



Cure palliative, Lugano 28.9.2017

Le cure palliative geriatriche

La presa in carico della demenza

Dr.ssa Eve Rubli Truchard
**Cattedra di cure palliative
geriatriche**





Cure palliative, Lugano 28.9.2017

Le cure palliative geriatriche

La presa in carico
della demenza

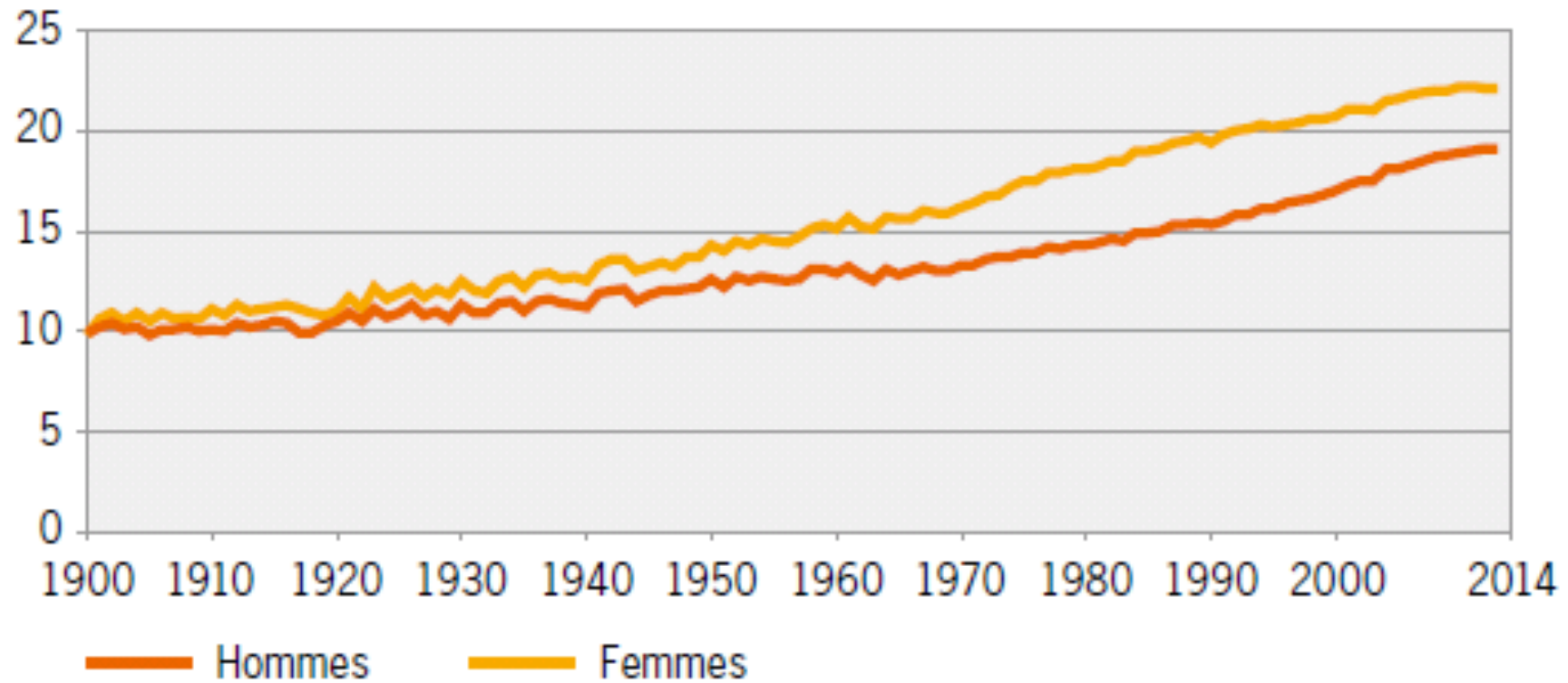
Dr.ssa Eve Rubli Truchard
Cattedra di cure palliative
geriatriche



Piano I Le cure palliative geriatriche

- Epidemiologia
- La persona anziana
 - bisogni specifici
 - valutazione funzionale e multidimensionale
- Definizione di cure palliative geriatriche
- Cattedra di cure palliative geriatriche al CHUV di Losanna

Speranza di vita a 65 anni

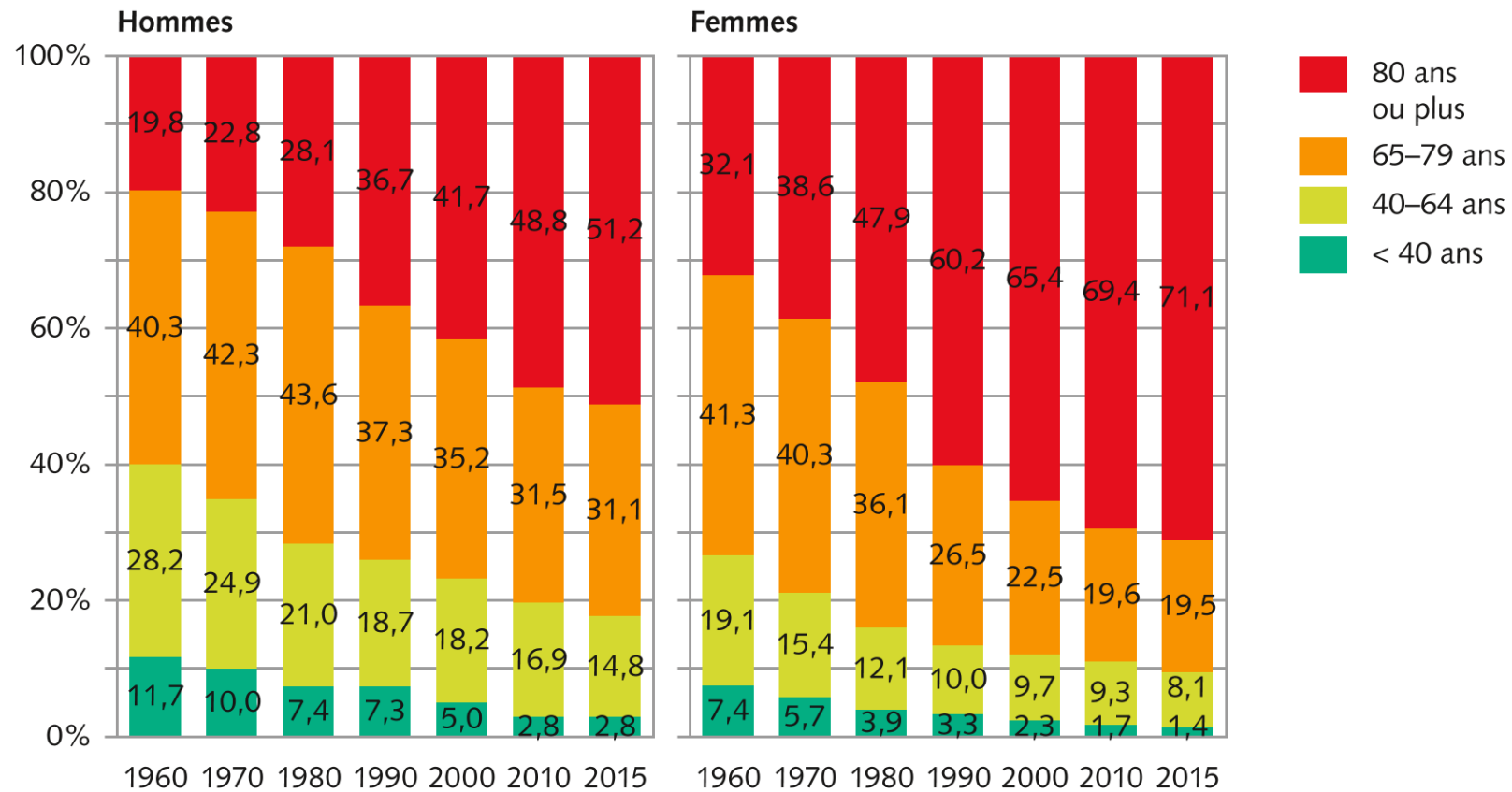


Sources: OFS – ESPOP, STATPOP

© OFS, Neuchâtel 2015

Età di decesso

Décès selon l'âge

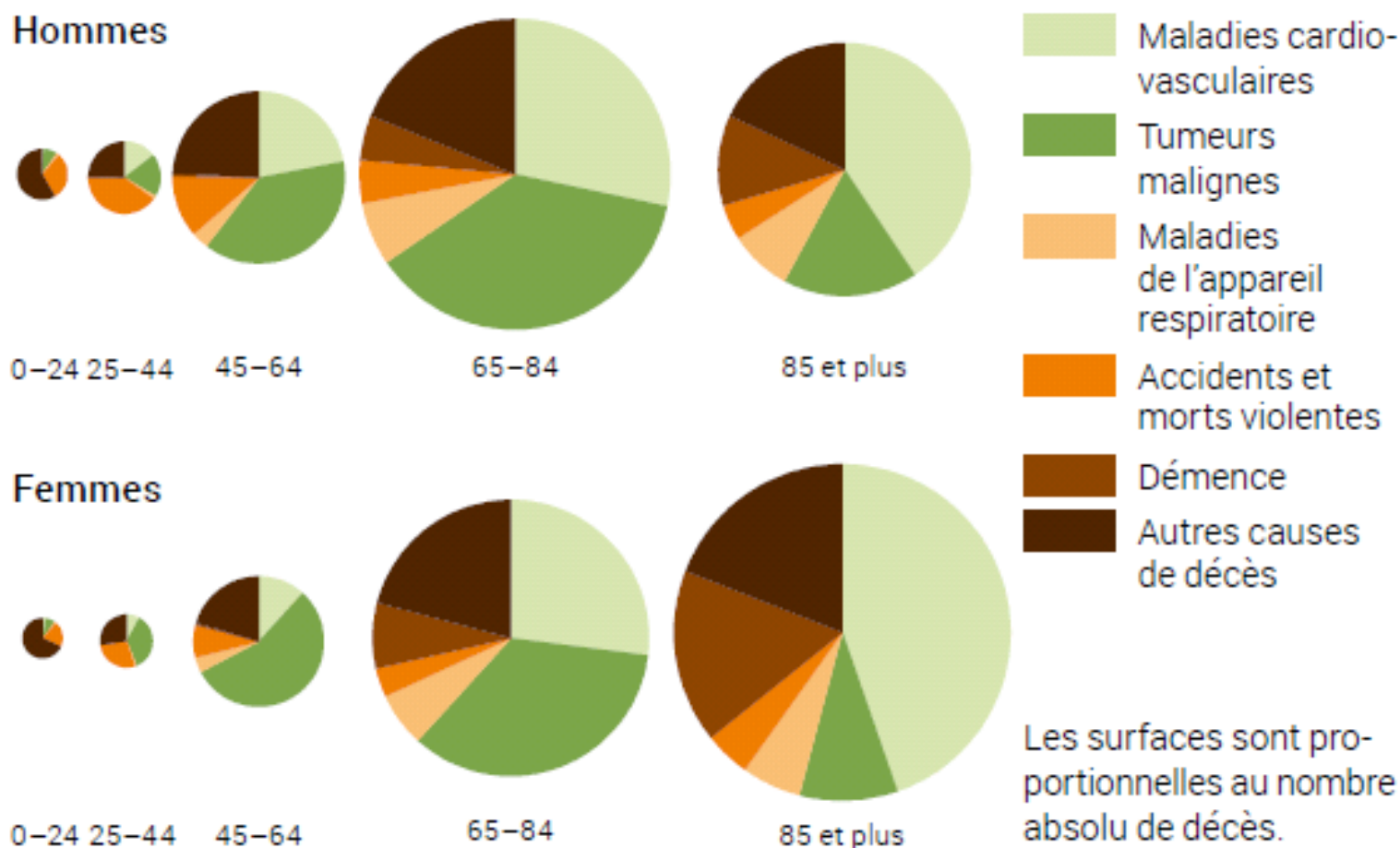


Source: OFS – BEVNAT

© OFS, Neuchâtel 2016

Cause di decesso

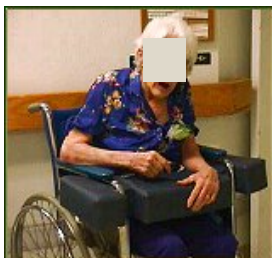
Principales causes de décès selon le groupe d'âge G 2



Source: OFS – Statistique des causes de décès

© OFS 2017

Eterogeneità della popolazione anziana >65 anni



DIPENDENTE

Bisogni complessi
(15-20% pop. anziana)

