

62 CONGRESSO  
NAZIONALE  
SIGGG

NAPOLI2017  
29 novembre - 2 dicembre

INVECCHIAMENTO:  
SCENARIO 2.0

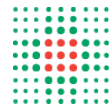


# QUESTIONARIO: PAZIENTE DEMENTE IN FASE TERMINALE OSPITE IN STRUTTURA RESIDENZIALE E OSPEDALIZZAZIONE

**Giovanni Zuliani & Franco Romagnoni**



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI FERRARA  
- EX LABORE FRUCTUS -



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
PSICOGERIATRIA



SOCIETÀ ITALIANA  
DI GERONTOLOGIA E GERIATRIA

# Questionario SIGG-AIP “PAZIENTE DEMENTE IN FASE TERMINALE OSPITE IN STRUTTURA RESIDENZIALE E OSPEDALIZZAZIONE” - 2016

Caro Collega,

la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG) e l'Associazione Italiana di Psicogeriatria (AIP), che abbiamo l'onore di presiedere, hanno deciso di redigere un breve questionario sul **tema del ricovero in ospedale di pazienti affetti da demenza in fase avanzata e residenti in strutture per anziani a causa di una patologia intercorrente.**

Si tratta di un fenomeno, purtroppo spesso fuori controllo, che può avere molteplici implicazioni sia di tipo etico che medico e che spesso crea profondo disagio al paziente che lo subisce. Esiste, al riguardo, una vasta letteratura scientifica e perfino linee guida autorevoli che possono aiutare il clinico nel definire percorsi di cura adeguati in pazienti con patologia terminale non-oncologica.

L'obiettivo del questionario (32 domande, 10-12 minuti per la compilazione) è quello di:

- ***acquisire informazioni circa l'opinione di professionisti che operano quotidianamente con pazienti dementi in fase terminale (ospedale e strutture);***
- ***acquisire indirettamente informazioni sulla loro formazione ed eventualmente sui bisogni formativi;***
- ***sfruttare i risultati dell'indagine come momento di formazione.***

Ti invitiamo, quindi, a compilare il questionario cliccando sul seguente link:

<https://it.surveymonkey.com/r/8HXPTT7>.

Ti ringraziamo fin d'ora per il tempo che vorrai dedicare a questa iniziativa.

Con i nostri più cordiali saluti.

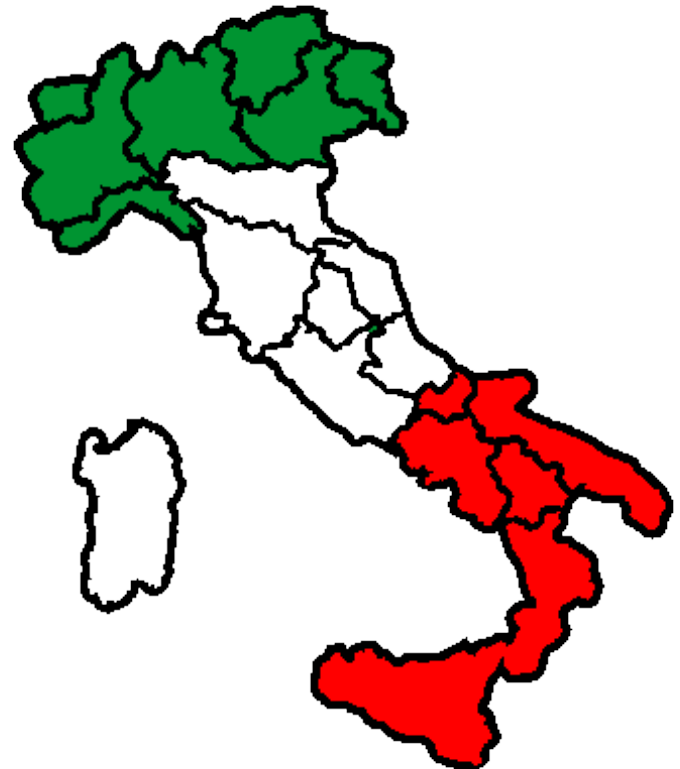
Nicola Ferrara  
*Presidente SIGG*

Marco Trabucchi  
*Presidente AIP*

# Ricoveri in Ospedale e Demenza

**Dal 2001 al 2016:**

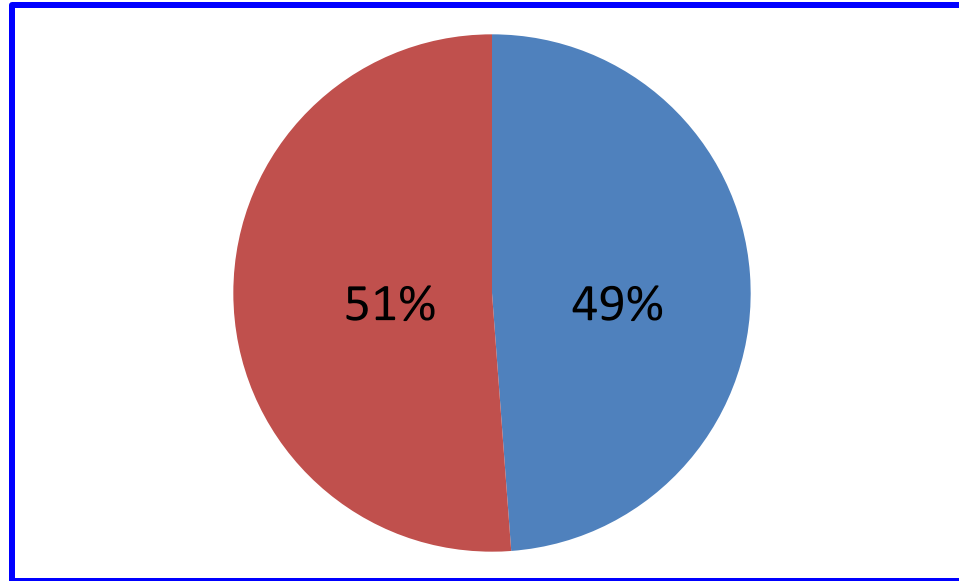
- Da 100.000 a 140.000 soggetti > 65 anni ricoverati ogni anno con diagnosi di demenza alla dimissione ( $\cong 4\%$  dei ricoveri)



# Sede lavorativa dei partecipanti



**Ospedale 454**



**Residenza 433**



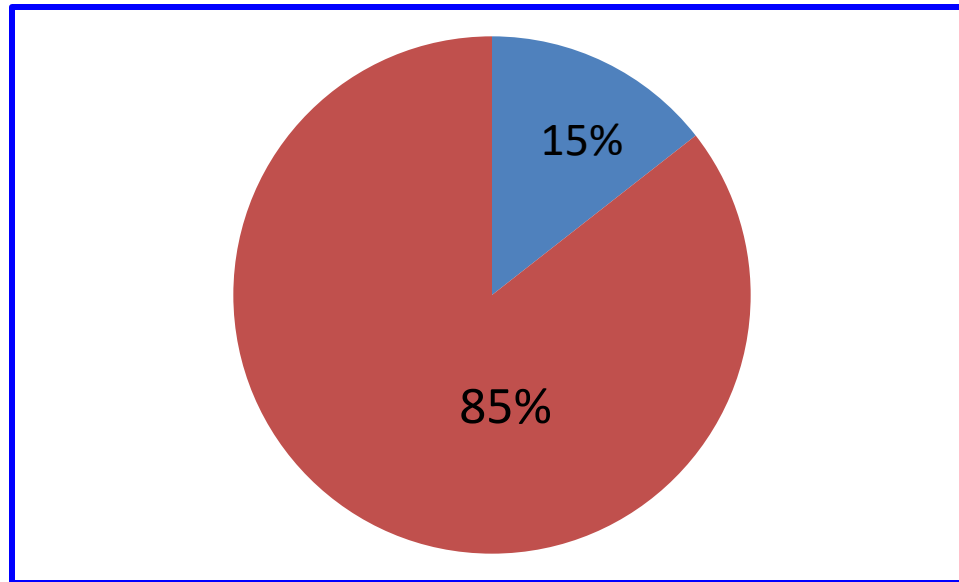
**688 QUESTIONARI COMPLETI**



# Professione



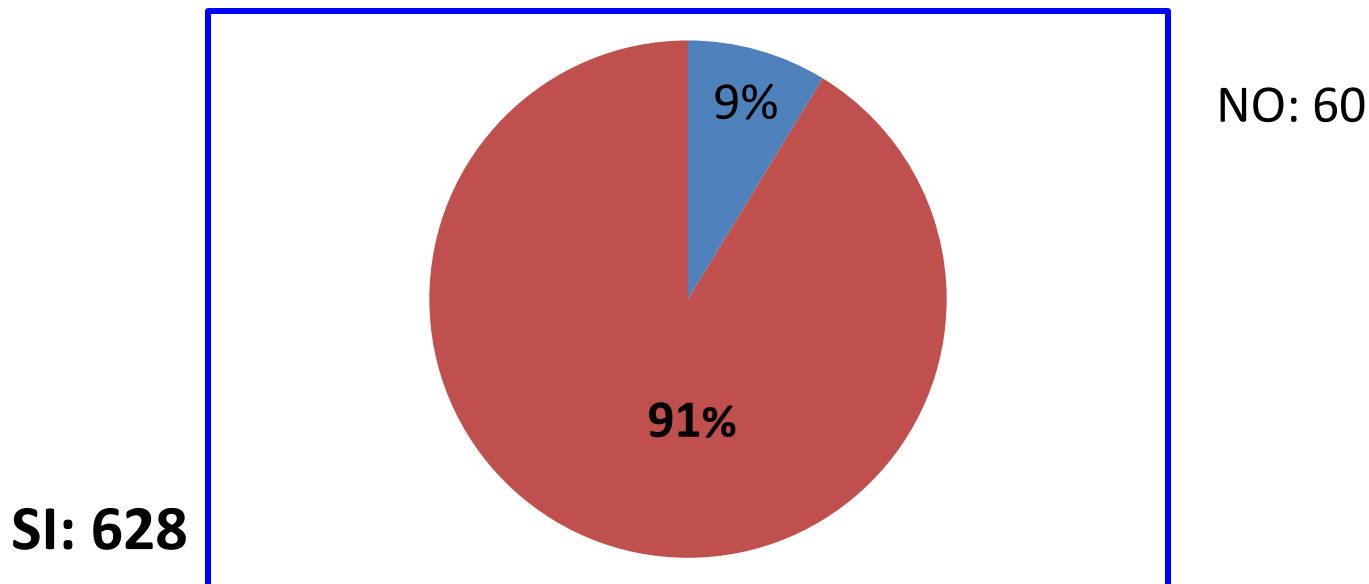
**Medico 759**



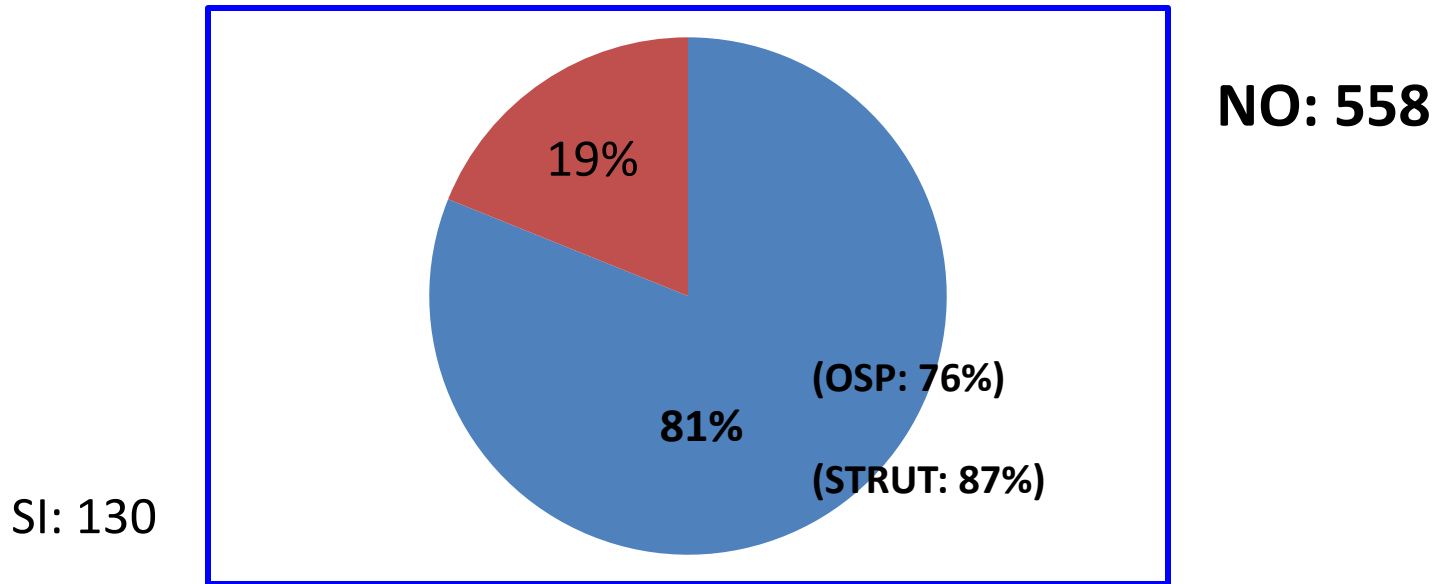
**Infermiere 128**



**1. ESISTE SECONDO LEI LA POSSIBILITA' DI IDENTIFICARE LA FASE TERMINALE DELLA MALATTIA IN UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA?**

