 (2.8%)
FARMACI SALVAVITA ev	34 (24%)

J. Palliat. Med 2008

Nessuna informazione su direttive anticipate
Nessuna informazione sul dialogo con la famiglia

Conclusioni

La demenza **NON** viene percepita come una malattia terminale nè dai curanti, né dalla famiglia.

Sono evidenti diverse modalità di approccio che portano a decisioni cliniche discutibili e/o contraddittorie.

Ulteriori domande

- Perché vengono prese certe decisioni?
- Per quali pazienti?
- Cambiano da contesto a contesto?
- Chi le prende?
- Quali sono quelle percepite come più critiche?
- E quanto sono effettivamente frequenti?



Decisions Affecting Quality of Life or Survival for Severely Demented Persons: A survey on Doctors and Nurses of Nursing Homes and Districts

(Simionato et al. J of Pall Nursing, 2010)

Decisione terapeutica critica (DTC) = qualunque decisione (di attivazione, sospensione o astensione da un intervento) rilevante per prognosi e/o QdV considerata "critica" dall'equipe

Questionario a medici e infermieri di NH e distretto

- n. pz con demenza grave seguiti **nell'ultimo mese**
- Frequenza delle DTC
- Aree cui facevano riferimento le decisioni prese

Risultati

- Il 48% dei medici e il 29% degli infermieri: le decisioni importanti per la vita e/o la qualità di vita dei pazienti con demenza sono **molto frequenti**
- Soprattutto decisioni su **alimentazione/ idratazione; ospedalizzazione, sedazione farmacologica ed esecuzione di esami**

1- Progetto EoLO-PSODEC

5 distretti di Modena e Reggio Emilia e un campione rappresentativo di NH lombarde: circa 500 pazienti



JAMDA

journal homepage: www.jamda.com



Original Study

Critical Decisions for Older People With Advanced Dementia: A Prospective Study in Long-Term Institutions and District Home Care

Franco Toscani MD^a, Jenny T. van der Steen PhD^b, Silvia Finetti MSc^a,
Fabrizio Giunco MD^c, Francesca Pettenati MSc^a, Daniele Villani MD^d,
Massimo Monti MD^e, Simona Gentile MD^f, Lorena Charrier MD^g,
Paola Di Giulio RN, MSc^{h,*} on behalf of the End of Life Observatory-Prospective Study
on DEmentia Patients Care (EoLO-PSODEC) Research Group[†]

^aLino Maestroni Foundation, Palliative Medicine Research Institute, Cremona, Italy

^bDepartment of General Practice and Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands

^cDepartment of Health and Social Services Polo Lombardia 2, Don Carlo Gnocchi Foundation ONLUS, Milano, Italy

^dNeuro-Rehabilitation and Alzheimer Disease Evaluation Unit, "Figlie di San Camillo" Hospital, Cremona, Italy

^eGeriatric Institute "Pio Albergo Trivulzio," Milano, Italy

^fRehabilitation and Alzheimer Disease Evaluation Unit, Ancelle della Carità Hospital, Cremona, Italy

^gDepartment of Public Health and Pediatrics, University of Turin, Turin, Italy

^hDepartment of Public Health and Pediatrics, University of Turin, Turin, Italy and IRCCS Mario Negri Institute, Milan, Italy

Obiettivo

Descrivere le DTC prese in 6 mesi di osservazione in pazienti con demenza grave assistiti in NH o in assistenza domiciliare.

In particolare

- Trasfusioni – emodialisi
- SNG, nutrizione artificiale (non applicazione/sospensione)
- Idratazione artificiale (non applicazione/riduzione o sospensione)
- Ospedalizzazione
- Terapie antibiotiche
- Sedazione
- Aspirazione bronchiale
- Chirurgia
- Procedure diagnostiche strumentali

Principali risultati

SON STATE PRESE DECISIONI CRITICHE PER:

- 58% dei pazienti (60.3% NH; 42.5% domicilio)
- 47% per infezioni respiratorie;
- 21% per alimentazione e idratazione;
- 9% per “cosa fare quando peggiorano le condizioni”
- 31% prescrizione di antibiotici

Principali risultati - 2

- Ricovero in H: 25% da casa, 3% da NH
- In NH la maggioranza delle decisioni sono prese dal solo medico (solo 15 insieme ai familiari)
- Obiettivo delle decisioni:
 - ridurre sintomi e sofferenza 81%
 - prolungare la sopravvivenza 33%
 - migliorare la qualità di morte 5%

2 - EoLO-PSODEC: quali terapie vengono prescritte?

JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE
Volume 16, Number 1, 2013
© Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/jpm.2012.0165



Treatments and Prescriptions in Advanced Dementia Patients Residing in Long-Term Care Institutions and at Home

Franco Toscani, M.D.,¹ Paola Di Giulio, R.N.,¹ M.Sc.,² Daniele Villani, M.D.,³ Fabrizio Giunco, M.D.,⁴
Cinzia Brunelli, Sc.D.,¹ Simona Gentile, M.D.,⁵ Silvia Finetti, M.Sc.,¹ Lorena Charrier, M.D.,⁶
Massimo Monti, M.D.,⁷ Jenny T. van der Steen, Ph.D.,⁸ on behalf of the End of Life
Observatory – Prospective Study on Dementia Patients Care (EoLO-PSODEC) Research Group⁹

RISULTATI

- 1/4 dei pazienti, soprattutto a casa, riceve terapie **NON appropriate** (ad es: antipsicotici 30%)
- Molti trattamenti farmacologici sono **totalmente** inutili
- Analgesici **solo** 2%
- 10% SNG/PEG
- Molti farmaci sono orientati al trattamento della malattia

Conclusioni generali

- La demenza non viene percepita come malattia terminale
- Obiettivi prevalentemente curativi (soprattutto nelle NH)

CIOE'

Mancanza di una cultura di cure
palliative



Università degli Studi di Torino: Laurea Magistrale in Infermieristica

Cosa ne pensano gli infermieri?