VULNERABILE

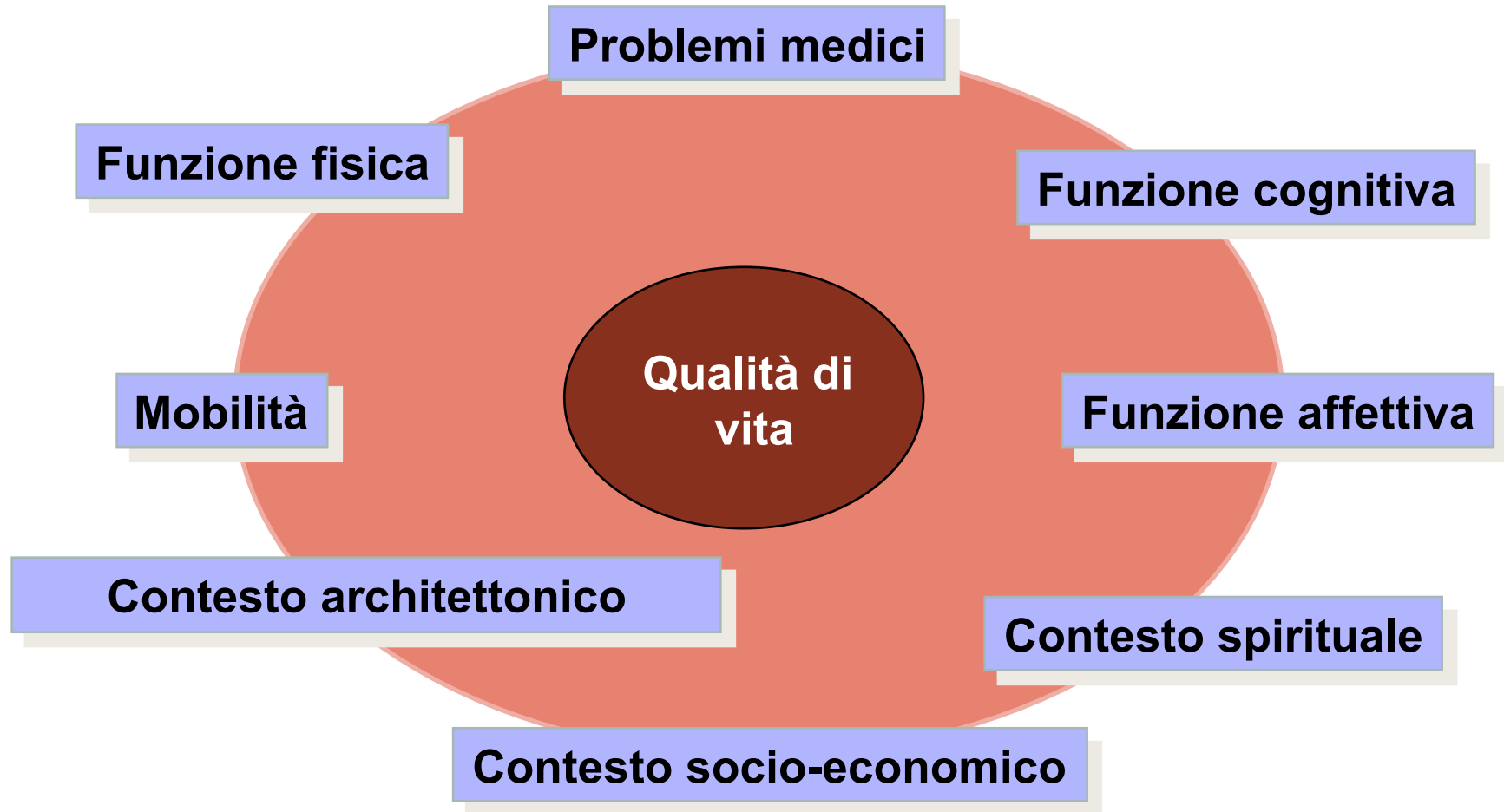
Alto rischio di dipendenza
2+ malattie croniche / fragilità
(20-40% popolazione anziana)



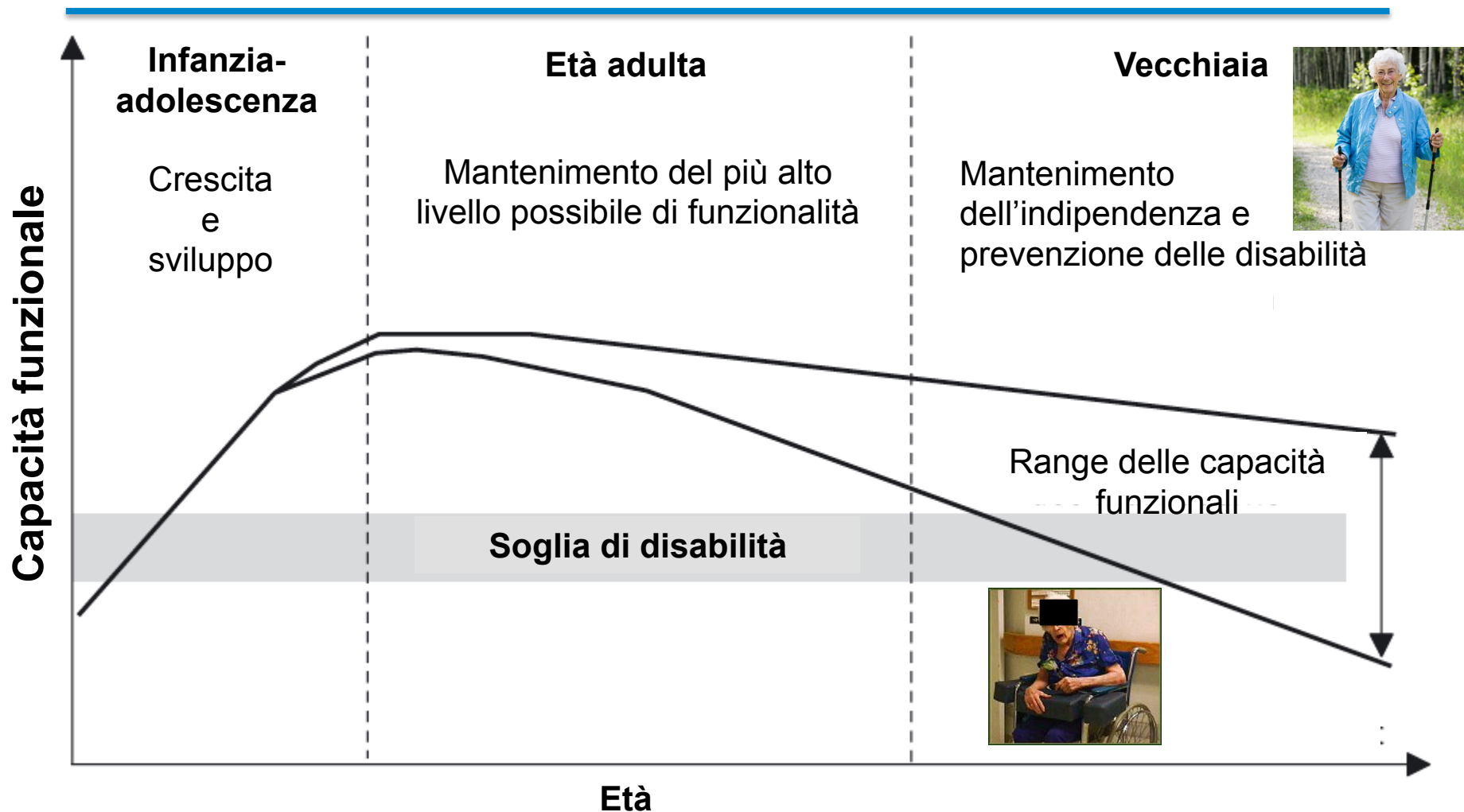
ROBUSTO

Buona salute / ~1 malattia cronica
(50% - 60% popolazione anziana)

Valutazione funzionale



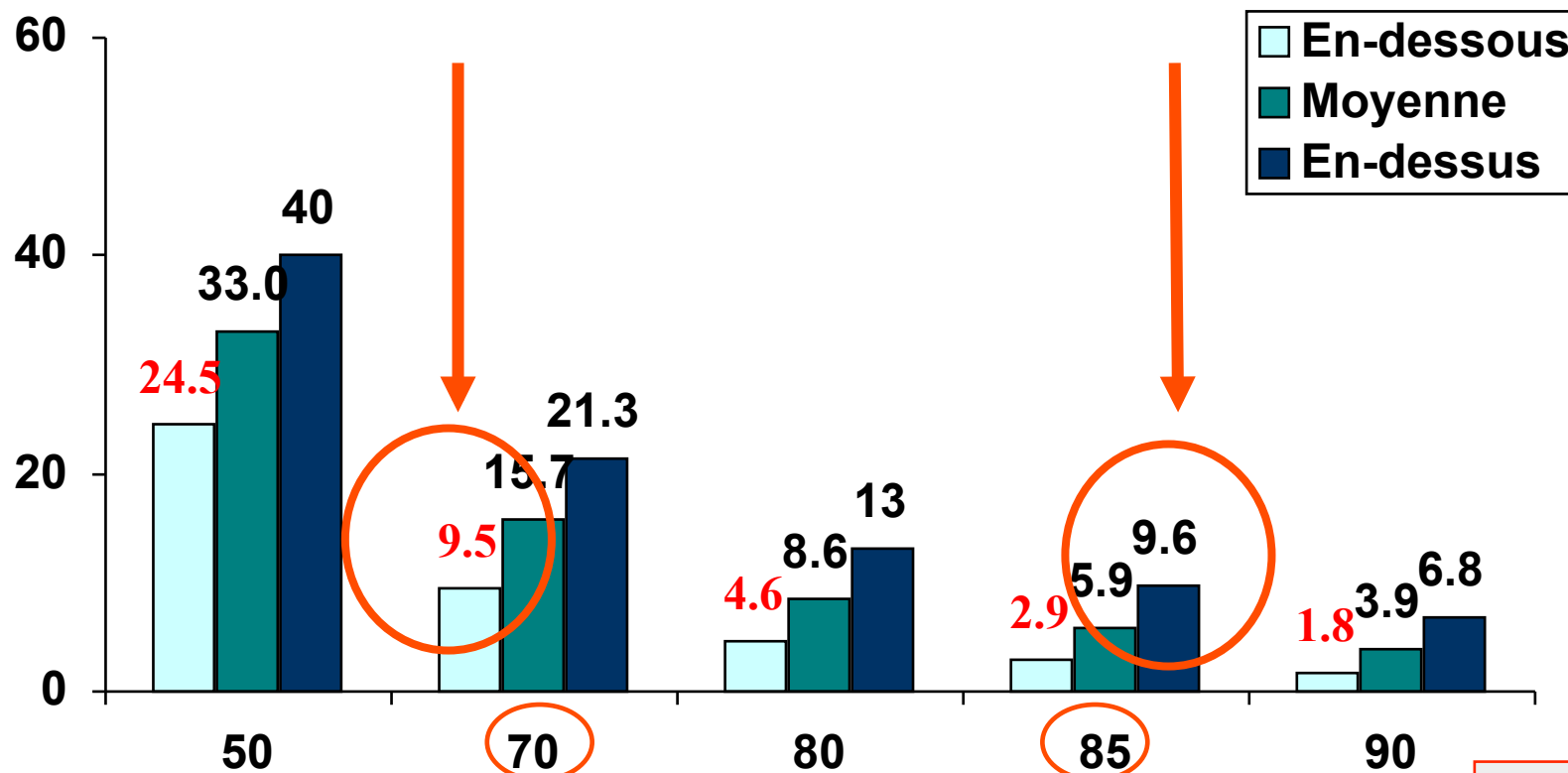
Mantenimento delle capacità funzionali nel corso della vita



Quelle: Kalache A., Kickbusch I. A global strategy for healthy aging. Wold Health, 1997

