



Cure Palliative e Accanimento

Terapeutico

Carpi, 4 febbraio 2017



Convegno

Le demenze

Luciano Orsi

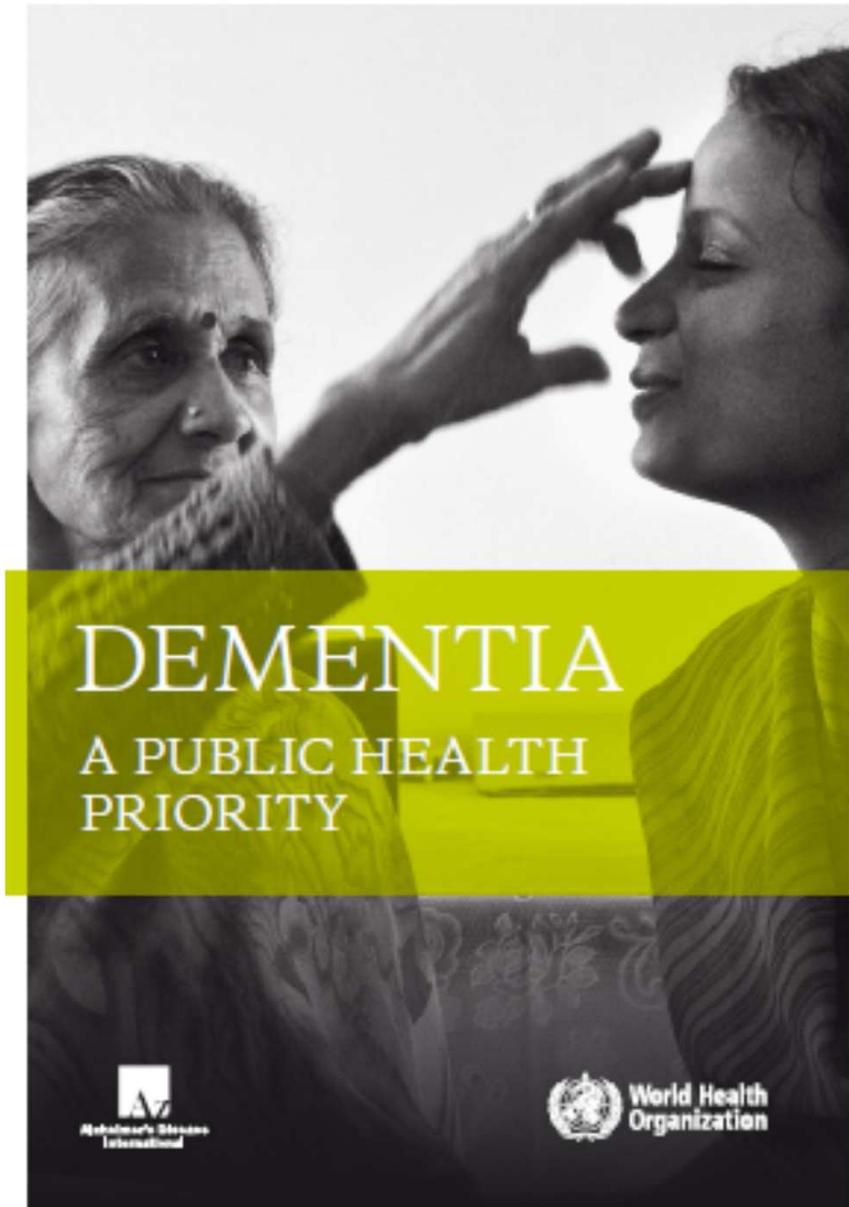
Vicepresidente SICP

M. di Alzheimer come **malattia terminale**

WHO “*progressive terminal illness for which there is currently no cure*”

.....per preparare e condurre un percorso di cura.....

