ALBERTO MARSILIO e FRANCO ROMAGNONI

Una proposta per migliorare le cure del fine vita nelle RSA:
geriatri e palliativisti a confronto

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)

SOCIETÀ ITALIANA
DI GERONTOLOGIA
E GERIATRIA

Roma, 30 novembre - 3 dicembre 2022
UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

PCC: cos'è?

- **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.** (Sackett DL et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. **Br Med J**. 1996, Drazen JM. Decisions at the end of life. **New Engl J Med.** 2003)
- La pianificazione anticipata delle cure dovrà tener conto dei principi di **auto-determinazione, beneficialità e non maleficialità , giustizia verso il singolo e verso la collettività** (SIAARTI, 2014).
- **RACCOMANDAZIONE 4**: Discutere la pianificazione delle cure di fine vita con la persona e la sua famiglia: ciò **migliora la concordanza** tra le preferenze espresse e le cure ricevute (APERIRE 2019).

PCC: COS'E'?

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Art. 5. *PIANIFICAZIONE condivisa delle cure*

1. Nella **relazione** tra **paziente** e **medico** di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, **può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico**, alla quale il medico e l' **équipe** 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 incapacità.

LO STATO DELL'ARTE: i numeri raccolti dagli MMG

Solo a poco piu del **25%** delle persone viene chiesto dal medico curante **dove preferirebbero morire**, solo nel **15**% di queste persone si sondano i desideri sui **trattamenti** di fine vita e solo nel **5%** si discute in merito alla possibilità di nominare un "**fiduciario**"; il **75 %** delle persone non sono in grado di prendere decisioni nell'ultima settimana di vita (Bertolissi, Miccinesi, and Giusti 2012).

Il **Progetto Arianna**, uno studio osservazionale multicentrico 2013-15 (Fondazione G. Berlucchi e Agenas) ha arruolato pazienti con un aspettativa di vita inferiore ai 12 mesi. Solo il **6%** degli assistiti ha avuto un **colloquio** con il proprio medico durante il quale e stato affrontato il problema **prognostico** e, di questi, solo il **22**% aveva accanto un **familiare** (Scaccabarozzi, 2016).

PCC: c'è un PERCHE' ETICO-GIURIDICO…

E' doveroso, nel prendersi cura del malato, **rispettare la sua volontà**
(FNOMCeO – Codice di Deontologia Medica)

- diritto ad essere **ascoltati e coinvolti** ai fini dell'individuazione del percorso clinico-assistenziale più adeguato alle proprie esigenze, bisogni, preferenze, aspirazioni;
- diritto a **ricevere tutte le informazioni** necessarie a partecipare alle decisioni cliniche per prendere le scelte relative alla propria esistenza, anche nella fase finale.
- diritto **all'autodeterminazione** sul proprio corpo;
- diritto a che le **persone vicine** al malato siano messe nella condizione di meglio assistere ed **accompagnare** la persona morente;
- diritto di **scegliere** il **luogo** ed il **contesto** di cura più appropriato per la fase finale della malattia

… e c'è un PERCHE' giustificato dall'evidenza

ELSEVIER
JAMDA
journal homepage: www.jamda.com

Review

Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis

CrossMark

Carmen H.M. Houben MSc [a,*], Martijn A. Spruit PhD [a], Miriam T.J. Groenen MSc [a], Emiel F.M. Wouters PhD, MD [a,b], Daisy J.A. Janssen Ph

[a] Program Development Center, Center of Expertise for Chronic Organ Failure (CIRO+), Horn,
[b] Respiratory Medicine, Maastricht UMC+, Maastricht, The Netherlands
[c] Center of Expertise for Palliative Care, Maastricht UMC+, Maastricht, The Netherlands

