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

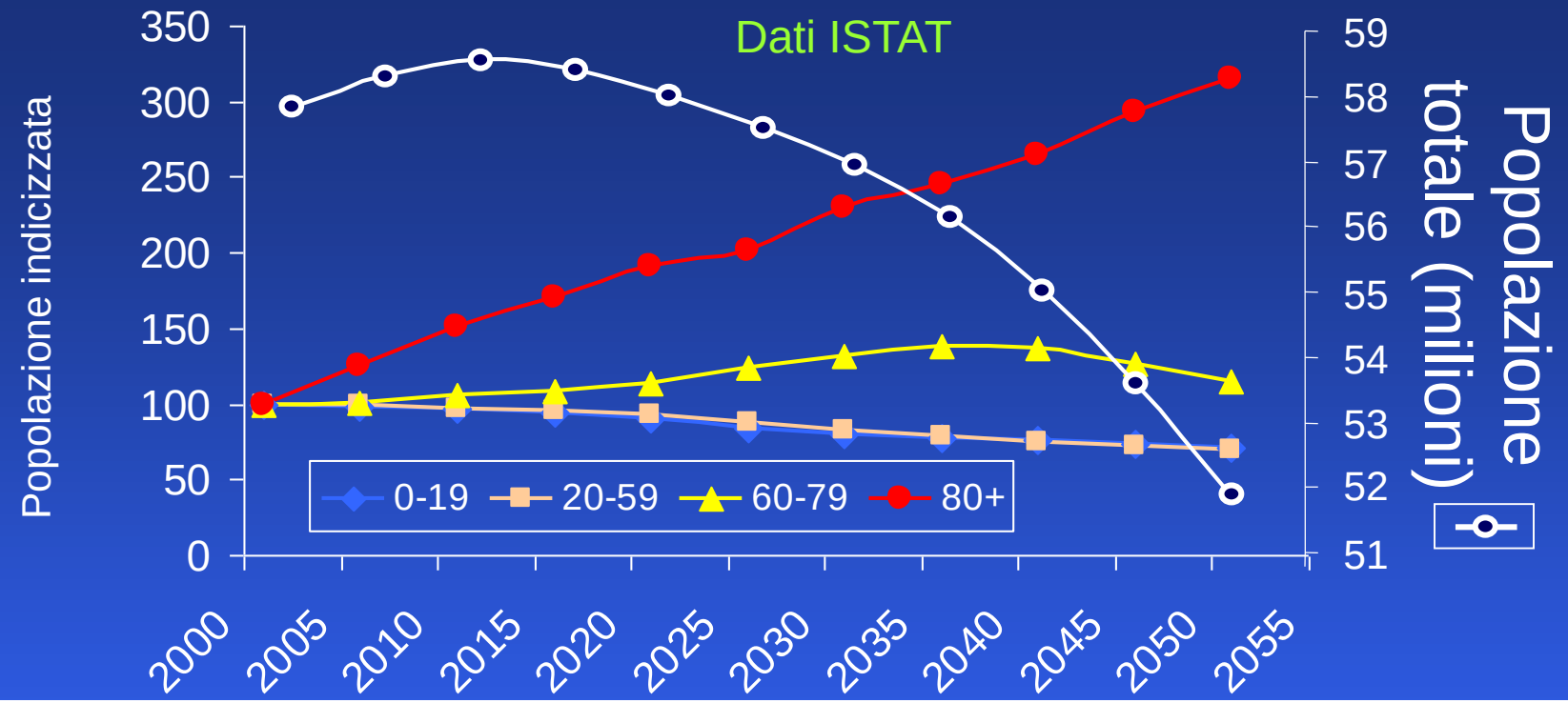
Venerdi 30 novembre 2018

Decidere con l’anziano cronico, complesso e competente.