www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/older-persons-day/en/



2012

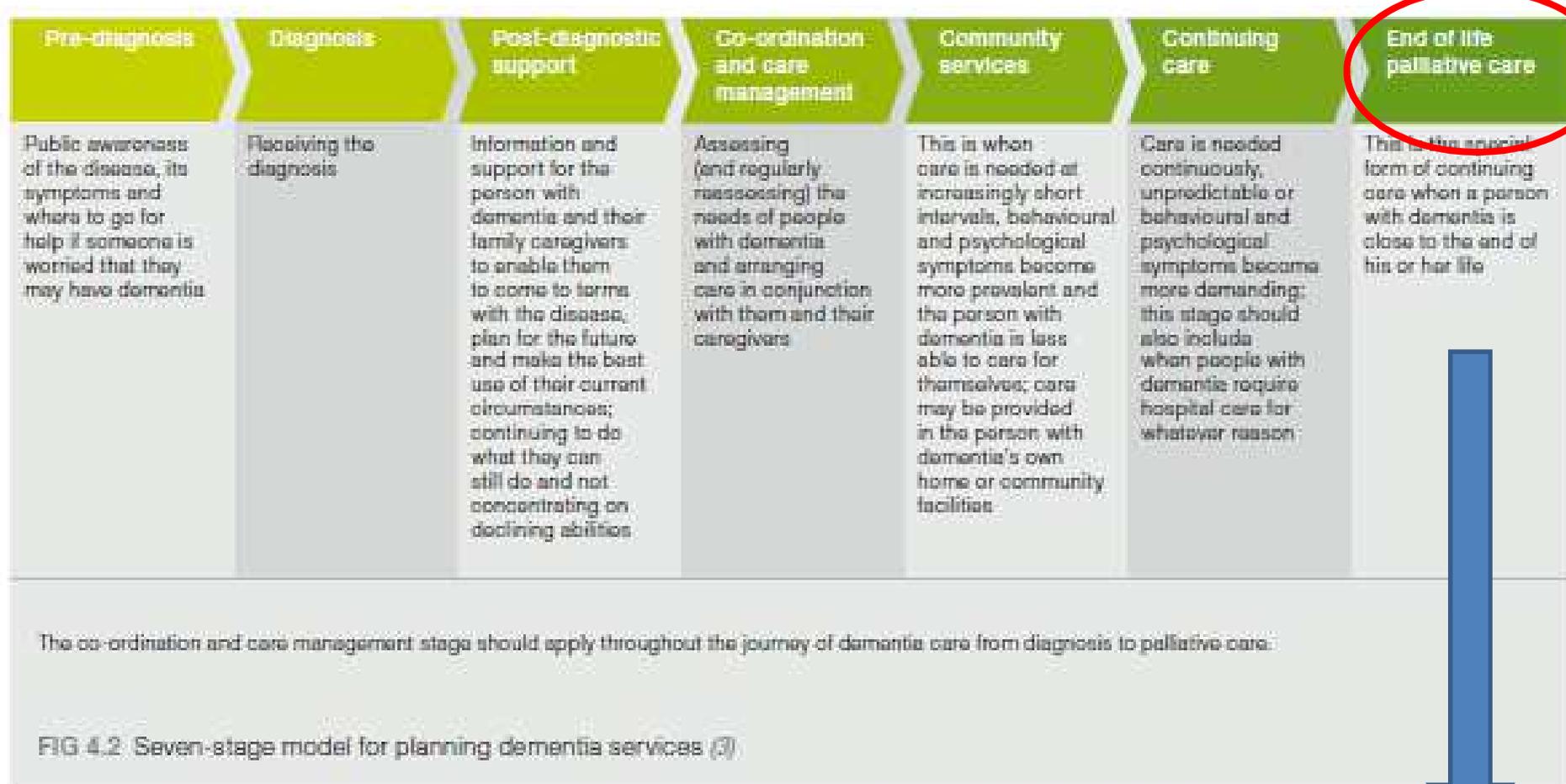
Controllo delle sofferenze

Qualità di Vita

Il valore di alleviare le sofferenze...

WHO 2012

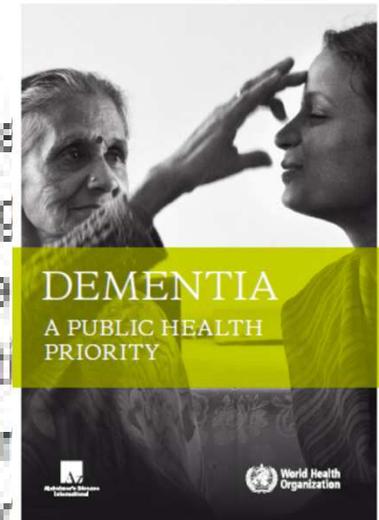
End-of-life palliative care



Questa è una particolare forma di continuità delle cure quando una persona demente si avvicina alla fine della sua vita

PALLIATIVE CARE

Palliative care has been defined by WHO as "an approach that improves the quality of life of patients and their families facing problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual" (193). It should



