SOCIETÀ ITALIANA DI GERONTOLOGIA E GERIATRIA

Simposio Gruppo di Studio
“La cura nella fase terminale della vita”

LEGGE 219/2017:

L’ART. 5 E LA TUTELA DEL PAZIENTE GERIATRICO

Venerdi 30 novembre 2018

Il rispetto delle volontà della persona con demenza tra incertezze e lealtà comunicativa

Claudia Cantini
U.O. Geriatria Pistoia

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

ART. 5 Pianificazione condivisa delle cure

1. **Nella relazione tra paziente e medico, *rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta*, puo' essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacita'**

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

Non un atto burocratico ma una SOLLECITAZIONE ad approfondire la conoscenza del malato come persona con la sua storia e le sue convinzioni che lo rendono diverso da tutti gli altri, ad indagare e condurre conversazioni riguardo all'evolversi della malattia e alle priorità degli *obiettivi di cura*

Le persone con demenza spesso non vengono consultate riguardo a volontà e preferenze di cura future

Dai quattro studi che hanno valutato chiedendo direttamente alle persone con demenza le preferenze sul coinvolgimento nei processi decisionali riguardanti cure e assistenza, è emersa la volontà di voler prendere autonomamente le decisioni o comunque di parteciparvi

(Hamann J. JAGS 2011; Hirschman et al., 2005; Karel MJ. 2010; Karel MJ. 2007)

Rene' Magritte 1937 "Il terapeuta"

Per *coloro che sono affetti da demenza* prendere parte ai processi decisionali significa mantenere un controllo sulla propria vita e darsi valore come persona al di là delle decisioni prese

(*Fetherstonhaugh et al., 2013*)

Permette di poter scegliere le priorità degli obiettivi di cura *prima dell'urgenza* dettata dalla realtà contingente, le circostanze in cui attuare o limitare atti invasivi finalizzati al prolungamento della vita rispetto alla qdv residua

Per *i familiari*, il coinvolgimento della persona con demenza nelle decisioni, significa meno stress e meno sensi di colpa per la percezione di prendere decisioni più coerenti con la volontà del malato

(*Menne et al., 2008; Reamy et al., 2011*).

A noi *operatori* offre la possibilità di interrogarsi sui *molteplici aspetti di un argomento complesso,* sapendo che coinvolgere nelle decisioni significa comunicare valore

… con il rischio di semplificare aspetti che non possono essere sempre categorizzati o basati su linee guida, consapevoli delle incertezze

Associazione italiana di Psicogeriatria

La pianificazione condivisa della cura e l'autodeterminazione della persona anziana affetta da patologie psicogeriatriche

Fabio Cembrani, Fabrizio Asioli, Angelo Bianchetti, Luigi Ferrannini, Enrico Mossello, Francesco Scapati, Marco Trabucchi

"Determinare schemi di comportamento rigidi, definibili a priori e validi comunque in ogni situazione risulta impossibile non solo in riferimento a gruppi di persone o situazioni specifiche ma anche in relazione ad una singola persona, che nel tempo, in situazioni differenti e di fronte a contesti decisionali diversi, può avere capacità, possibilità e quindi spazi di autonomia altrettanto diversi…"

Momenti chiave e decisioni correlate durante il decorso della demenza

- **Comparsa dei sintomi, cercare una diagnosi e iniziare terapia**
- **Richiesta di nomina di un amministratore di sostegno**
- **Perdita della indipendenza e utilizzo dei servizi territoriali**
- **Istituzionalizzazione** con le differenze in base ad aspetti sociali
  - se vive solo tenendo conto della sicurezza
  - se vive in famiglia del burn out del familiare
- **Ospedalizzazione ed atti diagnostici/terapeutici invasivi in fase avanzata**
- **Scelte nel fine vita**