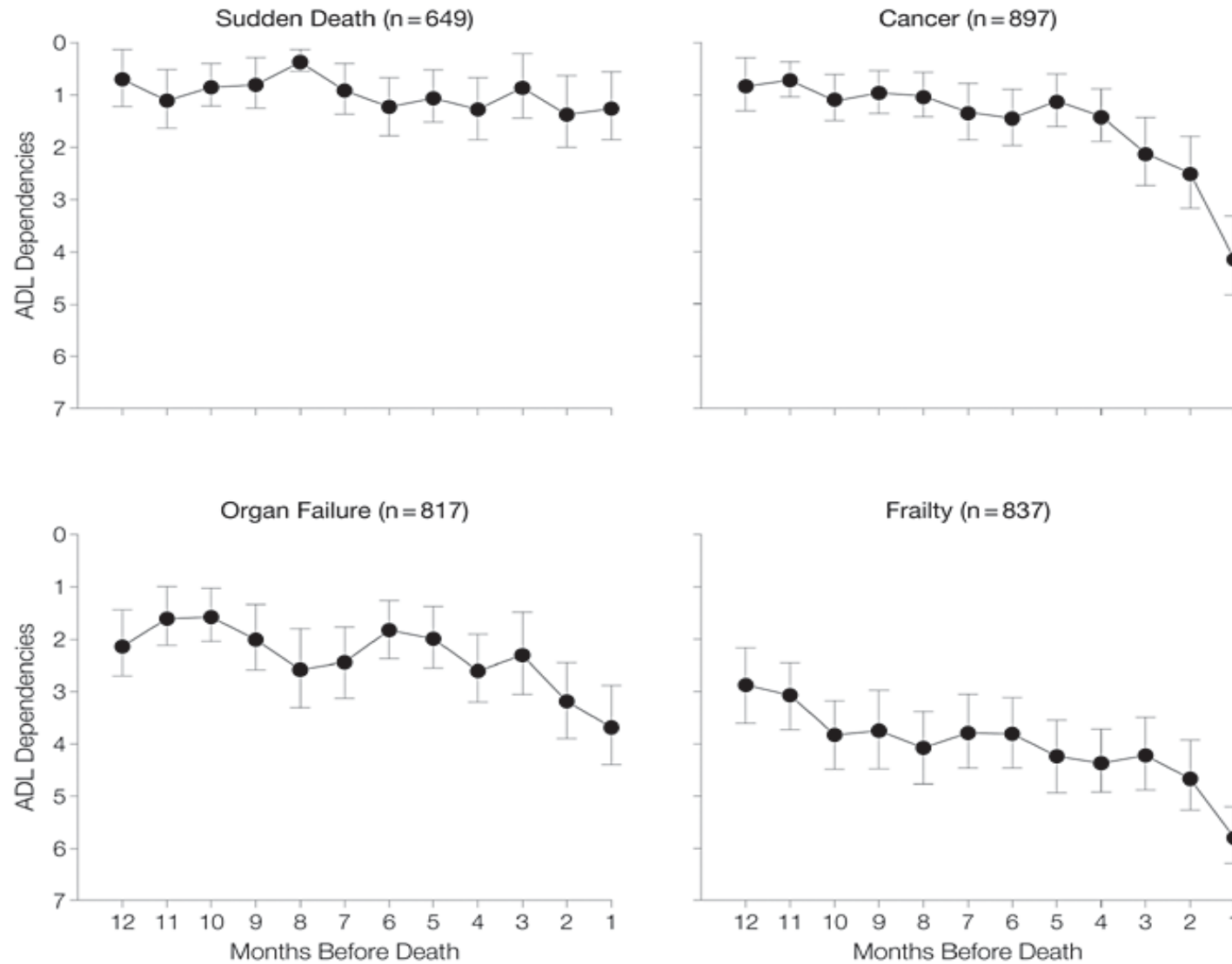
Speranza di vita media in base all'età (donne) e dello stato funzionale

Anni di vita rimanenti



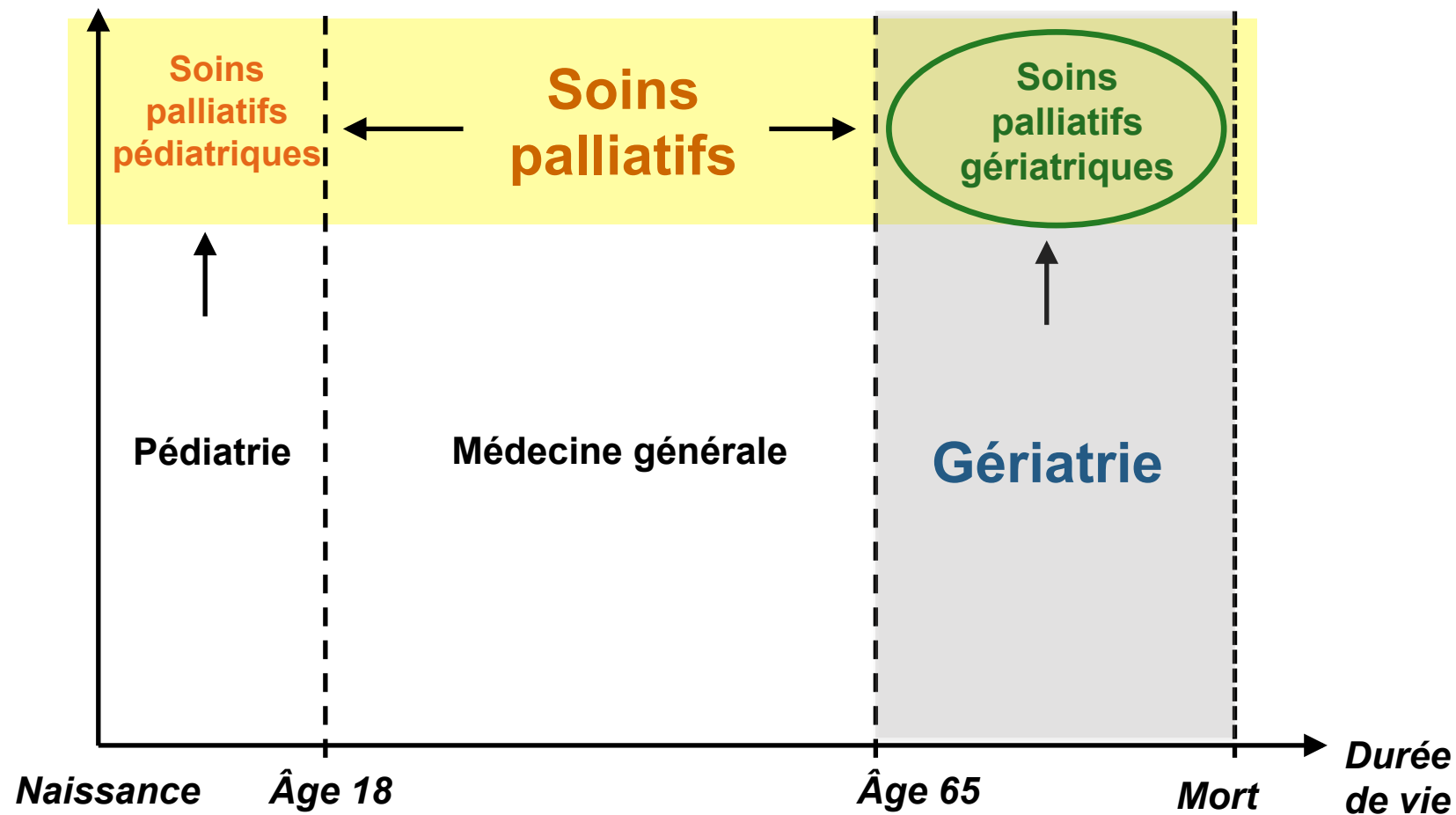
Età (anni)

Traiettorie nel fine vita



Cure palliative gériatrique

Besoins palliatifs



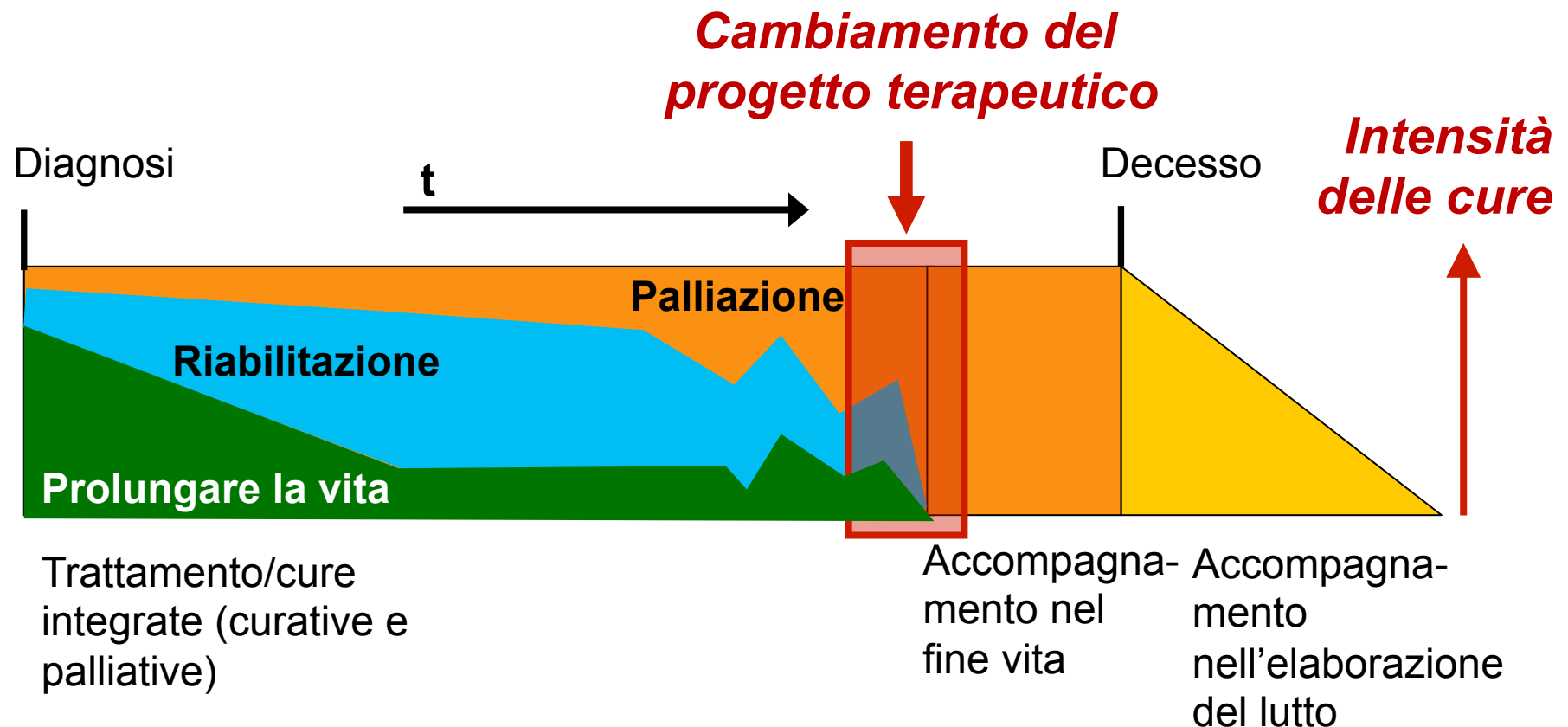
Quando un paziente è *palliativo*?

Quando una situazione è *palliativa*?

Non esiste né il paziente palliativo
tantomeno la « situazione palliativa ».