Ci sono evidenze scientifiche che dimostrano come le cure delle persone dementi, specialmente verso la fine della loro vita non è ottimale (195). Le CP sono coerenti con una cura centrata sulla persona e apportano benefici. Le CP, soprattutto nella fase terminale, devono essere gestite da professionisti sanitari che hanno le conoscenze e l'esperienza sui bisogni più frequenti (dolore, rifiuto di alimenti e bevande, disfagia, lutto...(196):

competenze

2013



Cure Palliative (WHO-OMS):

- Solievo della sofferenza e altri sintomi disturbanti
- Affermano la vita e considerano il morire come un processo normale
- Non si propongono di accelerare o posticipare la morte
- Integrano la cura dei bisogni psicologici e spirituali
- Offrono un supporto per aiutare il malato a vivere attivamente, per quanto possibile, fino alla morte
- Offrono un supporto alla famiglia per affrontare la malattia e il lutto
- Adottano un approccio d'èquipe per gestire il bisogni del malato e dei suoi cari
- Migliorano la qualità di vita e possono influenzare positivamente il corso della malattia
- Sono applicabili nelle fasi precoci di malattia (CP Simultanee/Precoci



ereavement;
ment

ed to prolong
r understand

End-of-life care

La demenza è una malattia incurabile e che riduce l'aspettativa di vita; la morte con demenza è diffusamente in aumento. L'OMS sancisce che ogni persona ha diritto alle CP.

care' ⁴⁶ (Box 4.3). Palliative care (referred to as 'hospice care' in the USA) can be provided at home, in a care home setting, in hospital or in a specialist hospice unit. Historically, palliative care has been closely linked to cancer care rather than long-term care for people with dementia; most beds in European palliative care centres are taken by oncology patients. Only 9% of people with dementia at the end of life on acute medical wards were referred to palliative

La demenza spesso non è considerata come una malattia terminale che richiede cure specialistiche. La carenza di specifiche competenze sulla demenza da parte delle équipes che operano in strutture che gestiscono le fasi avanzate e terminali può influenzare queste mancate attivazioni delle CP.

Terminalità !!
Diritto di accesso
alle CP
domiciliari,
Hospice,
Ospedale,
(RSA)

9%

Barriere
culturali!!

Box 4.4

Symptom burden at the end of life

20-50% malati dementi hanno dolore, soprattutto in fase terminale.

Negli ultimi 6 mesi i malati di demenza hanno più probabilità di soffrire il dolore rispetto ai malati di cancro (75% vs 60%

Pressure sores several studies have recorded the prevalence of pressure ulcers towards the end of life, varying from 17% in a study of terminal dementia⁵⁸ to 47% in a study of older adults with advanced dementia living in seven Italian long-term institutions⁵⁹. This is a key indicator of quality of care.

**Analgesici
Oppiacei !!**

Shortness of breath a recent review of the

La dispnea è un sintomo frequente (50-75% del malati con demenza), soprattutto in fase terminale.

**Oppiacei
Benzodiazepine !!**

Eating and swallowing problems Problems with swallowing are common in advanced dementia. However, the use of feeding tubes,

La disfagia è comune nelle fasi avanzate. La nutrizione enterale, che è diffusa, è controversa e va valutata attentamente rispetto alle volontà del malato e dei caregivers e al bilancio individuale dei rischi/benefici.

Una revisione Cochrane suggerisce che la nutrizione enterale nei malati dementi non apporta benefici sullo stato nutrizionale, sulle lesioni da decubito, sul rischio di mortalità o sulla sopravvivenza

**PEG
Sondino ng !!**

Infections Pneumonia and other infections are

Le polmoniti e altre infezioni sono frequenti cause di morte nei malati dementi.

Fino al 71% di decessi sono direttamente connessi con le polmoniti, che inducono molta sofferenza che può essere alleviata dalle CP.

Agitation and other psychological symptoms It has been estimated that 90% of people with dementia will develop some form of behavioural and psychological symptoms of

Oltre il 50% dei malati dementi rimane agitato e stressato verso la fase finale di vita.

life ⁴⁹.

**Benefici
delle CP**

**Gestione farmaci
psicotropi a domicilio!!**

d) Professional staff training and development

Communication and shared decision making are key

La comunicazione e il processo decisionale condiviso sono fattori chiave nelle cure di fine vita.

Necessità che malati e familiari sviluppino fiducia verso l'èquipe di CP.