L’alleanza terapeutica nelle scelte del fine vita

Lorenzo Boncinelli
boncinellilorenzo@gmail.com

Tasso di crescita della popolazione italiana 2001-2051



L'invecchiamento della popolazione e la carenza delle cure di fine vita dei pazienti con malattie croniche avanzate costituiscono una delle grandi sfide per la geriatria e per l'intera sanità pubblica

Principali patologie croniche progressive in età avanzata: scompenso cardiaco (SC), demenza e tumori

In Italia ci sono 660.000 morti all'anno

178.000 (27%) per tumori

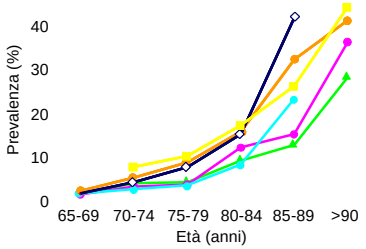
290.000 (44%) per cause cardiovascolari

nel 73% hanno un età > 65 anni

Dati ISTAT 2017

In Europa la **mortalità per SC** è **più alta rispetto alle** forme più comuni di **cancro**

Prevalenza di demenza



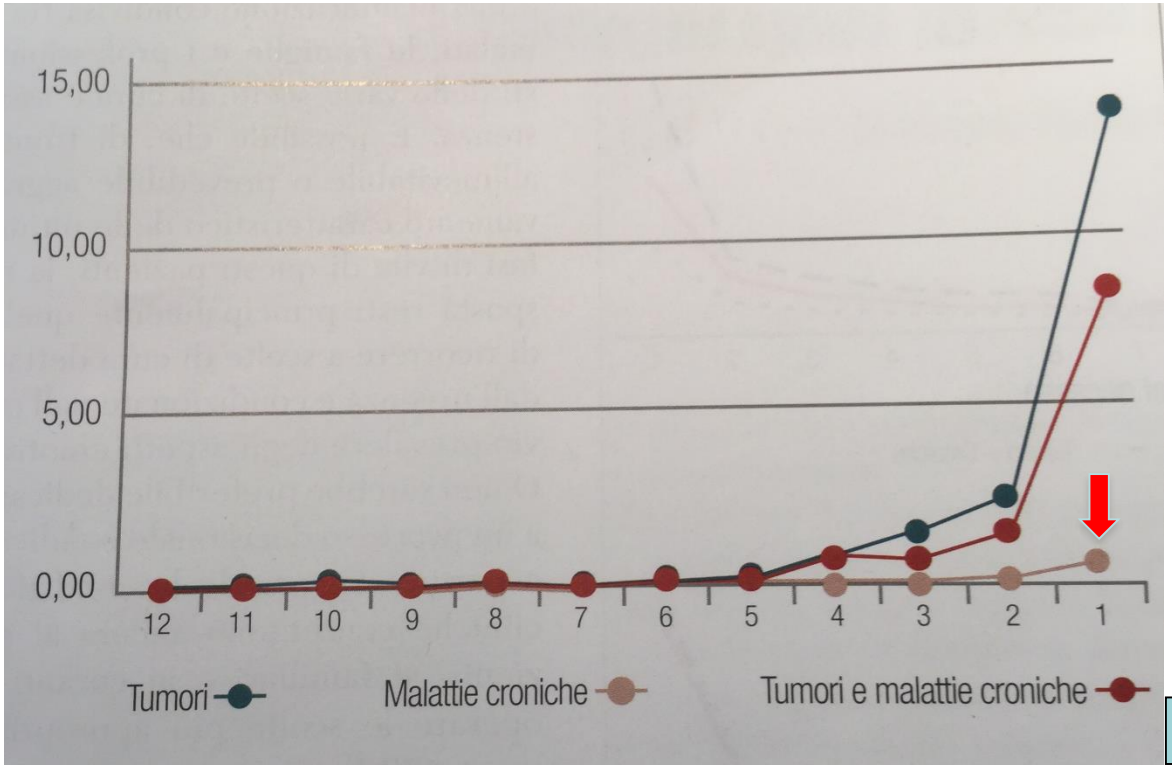
Raggiunge il 40% sopra gli 85 aa

ISTAT 2017: il 39% degli italiani ha una malattia cronica