Di palliativo,
c'è solo il progetto terapeutico

Progetto terapeutico



Selon Murray SA et al, BMJ 2005

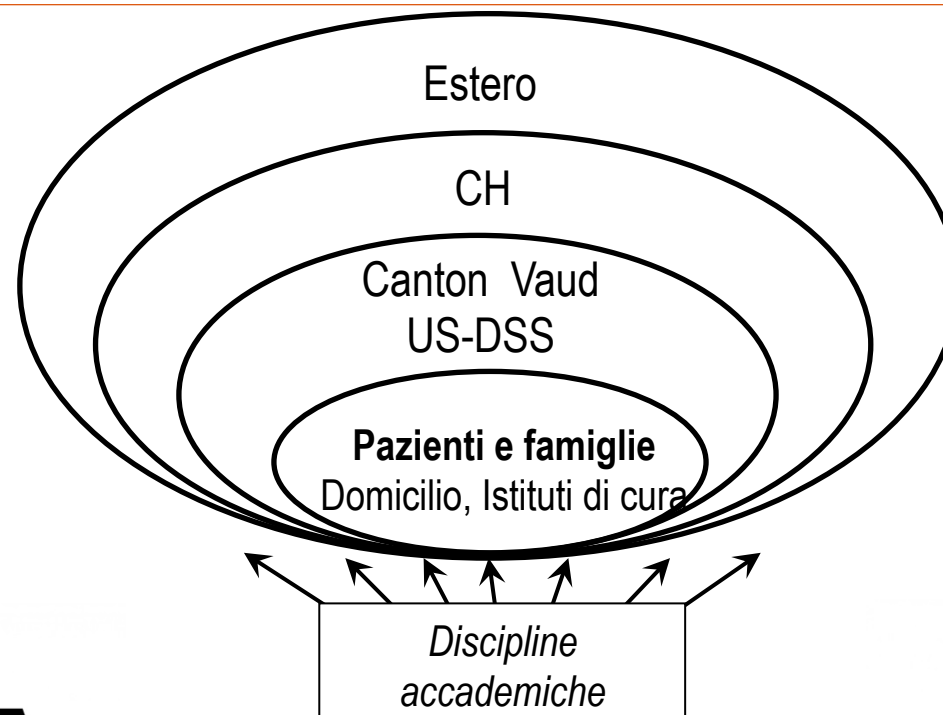
Alcune sfide delle cure palliative geriatriche

- Processo decisionale con/senza capacità di discernimento, rispetto dell'autonomia
- Accanimento terapeutico
- Coordinamento delle cure, ospedalizzazioni, adeguamenti architettonici finalizzati alle persone anziane
- Sostegno familiare
-

Prof. G.-D. Borasio



Prof. C. Bula



**Cattedra di cure
palliative geriatriche**

Finanziamento

Fondazione privata
svizzera



L'équipe



Prof. R. Jox



Dr.ssa E. Rubli



C. Rime



Dr.ssa A. Sterie



Dr.ssa F. Bosisio



Dr.ssa L. Jones

Obiettivi della cattedra

Missione

Sviluppare le cure palliative geriatriche come disciplina accademica

Identificare i bisogni, le domande socialmente rilevanti → **ricerca** → rispondere con evidenza scientifica

1

Rafforzare e migliorare la **formazione** in cure palliative geriatriche dei professionisti della salute

2

Migliorare le **cure ai pazienti** attraverso studi clinici, l'impegno politico, i suggerimenti e la sensibilizzazione del grande pubblico

3

Alcuni progetti della cattedra

- Progetto di ricerca:

Pianificazione anticipata delle cure per i pazienti affetti da demenza

- Formazione: collaborazione alle formazioni in cure palliative per i professionisti della salute negli istituti di cura, negli istituti socio-educativi.



Cure palliative, Lugano 28.9.2017

Le cure palliative geriatriche

La presa in carico della demenza

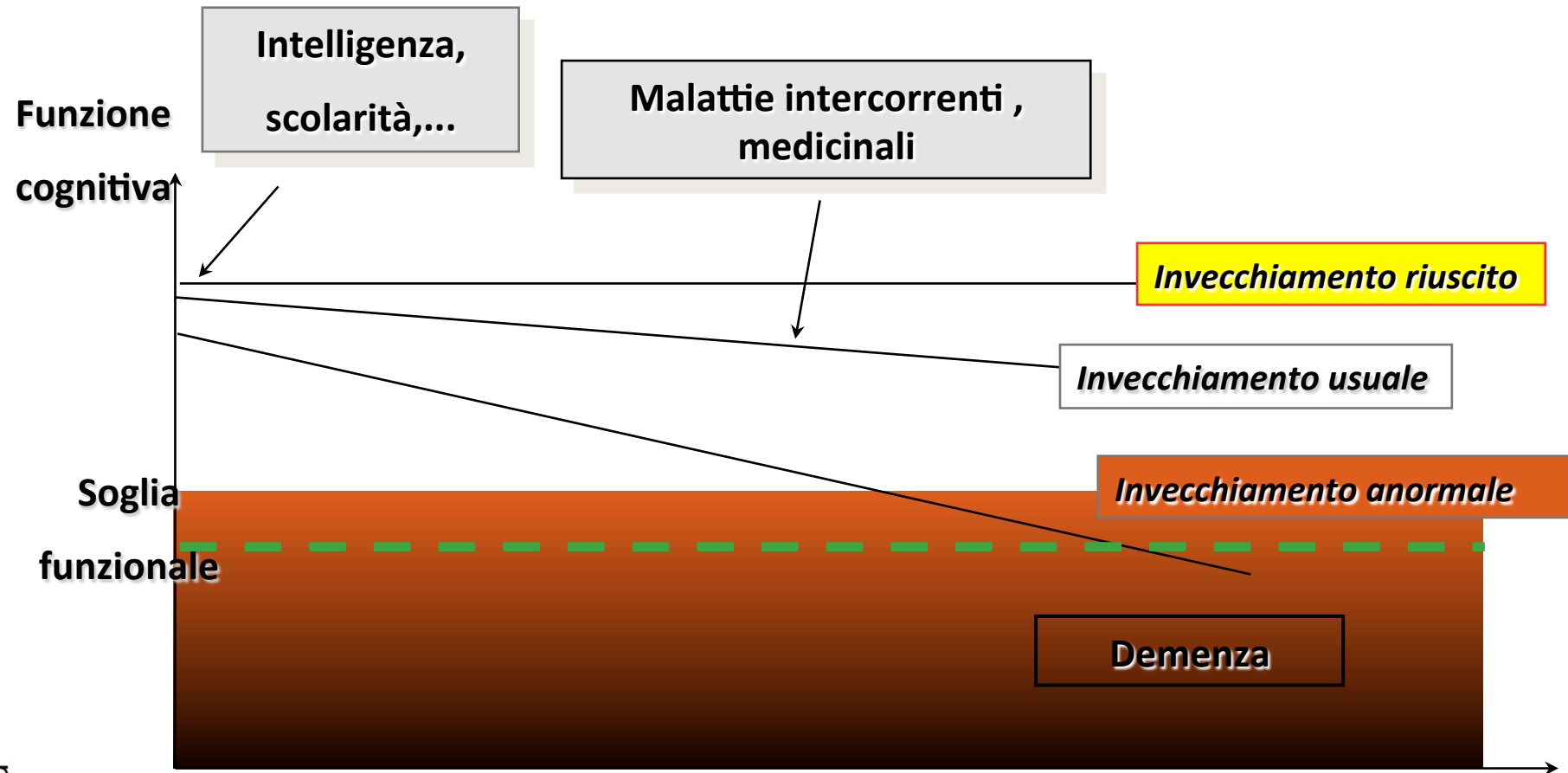
Dr.ssa Eve Rubli Truchard
Cattedra di cure palliative
geriatriche



Piano II La demenza in Svizzera

- Definizione
- Utilità della diagnosi
- Sfide della presa in carico
- Strategia nazionale 2014-2019
- Demenza e cure palliative

Invecchiamento e cognizione



Sindrome demenziale

Critères diagnostiques (DSM IV, 1994)

A. Sviluppo di molteplici deficit cognitivi

A.1. Alterazione della **memoria**

- Capacità di apprendere nuove informazioni
- Capacità di ricordare informazioni precedentemente acquisite

A.2. **Uno (o più)** dei seguenti **disturbi cognitivi**

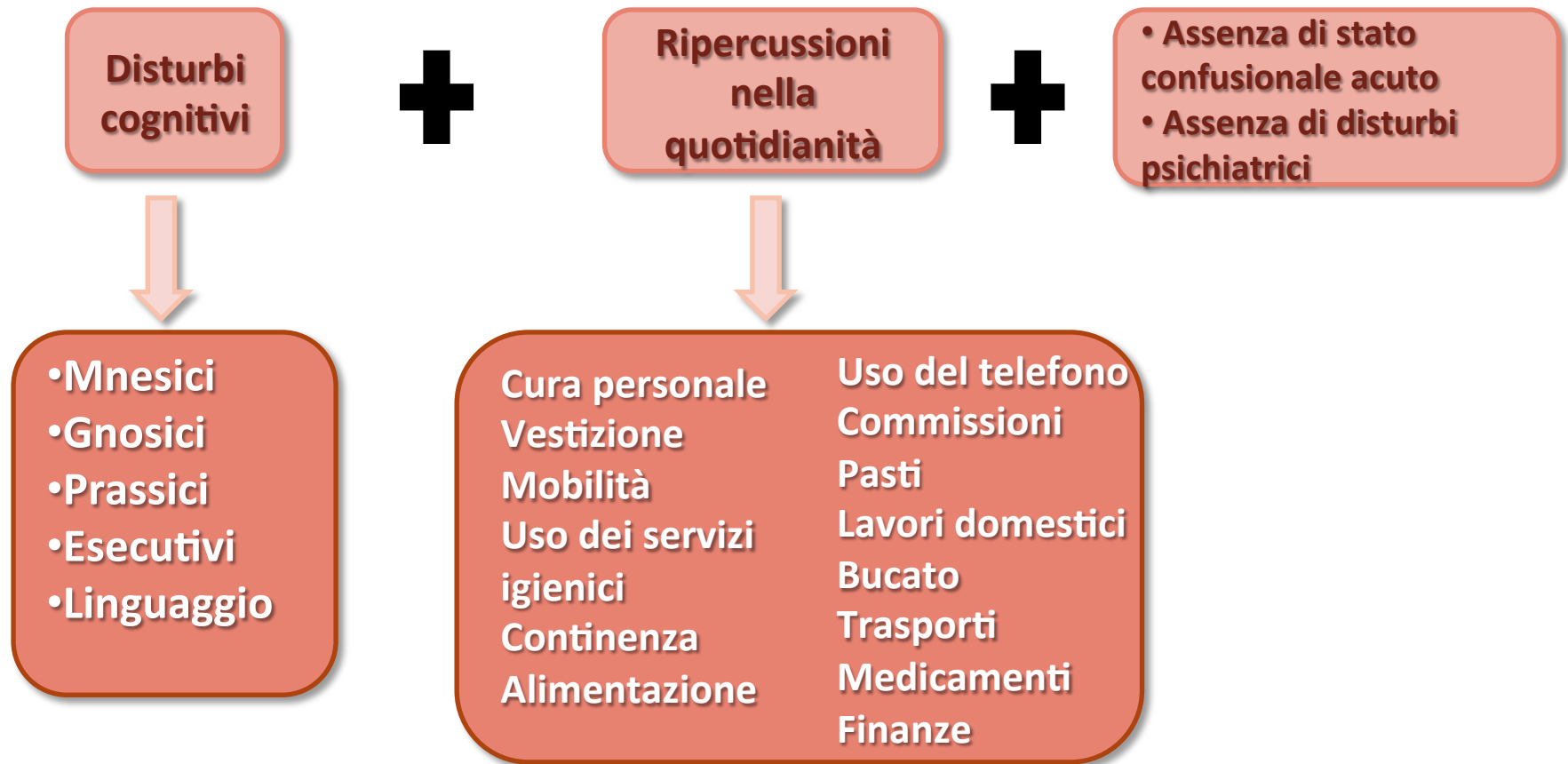
- **Disturbi del linguaggio** (*afasia*)
- **Disturbi prassici** (*incapacità di eseguire attività motorie nonostante l'integrità della funzione motoria*)
- **Disturbi gnosici** (*incapacità di riconoscere o identificare degli oggetti nonostante l'integrità della funzione sensoriale*)
- **Compromissione delle funzioni esecutive** (*pianificazione, organizzazione, ordinare in sequenza, capacità di astrazione*)