Molti sanitari delle cure domiciliari non si sentono sufficientemente preparati per la gestione del fine vita nei malati dementi, soprattutto nel controllo dei sintomi (dolore, disturbi del comportamento, sintomi neuropsicologici) e nell'approccio globale a malati e familiari

Consulenza palliative

Formazione

Formazione sul campo

Legge 38/10

«Cure Palliative»:

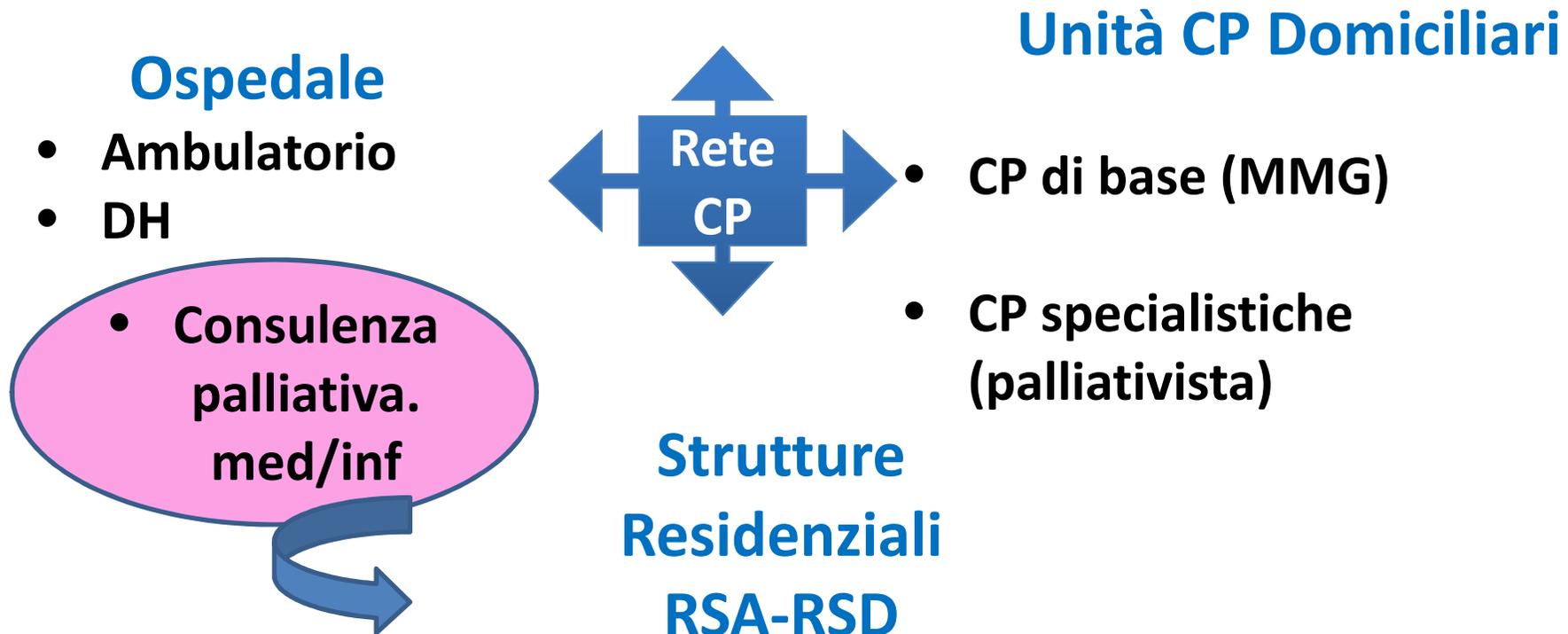
l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

Rete Locale CP

Struttura organizzativa specifica CP

garantisce:

- Accoglienza, valutazione bisogni, tempestività, flessibilità, semplificazione
- Continuità cure (integrazione H, territorio, Hospice)
- Gestione dei percorsi
- Valutazione Q **Hospice**



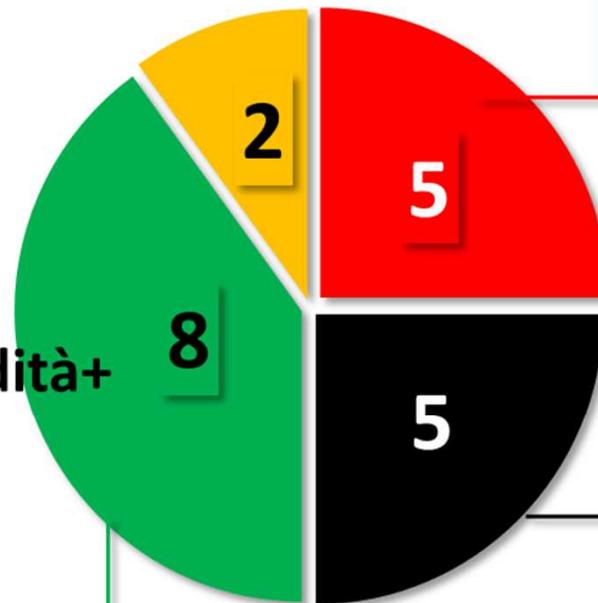
Proporzione delle cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)