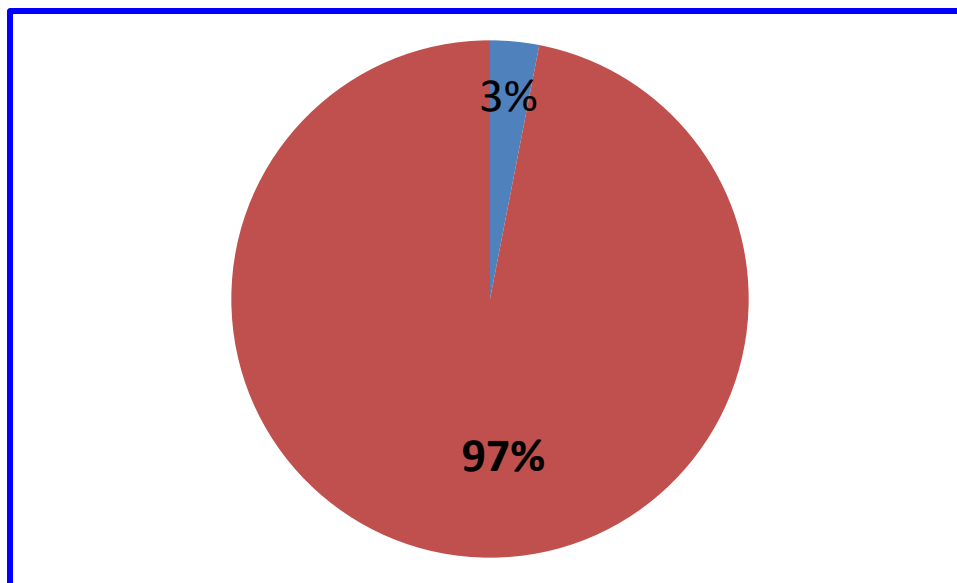


**2. IN LINEA GENERALE, RITIENE CHE SIA CORRETTO, IN CASO DI PATOLOGIA ACUTA INTERCORRENTE, *RICOVERARE IN OSPEDALE* UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA IN FASE TERMINALE ?**



3. RITIENE CHE IL RICOVERO IN OSPEDALE DI UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA IN FASE TERMINALE RAPPRESENTI UN **PROBLEMA ETICO/GESTIONALE** DA AFFRONTARE ?

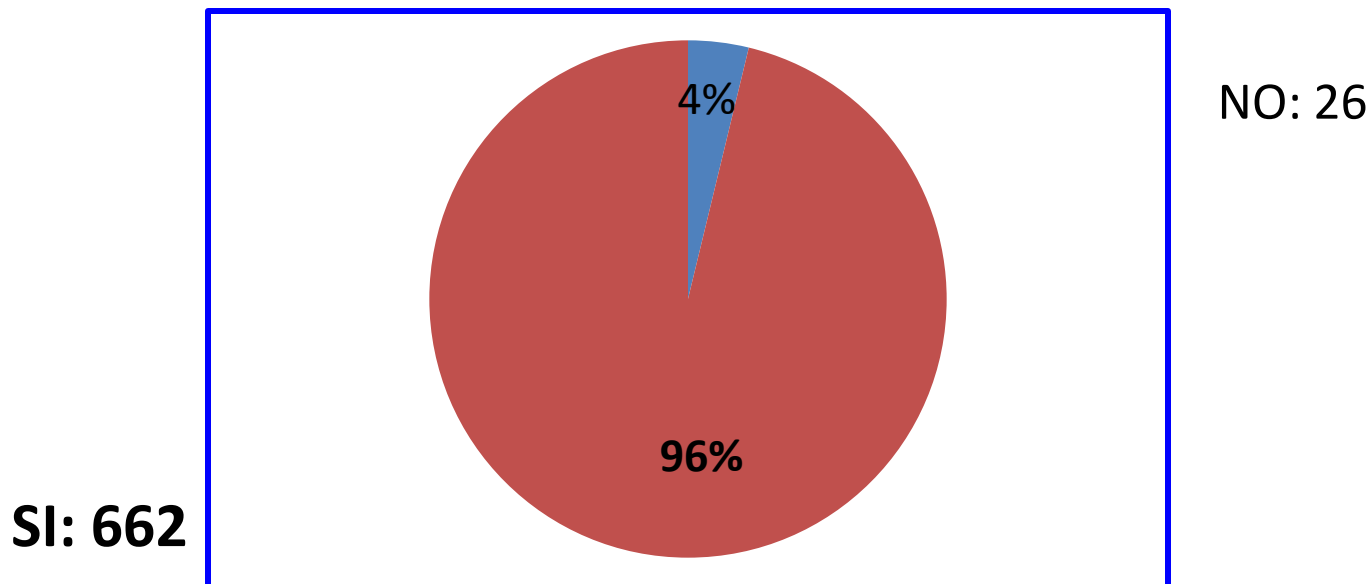
SI: 667



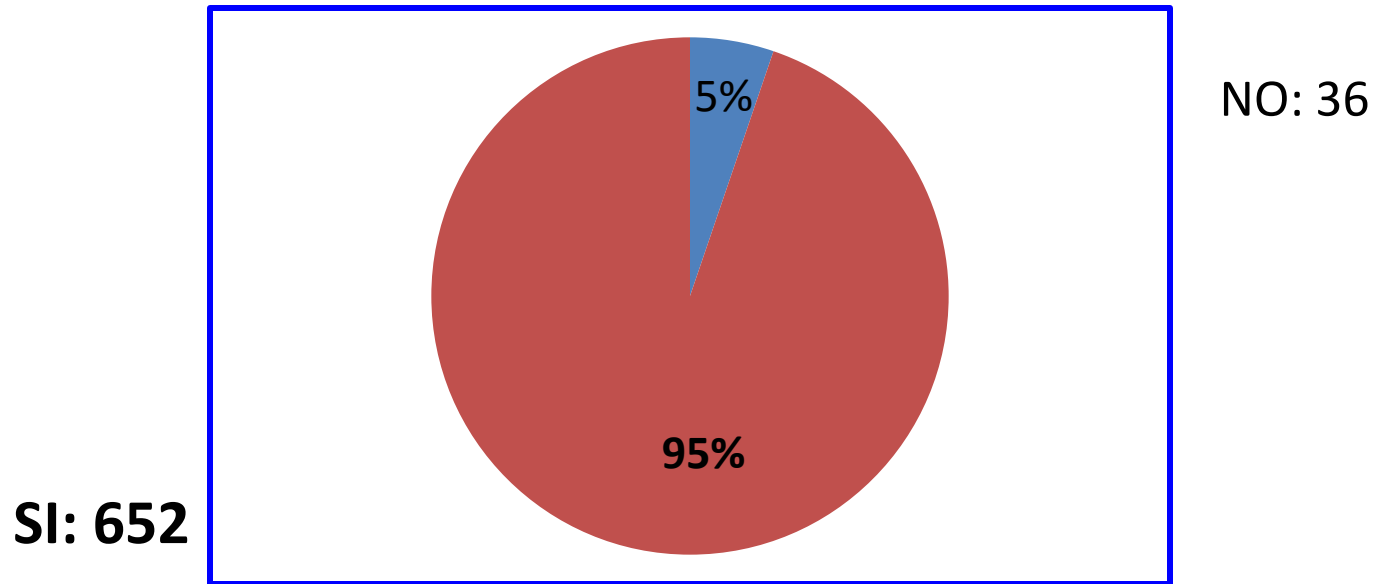
NO: 21

é t i C A

**4. RITIENE CHE IL RICOVERO IN OSPEDALE DI UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA IN FASE TERMINALE POTREBBE ESSERE EVITATO ?**



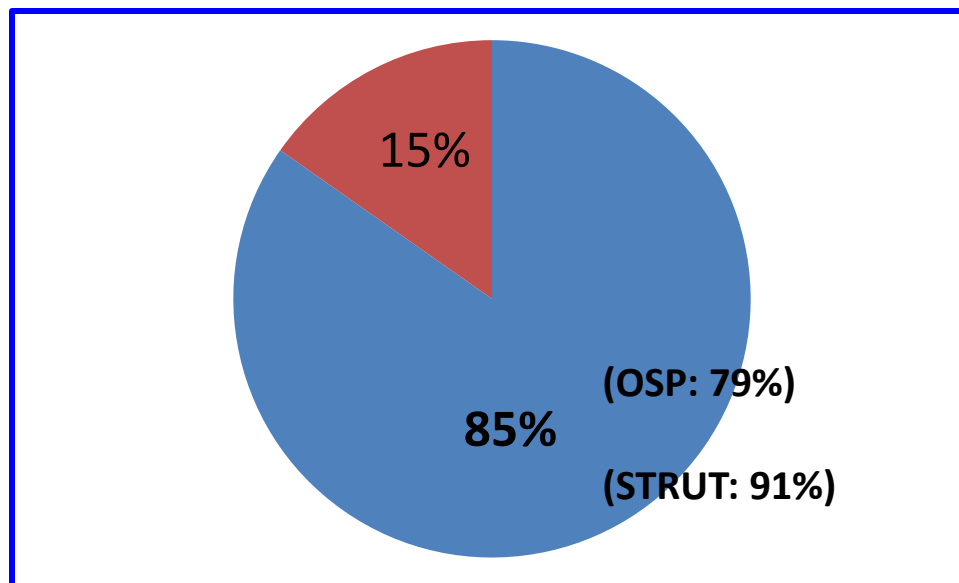
5. RITIENE CHE LE **CARATTERISTICHE ORGANIZZATIVE DELLA STRUTTURA RESIDENZIALE POTREBBERO INFLUENZARE QUESTA SCELTA?** (ES. PRESENZA DI INFERMIERE H 24)



*Infermieri***h24**

6. IN GENERALE RITIENE CHE UN **REPARTO PER ACUTI OSPEDALIERO**  
**EROGHI CURE APPROPRIATE** RISPETTO ALLE REALI NECESSITA' E  
ALLE CONDIZIONI CLINICHE DI UN PAZIENTE DEMENTE IN FASE  
TERMINALE ?