Sindrome demenziale

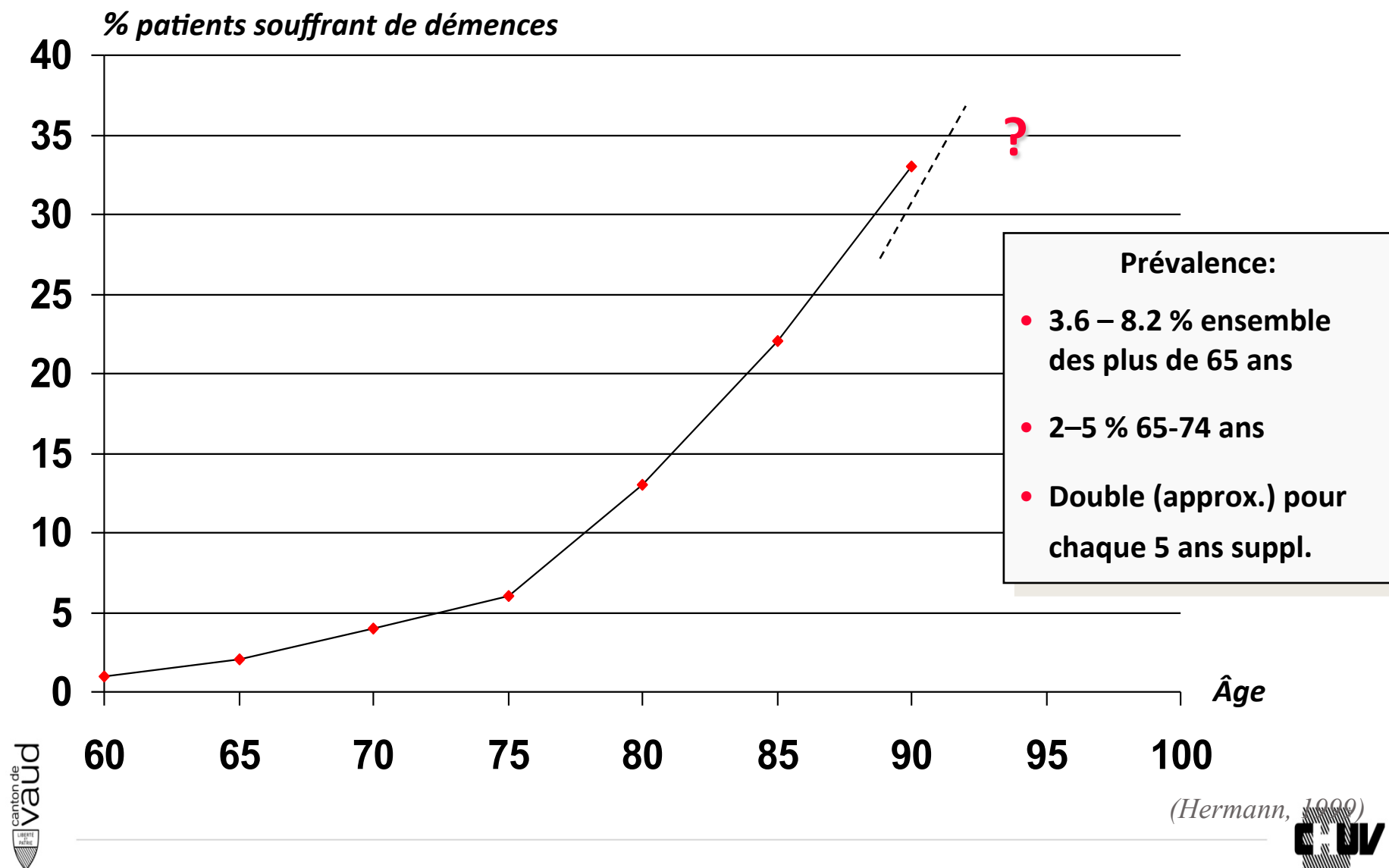
Critères diagnostiques (DSM IV, 1994)

- B. I deficit cognitivi dei criteri A.1 et A.2 interferiscono con un precedente livello di funzionamento**
- C. I deficit non si presentano esclusivamente durante un episodio confusionale**
- D. I deficit non sono spiegabili con una malattia psichiatrica (depressione, schizofrenia)**

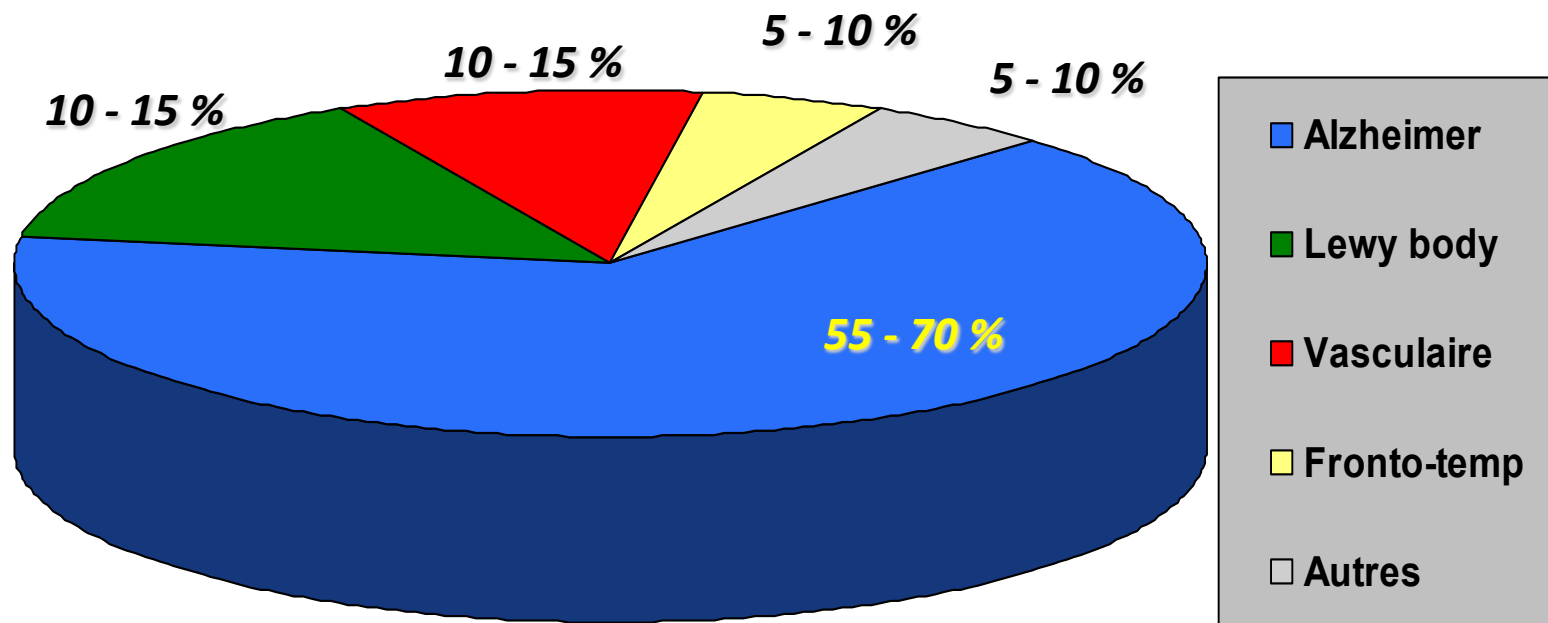
Sindrome demenziale



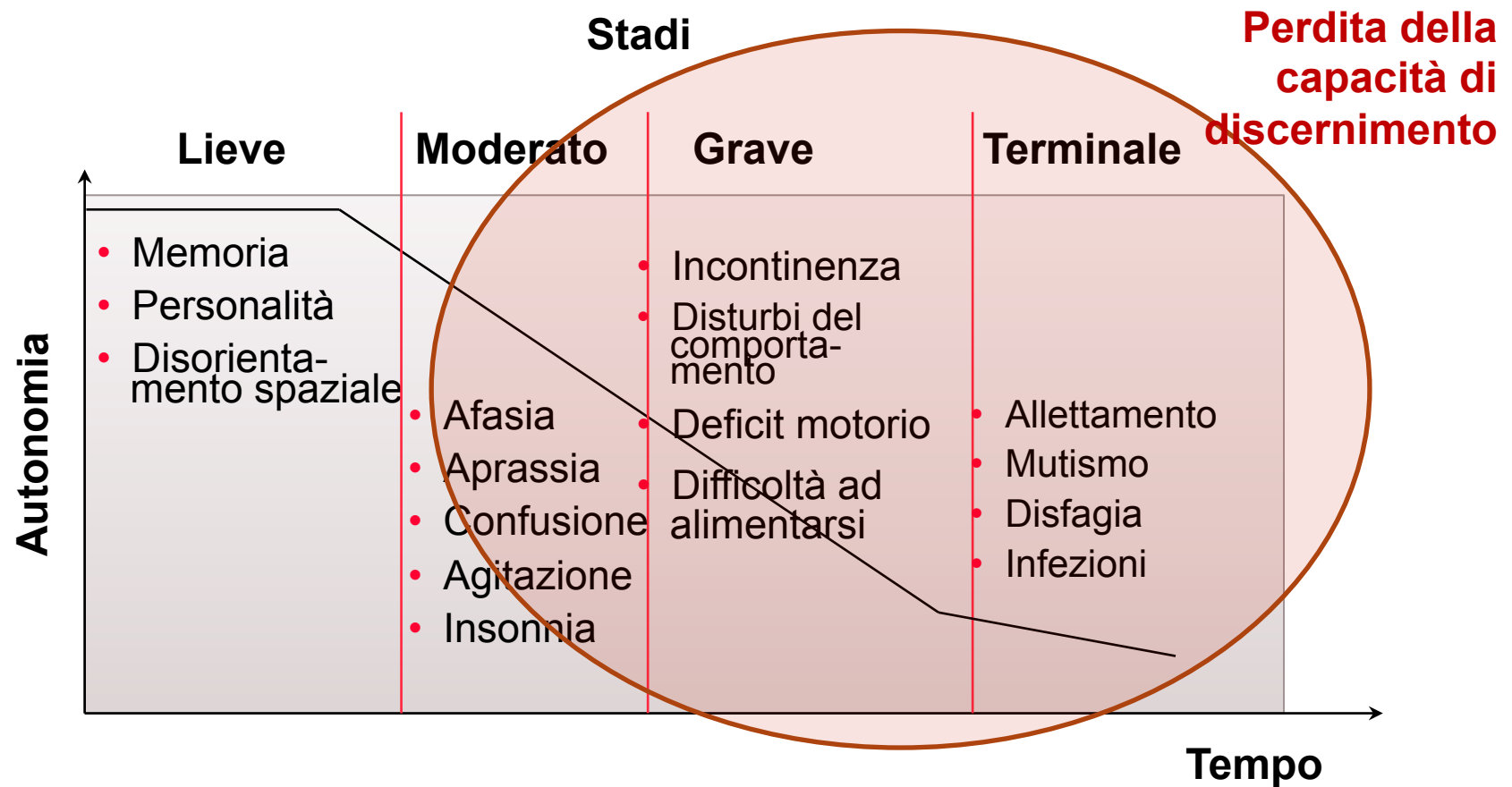
Prevalenza delle demenze in base all'età