Modalità e luoghi del morire

- **Il 65%** dei pazienti terminali preferirebbe **la propria casa come luogo del morire** *(Gomes et al, 2012)*
- Il **45% dei malati con prognosi infausta muore in *ospedale*** *(Bekelman et al, 2016)*
- **Il 35%** dei pazienti **nell'ultimo mese di vita** fa almeno un accesso al P.S., e **il 27% è sottoposto a supporto vitale intensivo** *(Hyasat et al, 2015)*
- I pazienti con **malattie croniche avanzate** vengono sottoposti, **nell'ultimo mese di vita**, **a maggiori cure intensive rispetto ai pazienti oncologici e per loro si fa minor ricorso alle Cure Palliative** *(Lyngae et al, 2015)*

Qualità dell'assistenza nelle cure di fine vita (accesso all'Hospice)



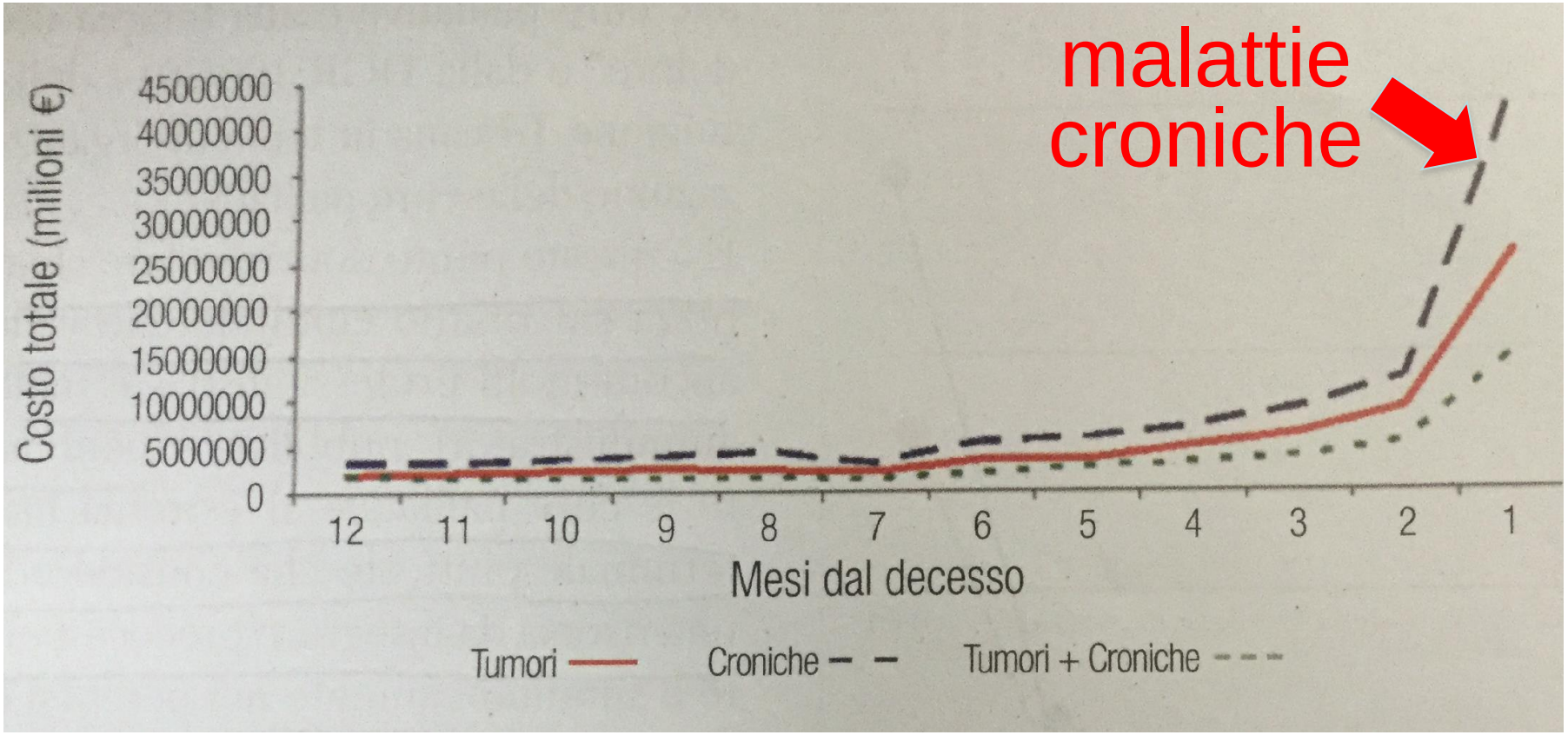
Dal grafico si può notare che i pazienti affetti da **malattie croniche** hanno **l'accesso all'hospice quasi precluso**