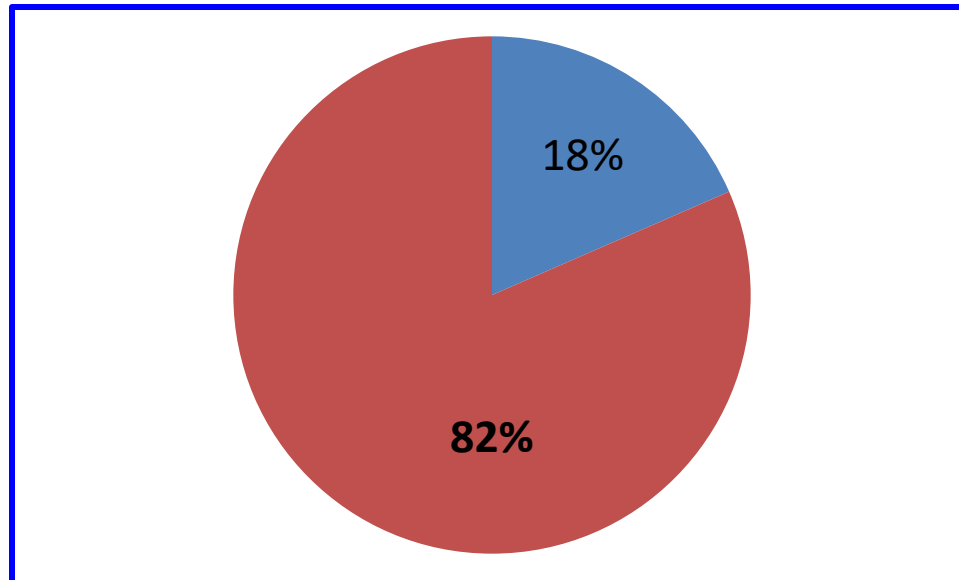
SI: 105



NO: 583

**7. NEL SUO CONTESTO LAVORATIVO, I PAZIENTI CON DEMENZA IN FASE TERMINALE E PATOLOGIA INTERCORRENTE VENGONO RICOVERATI IN MEDICINA INTERNA O IN GERIATRIA ?**

**SI: 561**



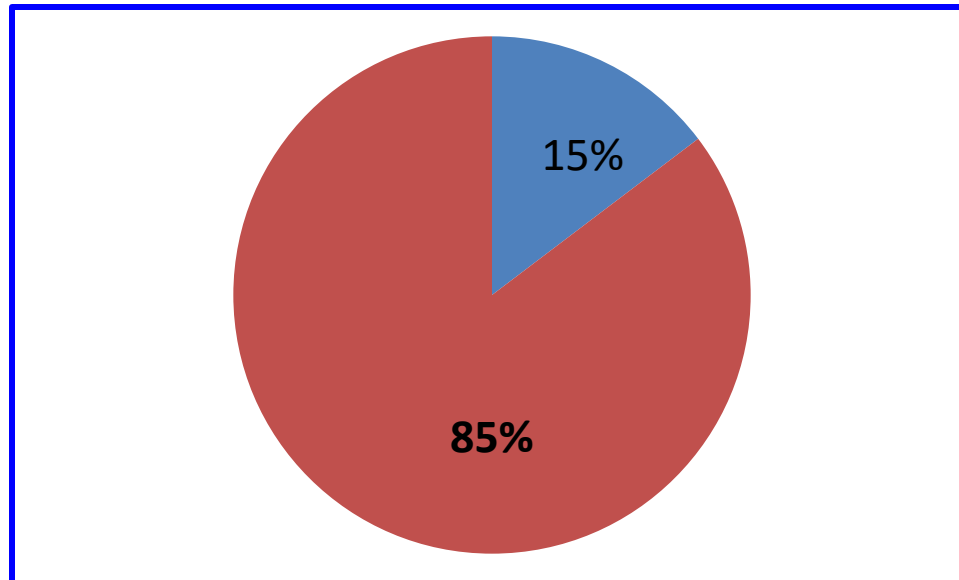
**NO: 127**

## *SE NO, DOVE ?*

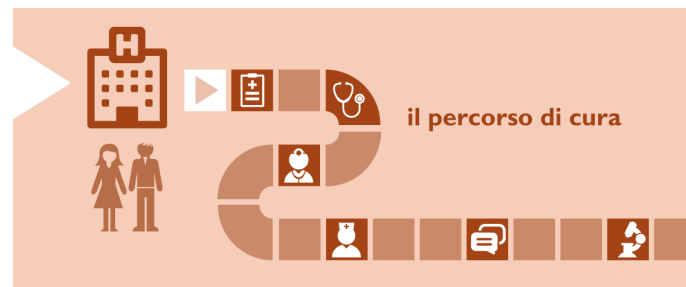
• RIMANE IN RSA:	40
• “OVUNQUE”:	9
• OSCO:	3
• LUNGODEGENZA	3
• MEDICINA URGENZA:	2
• HOSPICE:	2
• PNEUMOLOGIA:	2
• RIANIMAZIONE:	1

## 8. ESISTE SECONDO LEI LA POSSIBILITA' DI UN **PERCORSO DI CURA ALTERNATIVO ALL'OSPEDALE** PER UN PAZIENTE DEMENTE IN FASE TERMINALE ?

**SI: 587**



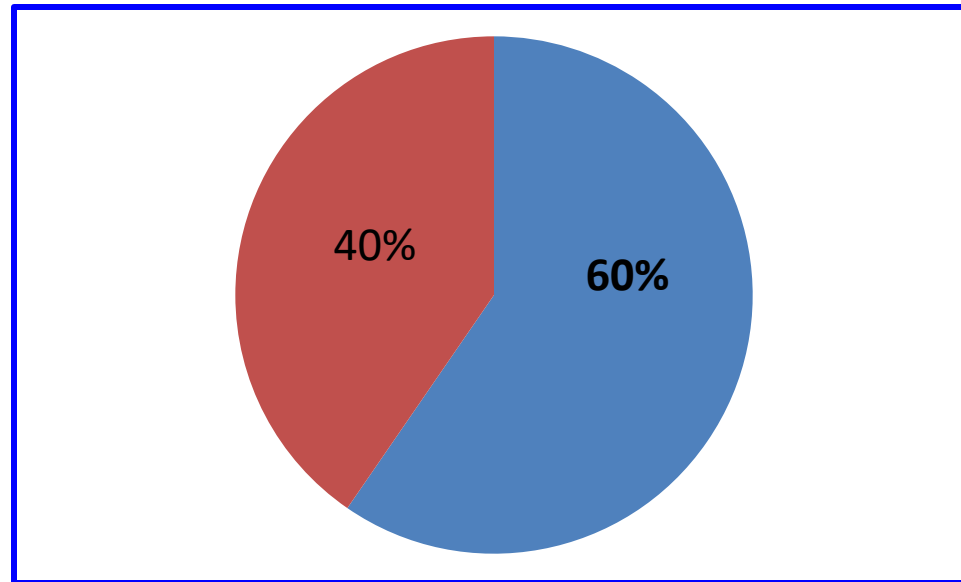
**NO: 101**



## SE SI, QUALE ?

• RSA (SE ATTREZZATA)	190
• DOMICILIO/OSCO:	85
• HOSPICE:	80
• LUNGODEGENZA:	8
• NUCLEO ALZHEIMER:	5

**9. NEL SUO CONTESTO LAVORATIVO, RITIENE CHE I MEDICI DEL PRONTO SOCCORSO ABBIANO MAI AFFRONTATO IL PROBLEMA DEL RICOVERO DEL PAZIENTE DEMENTE IN FASE TERMINALE ?**

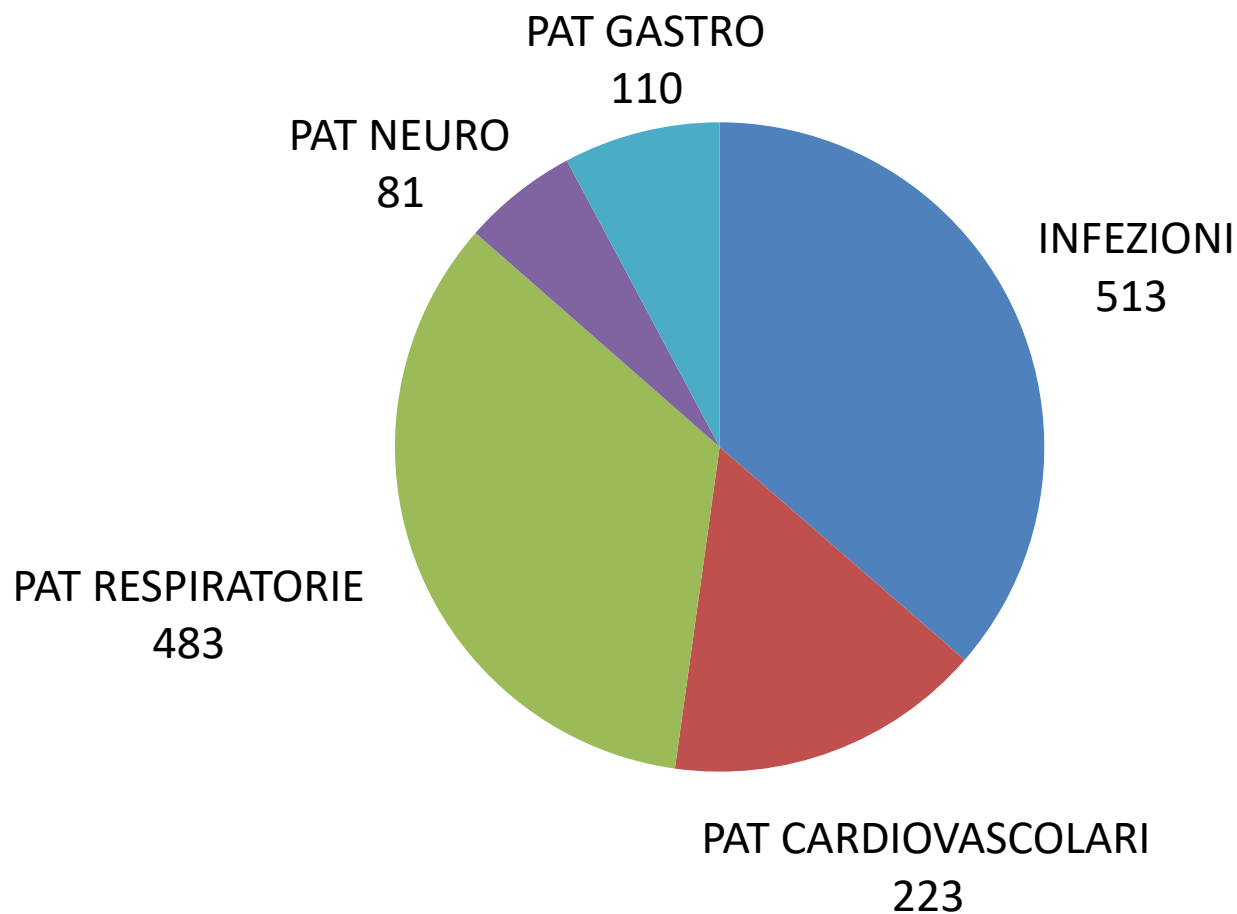


**NO: 410**

**SI: 278**

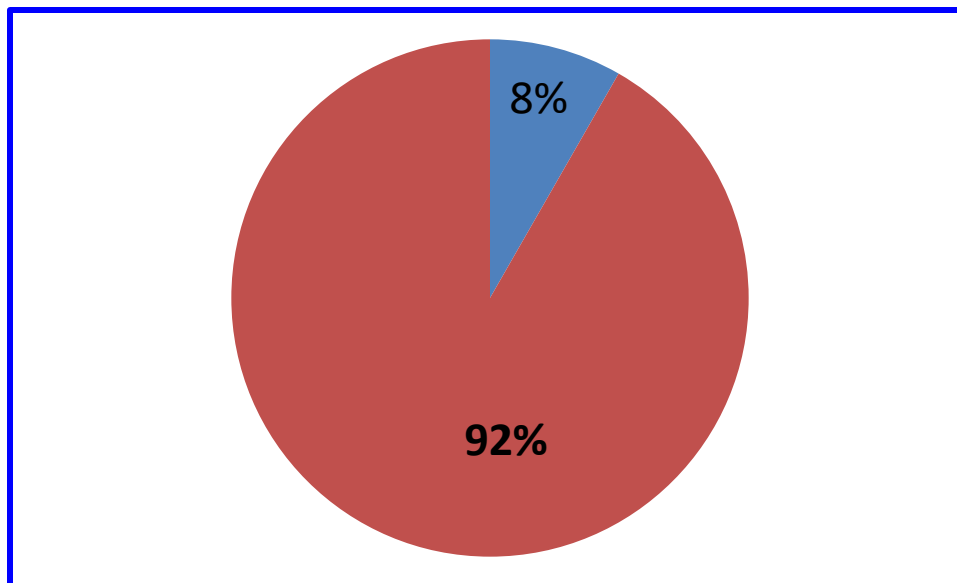


10. QUALI SONO, SECONDO LA SUA ESPERIENZA, **LE PATOLOGIE CHE, IN UN PAZIENTE CON DEMENZA IN FASE TERMINALE, RICHIEDONO PIU' FREQUENTEMENTE IL RICOVERO IN UN OSPEDALE ?**



11. SECONDO LEI LA COSIDETTA “**MEDICINA DIFENSIVA**” HA UN RUOLO NEL FENOMENO DEL RICOVERO DEI PAZIENTI DEMENTI IN FASE TERMINALE ?