Epidemiologia delle demenze

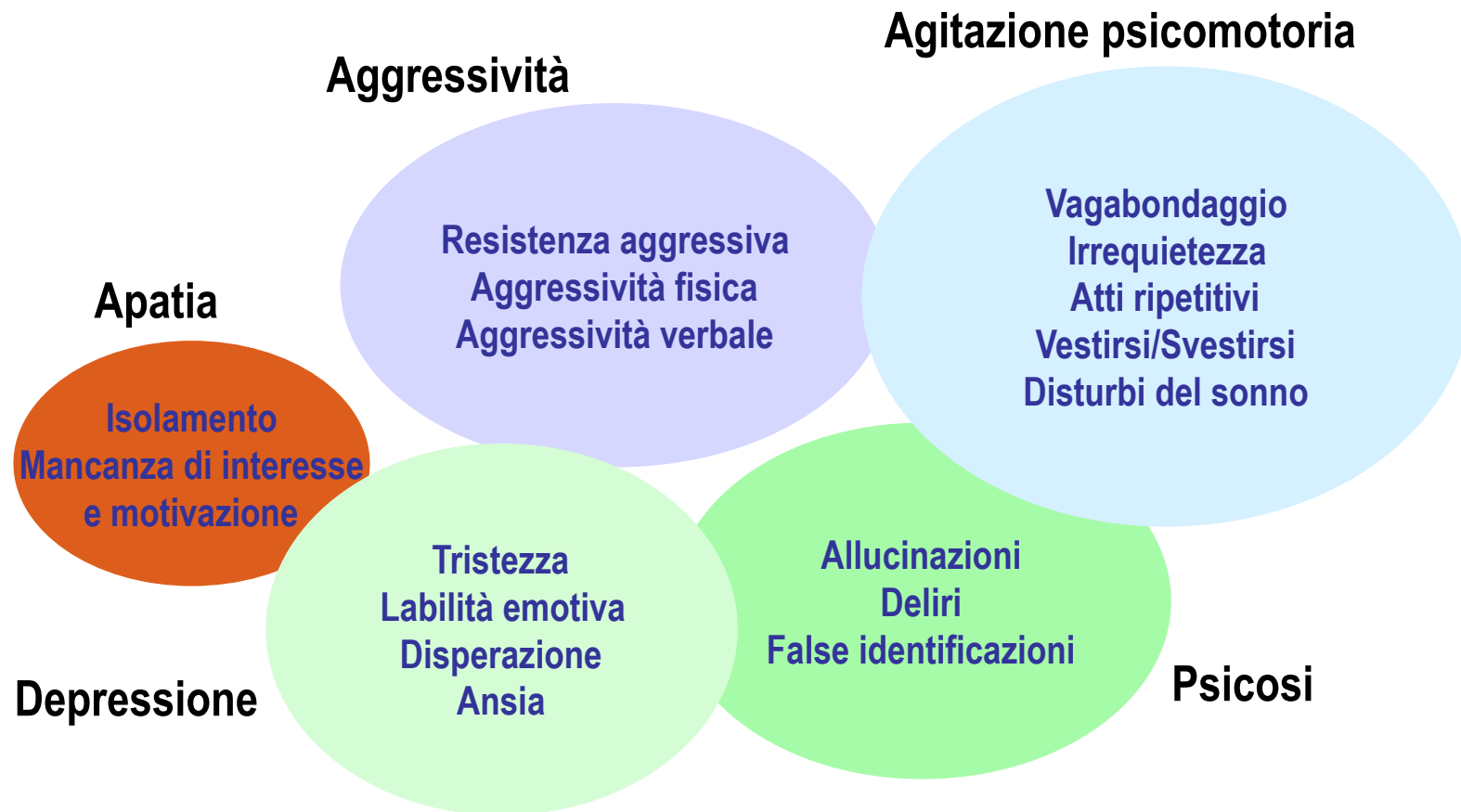


Demenza della malattia d'Alzheimer



Adapté de Connors et al, 2016

Sintomi comportamentali e psicologici legati alla demenza



McShane R + 1998 ; Finkel + 1998 ; Alessi + 1999

Approccio diagnostico

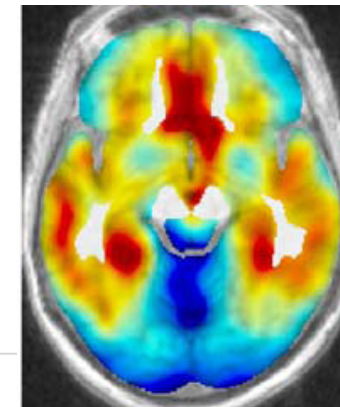
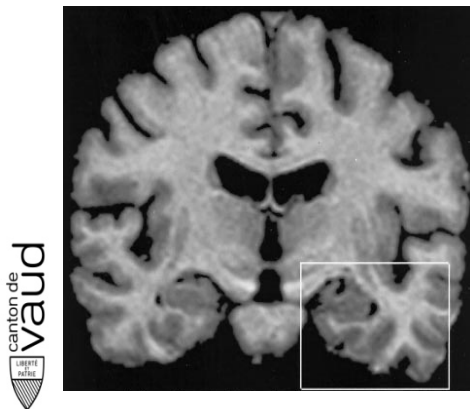
1) Stabilire la **diagnosi di sindrome demenziale**

- anamnesi e eteroanamnesi +++
 - Attività strumentali della vita quotidiana: 4 sono predittive dell'evoluzione in una demenza:
 - prendere le medicine
 - gestione dei soldi
 - uso del telefono
 - utilizzo dei mezzi pubblici
- MOCA /MMS
- ricerca di disturbi depressivi, del comportamento

2) poi precisare il **tipo di demenza**:

Approccio diagnostico

- **esame clinico**
- bilancio neuropsicologico e consultazione specialistica
- biologico (FSS, VS, creat., calcemia, TSH, vit. B12, folati
+/- sierologia TPHA-VDRL, HIV)
- neuroimaging: RMF o TAC
- più raramente:
 - Pet-scan, SPECT, DAT-scan,
 - EEG
 - Puntura lombare con dosaggio di marcatori di degenerescenza cerebrale (proteine beta amiloidi, tau, NSE, 14-3-3...)



Demenze: Utilità di una diagnosi precoce e corretta

Prognosi

- Spiegazione dell'evoluzione e dei cambiamenti ai familiari/cari. (*passati, presenti, futuri!*)
- Descrizione del decorso clinico, anticipazione dei problemi (stato confusionale acuto!)
- Prevenzione dell'esaurimento (*ricorso ad aiuto*)
- Discussione sulle direttive anticipate, rappresentante terapeutico, pianificazione anticipata delle cure , altre decisioni (*istituzionalizzazione!*)

Demenze: Utilità di una diagnosi precoce e corretta

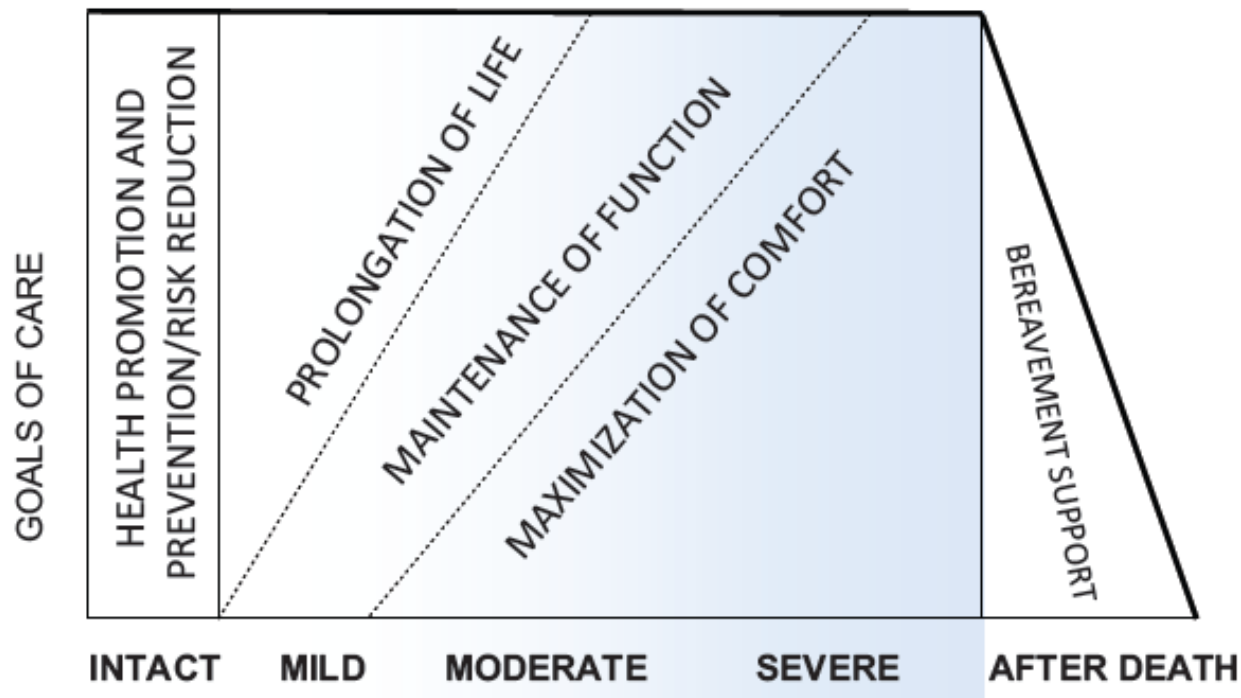
Trattamento

- Trattamento non farmacologico +++
- Trattamento farmacologico specifico
- Trattamento farmacologico non specifico (*disturbi del comportamento, depressione ...*)

White paper **optimal palliative care in older people with dementia: recommendations** from the European Association for Palliative Care

- definisce le cure palliative nelle demenze
 - 11 aree di interesse (continuità delle cure, trattamenti futili da evitare, coinvolgimento dei familiari, ...)
- definisce le cure palliative ottimali
 - 57 raccomandazioni pratiche e politiche
- basate sulla letteratura scientifica e con il consenso di 27 paesi

Sfide della presa in carico della demenza



Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

4 champs d'action – 9 objectifs



Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019

CHAMP D'ACTION 2 Offres adaptées au besoin



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

OBJECTIF 3 Les personnes atteintes de démence et leur entourage disposent d'offres de soins flexibles, de qualité et adaptées au besoin tout au long de la chaîne de la prise en charge.

- | | |
|------------|--|
| Projet 3.1 | Mise en place et extension d'un réseau de centres de compétences régionaux pour le diagnostic |
| Projet 3.2 | Promotion de la coordination de prestations pour couvrir le besoin de soins individuel |
| Projet 3.3 | Mise en place et extension d'offres de décharge souples et régionales pour la prise en charge de jour et de nuit |
| Projet 3.4 | Promotion de soins appropriés à la démence dans les hôpitaux pour soins aigus |
| Projet 3.5 | Promotion des soins appropriés à la démence dans les soins et de l'accompagnement stationnaire de longue durée |

Momenti chiave delle transizioni per i pazienti con demenza

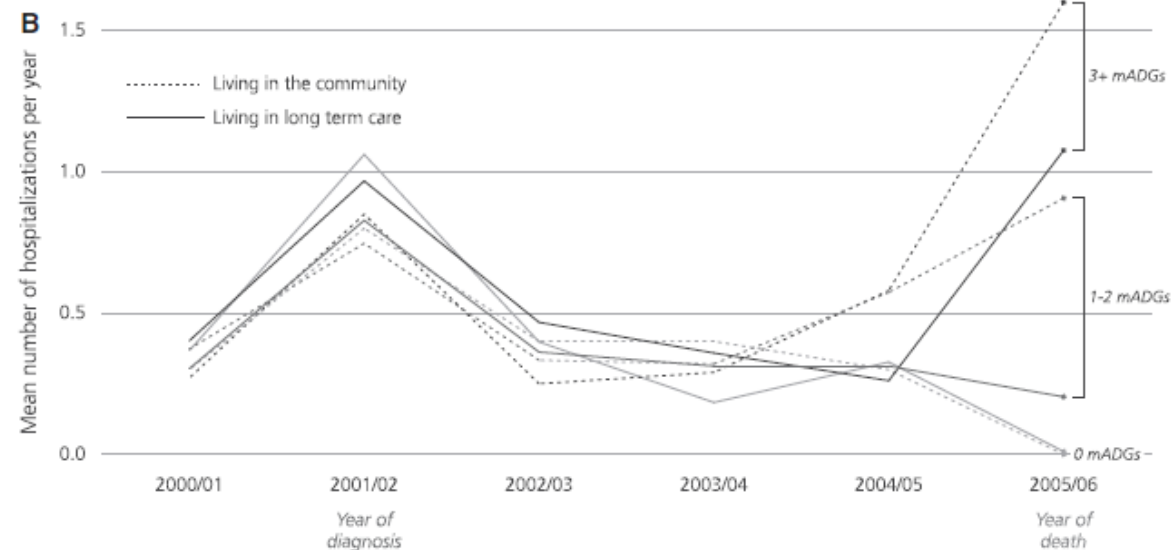


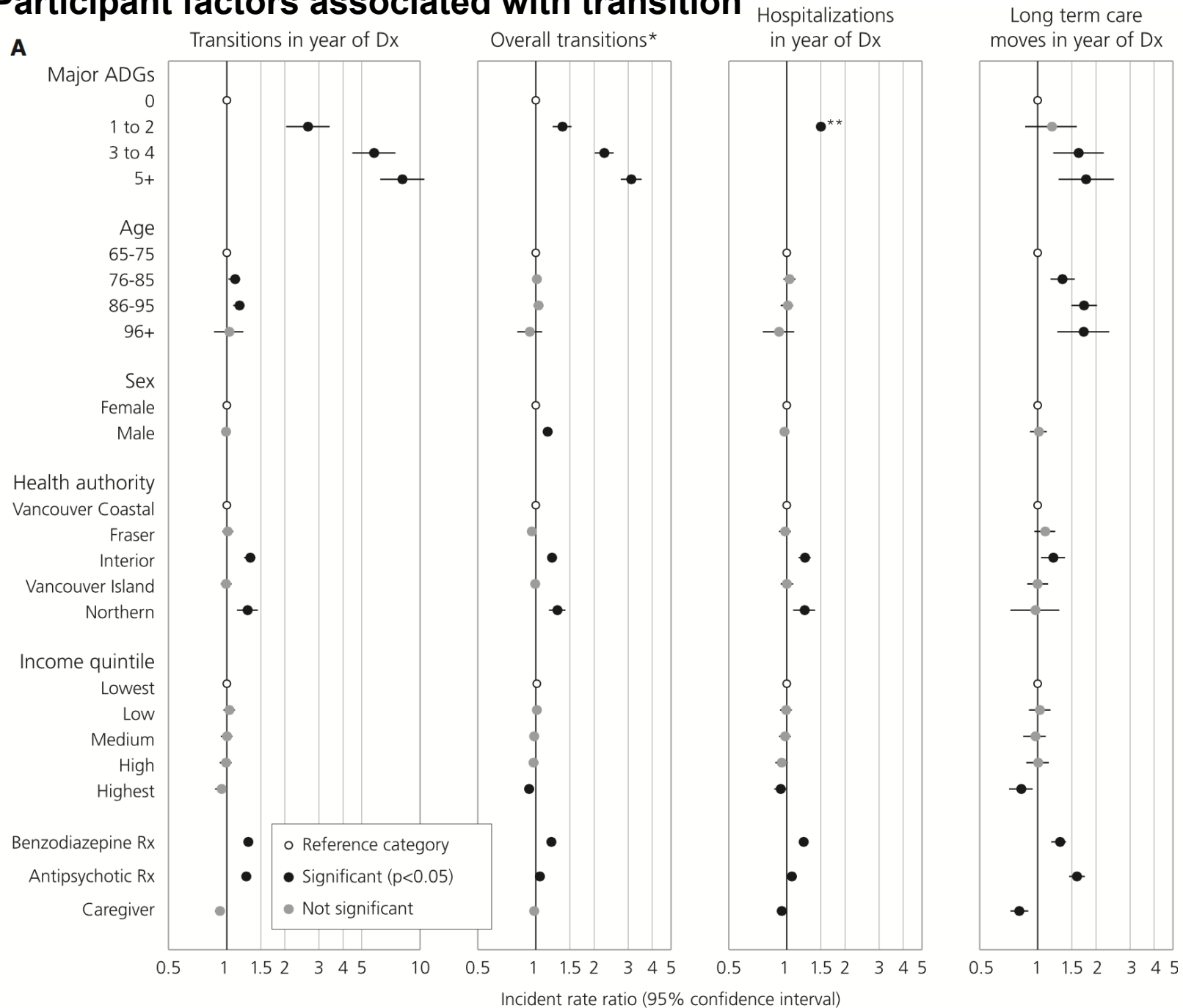
Figure 2. Mean number of hospitalizations experienced per year for those
(B) diagnosed in 2001–02 who died in 2005–06 according to long-term care status and major adjusted diagnostic groups (mADGs)

Points of Care at Which Transitions Are Highest for People with Dementia and Factors That Contribute to Them.