■ Cancro

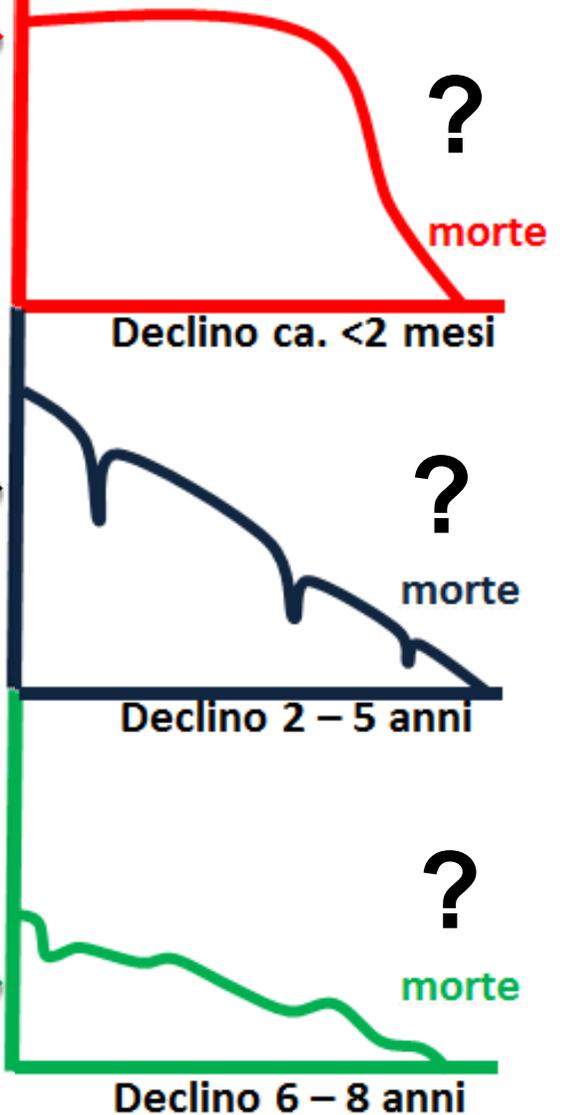
■ Insuff. Croniche

■ Fragilità+Comorbidità+
Demenza

■ Morte improvvisa
inattesa



Traiettorie di malattia

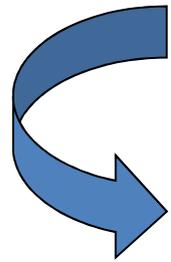


Surprise question

Morte prevedibile

Morte gestita:

- quando morire
- come morire
- dove morire



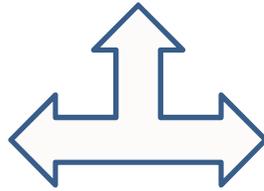
Scelte etiche

Scelte cliniche



Fare?

non fare?



fare altro?

2 binari:

Appropriatezza clinica

Liceità etica



www.sicp.it/

**GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":
CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?
"DOCUMENTO CONDIVISO"
PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA**

Documento approvato e condiviso da:

- SOCIETÀ ITALIANA ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI)
- ITALIAN RESUSCITATION COUNCIL (IRC)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI CARDIOLOGI OSPEDALIERI (ANMCO)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA EMERGENZA URGENZA (SIMEU)
- SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE (SICP)
- SOCIETÀ ITALIANA NEFROLOGIA (SIN)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA GENERALE (SIMG)
- ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)



Prognostic Indicator Guidance

Revised Vs 5. Sept 08

“Earlier recognition of people nearing the end of their life leads to earlier planning and better care”
Guidance to enable better identification of patients who may need supportive/palliative care



**GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO “END STAGE”:
CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?
“DOCUMENTO CONDIVISO”**
PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA

Divulgazione a cura di:



Documento approvato e condiviso da:

- SOCIETÀ ITALIANA ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI)
- ITALIAN RESUSCITATION COUNCIL (IRC)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI CARDIOLOGI OSPEDALIERI (ANMCO)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA EMERGENZA URGENZA (SIMEU)
- SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE (SICP)
- SOCIETÀ ITALIANA NEFROLOGIA (SIN)
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI)
- SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA GENERALE (SIMG)
- ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI (AIPO)