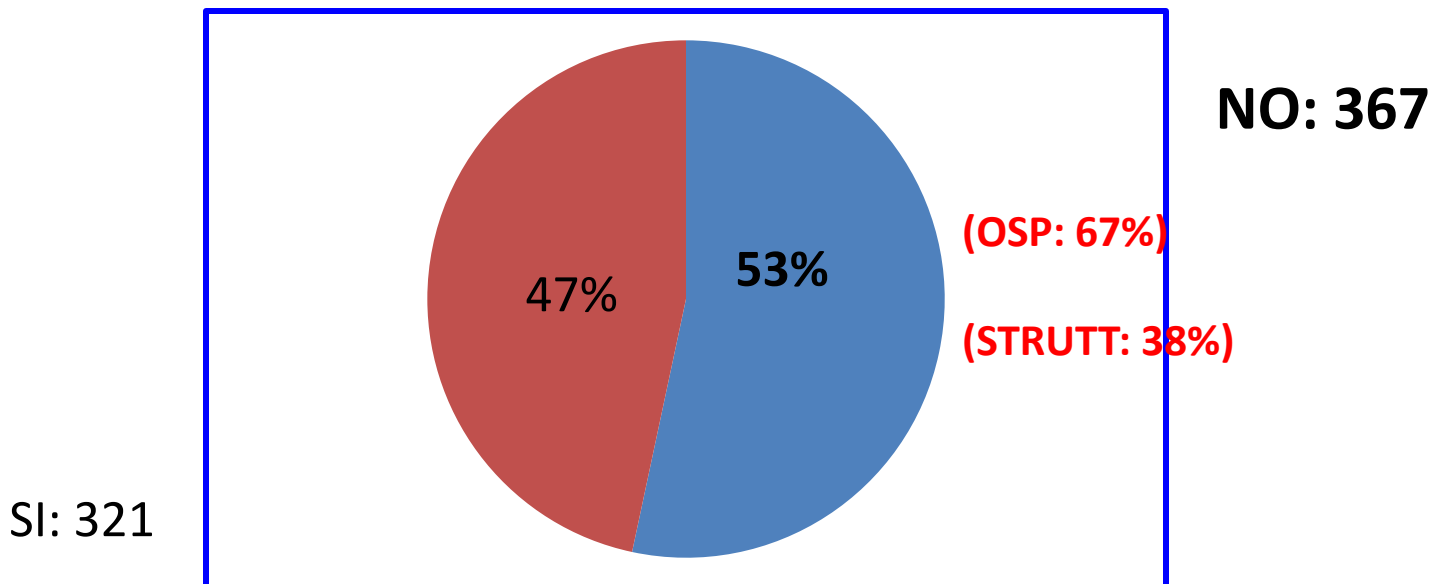
**SI: 631**



**NO: 57**

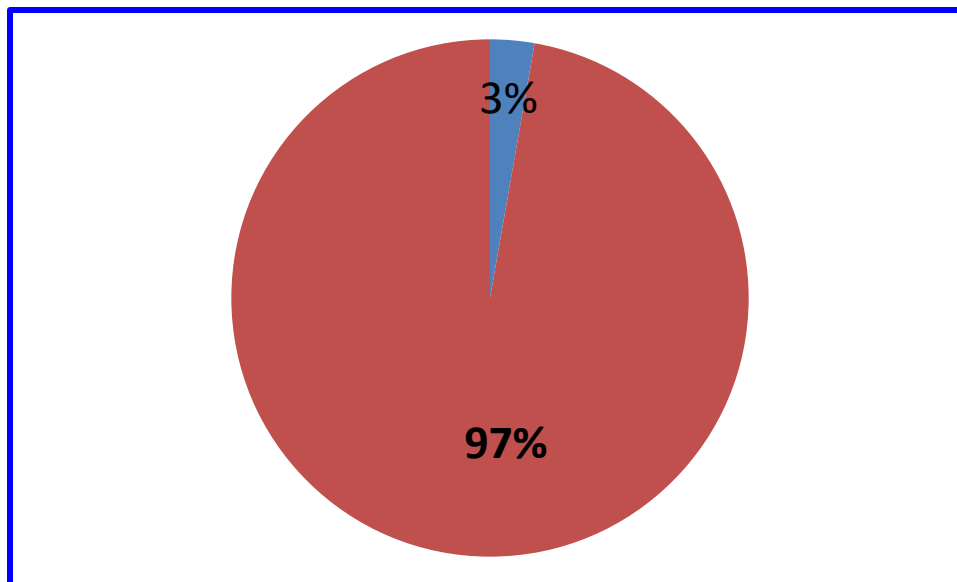


**12. SECONDO LEI LE EVENTUALI VOLONTA' DEL PAZIENTE DEMENTE  
(ESPRESSE IN PRECEDENZA IN MODO FORMALE O INFORMALE)  
INFLUISCONO SUL SUO PERCORSO DI CURA IN STRUTTURA  
RESIDENZIALE ?**



**13. SECONDO LEI, IL PARERE DEI PARENTI O DEL CAREGIVER HA UN RUOLO SUL FENOMENO DEL RICOVERO IN OSPEDALE DEL PAZIENTE CON DEMENZA IN FASE TERMINALE ?**

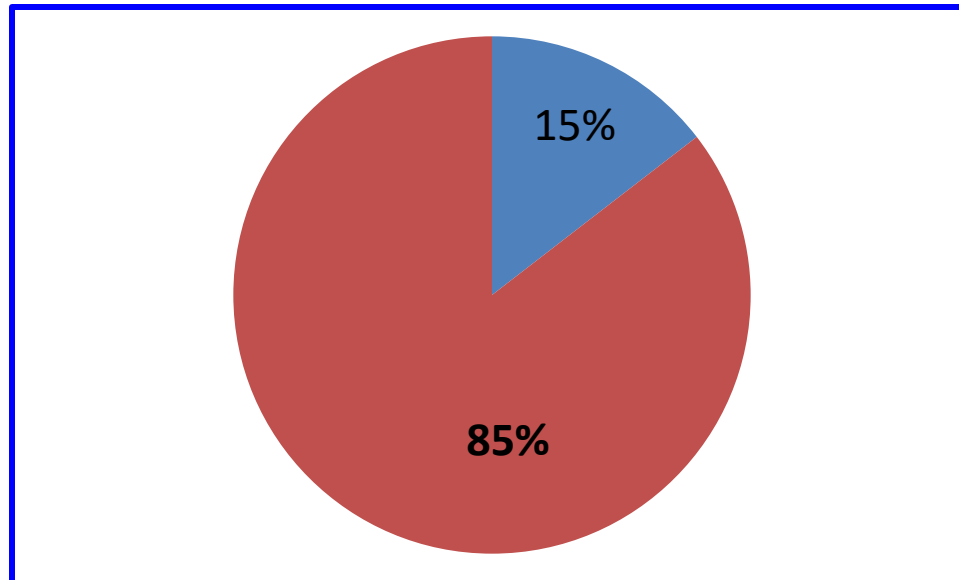
**SI: 669**



**NO: 19**



**14. SECONDO LEI, IL RICOVERO IN OSPEDALE PER PATOLOGIA INTERCORRENTE DI UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA IN FASE TERMINALE POTREBBE CONFIGURARE UN ECCESSO DI CURA/ACCANIMENTO TERAPEUTICO ?**

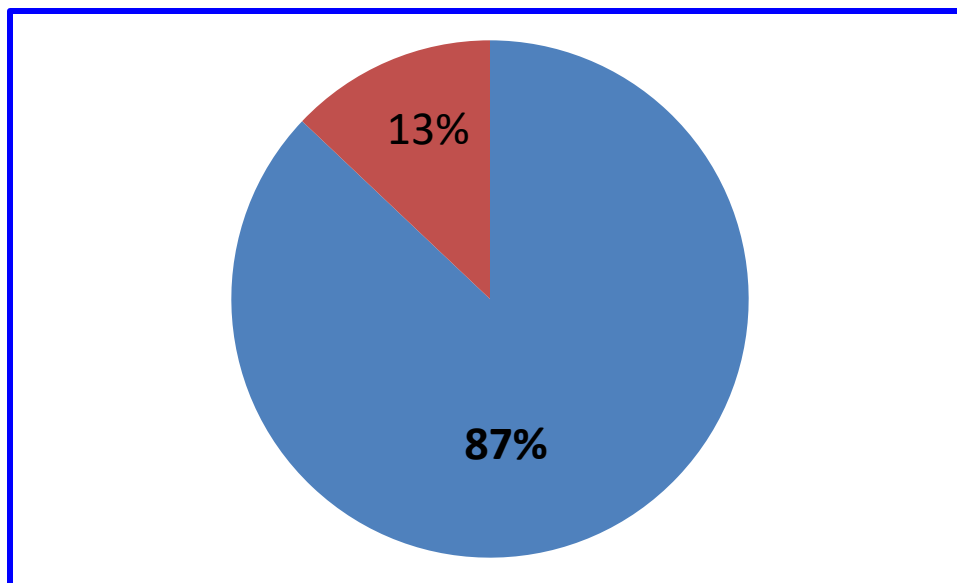


**SI: 588**

**NO: 100**



15. SECONDO LEI, IL MANCATO RICOVERO IN OSPEDALE DI UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA IN FASE TERMINALE POTREBBE CONFIGURARE UNA SORTA DI “EUTANASIA INDIRETTA” ?

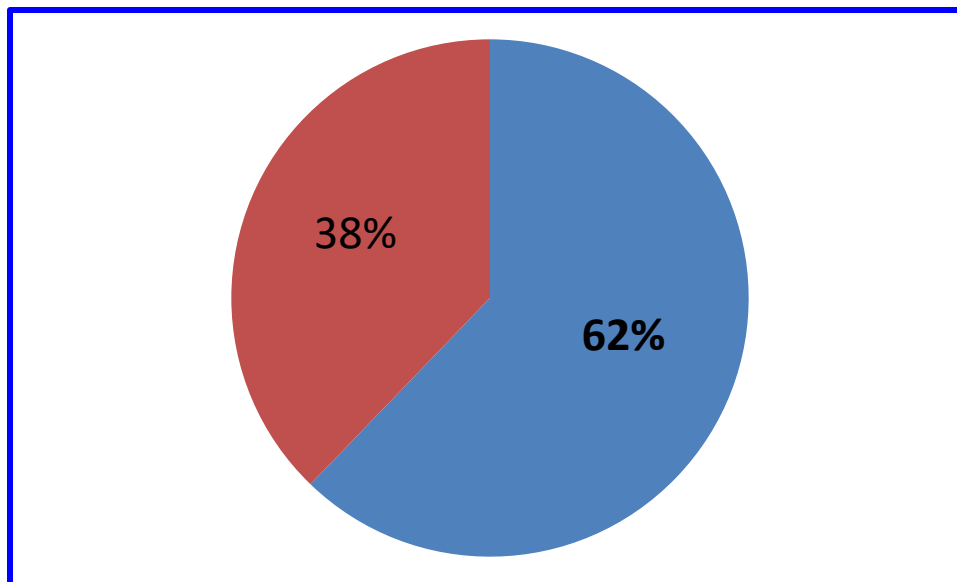


SI: 89

NO: 599



16. ERA A CONOSCENZA DEL FATTO CHE NEGLI U.S.A., SU UN TOTALE OLTRE 950.000 OSPEDALIZZAZIONI DI PAZIENTI ANZIANI FRAGILI (PROVENIENTI DA STRUTTURA RESIDENZIALE O ASSISTENZA DOMICILIARE) IL 40% SAREBBE POTENZIALMENTE EVITABILE ?