www.ars.toscana.it/pubblicazioni-2017

In Toscana nel 2015: il 41% dei decessi sono dovuti a tumori e malattie croniche.

Le morti per m. croniche (SC e/o BPCO) hanno superato il 50%

Andamento dei costi per i ricoveri in ospedale dei pazienti nell'ultimo anno di vita (Toscana 2015)

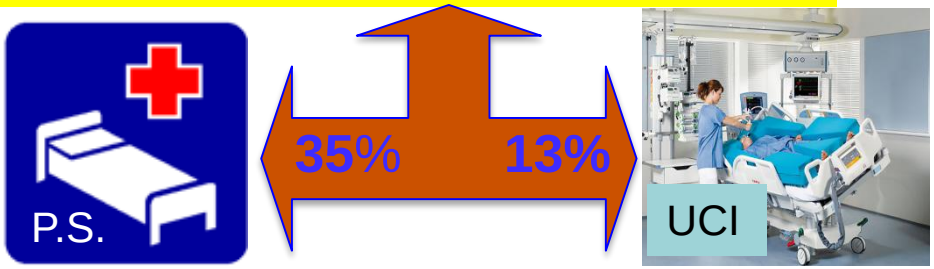


Malattie croniche: Scompenso cardiaco e/o BPCO

www.ars.toscana.it/pubblicazioni-2017

Dalla *"Cura"* al *"Prendersi Cura"*

Pz. anziani con
m. cronica avanzata
(nell'ultimo mese di vita)



Invece i desideri del paziente e dei familiari vanno in
DIREZIONE OPPOSTA
(il 65% dei pz. preferisce morire a casa)

A fronte di questa realtà

Troppo centrata sull'ospedale
e sui trattamenti intensivi

è tempo di cambiare rotta

occorre sollecitare un
processo decisionale di cura
condiviso fra paziente, familiari e curanti

THE LANCET
Oncology

Rietjens JAC et al. 2017;18(9):e543-e551.

Definizione e raccomandazioni per la Pianificazione Anticipata delle Cure

(European Association for Palliative Care-EAPC-)

109 esperti internazionali hanno elaborato 41 raccomandazioni e una definizione condivisa di Pianificazione Anticipata delle Cure, intesa come un

Processo in cui il paziente prende la decisione circa le proprie future cure, discute di questi obiettivi e preferenze con i familiari, gli operatori sanitari e, se necessario, registrare e rivedere tali preferenze

Peculiarità e obiettivi del PAC

- Decisione che **si avvicina a quella del consenso** informato, **perché il paziente quando decide, conosce la sua malattia e sceglie le terapie che gli prospetta il medico**
- La **decisione**, sebbene anticipata, è **informata e attuale.** Qualora il **paziente scelga diversamente, il medico deve accettare la sua scelta**
- **Riduce il peso emotivo** delle decisioni che altrimenti graverebbero sui familiari
- La miglior strategia per evitare scelte inappropriate e ci permette di capire **cosa vogliono i malati** alla fine della vita
- **Previene conflitti decisionali** fra i familiari e/o fra familiari e curanti
- **Facilita un reale confronto tra paziente e fiduciario** (migliore rispetto alle DAT)