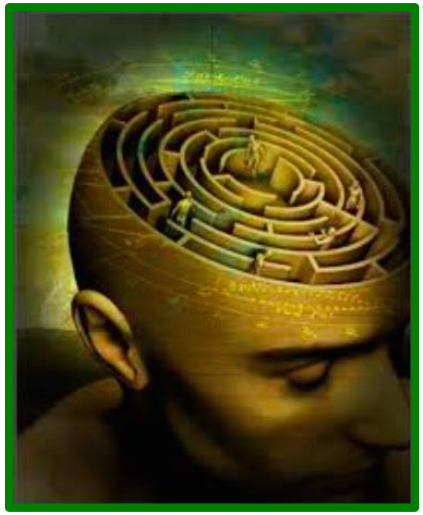
Il Timing

…nodo cruciale individuare il momento giusto per parlarne

- **è necessario saper riconoscere se e quando il paziente è pronto per iniziare un dialogo sulla pianificazione anticipata delle cure (è VOLONTARIO, alcuni possono preferire delegare, posporre o rifiutare)**

- **senza precorrere i tempi in quanto AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI PAZIENTE FAMILIARI SONO GIA' SOTTOPOSTI A INFORMAZIONI CON FORTE COMPONENTE EMOTIVA CHE DEVONO ESSERE ELABORATE e che quindi devono essere presentate in maniera esauriente e graduale**

- **ma allo stesso tempo senza attendere un peggioramento cognitivo tale da rendere difficile il poter esprimere le proprie volontà**



Il Timing

La competenza decisionale, richiede le capacità di:

- **manifestare una scelta**
- **comprendere le informazioni**
- **collegare le informazioni alla propria situazione e alle sue possibili conseguenze**
- **utilizzare razionalmente le informazioni ponderando le alternative**

1) focalizzare il problema; 2) considerare le opzioni; 3) immaginare le conseguenze; 4) stimare la probabilità che le conseguenze si verifichino; 5) valutare la desiderabilità delle conseguenze sulla base della propria scala di valori; 6) decidere

Si riferisce al modo con cui si effettua la scelta, non alla natura della scelta.

La competenza decisionale è relativa al compito che la persona ha di fronte

(Roth LH 1977, Appelbaum PS 2007, Petrini C 2008)

Non si valuta con una semplice testistica formale* (utile guida ma non sufficiente) ma con metodiche aperte che richiedono un giudizio clinico complessivo *(Cembrani F 2010)*

*Uno strumento spesso utilizzato è il **MacArthur Competence Assessment Tool** for Treatment (MacCAT-T): una intervista a 22 items semistrutturata per la valutazione di: *capacità di esprimere la scelta, comprensione, valutazione e ragionamento.* Non è previsto un cut-off perché è un ausilio alla valutazione

Determinants of shared decision-making involvement

- **Factors related to diagnosis and care planning**

  Some persons with dementia lose the chance to be involved in decision-making entirely when their dementia diagnosis is not openly disclosed to them, or when a diagnosis is difficult to obtain during the early stages of disease

Miller LM, Dementia 2014

Il diritto alla comunicazione della diagnosi è ampiamente riconosciuto sia dalla Costituzione che dal Codice Deontologico
A meno che non sia lo stesso paziente a non voler essere informato

Comunicazione della diagnosi di demenza: un'indagine condotta nei principali centri clinici italiani.

Hanno risposto 212 medici che lavorano nelle UVA (47,3%)
Nella maggior parte delle UVA **(73,1%) i medici intervistati sostengono di comunicare sempre la diagnosi di M.Alzheimer**. Il soggetto a cui è comunicata la diagnosi è principalmente il familiare (98,6%) e in molti casi il paziente (70,5%, *anche se in quasi la metà vengono utilizzati termini più elusivi come "deterioramento cognitivo"*).

Secondo i medici comunicare la diagnosi al paziente **può aiutare a migliorare la comprensione e l'aderenza alle terapie ricevute (60,2%), dissipare i dubbi circa i sintomi quotidiani (52,6%)** e **permette di programmare il proprio futuro**

(Istituto Superiore di Sanità 2011 Rapporti ISTISAN 11/38)

Determinants of shared decision-making involvement

- **Factors related to diagnosis and care planning**

  Some persons with dementia lose the chance to be involved in decision-making entirely when their dementia diagnosis is not openly disclosed to them, or when a diagnosis is difficult to obtain during the early stages of disease

- **Cognitive impairment**

  Persons with dementia are more likely to be involved in decision-making when the dementia diagnosis is new or recent, when they have greater insight into their condition, and when the stage of dementia is mild.

