



Sigfrido Borcolini: "Visitare gli Inferni", vetrata - Chiesa dell'Immacolata, Pistoia



Centro Monteoliveto

"Casa dell'Anziano"

## 8° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI ALZHEIMER

Pistoia

16-17 Giugno 2017

Spazio espositivo "La Cattedrale"

Area ex Breda

Via Sandro Pertini, 396

Pistoia

PROGRAMMA

La cura della  
demenza alla  
fine della vita

Lorenzo Boncinelli  
lboncinelli@tin.it



Alzheimer's Disease  
International  
The global voice on dementia

## World Alzheimer Report 2015

### The Global Impact of Dementia

AN ANALYSIS OF PREVALENCE, INCIDENCE, COST AND TRENDS

2015

2050

46.8 milioni di persone nel mondo

Oggi in Italia: oltre 1 milione  
di malati di demenza

costi: 10-12 miliardi di euro/anno

**Pandemia del XXI secolo**

**OMS: "Priorità mondiale di salute pubblica"**

world  
region in 2015.

We must now involve more  
countries and regions in the  
global action on dementia.

2050

Negli USA oggi: 5,5-6 milioni

# Le CURE nelle malattie croniche progressive: curative, palliative, di supporto alla famiglia

Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Arlington, VA, Rand Health, 2003.



Occorre affrontare il **“percorso del morire come un percorso di cura”** che si prolunga con un’azione di sostegno alla famiglia **fino al periodo del lutto**

# Il consenso ai trattamenti medici

Il medico durante la propria attività deve tener conto della volontà del paziente e deve acquisire il consenso ai trattamenti

**Senza consenso  
ogni atto medico è illecito**

**Ma che cosa succede  
quando non siamo in grado  
di decidere per noi stessi?**

Da qui la necessità del  
“testamento biologico” che  
consente di esprimere delle scelte  
ora (in piena coscienza)  
per allora (in perdita di coscienza)

Il passaggio da “capace” ad  
“incapace” non può comportare una  
limitazione delle tutele del soggetto

**Piano anticipato di cura (PAC)**

**Pianificazione condivisa delle cure**

Pianificazione anticipata e condivisa delle cure tra medico e paziente e/o familiari, sul possibile evolversi della malattia, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative

# ADVANCE PLANNING

**La pianificazione delle cure di fine vita produce risultati positivi** Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: A randomized controlled trial  
***Molloy DW et al. JAMA 2000***

**INTERACT** propone una varietà di **strumenti (in)formativi** per lo staff delle RSA e per ospiti/ familiari. Pianificare le cure è **compito di TUTTO lo staff** e non solo del curante  
***Ouslander JG, JAMDA 2014***



JAMDA

journal homepage: [www.jamda.com](http://www.jamda.com)



Special Article

The Interventions to Reduce Acute Care Transfers (INTERACT) Quality Improvement Program: An Overview for Medical Directors and Primary Care Clinicians in Long Term Care

Joseph G. Ouslander MD<sup>a,b,\*</sup>, Alice Bonner PhD, GNP<sup>c</sup>, Laurie Herndon MSN, GNP<sup>d</sup>, Jill Shutes GNP<sup>a</sup>



Alzheimer's Disease  
International  
*The global voice on dementia*

## World Alzheimer Report 2016

Improving healthcare for people  
living with dementia

COVERAGE, QUALITY AND COSTS NOW AND IN THE FUTURE



Dementia research priorities  
relevant to the healthcare sector  
(WHO Research Prioritization  
exercise)

- Identify clinical practice and health system-based interventions that would promote a timely and accurate diagnosis of dementia in primary healthcare practices. (Diagnosis)
- Evaluate the relative effectiveness and identify the optimal models of care and support for people with dementia and their carers in the community (e.g. collaborative care, integrated health and social care, case management, etc.).