Maturitas 91 (2016) 101–109

Contents lists available at ScienceDirect

Maturitas

journal homepage: www.elsevier.com/locate/maturitas

Review article

Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults

Elizabeth Weathers[a,c], Rónán O'Caoimh[a,c,d,*], Nicola Cornally[a,b], Carol Fitzgerald[a], Tara Kearns[a], Alice Coffey[b], Edel Daly[a], Ronan O'Sullivan[a], Ciara McGlade[a], D.William Molloy[a]

9 studi: (3646 pz, età 72-88) eseguiti in USA, Australia, Canada, UK.

Risultati

- **Cure più appropriate per i pazienti**
- **Benefici per familiari (meno stress)**
- **Riduzione dei contenziosi fra medici e familiari**
- **Riduzione dei ricoveri in UCI**
- **Diminuzione dei costi**
- ***Gli AA. auspicano altri studi controllati e randomizzati***

Perché oggi si parla tanto di PAC? (1)

Negli USA malgrado il 70% circa dei residenti in comunità abbia compilato le **Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)**, numerosi studi hanno dimostrato il **non rispetto delle decisioni di fine vita**: non è garantita la congruenza tra le cure ricevute e i desideri espressi dal paziente

- *N Eng J Med* 1991;324:882-8
- *J Clin Ethics* 1994;5:23-30
- Ann Intern Med 1992;117:599-606
- *Ann Inter Med* 2004;141;113-7
- *J Am Geriatr Soc* 2007;55:189-94

Perché oggi si parla tanto di PAC? (2)

Per ovviare a questi problemi in **USA, UK, Australia, Canada** si è sviluppato, da alcuni anni, un modello di pianificazione anticipata delle cure (**A**dvance **C**are **P**lanning-**ACP**-) in cui le DAT possono integrarsi

Oggi anche in Italia (legge 219/2017 art. 5)

N Engl J Med 1996;335:741-3
Crit Care Med 2001;29:34-9
N Engl J Med 2002;346:1061-6
N Engl J Med 2004;350:7-8
J Palliat Med 2004;7:341-9

J Am Geriatr Soc 2005;53:1046-50
JAMA 2005;294:359-65
J Am Geriatr Soc 2007;55:277-83
Ann Intern Med 2007;147:51-6
Health Aff 2013;32:408-17

Qual'è il momento per redigere il PAC?

SIAARTI, Grandi insufficienze d'organo "end stage" cure intensive o cure palliative? "documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura. 2013

- Quando le remissioni della malattia sono sempre più rare
- Ricoveri frequenti per la stessa malattia (>1 nell'anno)
- Grave declino nutrizionale (cachessia)
- Deficit cognitivo grave e frattura di ossa lunghe
- Neoplasia metastatica o localizzata in fase avanzata
- O_2-Terapia domiciliare, NIMV
- Malato candidato/a o già portatore di:

– nutrizione artificiale via SNG/ PEG

– tracheotomia

– dialisi

– LVAD o AICD

Paziente geriatrico

polipatologia, politerapia, disabilità funzionale e cognitiva

La storia di Sergio (77 anni)

- 62 anni **infarto miocardico** con riduzione della funzione ventricolare Sx (EF 30%). Scompenso cardiaco III classe NYHA
- Successiva comparsa di **insufficienza renale,** attualmente stadio 4 (creatininemia 3-3,5 mg/dL)
- 63 anni diagnosi di **diverticolosi del colon e Ipertrofia pr**
- 64 anni **BPCO**, da allora in trattamento cronic
- 66 anni **ictus ischemico** con inf a reliquati significati
- Dall'at **Scompenso** **sforzi lievi)**
- abedema polmonare
- **VP** alla gamba destra (in seguito all'ultimo dei viaggi annuali in aereo per 6 mesi di permanenza a Tenerife) ha richiesto **trattamento anticoagulante per 8 mesi**
- 77 anni (luglio 2018) per blocco AV di III grado e aumento dell'evoluzione aneurismatica del Vsx (EF<25%) è stato sottoposto ad impianto di **Pacemaker biventricolare/defibrillatore**
- **Lieve deficit cognitivo** e oggi il paziente assume >10 farmaci/die