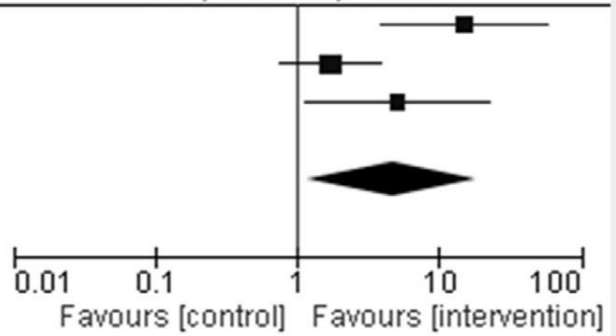
JAMDA 15 (2014) 477–489

Concordanza tra desiderio espresso e cure ricevute

C Effect of interventions vs control on concordance between patient's preferences for end-of-life care and the end-of-life care received

Study or Subgroup	Intervention Events	Intervention Total	Control Events	Control Total	Weight	Odds Ratio M-H, Random, 95% CI
Detering 2010	25	29	8	27	31.6%	14.84 [3.89, 56.71]
Kirchhoff 2012	46	62	30	48	39.2%	1.73 [0.76, 3.90]
Morrison 2005	47	49	79	96	29.2%	5.06 [1.12, 22.87]
Total (95% CI)		**140**		**171**	**100.0%**	**4.66 [1.20, 18.08]**
Total events	118		117			

Heterogeneity: $\tau^2 = 1.05$; $\chi^2 = 7.60$, df = 2 ($P = .02$); $I^2 = 74\%$
Test for overall effect: $Z = 2.23$ ($P = .03$)



Brinkman-stoppelenburg, A., Rietjens, J. A. C., & Heide, A. Van Der,. *The effects of advance care planning on end-of-life care : A systematic review.* Palliative Medicine March 2014.

Advance care planning was often found to decrease life-sustaining treatment, increase use of hospice and palliative care and prevent hospitalisation. Complex advance care planning interventions seem to increase compliance with patients' end-of-life wishes. Conclusion:... **There is evidence that advance care planning positively impacts the quality of end-of-life care**

- Qualità del fine vita
- Riduzione della ospedalizzazione dalle RSA

Graverholt *et al. BMC Health Services Research* 2014, **14**:36
http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/36

BMC Health Services Research

RESEARCH ARTICLE Open Access

Reducing hospital admissions from nursing homes: a systematic review

Birgitte Graverholt[1,2*], Louise Forsetlund[3] and Gro Jamtvedt[1,3]

C'è un PERCHE' giustificato dall'evidenza anche in ITALIA

Studio retrospettivo, condotto presso una RSA del Milanese di 120 posti letto «Casa San Giuseppe» (1 ottobre 2021 - 30 settembre 2022)

Pazienti totali 166, 80% donne, età media 89 anni.

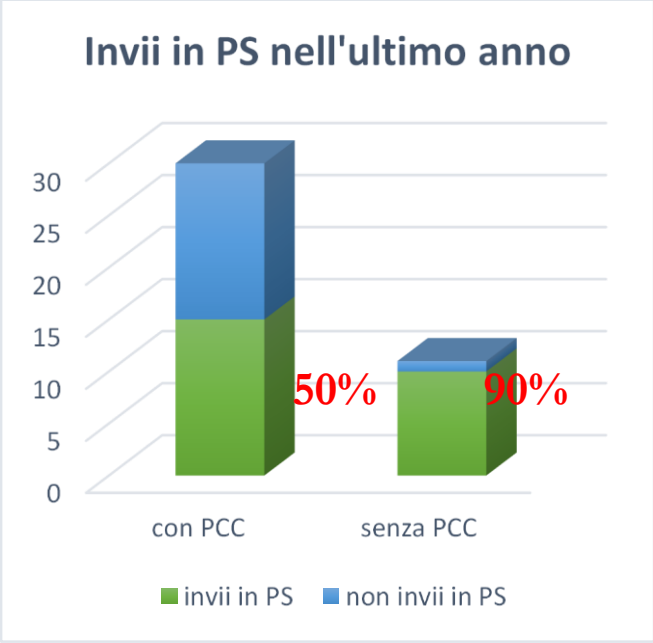
N dimissioni: 49, di cui 42 decessi. Età media = 90,2 anni.