Identificare le strategie, i  
costi/benefici delle cure di fine  
vita e implementare il  
**Piano Anticipato di Cure**

THE  
NATIONAL  
COUNCIL FOR  
PALLIATIVE  
CARE

the  
**neurological**  
alliance

**NHS**

National End of Life  
Care Programme

*Improving end of life care*

# End of life care in long term neurological conditions

a framework for implementation

# Cure palliative – LENITERAPIA

(Riconfermate con Legge 38 del 2010)

## Obiettivi

- Costituiscono la miglior difesa possibile sia contro la sofferenza sia contro *l'accanimento terapeutico*
- **Guardano al morire come a un processo naturale**
- Non affrettano né ritardano la morte
- **Integrano aspetti psicologici e spirituali**
- Aiutano a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte
- **Danno sostegno alla famiglia nell'elaborazione del lutto**
- Migliorano la qualità della vita e possono influenzare positivamente il decorso della malattia



Le Cure Palliative iniziano quando inizia la sofferenza del malato e dei familiari



# Demenza in fase avanzata

**elementi clinici essenziali** (Morris J 2001, Mitchell S 2009,2015)

- Frequenti problemi legati alla alimentazione
- **Le infezioni delle vie respiratorie aumentano**
- Il **dolore** viene sottostimato e scarsamente riconosciuto (**diventa segno vitale**)
- **La fase terminale non viene riconosciuta** (si oscilla tra l'*accanimento* e l'abbandono terapeutico)
- I familiari non ricevono informazioni adeguate (mancanza di chiarezza sulla prognosi)
- **Alta mortalità per complicanze infettive e disturbi dell'alimentazione**

# Elementi prognostici (fase avanzata della malattia)

## Clinical Dementia Rating Scale (CDR 5):

- Necessità di assistenza totale
- Incapacità di comunicare
- Allettamento
- Incontinenza

**Sopravvivenza  $\leq$  6 mesi**

## Full Assessment Scale

- Demenza
  - Voce
  - Incapacità
  - Incapacità
- È sufficiente lo stadio FAST 7c + almeno uno dei criteri aggiuntivi per ottenere l'accesso in Hospice (secondo i Criteri Medicare, USA)**

Criteri prognostici che aumentano la predittività prognostica:  
perdita di peso  $> 10\%$  in sei mesi, ipoalbuminemia, decubiti 3° o 4° stadio, febbri ricorrenti, polmonite.

# Hospice e demenza

La questione non è realizzare più Hospice, ma come trasferire filosofia, conoscenze e prassi delle Cure Palliative nella assistenza degli anziani alla fine della vita, a domicilio e in RSA

# Terapia antibiotica nella demenza grave

- Infezioni sono molto frequenti, generalmente trattate con antibiotici
- **Effetto sintomatico non dimostrato**
- Può prolungare la sopravvivenza (non nella fase terminale) a prezzo di un aumentato rischio di sofferenza
- **Se indicati, usare la via meno invasiva**
- **Non richiede il ricovero!**

# Terapia antibiotica nella demenza grave (Sospetta infezione urinaria)

## a. In assenza di catetere vescicale

Disuria (emissione di urine con difficoltà)

oppure

**Ipertermia o brividi e almeno 1 tra:**

- Urgenza/pollachiuria
- Ematuria
- Dolore
- Alterazioni stato mentale

## b. Catetere vescicale, almeno 1 tra:

- Brividi
- Alterazioni stato mentale
- Ipertermia

# Terapia Antibiotica (ATB) nella demenza avanzata (ancora dibattuto il loro utilizzo nelle **polmoniti ricorrenti**)

**Nell'infezione respiratoria si può iniziare ATB:**

**a.con ipertermia**, se associata a tosse produttiva e/o tachipnea

**b.senza ipertermia**, ci deve essere tosse produttiva e almeno uno tra: tachicardia, tachipnea, brividi, alterazioni stato mentale, storia di BPCO

(Mitchell S, N Engl J Med, 2015)

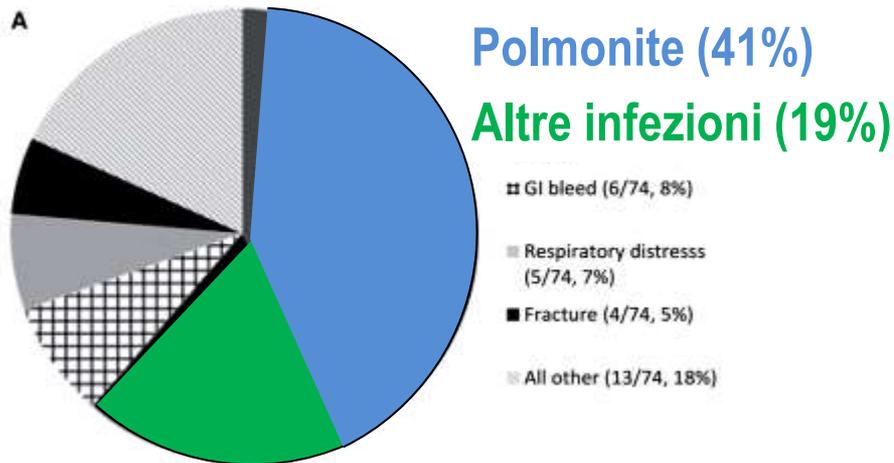
**Il ricovero ospedaliero non migliora la prognosi o il comfort** rispetto al trattamento in RSA, se viene garantita la possibilità di ATB per os, antipiretici ed eventualmente basse dosi di morfina e ossigeno