Credo, sia giunto il momento di redigere il piano anticipato di cure

La scelta del momento in cui registrare la volontà anticipata del paziente

Deve essere una scelta
meditata, ponderata, prudente e personalizzata *(fatta su misura)*

Non eccessivamente precoce: perché renderebbe espliciti i limiti della medicina

Non tardiva: perché renderebbe nullo quanto previsto dal **Piano Anticipato** di Cure.
Ritardarne la stesura comporta lasciare sola la persona con i suoi dubbi, le sue paure, le sue angosce

Le difficoltà che possono impedire o ritardare la stesura del PAC

- Circa il 30% degli individui adulti ha **pensato poco** o quasi mai alle **preferenze per il fine vita**
- I pazienti talvolta hanno difficoltà ad accettare una prognosi sfavorevole; non sentendosi sufficientemente malati **preferiscono concentrarsi su se stessi, come persone sane**
- **La mancanza di accordo tra i familiari e il medico può rallentare il processo del PAC**
- Molti **medici sono impreparati** ad affrontare un tema così delicato, mentre **alcuni mentono** ai loro pazienti sulla diagnosi/prognosi per evitare eventuali gesti autolesivi

Kates J. Advance Planning Conversations, J Nurse Practitioners 2017;13:321-23

Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS)

ADVANCE CARE PLANNING

ICN 909289 August 2016

Please note: The information in this publication applies only to the Medicare Fee-For-Service Program (also known as Original Medicare).

Table 3. Hyperlink Table, at the end of the document, provides the complete URL for each hyperlink.

ELSEVIER

The Journal for Nurse Practitioners

Volume 13, Issue 7, July–August 2017, Pages e321-e323

Brief Report

Advance Care Planning Conversations

Jeannette Kates PhD, GNP-BC

⊞ Show more

https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2017.05.011

In vigore dal gennaio 2016

Highlights

- Advance care pla[illegible] what patients want at the end of life.
- Goals of care conversations [illegible]ld occur before the end of life.
- Medicare reimburses for advance care planning conversations.

Government of **Western Australia**
Department of **Health**
WA Cancer and Palliative Care Network

Italian

Pianificazione Anticipata delle Cure

Guida per il Paziente

Versione 3

2017

Per una adeguata comunicazione di fronte ad un paziente critico occorrre..

SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer

WALTER F. BAILE,[a] ROBERT BUCKMAN,[b] RENATO LENZI,[a] GARY GLOBER,[a]
ESTELA A. BEALE,[a] ANDRZEJ P. KUDELKA[b]

The Oncologist 2000;5:302-311

- Preparare il dialogo
- Verificare quanto e cosa malato e familiari già sanno
- Accertare quanto e cosa essi vogliono sapere

Dare informazioni

- Vere
- Condivise
- Graduali

Gestire la relazione

- Con empatia
- Prevenendo i conflitti
- Non soffocando l'emotività

Proposte per promuovere il Piano Anticipato di Cure e diffondere la cultura delle Cure Palliative

- Dare la **massima diffusione della legge 219/2017** coinvolgendo ASL, ordini professionali e Società Scientifiche
- Promuovere **iniziative formative** rivolte ai **medici** di medicina generale, agli **infermieri territoriali** e agli **specialisti più interessati**
- Stampare e diffondere **una guida sul PAC rivolta ai pazienti e ai familiari**

“Il **successo delle cure mediche** non deve essere valutato solo in base alle statistiche di sopravvivenza, ma anche in base alla qualità del processo del morire e alla **qualità delle relazioni umane** coinvolte in ciascuna morte”

Dustan GR, Anesthesia 1985;40:479

dovrà essere il Geriatra, insieme al MMG, punto di riferimento e di raccordo per questo processo