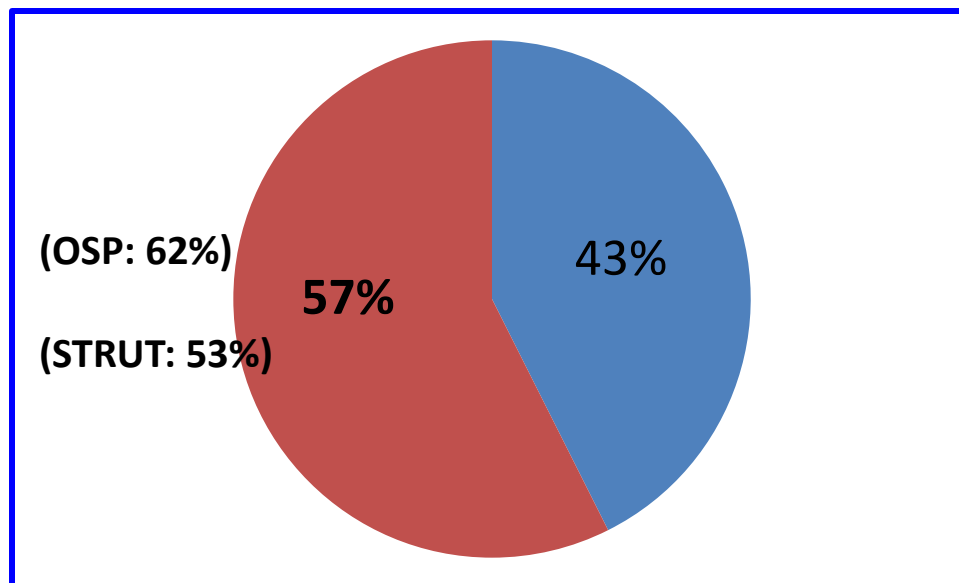


NO: 428

SI: 260



**17. ERA A CONOSCENZA DEL FATTO CHE 5 CONDIZIONI MEDICHE  
(POLMONITE, SCOMPENSO CARDIACO, INFEZIONI DELLE VIE  
URINARIE, DISIDRATAZIONE E BPCO) SONO RESPONSABILI DI QUASI  
L'80% DEI RICOVERI POTENZIALMENTE EVITABILI IN TUTTI I SETTING  
ASSISTENZIALI IN U.S.A ?**

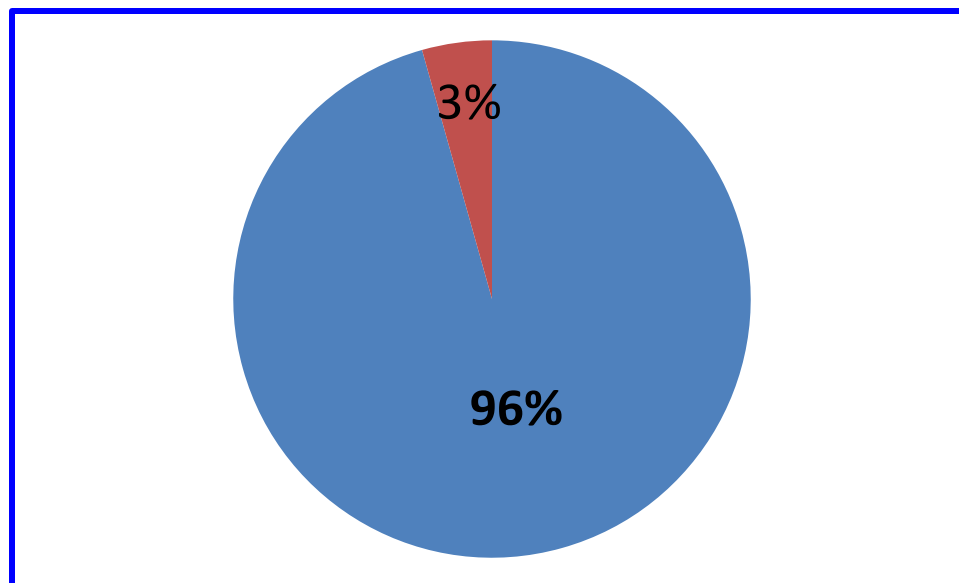


NO: 293

SI: 395

18. SECONDO LEI, LA QUALITA' DELLA VITA DI UN PAZIENTE ANZIANO  
CON DEMENZA IN FASE TERMINALE E POLMONITE MIGLIORA  
DOPO IL RICOVERO IN OSPEDALE ?

SI: 30



NO: 658

**19. SECONDO LEI, QUANTI PAZIENTI CON DEMENZA IN FASE TERMINALE SVILUPPANO UNA *INFEZIONE* (SPECIE VIE URINARIE O RESPIRATORIE) NELL' ULTIMO ANNO DI VITA?**

<b>10%</b>	<b>11</b>	<b>1,7</b>
<b>20%</b>	<b>78</b>	<b>11,3</b>
<b>30%</b>	<b>599</b>	<b>87</b> (OSP:73)

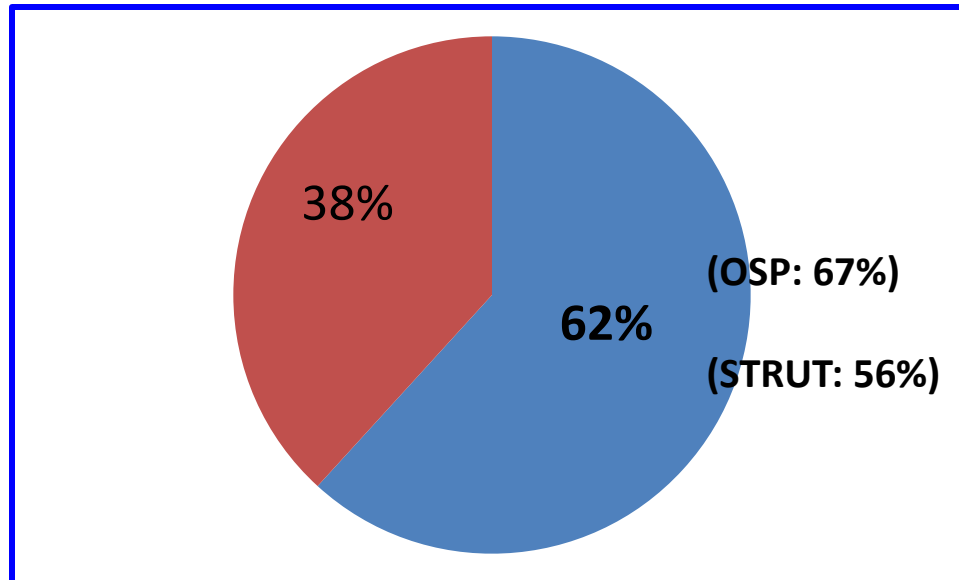
**20. SECONDO LEI, QUANTI PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA IN FASE TERMINALE SVILUPPANO UNA POLMONITE NELLE ULTIME DUE SETTIMANE DI VITA ?**

<b>30%</b>	<b>148</b>	<b>21,5</b>
<b>40%</b>	<b>262</b>	<b>38</b>
<b>50%</b>	<b>278</b>	<b>40,5</b> (OSP:35)

**21. SECONDO LEI, NEI PAZIENTI CON DEMENZA IN FASE TERMINALE, QUALE E' IL TASSO DI MORTALITÀ SEI MESI DOPO UNA DIAGNOSI DI SOSPETTA POLMONITE ?**

<b>30%</b>	<b>121</b>	<b>17,6</b>
<b>40%</b>	<b>189</b>	<b>27,4</b>
<b>50%</b>	<b>378</b>	<b>55</b> (OSP:49%)

**22. SECONDO LEI, IL TASSO DI MORTALITÀ IN PAZIENTI DEMENTI IN FASE TERMINALE COLPITI DA POLMONITE DIFFERISCE IN BASE ALLA VIA DI SOMMINISTRAZIONE DELL'ANTIBIOTICO (ORALE, INTRAMUSCOLARE O ENDOVENOSO) ?**