(Loeb, JAMA 2006; Mitchell S, N Engl J Med, 2015)

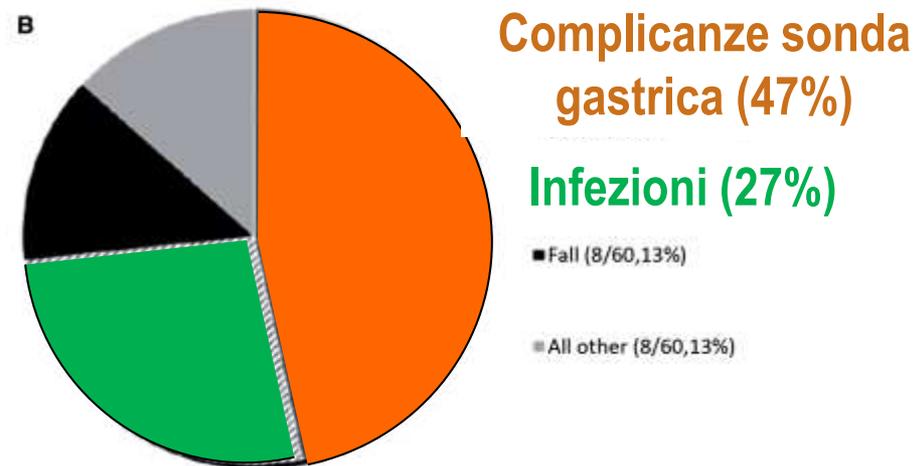
# Trasferimenti in Ospedale di anziani istituzionalizzati con demenza grave

N=323 per 18 mesi → 74 accessi in Ospedale+60 accessi in PS

## Accessi in Ospedale



## Accessi in PS



**60% prevenibili!**

# End-of Life Transitions among Nursing Home Residents with Cognitive Issues

## SCOPO DELLO STUDIO

valutare i trasferimenti sanitari negli ultimi mesi di vita di soggetti (474.829, età  $85.7 \pm 7.6$ ) affetti da **demenza in fase avanzata ospiti di RSA** degli USA, deceduti nel periodo 2000-2007.

- In 90.217 (19%) dei casi il trasferimento è stato fonte di disagio > beneficio
- In 55.080 (11.6%) casi il trasferimento è avvenuto negli ultimi 3 giorni di vita

Perchè pazienti con demenza avanzata/terminale in RSA o a domicilio vengono spesso trasferiti in

## alcuni dei motivi

- mancanza di chiarezza sulla prognosi
- desiderio, da parte degli operatori sanitari e dei familiari, di elevare l'intensità delle cure
- difficoltà del personale delle RSA e dei familiari (stress del caregiver) a gestire il fine vita
- carenza di formazione del personale sanitario, relativa all'uso di farmaci per alleviare le sofferenze degli ultimi momenti di vita (sedazione palliativa/di conforto)

# La sete nel paziente terminale

- Nonostante un apporto inadeguato, **il 61% dei pazienti terminali NON manifesta sete**
- I **sintomi** possono essere **alleviati** da piccole quantità di liquidi e/o **umidificazione del cavo orale** con cubetti di ghiaccio

Cofort Care for Terminally Ill Patients. The Appropriate Use of Nutrition and Hydration R. M. McCann, WJ. Hall, AG Juncker.  
*JAMA* 1994;272:1263-1266.

A.S.P.E.N. Clinical Guidelines: Nutrition Support Therapy During Adult Anticancer Treatment and in Hematopoietic Cell Transplantation. DA August et al.  
*J Parenter Enteral Nutr* 2009;33:472-500.