  In a longitudinal study of 77 family care dyads, once the scores of the participants with dementia dropped to between 12 and 19 on the MMSE, family carers were more than twice as likely (OR 1⁄4 2.35, 95% CI 1⁄4 1.01, 5.49) to take a dominant or exclusive role in decision-making compared to when scores were 20 and above, controlling for age of the participants with dementia and the family carers' burden (Hirschman et al., 2004).

Miller LM, Dementia 2014

Determinants of shared decision-making involvement

- **Factors related to diagnosis**

  Some persons with dementia lose the chance to be involved in decision-making entirely when their dementia diagnosis is not openly disclosed to them, or when a diagnosis is difficult to obtain during the early stages of disease

- **Cognitive impairment**

  Persons with dementia are more likely to be involved in decision-making when the dementia diagnosis is new or recent, when they have greater insight into their condition, and when the stage of dementia is mild.

- **Demographic factors**

  Higher levels of education (greater than 12 years) have a positive association with decision-making involvement of persons with dementia. Older age in either the person with dementia or the family carer is negatively associated with shared decision-making.

  Controlling for MMSE score and family carer burden, *each year of increase in age of participants with dementia was associated with a 6% increase in the odds (OR 1.06, 95% CI= 1.00–1.12) of carer-dominated decision-making* in a longitudinal study of 77 family care dyads (Hirschman et al., 2004).

Miller LM, Dementia 2014

Determinants of shared decision-making involvement

- **Factors related to diagnosis**

  Some persons with dementia lose the chance to be involved in decision-making entirely when their dementia diagnosis is not openly disclosed to them, or when a diagnosis is difficult to obtain during the early stages of disease

- **Cognitive impairment**

  Persons with dementia are more likely to be involved in decision-making when the dementia diagnosis is new or recent, when they have greater insight into their condition, and when the stage of dementia is mild.

- **Demographic factors**

  Higher levels of education (greater than 12 years) have a positive association with decision-making involvement of persons with dementia. Older age in either the person with dementia or the family carer is negatively associated with shared decision-making

- ***Modificable factors***

  Few studies have examined whether modifiable factors influence the involvement of persons with dementia in the decision-making process. Poorer quality of life in the person with dementia, **burden or depression in the family carer, and negative relationship strain were negatively associated with decision-making involvement of the person with dementia**.

Miller LM, Dementia 2014

Il coinvolgimento della persona con demenza nelle scelte può variare da coinvolto/non coinvolto attraverso un continuum che passa da decisioni supportate a decisioni sostituite

La possibilità di poter decidere autonomamente per il paziente è importante, ma la malattia può interferire sulla elaborazione delle scelte generando ansia, in questo caso la condivisione riduce il senso di solitudine e la paura di sbagliare

Talvolta vi è la tendenza del paziente a delegare il familiare che "saprà prendere la decisione giusta"

Preferences for end-of-life treatment: concordance between older adults with dementia or mild cognitive impairment and their spouses

A cross-sectional sample of 106 respondents (53 couples); 67.9% spouses were female

CASE VIGNETTE	PATIENT[b]	SPOUSE FOR PATIENT[c]	SPOUSE FOR SELF[d]	PATIENT VS. SPOUSE FOR PATIENT[e] χ^2 (N = 1)/t (N = 52)	PATIENT VS. SPOUSE FOR PATIENT[e] P-VALUE	PATIENT VS. SPOUSE FOR SELF[f] χ^2 (N = 1)/t (N = 52)	PATIENT VS. SPOUSE FOR SELF[f] P-VALUE	SPOUSE FOR PATIENT VS. SPOUSE FOR SELF[g] χ^2 (N = 1)/t (N = 52)	SPOUSE FOR PATIENT VS. SPOUSE FOR SELF[g] P-VALUE
CPR or mechanical ventilation in case of dementia: n (%)[a]	14 (26.4)	19 (35.8)	7 (13.2)	6.69	0.01	3.92	0.05	8.72	<0.01
Artificial feeding in case of dementia: n (%)	17 (32.1)	20 (37.7)	6 (11.3)	4.73	0.03	0.99	0.29	2.41	0.12
CPR or mechanical ventilation in case of coma: n (%)	12 (22.6)	14 (26.4)	4 (7.5)	4.44	0.03	0.01	0.90	5.24	0.02
Artificial feeding in case of coma: n (%)	15 (28.3)	14 (26.4)	4 (7.5)	7.80	<0.01	1.00	0.32	5.24	0.02
Total score: mean (SD)[h]	1.1 (1.6)	1.3 (1.7)	0.4 (1.1)	−0.69	0.5	2.88	0.01	−3.74	<0.001