Sivanantham S et al. J Am Geriatr Soc 2016

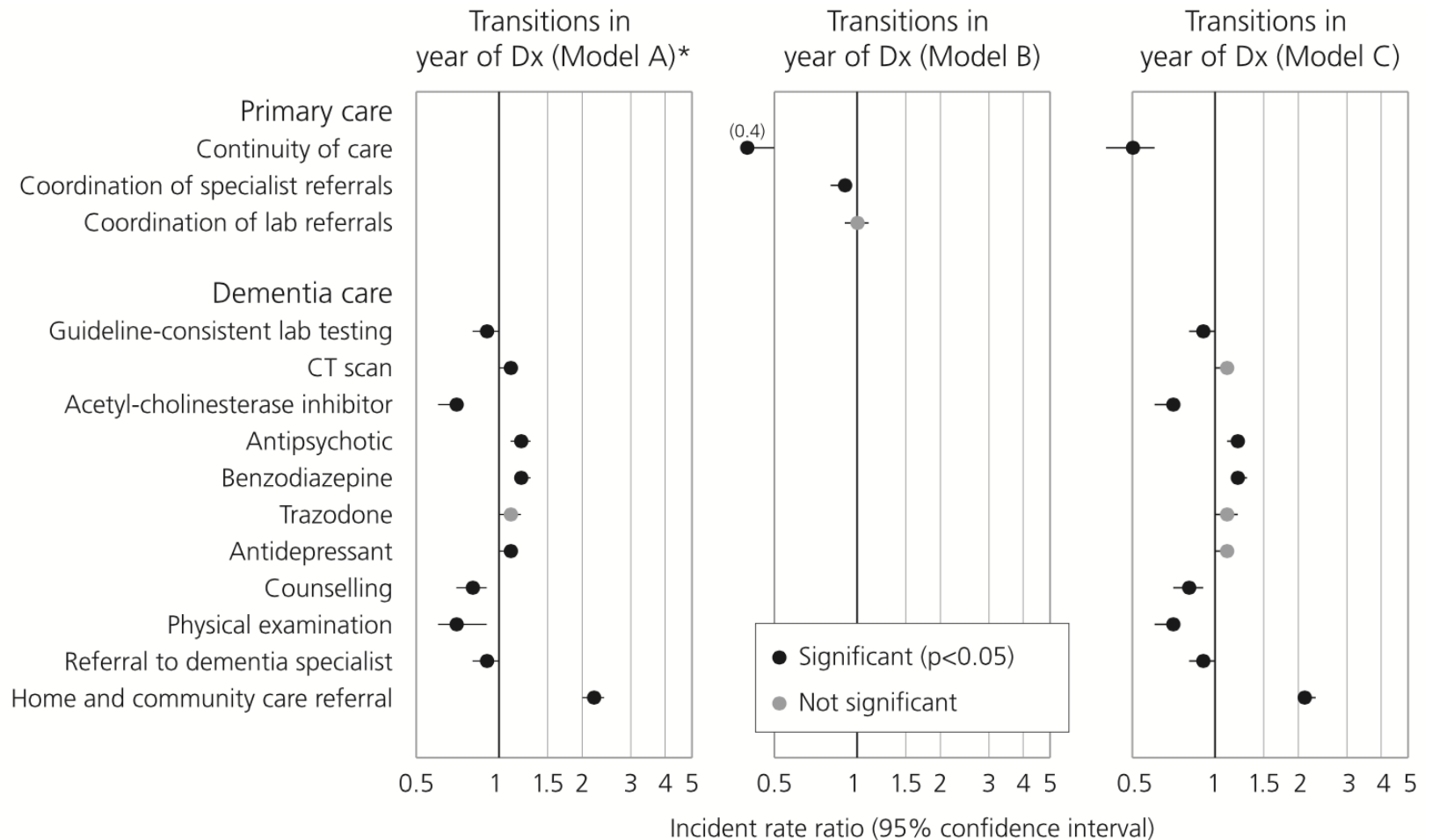
Participant factors associated with transition

A



Association between dementia care and primary care and transitions experienced in year of diagnosis

B



II models controlled for age, sex, income, health authority, health status, behavioural symptoms, receipt of diagnosis in hospital, and physician practice characteristics.

Momenti chiave di transizione per i pazienti con demenze

Conclusione

- nell'arco di 10 anni: 2 picchi nel numero di transizioni:
 - anno della diagnosi di demenza
 - anno del decesso
- Sfida della diagnosi precoce e presa in carico dei pazienti e familiari
- Sfida del processo decisionale
- Formazione specifica dei professionisti

Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

CHAMP D'ACTION 1

Compétences en matière de santé, information et participation

OBJECTIF 2 Les personnes concernées et leur entourage ont un accès facilité à une information circonstanciée ainsi qu'au conseil individuel et approprié pendant tout le déroulement de la maladie.

Projet 2.1 Offre individualisée d'information et de conseil social pour les personnes concernées

CHAMP D'ACTION 3

Qualité et compétences spécifiques

OBJECTIF 5 Le traitement, l'accompagnement et les soins dispensés aux personnes atteintes de démence se basent sur des directives éthiques.

Projet 5.1 Ancrage de directives éthiques

Decisioni di fine vita

Decessi previsti, non improvvisi: 69.9% → 71.4% (2001 → 2013)

Table. Frequency of Medical End-of-Life Practices in the German-Speaking Part of Switzerland, 2001 and 2013

Characteristic	Values ^a		P Value
	2001 ^b	2013	
Sampled cases, No.	4991	4998	
Studied cases (response rate), No. (%)	3355 (67.2)	3173 (63.5)	
Nonsudden, expected deaths	69.9 (68.3-71.4)	71.4 (69.8-72.9)	.19
Deaths preceded by at least 1 end-of-life practice ^c	52.0 (50.3-53.8)	58.7 (57.0-60.4)	<.001
Forgoing life-prolonging treatment ^d	28.7 (27.2-30.4)	35.2 (33.6-36.9)	<.001
Intensified alleviation of symptoms ^e	22.3 (20.9-23.8)	21.3 (19.9-22.7)	.31
Physician-assisted death	1.0 (0.7-1.4)	2.2 (1.8-2.8)	<.001
Assisted suicide ^f	0.3 (0.2-0.5)	1.1 (0.8-1.5)	<.001
Euthanasia ^g	0.2 (0.1-0.5)	0.3 (0.2-0.6)	.41
Ending of life without the patient's explicit request ^h	0.5 (0.3-0.8)	0.8 (0.5-1.2)	.08
Continuous deep sedation until death ⁱ	4.7 (4.0-5.4)	17.5 (16.2-18.8)	<.001
Without end-of-life decision	0.9 (0.6-1.3)	1.2 (0.9-1.6)	.26
Combined with			
Forgoing life-prolonging treatment	2.0 (1.6-2.6)	10.9 (9.8-12.0)	<.001
Intensified alleviation of symptoms	1.6 (1.2-2.1)	4.9 (4.1-5.7)	<.001
Physician-assisted death	0.1 (0.1-0.3)	0.5 (0.3-0.9)	.005

**Decisioni di fine vita in più di 4 decessi su 5
(= 59% di tutti i decessi)!**

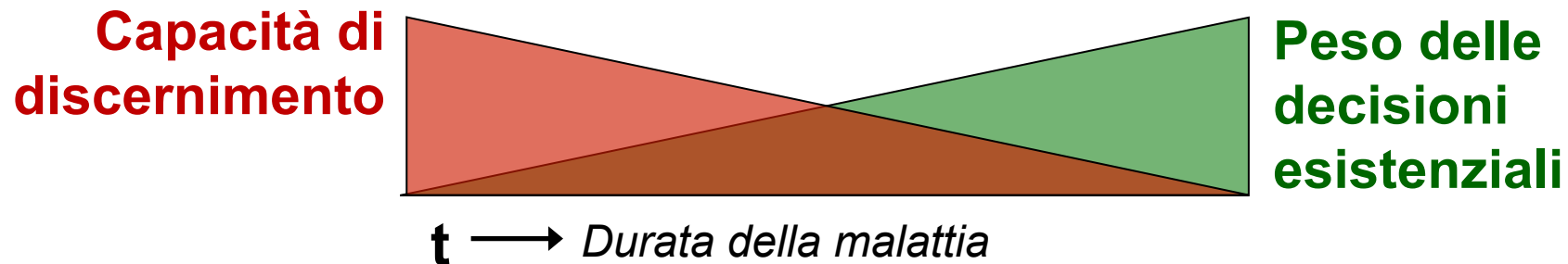
Persone coinvolte nella discussione

Table 4: Discussion of medical end-of-life decisions in function of the patient's decision-making capacity, German-speaking part of Switzerland 2001 vs 2013. (100% = all deaths with reported end-of-life practice; percentages weighted and standardized to 2013 deaths).

Deaths with end-of-life practice mentioned (eligible for involvement)	2001 n = 1704	2013 n = 1856	Trend
	Percentage (95% CI)	Percentage (95% CI)	p-value (weighted cell counts 2001, 2013)
Discussed with patient ³	34.1% (31.9–36.4)	35.6% (33.4–37.8)	<0.001 (595.6, 662.9)
Patient fully capable	79.0% (75.3–82.3)	73.2% (69.6–76.0)	0.037 (432.1, 458.7)
Patient not fully capable	32.4% (27.7–37.6)	37.1% (32.2–42.3)	0.196 (116.9, 133.7)
Patient not capable at all	6.7% (5.0–8.9)	9.7% (7.6–12.2)	0.051 (44.71, 62.77)
Patient's capability unknown	1.2% (0.3–4.5)	3.4% (0.2–6.7)	<0.001 (1.94, 7.75)
Discussed with patient and/or relatives and/or patient ever expressed wish	74.4% (72.2–76.5)	76.5% (74.5–78.4)	0.138 (1297, 1425)
Patient fully capable	89.1% (86.1–91.5)	87.8% (85.0–90.2)	0.508 (487.2, 550)
Patient not fully capable	80.1% (75.5–84.0)	85.3% (81.2–88.6)	0.073 (288.6, 307)
Patient not capable at all	72.7% (69.0–76.1)	79.8% (76.5–82.7)	0.003 (486.8, 517.3)
Patient's capability unknown	21.6% (15.8–28.9)	22.1% (17.2–28.0)	0.910 (36.6, 50.6)

27% delle persone capaci di discernimento non sono state coinvolte nel processo decisionale (decisioni non discusse)