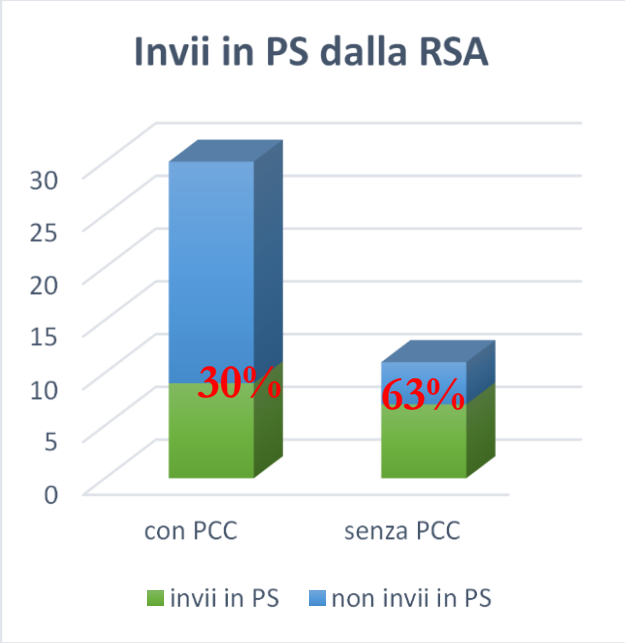
Tasso di mortalità 25%.

- **descrivere con VMD** un gruppo di pazienti con diagnosi di demenza deceduti nel corso di 12 mesi consecutivi, ricoverati presso la RSA Casa San Giuseppe;
- **valutare** nella pratica clinica la **capacità predittiva** di alcuni fattori prognostici descritti in letteratura;
- **valutare il grado di accesso alle cure palliative nei pazienti con demenza terminale nell'ambito di una pianificazione condivisa delle cure e i benefici che da esse scaturiscono**

Nel 73% è stato possibile stabilire una PCC con accesso alle cure palliative.

RIDUZIONE DEGLI INVII IN PS NEI PAZIENTI CON PCC.





Quattro decessi sono avvenuti in ospedale, uno in hospice (con invio dall'ospedale).

<u>Nessuno</u> dei pazienti con PCC è deceduto fuori dalla RSA, ed è stata garantita la **vicinanza** del familiare o di più familiari nel momento del decesso, con particolare attenzione anche ai **bisogni** spirituali.

RIFERIMENTO GUIDA – EAPC 2017

Review

Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care

Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Ralf J Jox, Ida J Korfage, on behalf of the European Association for Palliative Care

Advance care planning (ACP) is increasingly implemented in oncology and beyond, but a definition of ACP and recommendations concerning its use are lacking. We used a formal Delphi consensus process to help develop a definition of ACP and provide recommendations for its application. Of the 109 experts (82 from Europe, 16 from North America, and 11 from Australia) who rated the ACP definitions and its 41 recommendations, agreement for each definition or recommendation was between 68–100%. ACP was defined as the ability to enable individuals to

Lancet Oncol 2017; 18: e543–51

Department of Public Health, Erasmus University Medical Centre, Rotterdam, Netherlands (J A C Rietjens PhD, M Droger MSc,

….. perché utilizzare un format?