CASE VIGNETTE	PATIENT WANTED TREATMENT	PATIENT DID NOT WANT TREATMENT
CPR or mechanical ventilation in case of dementia: n (%)	5 (33.3)	
Artificial feeding in case of dementia: n (%)	7 (41.2)	
CPR or mechanical ventilation in case of coma: n (%)	5 (38.5)	
Artificial feeding in case of coma: n (%)	6 (50.0)	

Note: n (%) indicates the frequencies and percentages of spouses who in
treatment vs. patients' actual preferences for treatment by each of the fou

About one-third of the sample made inaccurate predictions about patients' preferences. When incorrectly predicting patients' preferences, spouses were more likely to ask for treatment

Ayalon L, *International Psychogeriatrics* 2012

The Effect on Surrogates of Making Treatment Decisions for others

Wendler D, Rid A.

Review di 40 studi (8 specifici per pazienti con demenza) per un totale di 2854 fiduciari

<u>Almeno in un terzo dei fiduciari l'aver preso decisioni critiche nel fine vita</u> <u>determina un effetto psicologico negativo</u> che può durare mesi o anni (sensi di colpa, dubbi, paura di aver fatto la scelta sbagliata, conflitti con altri familiari)

Ann Intern Med. 2011

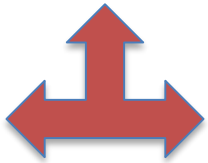
Families in conflict, with poor inter-relational dynamics, are more likely to opt for aggressive care at end of life

- *Russ AJ, Kaufman SR (2005) Family perceptions of prognosis, silence, and the "suddenness" of death. Culture, Medicine and Psychiatry.*
- *Winter L, Parks SM (2008) Family discord and proxy decision makers' end-of-life treatment decisions. Journal of Palliative Medicine.*

il processo comunicativo nella pianificazione condivisa

Persona
con demenza

Familiare/fi
duciario



Team di cura

- Competenza sull'andamento della malattia
- Formazione in comunicazione
- Capacità di relazione
- Conoscenza del paziente e della famiglia

Spiegare nei modi più comprensibile e nei tempi "consoni alle capacità" il possibile evolversi della patologia, esplorare, ascoltare, accogliere le reazioni emotive, condividere gli obiettivi della cura, conciliare i diversi punti di vista e documentare

Comunicazione TEMPO di cura
Ma in quali spazi di tempo nell'attuale organizzazione lavorativa?

…dove?….

- **dove può essere garantita la continuità del percorso**
- **dove è stata coltivata la sensibilità e la cultura della comunicazione**

- **ambulatori/CDCD**
- **centri diurni**
- **RSA**
- **domicilio**

spazi di informazione partecipata e approfondimento con possibilità di discussioni esplorative informali che *aiutino a maturare le scelte*

spesso preferite perchè più flessibili in relazione all'incertezza del futuro (Ryan 2017)

…caffè Alzheimer?

SIG. F.C 81 anni

Vedovo, vive da solo, ha un unico figlio a cui è molto legato

In anamnesi diabete mellito tipo 2 e pregresso intervento PTA dx

Nel 2016 diagnosi di M. di Alzheimer con deficit cognitivo di grado lieve e sul piano funzionale necessità di aiuto per alcune IADL (utilizzo mezzi di trasporto e fare la spesa)

Fin dalla comunicazione della diagnosi esprime la ferma convinzione di non volere inserire assistenti a casa per una negativa esperienza personale (aveva scoperto che la badante in passato aveva maltrattato la madre): "quando non sarò più capace di badare a me stesso mettetemi in un ospizio perchè non voglio pesare su mio figlio!".