ASSIST INFERM RIC 2013; 32: 73-83

Ines Basso,¹ Valerio Dimonte²

¹Casa di Riposo, Castellazzo Bormida (Alessandria)

²Università degli Studi di Torino

Per corrispondenza: Ines Basso, guiness05@live.it

**Indagine sulle decisioni degli infermieri
sull'assistenza del paziente
con demenza avanzata**

Metodi

- Indagine multicentrica in 12 NH
- Scheda con 7 casi clinici su temi selezionati a partire dalle controversie etiche e cliniche
- Pazienti con demenza avanzata in condizioni “critiche”
- Per ciascun caso, 5 possibili risposte:
 - 3 interventistiche, 1 palliativa, 1 libera
- 63 infermieri intervistati

Risultati

- Alimentazione fino al decesso 62%
- RCP o ricovero se aggravamento 84% - 87%
- Antibiotico per polmonite 87%
- Se prognosi <15 giorni:
 - Sedazione palliativa per sintomi refrattari 54%
 - Sospensione terapie inutili 56%
 - Ipodermoclisi 6%

Risultati: occorre una specifica formazione in cure palliative!

Decisioni di fine vita	Nessuna formazione	Formazione *
Prescriverebbe una nutrizione artificiale	75%	59%
Non riconosce il dolore come possibile causa di agitazione	67%	45%
Ricovero in ospedale o RCP in caso di complicanze	100%	84%
Non sospende le terapie futili	75%	35% **
Favorevole alla somministrazione di antibiotici	100%	86%
Contrario alla sedazione palliativa per sintomi refrattari	83%	37% **

* La metà di loro ha avuto solo una formazione di base

** Statisticamente significativo

Conclusioni

- Anche le decisioni degli infermieri di NH sono orientate a prolungare la vita
- La formazione in cure palliative può giocare un ruolo determinante nelle decisioni critiche degli operatori e quindi migliorare la qualità dell'assistenza

La formazione nelle NH, serve davvero?

Progetto “V.E.L.A.”

Cure Palliative di qualità per malati con demenza
avanzata in RSA

Fondazione F.I.L.E. e Fondazione Lino Maestroni

Sponsor
Fondazione CARIPLO
e
Fondazione CARIFIRENZE

Premesse

- 1) Sostanziale similarità tra obiettivi di geriatria e cure palliative
- 2) Le NH sono di fatto “hospice naturali” per le persone con demenza
- 3) Il loro personale, per formazione e/o per vocazione, è spesso già in grado di fornire adeguate cure palliative a questi malati

Obiettivi del progetto

- Valutare l'efficacia di un sintetico intervento formativo nel modificare procedure e scelte cliniche rilevanti per qualità della vita dei pazienti
- Descrivere l'appropriatezza delle cure a malati con demenza avanzata

Metodo

Analisi delle cartelle cliniche di > 650 pazienti con demenza avanzata ricoverati in 29 NH lombarde e 18 toscane da almeno 6 mesi, 348 deceduti **prima** e 311 deceduti **≥ 3 mesi dopo** l'evento formativo

Lombardia: cosa è cambiato

- **Meno** casi di Rianim. CardioPalm. (da 18% a 8%)
- **Aumentano** le persone che assumono ≤ 2 farmaci a 7 giorni dal decesso (da 42% a 56%)
- **Aumenta** il riconoscimento della demenza come CAUSA di morte (da 21% a 31%)
- **Diminuiscono** i prelievi e gli esami (da 19% a 12%)
- **Aumenta** la rilevazione del dolore (da 25% a 34%)

Lombardia: alimentazione- idratazione

- **Diminuisce** l'utilizzo di idratazione EV (da 63% a 48%)
- **Aumenta** l'utilizzo dell'ipodermoclisi (da 16% a 26%)
- **Aumenta** l'“idratazione di conforto” (da 27% a 40%)
- **Diminuisce** l'utilizzo di SNG/PEG (da 16% a 9%)
- **Aumenta** l'”approccio palliativo” (da 30% a 44%)
- **Diminuisce** l'approccio **NON** palliativo (da 68% a 55%)

Conclusioni

Nonostante l'impatto di un unico intervento formativo sia necessariamente limitato

- La formazione ha prodotto dei cambiamenti
- Nelle NH è presente una cultura palliativa che va perfezionata e rinforzata

MA E' URGENTE

- sostenere una crescita della autostima e della professionalità del personale di cura (→ formazione continua; ricerca) al fine di combattere fenomeni di medicina difensiva
- creare con i familiari un forte rapporto di comunicazione e collaborazione (→ Pianificazione Anticipata delle Cure)

Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research

Jenny T. van der Steen*

VU University Medical Center, EMGO Institute for Health and Care Research, Department of Nursing Home Medicine, and Department of Public and Occupational Health, The Netherlands

Journal of Alzheimer's Disease 22 (2010) 37–55
DOI 10.3233/JAD-2010-100744
IOS Press

Morire con la demenza sarà probabilmente il destino di molti di noi. Tuttavia, sinora, si è prestata ben poca attenzione a questo dato di fatto, sia da parte della ricerca che da parte della società nel suo complesso.