# Disidratazione: effetti positivi

## Riduzione:

- della diuresi
- delle secrezioni gastriche
- delle secrezioni bronchiali
- degli edemi

## Aumento liberazione oppioidi endogeni

# Idratazione artificiale (Linee Guida)

National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services  
and Ethics Committee of Great Britain and Ireland - 2012 -

## In un paziente terminale

- il desiderio di bere e di mangiare diminuisce
- l' idratazione non influenza né la sopravvivenza né il controllo dei sintomi
- Il fabbisogno medio di liquidi è di 800-900 ml/die
- l'ipodermoclisi è una valida e vantaggiosa alternativa

# Quale scelta?

*L'idratazione è ininfluyente negli ultimi giorni di vita.*



Il problema si presenta, però,  
**nelle fasi precedenti**

**perchè la disidratazione**

- genera problemi clinici (sopore, confusione, delirium)
- alimenta le **preoccupazioni dei familiari**, (timore di decesso precoce, **lutto prematuro**)

# Demenza avanzata: utilizzo della NA

- **L'utilizzo** della NA (SNG o PEG) è **molto elevato** nella demenza avanzata
- Vi è **estrema variabilità** nella prevalenza nei vari setting di cura

**Ciò lascia supporre**



**che entrino in gioco fattori diversi dalle indicazioni cliniche:**

- ✓ Fattori culturali
- ✓ Carenza di personale
- ✓ Scarsa conoscenza di strategie alternative

# Nutrizione artificiale e demenza grave

7 studi : 1821 soggetti



THE COCHRANE  
COLLABORATION

Nessuno studio ha evidenziato una associazione significativa tra NA e

✓ miglioramento nutrizionale

**Inoltre si riduce il contatto con il caregiver e il piacere del gusto del cibo**  
(Volicer 2007; Evans LK 2008; Teno JM 2012)

riduzione della sopravvivenza

Uno studio evidenzia:  
aumentato rischio di polmonite ab ingestis  
*aumentato utilizzo di mezzi di contenzione*

Simpson et al.  
Cochrane Database of  
Systematic Reviews,  
2009

**Sono state visionate le più importanti  
Pubblicazioni dal 2008 al 2014**

*nutrients*

ISSN 2072-6643

www.mdpi.com/journal/nutrients

**Enteral Nutrition in Dementia: A Systematic Review**

Joanne Brock

**«la nutrizione enterale nella demenza  
avanzata non è raccomandata.**

**Si consiglia di discutere con il paziente e con i  
familiari, nelle fasi precoci della malattia, il  
problema riguardante il comportamento da  
tenere nelle fasi avanzate»**



Sobria. Rispettosa. Giusta



FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DEI DIRIGENTI OSPEDALIERI INTERNISTI

Le cinque pratiche a rischio d'inappropriatezza di cui medici e pazienti dovrebbero parlare  
Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti (FADOI) - 1°

Non prescrivere "gastr...

**La FADOI ha aderito alla «Slow Medicine» nata in Italia nel 2012 medicina sobria, rispettosa e giusta «FARE DI PIÙ NON SIGNIFICA FARE MEGLIO» In analogia alla Choosing Wisely (USA)**

**3 Non raccomandare la PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) nella demenza avanzata; invece, preferire la alimentazione orale assistita.**

Nella demenza avanzata l'uso della PEG non comporta un miglioramento della sopravvivenza, non diminuisce il rischio di polmoniti da aspirazione, non migliora la guarigione delle ulcere da decubito (anzi, il rischio di decubiti risulta aumentato); aumenta lo stress, il ricorso al contenimento fisico e alla sedazione farmacologica, nonché il rischio di sovraccarico idrico, diarrea, dolori addominali, complicazioni locali. La alimentazione orale assistita, invece, permette di migliorare lo stato nutrizionale. Ma nei malati terminali la nutrizione dovrebbe focalizzarsi sul comfort del paziente e sulle relazioni umane piuttosto che mirare ad obiettivi nutrizionali.

Comfort Feeding Only: A proposal to Bring Clarity to Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia

Palecek, JAGS 2010

### **Alcuni motivi che portano alla NA:**

- **erronea interpretazione dei familiari che il malato soffra la fame e la sete**
- **difesa degli operatori sanitari per possibili accuse di negligenza**

Queste barriere possono essere superate da una attenta comunicazione alla famiglia e dalla condivisione degli obiettivi di cura

**la nutrizione assistita manuale è una alternativa migliore della NA.**

# L'opzione dell'alimentazione manuale non significa che l'assistenza medica è interrotta.

Mitchell S et al. Tube-feeding versus hand-feeding nursing home residents with advanced dementia: a cost comparison. *J Am Med Dir Assoc* 2003;4:27.