1. La PCC va **inserita nel Piano di Assistenza Individuale (PAI)** strumento **unitario** dell'assistenza nelle **RSA**, dove integra le attività dei diversi professionisti coinvolti nel progetto di cura.
2. Il processo **di raccolta della PCC è complesso**, con effettivi rischi di saltare passaggi nodali e tralasciare informazioni preziose:

   → possibile ***bias*** nell'allineare i **valori** del paziente, gli **obiettivi** di cura e i **trattamenti**

   → ridotta **efficacia** di un documento "**mal scritto**"

➢ Dimensioni della complessità sono:

- Affermazione dei **valori** del paziente riguardo il bene salute
- **Carico** di malattia, descrizione della fragilità e della disabilità
- Attestazione del grado di **capacità** del paziente ad operare scelte per la salute
- **Obiettivi** di cura possibili per ciascun problema di salute, e loro alternative
- **Trattamenti** possibili per obiettivo di salute, e loro alternative
- Descrizione dei **vantaggi e degli svantaggi** dei trattamenti

➢ Adozione di un format standardizzato: quali vantaggi?

- Riferimento a raccomandazioni **internazionali**
- Strutturazione dell'intervista **ordinata** per aree tematiche propedeutiche (vedi le dimensioni)
- **Testimonianza** puntuale e ordinata dei valori del paziente
- ***Remind*** di obiettivi e trattamenti di salute "standard", e possibilità di ampliamento dell'offerta
- **INFORMATIZZARE** per migliorare la capacità di storicizzazione ed aggiornamento.

massimo.melo@apss.tn.it Azienda Provinciale Servizi Sanitari TN

DESCRIZIONE	DATA	DATA
Lo stile con cui il paziente affronta le situazioni difficili è:		
Il livello di adattamento del paziente alla sua malattia è: **(diniego, rabbia, negoziazione, depressione, accettazione)**		
Valutazione della competenza del paziente a compiere scelte sul percorso di cura e trattamenti sanitari		
Comunicazione di fine cura specifiche: stato		
Valutazione della comprensione della PCC da parte del paziente: ***Obiettivi, componenti del processo, benefici, limiti, potere legale***		
Informazione al paziente e discussione sul ruolo di eventuali persone che potrebbero decidere con il paziente quando questi non sarà più in grado di esprimere le sue preferenze	TIMELINE	
Modalità di adattamento dello sviluppo del processo di PCC alla capacità del paziente di esserne coinvolto		
Esplorazione dei valori del paziente:		
Comunicazione al paziente di informazioni veritiere sul suo stato di salute:		
Dichiarazione sugli obiettivi delle cure e dei trattamenti che potranno essere in futuro intraprese, esplorando le preferenze del paziente		
Luogo delle cure / luogo del decesso		
Assistenza religiosa / spirituale		
Dichiarazioni dei familiari		

massimo.melo@apss.tn.it Azienda Provinciale Servizi Sanitari TN

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.

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

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Art. 3. *Minori e incapaci*

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla **valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione**, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1.

Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo **consono** alle sue **capacità** per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