Demenza della malattia d'Alzheimer

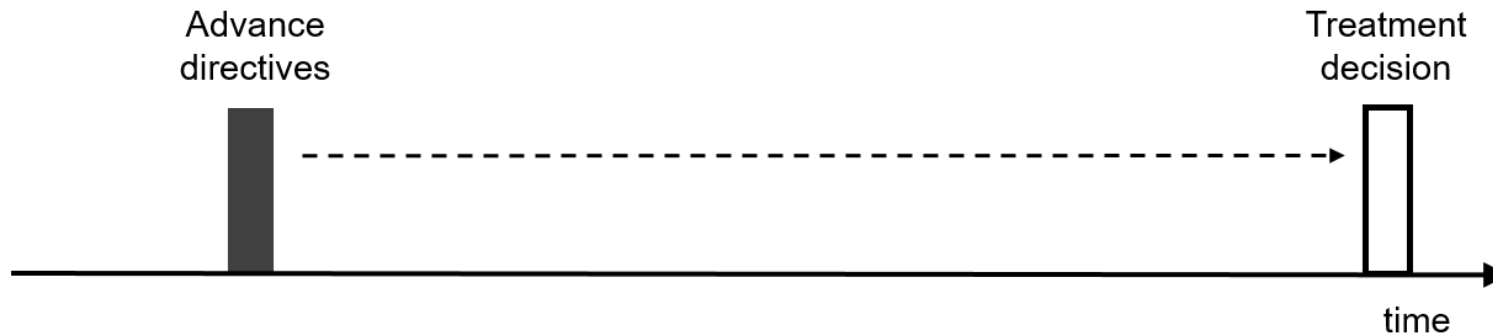


Decisioni su:

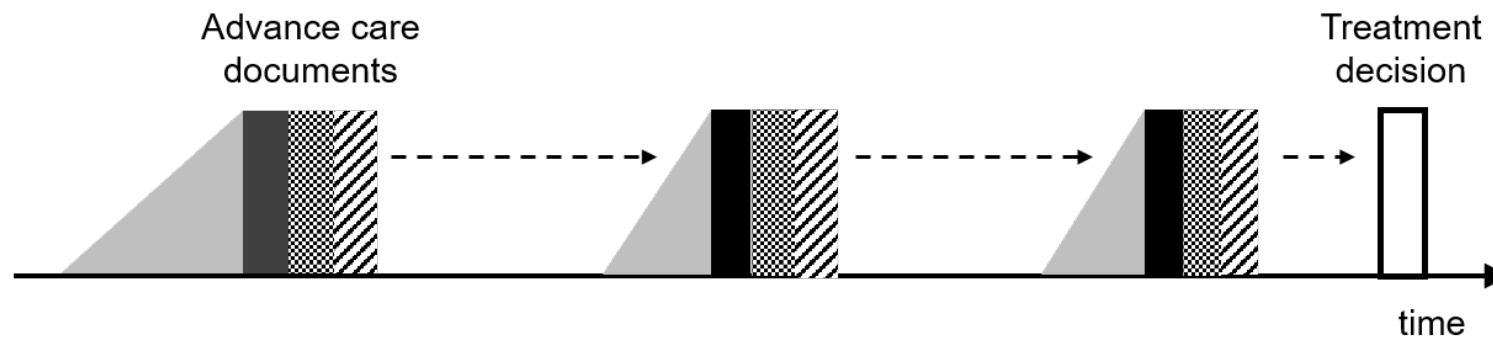
- *Luogo di vita?*
- *Ospedalizzazione?*
- *Trattamento delle crisi?*
- *Alimentazione artificiale(sonda)?*
- *Rianimazione?*
- *Accompagnamento nel fine vita?*

Dimensione temporale

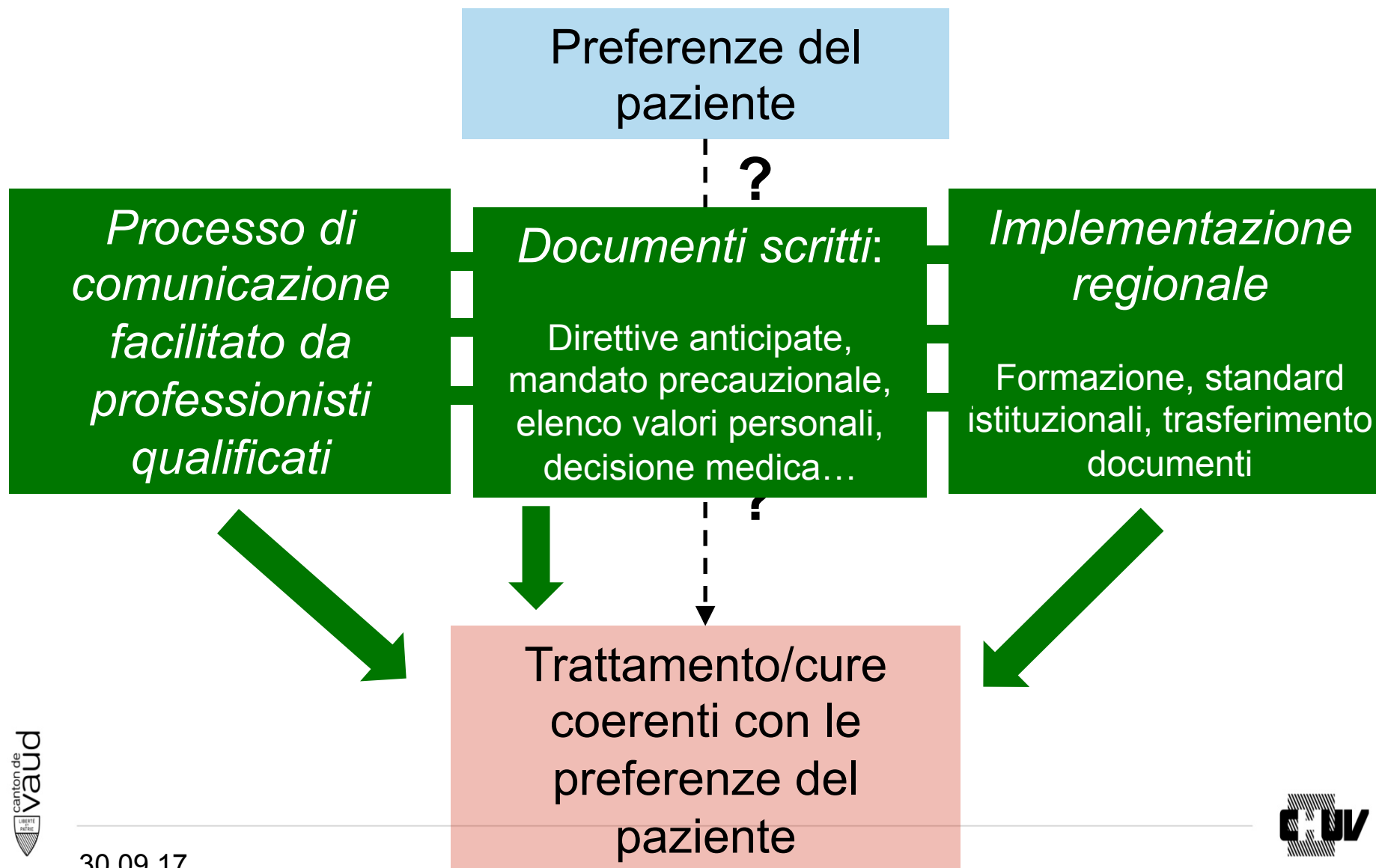
ADVANCE DIRECTIVE (LIVING WILL)



ADVANCE CARE PLANNING



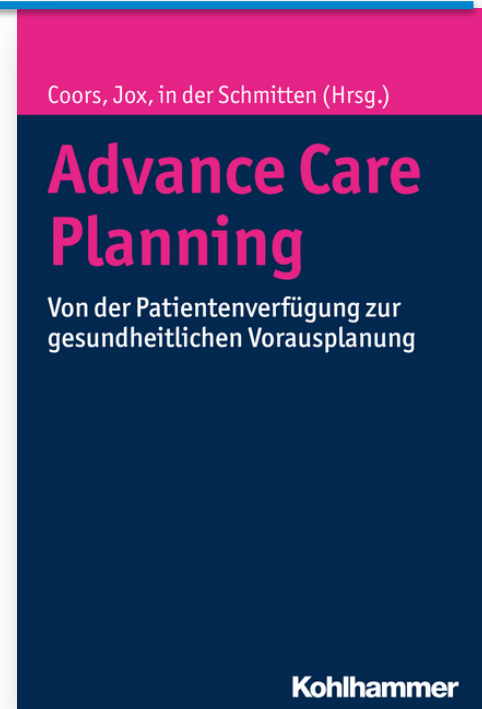
Pianificazione anticipata delle cure

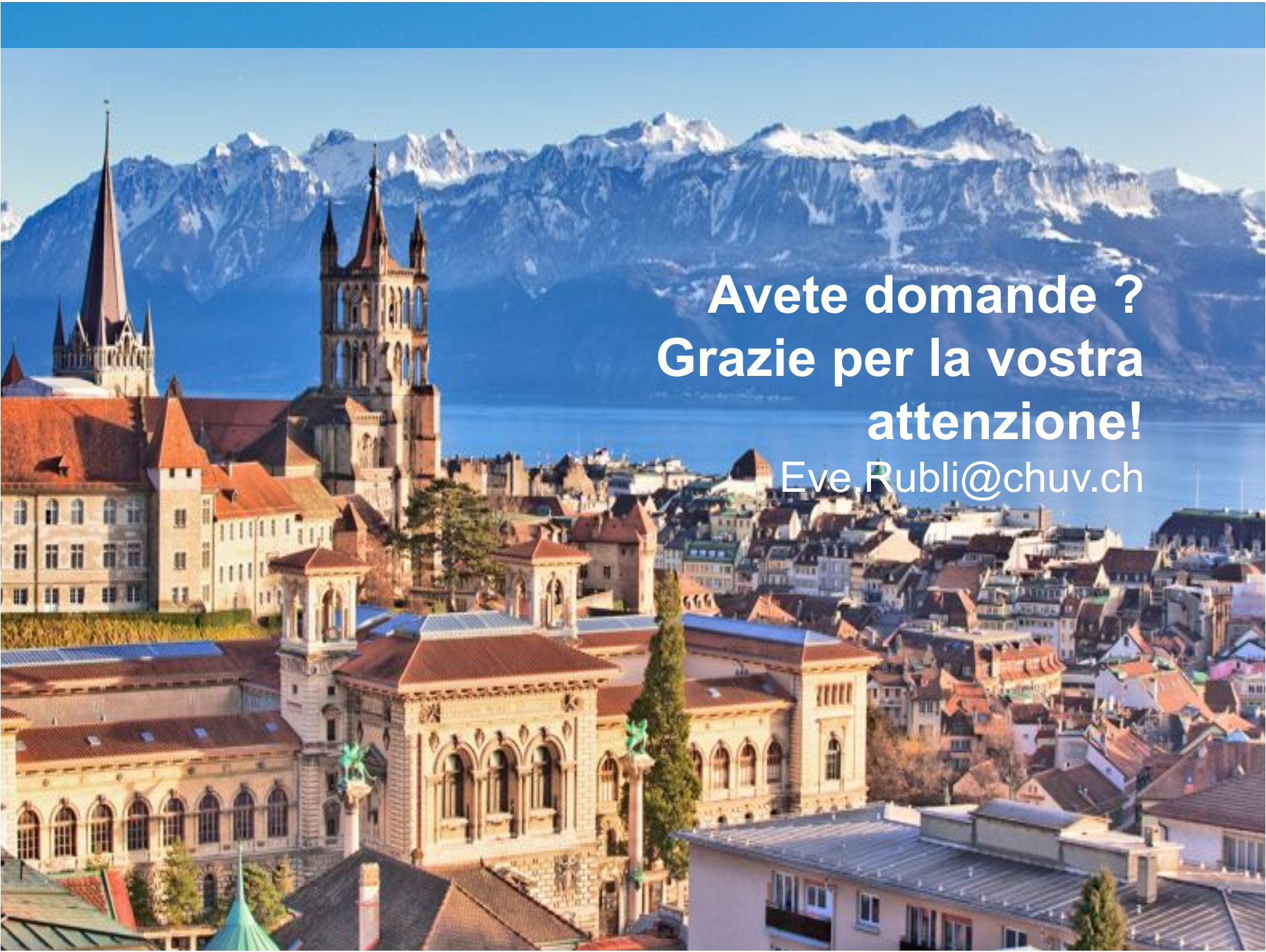


Pianificazione anticipata delle cure

Effetti dimostrati:

- ↑ Numero di **direttive anticipate** e di **mandati** precauzionali
- ↑ Frequenza e qualità della **comunicazione** (paziente-famiglia-professionisti)
- ↑ Concordanza tra le preferenze del paziente e la **presa in carico** del paziente
- ↑ Accesso alle **cure palliative**
- ↓ **Ospedalizzazioni**, accanimento terapeutico, spese inutili nel fine vita



A scenic view of a Swiss town, likely Chur, with a large church and snow-capped mountains in the background. The town features red-tiled roofs and historic buildings. The mountains are rugged and covered in snow, with a clear blue sky above.

**Avete domande ?
Grazie per la vostra
attenzione!**

Eve.Rubli@chuv.ch