---

Negli USA la percentuale di pz affetti da demenza avanzata trattati con NA (SNG/PEG) è **diminuita** di circa il 50% tra il 2000 (11,7%) e il 2014 (5,7%)

Mitchell S et al. Tube feeding in US Nursing Home Residents With Advanced Dementia, 2000-2014. *JAMA* 2016;316:769.

# Caratteristiche della RSA associate all'utilizzo frequente (>10%) di NA nella demenza avanzata

Characteristic	Odds Ratio (95% Confidence Interval)
Speech therapist on staff	2.06 (1.51–2.82)
Percentage of Medicaid beds > median	1.68 (1.28–2.19)
Number of residents aged 65 and older living in the facility > median	1.27 (1.02–1.59)
FTE nurses/100 beds > median	1.39 (1.02–1.91)
Percentage of residents with total functional dependency > median	1.66 (1.23–2.10)

Indagine su  
1057 RSA  
6 stati USA

**Per ridurre l'abuso di NA occorre una miglior qualità dell'assistenza e maggior formazione del personale**

**Pochi assistenti alla persona**

FTE = full-time equivalent (35 hours per week).

Cegelka A., J Am Geriatr Soc 2015. Mitchell S et al., J Am Geriatr Soc 2003.

# *Il Nurturing Touch*

(il tocco che **nutre**, tocco che procura **sollievo**)

Il Nurturing Touch è uno speciale tocco/massaggio per le persone malate, ideato da **Peggy Dawson** (terapista neozelandese).

Un massaggio che “**nutre**” ma anche che “**educa**” chi lo pratica, perché insegna a comprendere la sofferenza, aiuta a superare le barriere dell’isolamento, della paura dell’altro.



Questa metodica è stata poi integrata e rielaborata con

## **l'Aptonomia**

*(La scienza dell'affettività trasmessa attraverso il **con-tatto**)*

prevedendo una specifica e diversa modalità di tocco, dove prevalgono

**sfioramento, carezze e contenimento**



# Cure Palliative nella demenza avanzata/terminale

l'approccio deve essere a

## ***bassa tecnologia e alta sensibilità***

- Controllo dei segni e sintomi (dispnea, ansia, agitazione)
- Cura della bocca
- Controllo del dolore
- Conforto nell'alimentazione e idratazione
- Attenzione alla dignità (**evitare abusi** e contenzione)
- Rispettare le volontà precedentemente espresse
- Frequenti rivalutazioni
- Misure di conforto alla famiglia e ai membri dello staff  
**(tener conto della sofferenza del caregiver)**

Un incoraggiamento per gli operatori sanitari  
che si occupano dei pazienti affetti da demenza

*“È facile curare per pochi giorni,  
diventa più difficile curare pazienti  
per mesi e anni soprattutto se non  
ricevi gratitudine”*



*Papa  
Francesco*

# Geriatrics: Medicina della Complessità

**e sarà il Geriatra a valorizzare IL TEMPO...**

- ...che i nostri pazienti hanno da vivere davanti a sé
- ...che ci diamo per riflettere, formarci, confrontarci, prendere decisioni
- ...opportuno per informare al momento giusto (**in anticipo!**) il paziente e i familiari (**PAC - Piano condiviso di cure**)
- ...che dedichiamo alla cura e alla relazione con il malato, fino alla fine della sua vita

# **Il geriatra è colui che...**

nella fase avanzata della malattia ha una relazione di cura che non guarisce, ma lenisce, accompagna il malato e dialoga con la famiglia

per raggiungere questo obiettivo necessita della collaborazione di tutti.....



collaboration  
is **everything**  
Thankyou

## Understanding Dysphagia in Dementia: The Present and the Future

### Strategie compensatorie per migliorare e ritardare i disturbi della deglutizione (demenza moderata)

- Aggiustamenti posturali (inclinazione e rotazione della testa per favorire la gravità del bolo)
- Agire sulla viscosità dei fluidi (addensanti o acqua gelificata)
- Esercizi riabilitativi che possono migliorare i recettori del gusto e degli odori
- Esercizi di rinforzo muscolare
- Utilizzo anche di cibi speziati, dolci e acidi per facilitare una più rapida fase orale e faringea della deglutizione