SERIE GENERALE

Spedz. abb. post. - art. 1, comma 1
Legge 27-02-2004, n. 46 - Filiale di Roma

Anno 159° - Numero 12

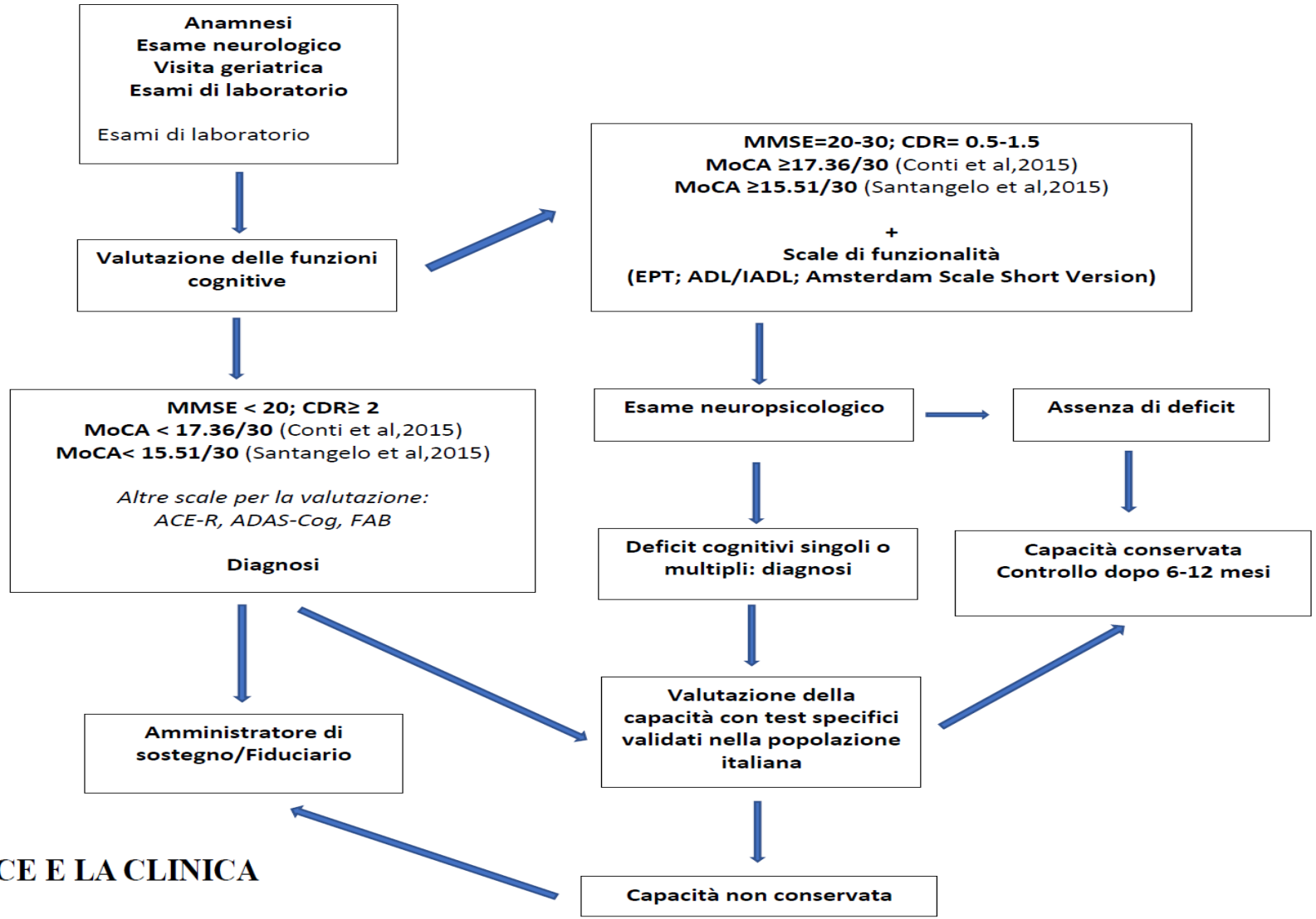
GAZZETTA UFFICIALE
DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA — Roma - Martedì, 16 gennaio 2018 — SI PUBBLICA TUTTI I GIORNI NON FESTIVI

CONFERENZA DELLE REGIONI E DELLE PROVINCE AUTONOME

Roma, 6 agosto 2020

La COMUNICAZIONE della DIAGNOSI di DEMENZA e la VALUTAZIONE delle CAPACITA'



RACCOMANDAZIONI PER LA GOVERNANCE E LA CLINICA

NEL SETTORE DELLE DEMENZE

Mac-CAT-T (Grisso, Appelbaum): «Dalla Valutazione delle Capacità Decisionali sulle Cure alla Valutazione delle Capacità Decisionali sul di Fine Vita in Anziani con Deterioramento Cognitivo Moderato» (2000)

INTERVISTA SEMI-STRUTTURATA: strumento elaborato per aiutare i clinici a RACCOGLIERE INFORMAZIONI RELATIVE ALLE CAPACITA' DECISIONALI