Three triggers for Supportive/ Palliative Care are suggested - to identify these patients we can use any combination of the following methods:

1. **The surprise question** ‘Would you be surprised if this patient were to die in the next 6-12months’ - an intuitive question integrating co-morbidity, social and other factors. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve their quality of life now and in preparation for the dying stage. The surprise question can be applied to years/months/weeks/days and trigger the appropriate actions at each stage ie “the right think to happen at the right time”
2. **Choice/ Need** - The patient with advanced disease makes a **choice** for comfort care only, not ‘curative’ treatment, or is in special **need** of supportive / palliative care eg refusing renal transplant
3. **Clinical indicators** - Specific indicators of advanced disease for each of the three main end of life patient groups - cancer, organ failure, elderly frail/ dementia (see over)

- **Domanda sorprendente**
- **Bisogni e preferenze del malato**
- **Indicatori clinici**

	classe NYHA IV
	età > 70 anni FEV1 < 20% predetto
	età > 75 anni
	NIHSS ≥ 20 per lesioni sin.; ≥ 15 per dx comparsa precoce di cefalea + nausea/vomito prime 6 h ipodensità precoce TC $\geq 50\%$ del territorio dell' a. silviana età > 75 anni
	riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica ridotta indipendenza
	richiesta diretta del malato e famiglia severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale <small>controlli del dolore che risultano elevati e/o prolungati</small>
DEMENZA	incapace a camminare senza assistenza e incontinenza urinaria e fecale e conversazione non significativa e incoerente (<6 parole /giorno) e incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS $\leq 50\%$) PIU' UNA O PIU' DELLE SEGUENTI perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi) infezioni ricorrenti del tratto urinario piaghe da decubito (stadio 3 o 4)
INSUFFICIENZA EPATICA	ridotta assunzione orale liquidi o solidi polmoniti da aspirazione non candidabilità a trapianto indice MELD > 25 indice SOFA > 10.5 complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale

DEMENZA	incapace a camminare senza assistenza e incontinenza urinaria e fecale e conversazione non significativa e incoerente (<6 parole /giorno) e incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS ≤ 50%) PIU' UNA O PIÙ DELLE SEGUENTI perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi) infezioni ricorrenti del tratto urinario piaghe da decubito (stadio 3 o 4) febbre ricorrente
----------------	---

**Incapacità a camminare senza assistenza e
Incontinenza urinaria e fecale e
Conversazione non significativa e incoerente (< 6 parole/giorno) e
Incapacità a svolgere attività giornaliere (PPS < 50)**

+

una o più delle seguenti condizioni:

**Perdita di peso (>10% negli ultimi 6 mesi)
Infezioni ricorrenti del tratto urinario
Piaghe da decubito (stadio 3 o 4)
Febbre ricorrente**

STATEMENTS ETICI CHE HANNO ISPIRATO IL DOCUMENTO SIAARTI-SICP-ecc.



Statement # 1

E' doveroso, nel prendersi cura del malato, rispettare la sua volontà

Statement # 2

Le decisioni si basano sulla prognosi e sulle volontà attuali o pregresse del malato ed includono il malato, la famiglia, e il team curante in un processo condiviso di pianificazione anticipata delle cure.

Statement # 3

La pianificazione anticipata delle cure dovrà tener conto dei principi di autodeterminazione, beneficiabilità/non maleficialità e giustizia; quest'ultima va intesa non solo verso il singolo ma anche verso la collettività in termini di una corretta allocazione delle risorse.

Valutazione etica

Che tipo di processo decisionale è in atto ?

Chi è/chi sono il/i decisore/i ?

**Il malato è coinvolto nelle decisioni?
(principio etico di autodeterminazione)**  **PAC**
DA

E' rispettato il criterio di proporzionalità?

Carta dei **diritti** dei morenti

Chi sta morendo ha diritto:

- 1 A essere considerato come persona sino alla morte
- 2 A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
- 3 A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- 4 A partecipare alle decisioni che lo riguardano a al rispetto delle sue volontà
- 5 Al sollievo del dolore e della sofferenza
- 6 A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato
- 7 A non subire interventi che prolunghino il morire
- 8 A esprimere le sue emozioni
- 9 All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- 10 Alla vicinanza dei suoi cari
- 11 A non morire nell'isolamento e in solitudine
- 12 A morire in pace e con dignità