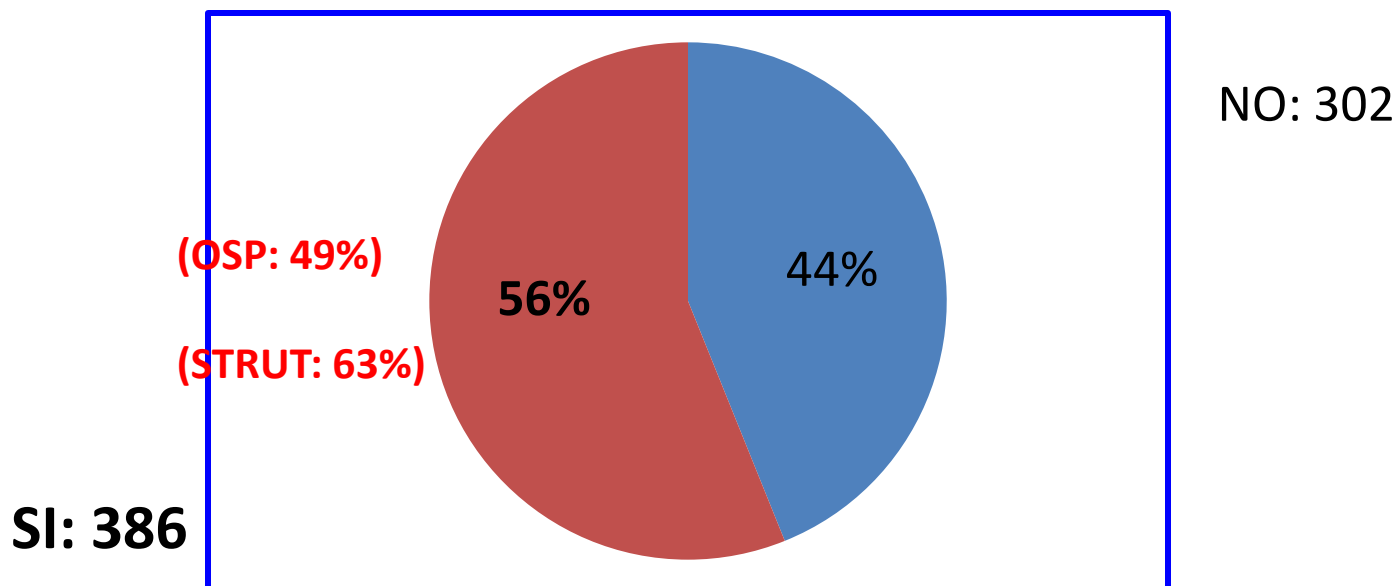


**NO: 425**

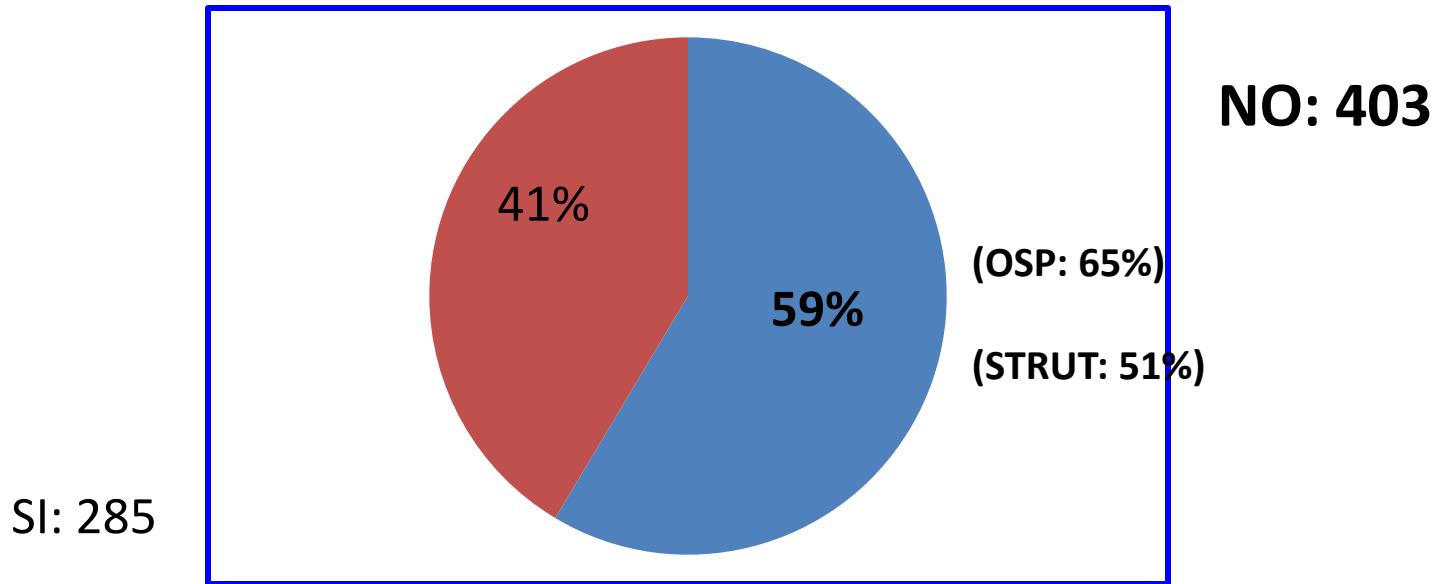
SI: 263



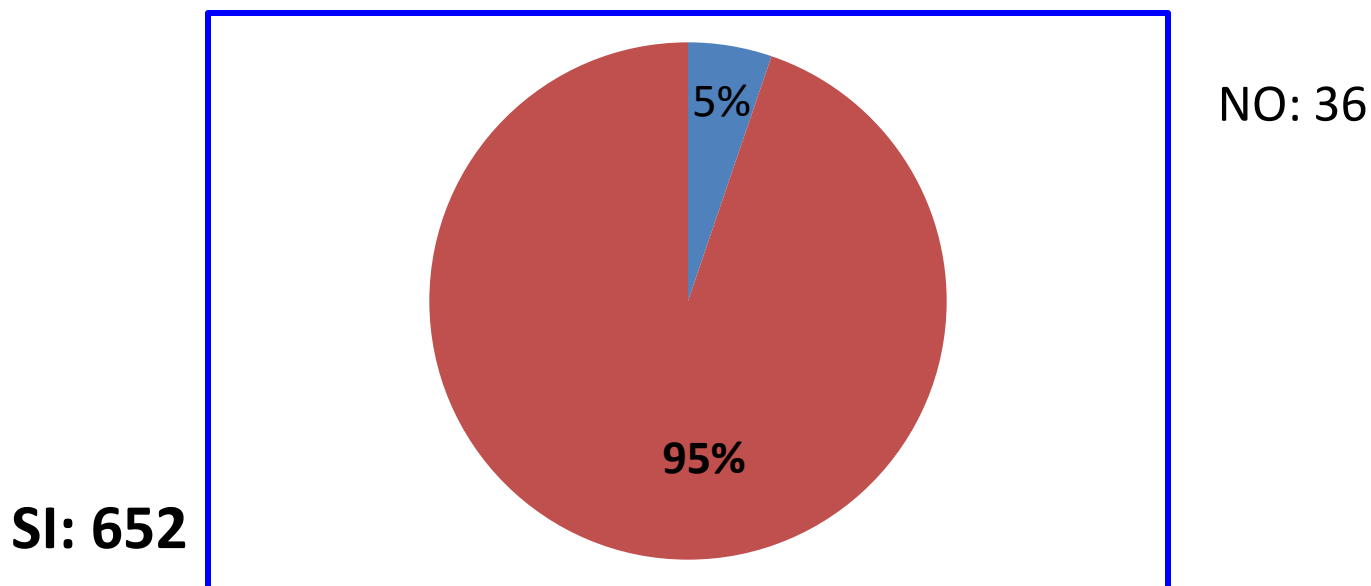
23. SECONDO LEI, IL TASSO DI MORTALITÀ IN PAZIENTI DEMENTI  
IN FASE TERMINALE COLPITI DA POLMONITE DIFFERISCE  
IN BASE AL **SETTING ASSISTENZIALE** ?



**24. SECONDO LEI, NEI PAZIENTI CON DEMENZA IN FASE TERMINALE  
E POLMONITE E' STATO DIMOSTRATO UN AUMENTO DELLA  
SOPRAVVIVENZA DOPO TRATTAMENTO ANTIBIOTICO  
RISPETTO AL NON TRATTAMENTO ?**

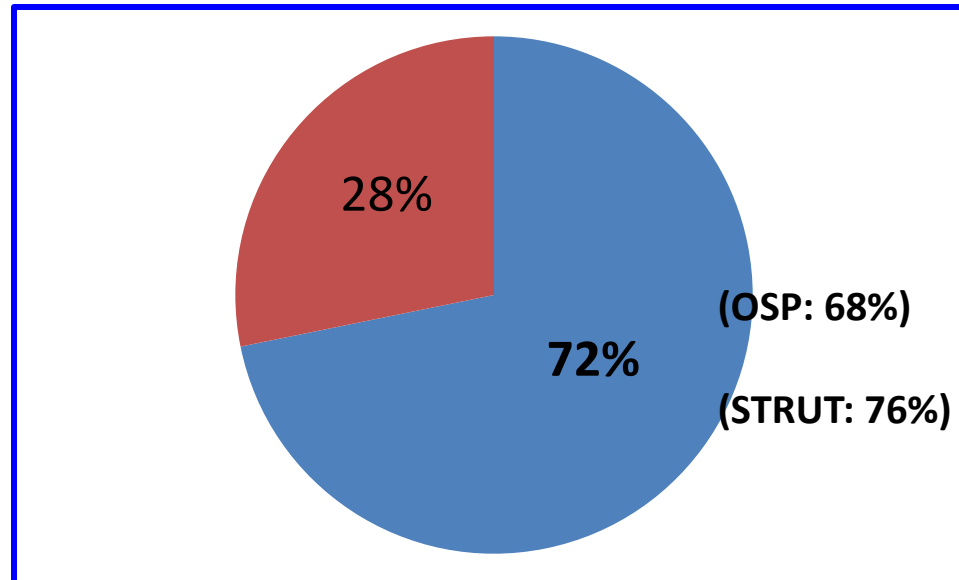


**25. SECONDO LEI, ESISTE LA NECESSITÀ DI CRITERI CONDIVISI SULL'USO DI FARMACI O SUL RICOVERO OSPEDALIERO NEI PAZIENTI CON DEMENZA TERMINALE, CON IL FINE DI RIDURRE INTERVENTI MEDICI LA CUI UTILITA' NON E' STATA DIMOSTRATA ?**



26. CONOSCE IL LAVORO DI **SUSAN MITCHELL (NEJM 2009)** CHE DESCRIVE IL DECORSO CLINICO DELLA DEMENZA NELLA SUE FASI TERMINALI ?

**NO: 494**



**SI: 194**

*The* **NEW ENGLAND**  
**JOURNAL of MEDICINE**

ESTABLISHED IN 1812

OCTOBER 15, 2009

VOL. 361 NO. 16

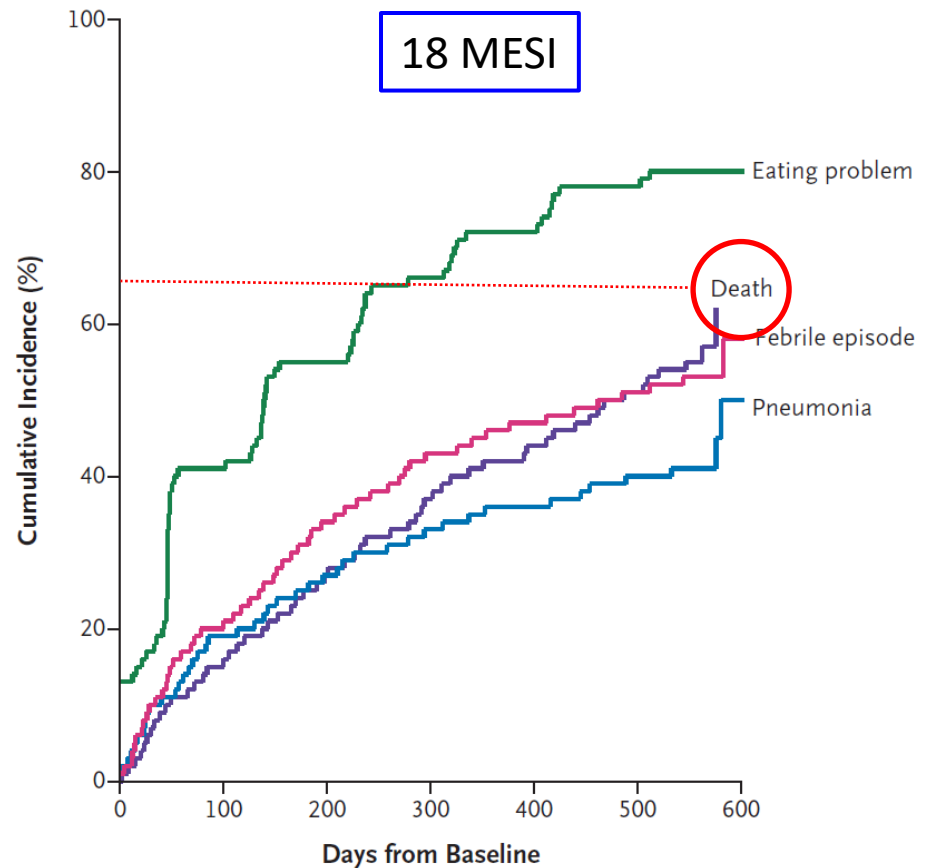
**The Clinical Course of Advanced Dementia**

Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H., Joan M. Teno, M.D., Dan K. Kiely, M.P.H., Michele L. Shaffer, Ph.D.,  
Richard N. Jones, Sc.D., Holly G. Prigerson, Ph.D., Ladislav Volicer, M.D., Ph.D., Jane L. Givens, M.D., M.S.C.E.,  
and Mary Beth Hamel, M.D., M.P.H.