- Segue una **sequenza fissa** di argomenti
- La comunicazione con il paziente non segue un processo meccanico e unilaterale, ma è **intercalata da domande** che richiedono un ritorno da parte dell'intervistato
- Questa restituzione è utilizzata per valutare quanto il paziente comprenda l'informazione (**Comprensione**) e riconosca l'importanza dell'informazione rispetto alla propria situazione (**Valutazione**)
- **Guida** il clinico nella comunicazione della malattia da cui il paziente è affetto e delle possibili alternative terapeutiche alternative

Dott.ssa Sportelli AM., Dr. Marsilio A. RSA Adele Zara Mira (VE)

PRIMA PARTE DEL QUESTIONARIO:

- **SPIEGAZIONE** DEL **DISTURBO** («Lei è affetto da... Puo' ripetermi quello che le ho detto ?».)
- **VALUTAZIONE** DEL DISTURBO (Stabilire se il soggetto crede che l'informazione data lo riguardi effettivamente)
- SPIEGAZIONE DELLA **TERAPIA** («Lei assume.... Può ripetermi quello che le ho detto?»)
- SPIEGAZIONE DEI **RISCHI/BENEFICI** (Questa terapia può curare… ma potrebbe anche causare…)
- **VALUTAZIONE** DELLA TERAPIA (Stabilire se il paziente abbia qualche **convincimento** delirante o bizzarro sulla potenziale validità della terapia)

SECONDA PARTE DEL QUESTIONARIO:

TERAPIE **ALTERNATIVE** (Il clinico prepara una o più schede di terapia alternativa)
SCELTA O **NON SCELTA** DELLA TERAPIA ALTERNATIVA PROPOSTA

La RICERCA

- **8 soggetti su 10 riescono** ad essere coscienti delle patologie croniche dalle quali sono affetti (4.00-5.00)=**SUFFICIENTE COMPRENSIONE GLOBALE**

PUNTEGGIO DI RAGIONAMENTO GLOBALE RISPETTO AL FINE VITA

- **6 soggetti su 10 compreso** tra (7.00-8.00)= **BUONO**
- 3 soggetti su 10 punteggio tra (4.00-6.00)=SUFFICIENTE
- 1 soggetto punteggio tra (0.00-3.00)= POVERO

ESPRESSIONE DI UNA SCELTA SUL FINE VITA: Tutti i soggetti esprimono una scelta di trattamento con punteggio massimo di 2.0/2.0

- **10 Residenti della RSA Adele Zara di Mira (VE)**
- **MMSE tra 17/30 e 23/30**
- **Decadimento Cognitivo Lieve/Moderato**
- **6 Donne e 4 Uomini**
- **Età: tra 66 e 92 anni**
- **Scolarità: tra 5 e 13 anni**

Dott.ssa Sportelli AM., Dr. Marsilio A. RSA Adele Zara Mira (VE)

Alcune risposte significative

- "Se non apro gli occhi gli occhi è tutto uguale, almeno **mi date da bere** e **non mi fate avere dolore**"
- "Anche se non mi posso più alzare e non parlo **è giusto fare tutto**"
- "E' tutto importante, ma **non provare dolore è la cosa principale**"
- "Ho mangiato abbastanza e non ci sarà bisogno di prendere ancora peso. Poi non potrò uscire con i miei fratelli. Quindi **bere e non provare dolore** mi va bene".
- "**Non mi piace il tubo nella pancia e nel naso**. Poi non ho le vene buone e non riuscirebbero a mettermi un ago grande per mangiare. Voglio solo bere e stare tranquilla"
- **"Voglio che decidiate voi"**

Dott.ssa Sportelli AM., Dr. Marsilio A. RSA Adele Zara Mira (VE)

Dementia research priorities relevant to the healthcare sector

- Identify strategies to anticipate and deliver effective and cost-effective late life and end of life care for people with dementia, including advance care planning. (Delivery of care)

NESSUNA CONCLUSIONE: «SOLO» L'IMPEGNO DI PROSEGUIRE SU QUESTA STRADA

GRAZIE PER L'ATTENZIONE
E
BUON LAVORO