Dopo due anni peggioramento cognitivo/funzionale (non si lava, episodi di incontinenza e di cadute notturne, esce di casa vestito in maniera non appropriata e talora si perde) ma di cui appare sempre meno consapevole continuando a rifiutare l'inserimento di una assistente.

Il figlio, non sapendo più come gestire la situazione chiede che venga inserito in RSA ma il paziente rifiuta categoricamente ("non ho bisogno, faccio da solo, mi devo occupare del mio cane").

Doing the Right Thing:

A Geriatrician's Perspective on Medical Care for the Person with Advanced Dementia

Muriel R. Gillick

Journal of law, medicine & ethics , 2012

.. a balanced perspective, in which we factor in both the previously expressed wishes (respecting autonomy) and the current reality (respecting beneficence)

…the obligation of the physician to guide the proxy in clarifying the nature of disease, defining the patient's goals and translating the goal into specific interventions to provide appropriate care for individuals with advanced dementia

Art 1 comma 5…"il diritto di revocare in qualsiasi momento, il consenso prestato…

Difficoltà a modificare le volontà con il progredire della malattia

….nel caso in cui la persona con deficit cognitivo più grave manifesti una volontà diversa rispetto ad una direttiva anticipata precedentemente espressa quale deve essere la volontà da seguire?

Seguire il "best interest" *interpretato* dal fiduciario

"..tenendo conto della volontà del beneficiario.."

Ci sono differenze tra fiduciario familiare e non familiare?

Quanto può influire lo stress assistenziale?

E la mancata conoscenza della storia e dei valori della persona?

Quanto la paura di *sentirsi un peso* può condizionare le scelte della persona malata?

Quali le influenze e le pressioni che riguardano un soggetto socialmente debole sia sulle decisioni del paziente che di quelle del medico (che rischia di agire family-oriented anzichè patient-centred)?

Rimane un punto chiave il supporto dei servizi che permetta l'elaborazione di un progetto di sostegno e la valorizzazione di bisogni e richieste dell'assistito e della famiglia per poter

- **scegliere in maniera davvero libera (per es. scegliere dove e come essere assistito fino alla fine della propria vita);**

- **non percepire la "non attuazione" di procedure o trattamenti come abbandono**

The effectiveness of advance care planning in improving end of life outcomes for people with dementia and their carers: A systematic *review* and critical discussion

18 studi (14 in RSA).

La maggioranza degli studi ha riscontrato una associazione tra pianificazione anticipata delle cure (PAC) e vari outcome positivi nel fine vita

due gruppi principali di outcome misurati

utilizzo risorse sanitarie

come misura indiretta di *over-treatment*

- ✧ **luogo di morte**
- ✧ **ospedalizzazioni/accessi in PS**
- ✧ **giorni di degenza ospedaliera**
- ✧ **utilizzo di terapia intensiva**
- ✧ **trattamenti specifici (per es. NA)**

paziente/caregiver outcome

- ✧ **soddisfazione per le cure nel fine vita percepita dal caregiver**
- ✧ **concordanza con le cure**
- ✧ **attenzione al comfort**
- ✧ **controllo dei sintomi**
- ✧ **gestione dello stress emotivo**

Ci sono più evidenze di una associazione tra PAC e riduzione dell'utilizzo di risorse sanitarie che tra PAC e miglioramento della qualità di cure nel fine vita

Ma se la riduzione dell'utilizzo di risorse sanitarie può indicare l'astensione di trattamenti inappropriati per eccesso non è sinonimo di qualità e disponibilità di cure alternative idonee. Le persone con demenza nell'ultima fase della vita troppo spesso non ricevono cure palliative specifiche e adeguate

Dixon J, 2018

Legge 219/2017…

…la strada è indicata ma….

- ✧ Organizzazione con tempi dedicati/riconosciuti
- ✧ Formazione in comunicazione degli operatori
- ✧ Sistemi informatici di documentazione
- ✧ Cure palliative geriatriche specifiche e adeguate

  da sviluppare in maniera capillare

…grazie per il vostro tempo…