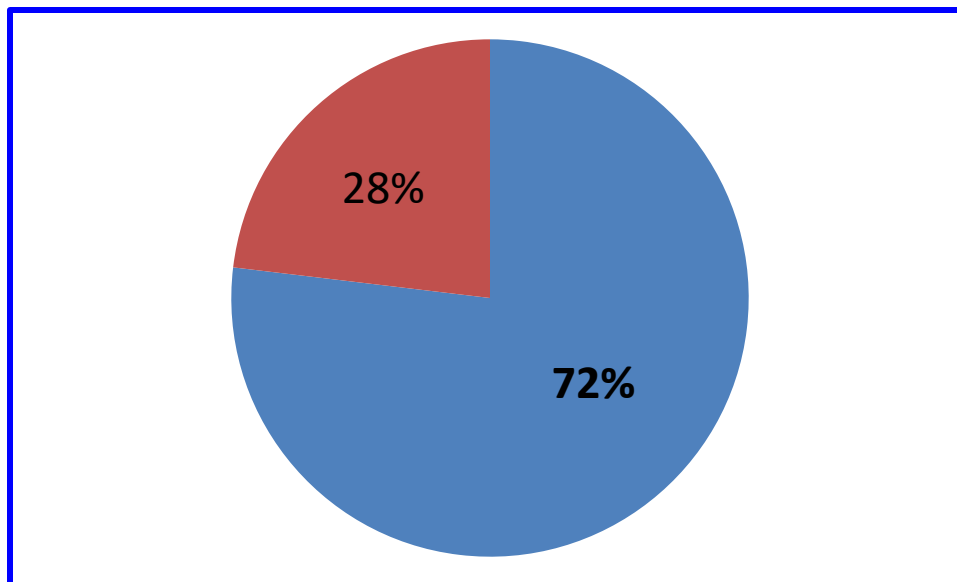
## METHODS

We followed 323 nursing home residents with advanced dementia and their health care proxies for 18 months in 22 nursing homes.

ton. At baseline and quarterly thereafter, facility administrators identified residents who met the following requirements: age, 60 years or older; score on the Cognitive Performance Scale from the most recent Minimum Data Set assessment, 5 or 6; and length of stay, more than 30 days. The Cognitive Performance Scale is a validated measure that uses five variables from the Minimum Data Set to group residents into categories ranging from intact cognition (indicated by a score of 0) to very severe impairment (indicated by a score of 6). A score of 5 corresponds to a mean ( $\pm$ SD) score of  $5.1 \pm 5.3$  on the Mini-Mental State Examination.<sup>14</sup> Residents meeting these requirements were evaluated for the following additional eligibility criteria: cognitive impairment due to dementia, as documented in the chart; stage 7 on the Global Deterioration Scale,<sup>15</sup> as determined by the resident's nurse (range of stages, 1 through 7); and the availability of an appointed health care proxy who could communicate in English. At stage 7 on the Global Deterioration Scale, patients have profound cognitive deficits (inability to recognize family members), minimal verbal communication, total functional dependence, incontinence of urine and stool, and inability to ambulate independently.



**27. CONOSCE LE LINEE GUIDA DEL NATIONAL HOSPICE ORGANIZATION (RIPORTATE DA SUSAN MITCHELL NEL NEJM 2015) CHE DESCRIVONO LA PROGNOSE DEI PAZIENTI TERMINALI AFFETTI DA MALATTIE NON ONCOLOGICHE ?**



**NO: 529**

**SI: 159**

*The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE*

**CLINICAL PRACTICE**

Caren G. Solomon, M.D., M.P.H., *Editor*

**Advanced Dementia**

Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H.

**Table 1. Hospice Guidelines for Estimating Survival of Less Than 6 Months in a Patient with Dementia.\***

Hospice guidelines for estimating survival of less than 6 months in a patient with dementia require that the patient meet the following two criteria regarding the Functional Assessment Staging (FAST) tool and medical conditions.

**1. The patient must be at or beyond stage 7c on the FAST tool and have all the features of stages 6a through 7c:**

Stage 1: Has no objective or subjective difficulties

Stage 2: Has subjective complaints of forgetting

Stage 3: Has decreased job functioning that is evident to coworkers and difficulty traveling to new locations

Stage 4: Has decreased ability to perform complex tasks (e.g., planning dinner for guests, handling finances)

Stage 5: Requires assistance in choosing proper clothes for the day, season, or occasion

Stage 6a: Cannot dress without assistance, occasionally or frequently

Stage 6b: Cannot bathe without assistance, occasionally or frequently

Stage 6c: Cannot perform mechanics of toileting without assistance, occasionally or frequently

Stage 6d: Is incontinent of urine, occasionally or frequently

Stage 6e: Is incontinent of bowel, occasionally or frequently

Stage 7a: Has speech limited to fewer than six intelligible words during an average day

Stage 7b: Has speech limited to one intelligible word during an average day

Stage 7c: Is unable to ambulate independently

Stage 7d: Cannot sit up independently

Stage 7e: Cannot smile

Stage 7f: Cannot hold up head independently

**2. The patient must have had at least one of the following medical conditions in the past year:**

Aspiration pneumonia

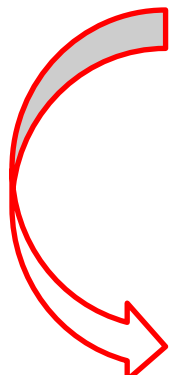
Pyelonephritis or other upper urinary tract infection

Septicemia

Pressure ulcer, multiple, stage 3 or 4

Recurrent fever after treatment with antibiotics

Eating problems, defined as food or fluid intake that is insufficient to sustain life (i.e., in tube-fed patients, weight loss of >10% during the previous 6 months or a serum albumin level of <2.5 g per deciliter)



28. CONOSCE IL DOCUMENTO DELLA **SIAARTI – GRUPPO DI STUDIO DI BIOETICA: GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE": CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE? DOCUMENTO CONDIVISO PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA ?**



**NO: 492**

**SI: 196**



# 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)

SIAARTI – GRUPPO DI STUDIO BIOETICA – Coordinatore Dr. Alberto Giannini

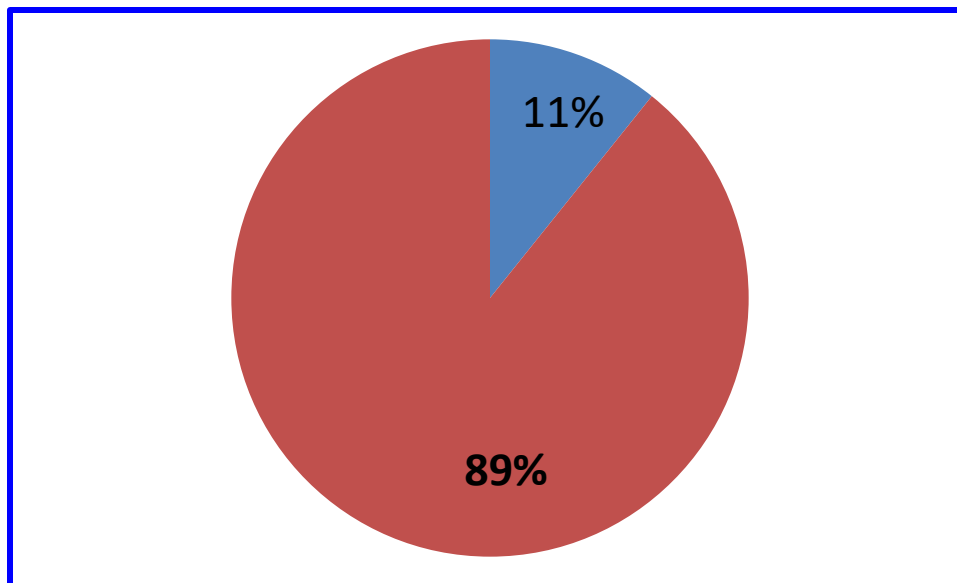
**Tabella 2 – Tabella riassuntiva dei criteri clinici specifici per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo**

## DEMENTIA

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)  
febbre ricorrente

**29. CREDE CHE LA CONOSCENZA DI LINEE GUIDA DEDICATE ALLE CURE PALLIATIVE POTREBBE MODIFICARE IL SUO APPROCCIO AL PAZIENTE CON DEMENZA IN FASE TERMINALE ?**

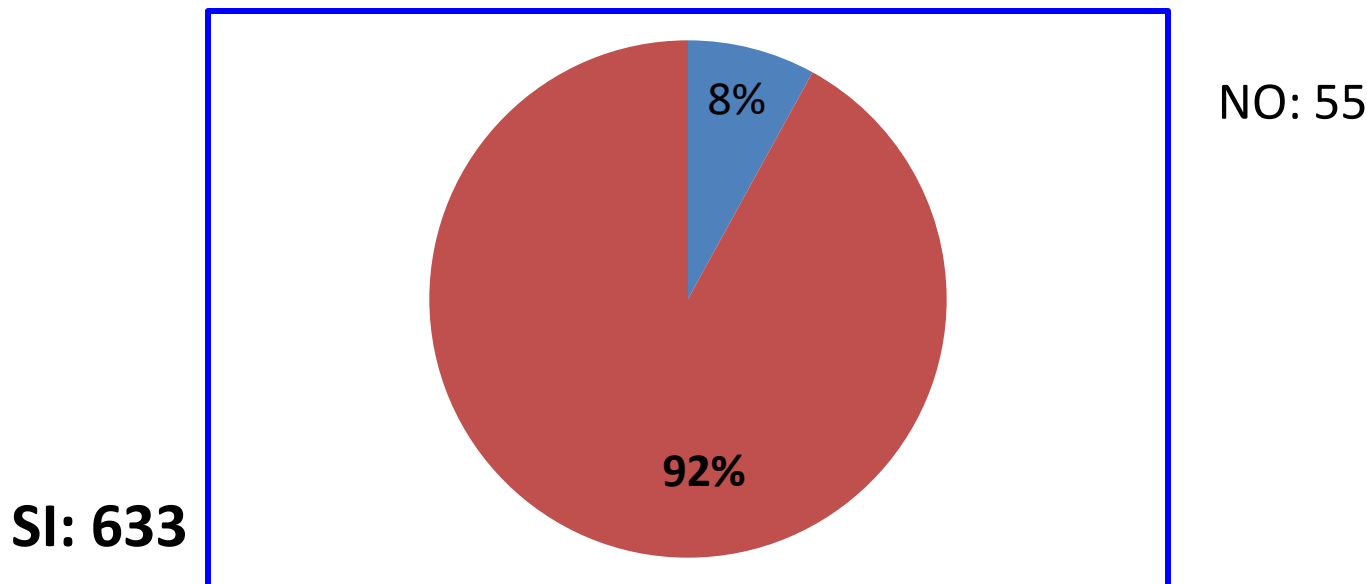
**SI: 614**



**NO: 74**

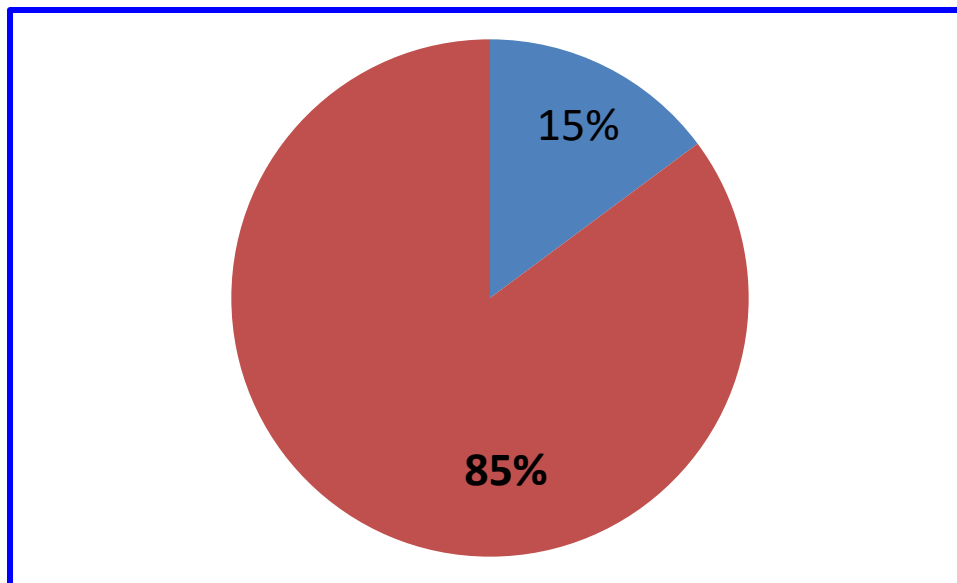


**30. CREDE CHE LA DIFFUSIONE DI QUESTE LINEE GUIDA POTREBBE  
MODIFICARE L'APPROCCIO DI PARENTI E CAREGIVER AL PAZIENTE  
CON DEMENZA IN FASE TERMINALE ?**



**31. CREDE CHE *MOTIVAZIONI DI TIPO ETICO O RELIGIOSO* POSSANO INFLUIRE SULLE DECISIONI IN MERITO AL TRATTAMENTO DEI PAZIENTI CON DEMENZA IN FASE TERMINALE ?**

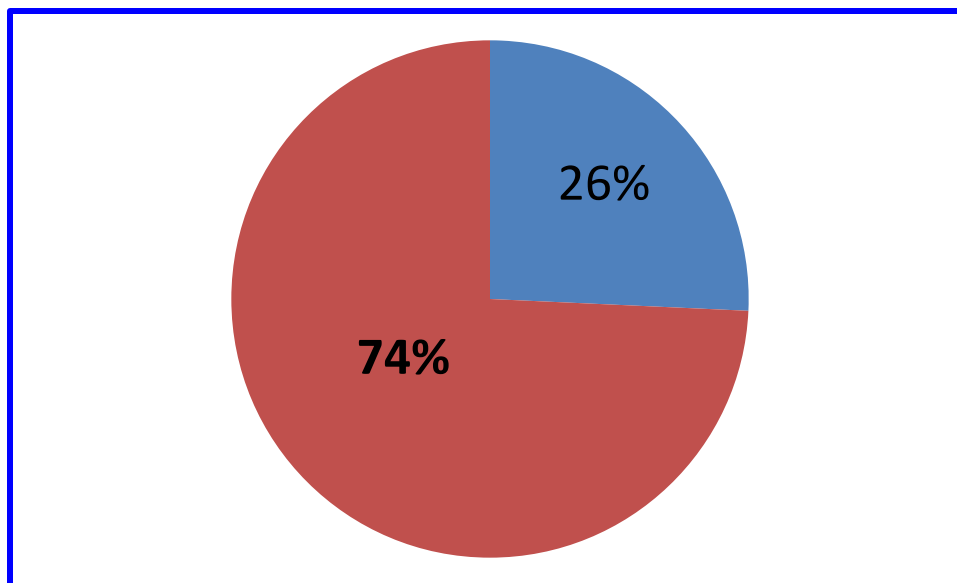
**SI: 586**



**NO: 102**

**32. ERA A CONOSCENZA DEL FATTO CHE SIA PAPA GIOVANNI PAOLO II  
CHE IL CARDINALE MARTINI NELLA FASE TERMINALE DELLA LORO  
ESISTENZA TERRENA HANNO RIFIUTATO CURE PROBABILMENTE  
INUTILI CHE POTEVANO CONFIGURARE UN ACCANIMENTO  
TERAPEUTICO ?**

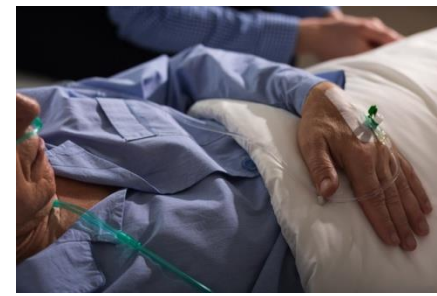
**SI: 511**



**NO: 177**

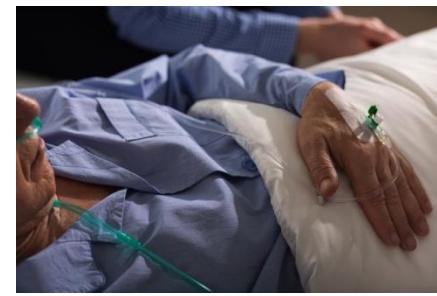


# Il “nostro pensiero” secondo i risultati della survey



- *La fase terminale della malattia può essere identificata e l'eventuale ricovero rappresenta un problema etico/gestionale che potrebbe configurare un accanimento terapeutico.*
- *Il ricovero NON è corretto e NON migliora la qualità della vita: dipende molto spesso da problemi organizzativi della struttura residenziale.*
- *L'ospedale NON rappresenta il luogo di cura adatto: in caso di malattie intercorrenti andrebbe pensato un percorso di cura alternativo, nella stessa residenza o a domicilio o in hospice.*
- *La medicina difensiva e i parenti hanno un ruolo DECISIVO.*
- *Sarebbe auspicabile avere dei CRITERI CONDIVISI sulla ospedalizzazione.*
- *Motivazioni di tipo ETICO o RELIGIOSO influenzano le decisioni ...*
- *Vi è una Scarsa conoscenza delle LINEE GUIDA sulla gestione dei pazienti terminali; la loro diffusione potrebbe modificare l'atteggiamento sia di medici che di parenti.*

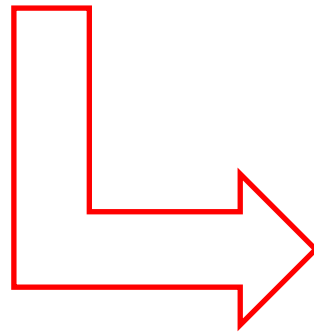
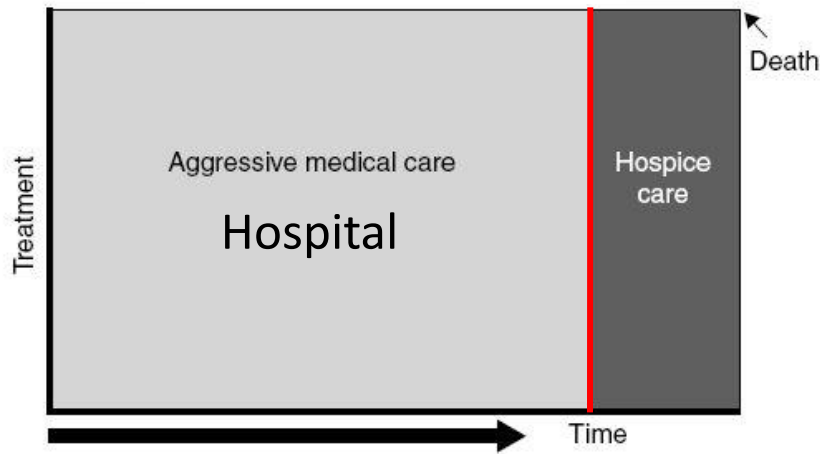
# Il “nostro pensiero” secondo i risultati della survey



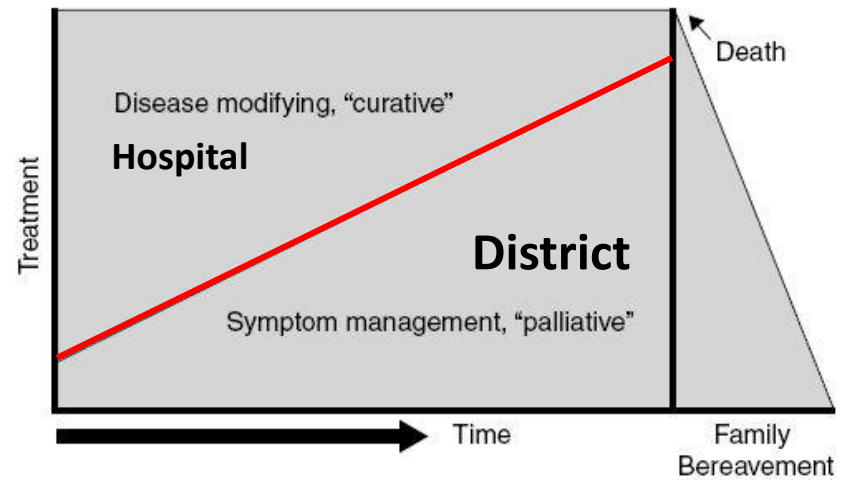
- *L'appropriatezza delle cure extra-ospedaliere appare vincolata dalla presenza di luoghi di cura adeguati dal punto di vista organizzativo.*
- *Emerge una grande discrepanza tra “quello che si ritiene giusto” e “quello che accade nel mondo reale”: l'ospedalizzazione rimane la risposta prevalente.*
- *Formazione del personale sanitario, volontà del malato e medicina difensiva sembrano essere i 3 punti cruciali: scelte “sbagliate” (potenzialmente sfavorevoli per il paziente) vengono attuate per timore di essere accusati di “malpractice”.*
- *Questa palese contraddizione sembra (almeno in parte) basarsi da un lato su una Insufficiente Convinzione, dall'altro su una Insufficiente Conoscenza della letteratura scientifica e linee guida già disponibili sulla materia del fine vita.*



## Transition of Care



## Trajectory Model



***VI RINGRAZIO PER LA CORTESE ATTENZIONE ...***



*Jacopo Robusti (Tintoretto): autoritratto da vecchio*

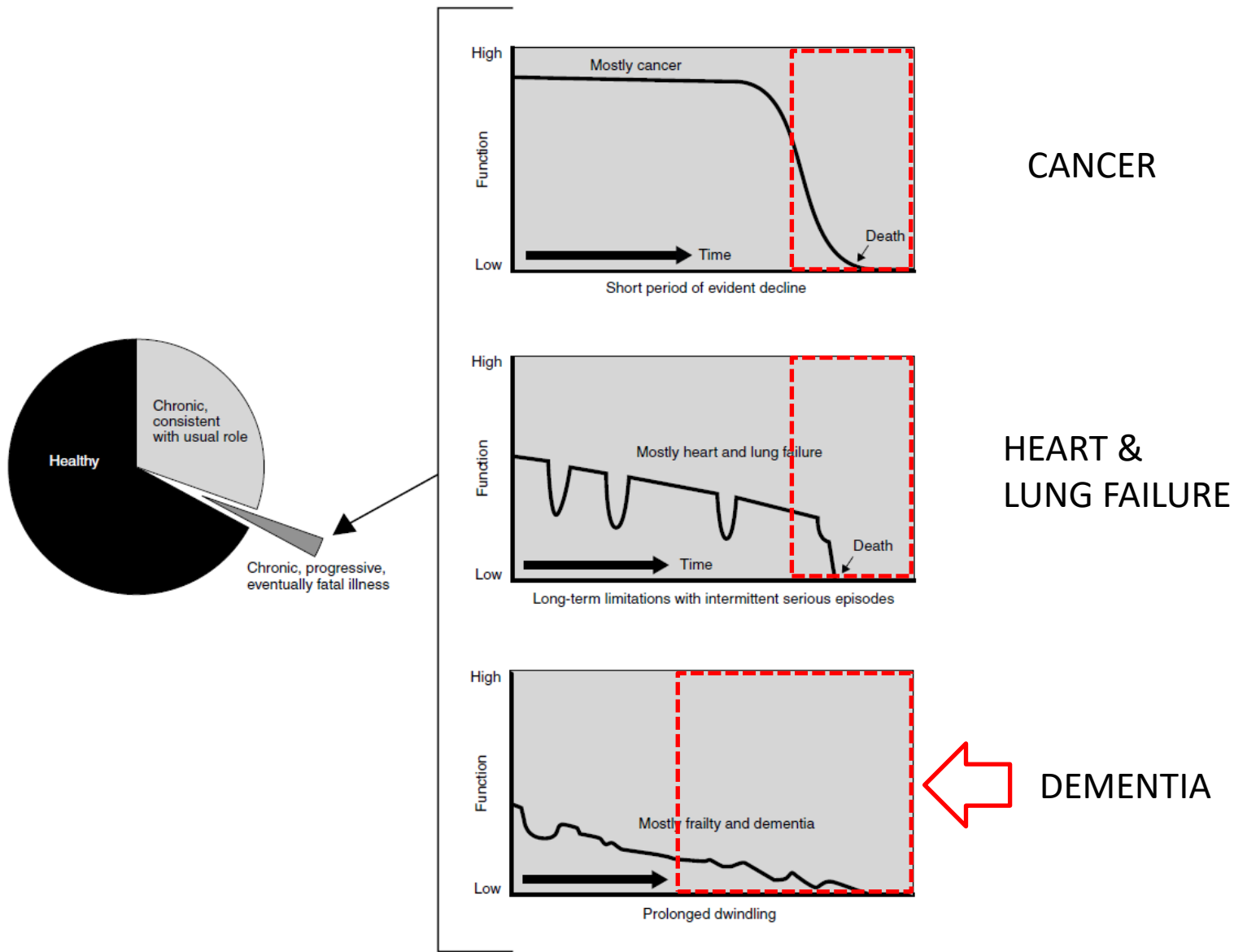


Figure 3. Chronic Illness in the Elderly Typically Follows Three Trajectories