



68° CONGRESSO NAZIONALE SIGG

Ritorno al futuro

FIRENZE, 13-16 DICEMBRE 2023
PALAZZO DEI CONGRESSI



Simposio SIGG-SICP
*La dignità del morire in RSA:
possiamo fare meglio? Geriatri e Palliativisti al lavoro insieme*

**Pianificazione delle cure
nella persona con decadimento cognitivo:
una proposta di valutazione della capacità decisionale**



SOCIETÀ ITALIANA
DI GERONTOLOGIA
E GERIATRIA

*Membro del Gruppo di Studio SIGG
"La cura nella fase terminale della vita"*

Alberto Marsilio

Medico di Medicina Generale
Specialista in Geriatria e Gerontologia
Medico RSA "A. ZARA" Mira -VE-



IDENTIKIT DELL'ANZIANO IN RSA

Età sempre più avanzata (età media superiore a 80 anni)

Presenza di comorbidità a volte con severità ed instabilità clinica

Perdita dell'autosufficienza nelle attività della vita quotidiana

Frequente associazione di disabilità funzionale e psichica
(la Demenza supera il 70%)

Necessità di assistenza continuativa mediante interventi non propri dell'ospedale per acuti e non erogabili a domicilio



La morte è un evento frequente in RSA *dai malati «incurabili» alle cure di fine vita*

- raramente avviene per un evento acuto
- spesso dopo un lungo periodo di disabilità e fragilità
- per polipatologie cronico-degenerative
- percorsi di diagnosi e cura spesso futili
- condizione gravosa con perdita della qualità di vita e della dignità della persona
- equipe: cosa è giusto fare o non fare?

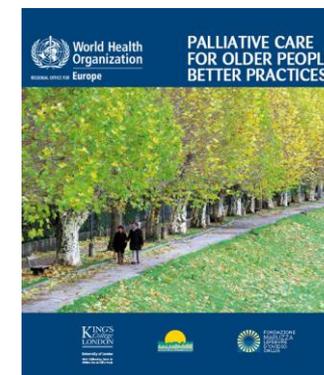
L'identificazione precoce degli anziani che potrebbero trarre beneficio dalle Cure Palliative si è dimostrata efficace:

Miglioramento della qualità di vita del paziente e dei familiari

Maggior appropriatezza degli interventi

Riduzione dei costi

Mc Namara et al. 2013, Greer et al. 2012 Temel et al. 2010



LA DISCUSSIONE SULLA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE

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.



Cure Palliative e Alleanza Terapeutica

si è alleati quando le decisioni si prendono insieme

Legge n° 219 22 Dicembre 2017
“Norme in materia di consenso informato
e di disposizioni anticipate di trattamento”
Art. 1. CONSENSO INFORMATO

Comma 1

LA PRESENTE LEGGE

TUTELA IL DIRITTO ALLA VITA, ALLA SALUTE, ALLA DIGNITÀ E ALL'AUTODETERMINAZIONE DELLA PERSONA
E STABILISCE CHE **NESSUN TRATTAMENTO** SANITARIO PUÒ ESSERE **INIZIATO O PROSEGUITO** SE **PRIVO DEL CONSENSO LIBERO E INFORMATO** DELLA PERSONA INTERESSATA

Comma 5

Ogni persona capace di agire, ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso ...

Ai fini della presente legge sono considerati **trattamenti sanitari la nutrizione e l'idratazione artificiale**



Nodo critico: quale autodeterminazione nel paziente con Decadimento cognitivo?

La valutazione della capacità di un paziente di fornire un consenso valido ai trattamenti è sempre un processo delicato

Ovviamente la difficoltà aumenta in modo esponenziale quando siamo di fronte ad un paziente affetto da decadimento cognitivo.

In ambito sanitario cosa intendiamo per consenso ai trattamenti?

per consenso intendiamo il “**permesso**” con cui il paziente conferisce al medico (operatore sanitario) il potere di agire sul proprio corpo



Legge n° 219 22 Dicembre 2017
*“Norme in materia di consenso informato
e di disposizioni anticipate di trattamento”*
Art. 3 Minori e Incapaci

Comma 1

“La persona minore di età o incapace ha il diritto
alla **valorizzazione** delle proprie **capacità** di
comprensione e di **decisione**, nel rispetto dei
diritti di cui all’art. 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**”



Cosa vorrebbero i pazienti ...

Negli studi (pochi) in cui si è chiesto direttamente alle persone con demenza le loro preferenze sul coinvolgimento nei processi decisionali riguardanti i trattamenti hanno risposto che **avrebbero voluto prendere autonomamente le decisioni o comunque parteciparvi**

In realtà

*le persone con deterioramento cognitivo spesso **non vengono consultate** riguardo a volontà e preferenze di cura*

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



68° CONGRESSO NAZIONALE SIGG

Ritorno al futuro

FIRENZE, 13-16 DICEMBRE 2023
PALAZZO DEI CONGRESSI



Perché il consenso sia valido il paziente deve essere adeguatamente **informato** e **consapevole** del significato e delle conseguenze dello specifico atto (terapie mediche, accertamenti diagnostici, interventi chirurgici ...)

In quest'ottica il consenso rappresenta l'ultimo step di un percorso:

Informazione

Comprensione

Restituzione



Le nostre società occidentali tendono a promuovere il benessere delle persone e proteggerle da eventi dannosi

Vi è anche il comune convincimento che l'individuo è l'unico soggetto indicato a decidere quali siano le scelte più adatte al proprio benessere

Anche le norme giuridiche che valutano le capacità decisionali si fondano sul bilanciamento di due principi:

1. La volontà di **proteggere** la persona da decisioni potenzialmente dannose per se stessa
2. La certezza dell'**inviolabilità** della **scelta** individuale

l'equilibrio di questi due interessi è più spostato a favore dell'**autonomia decisionale** in assenza di prove contrarie e convincenti



68° CONGRESSO NAZIONALE SIGG

Ritorno al futuro

FIRENZE, 13-16 DICEMBRE 2023
PALAZZO DEI CONGRESSI



Il deterioramento cognitivo non rende di per sé stesso una persona incapace di prendere decisioni

in altre parole il **deterioramento cognitivo** aumenta il rischio di incapacità ma **non costituisce da solo una presunzione di incapacità**

Una persona affetta da deterioramento cognitivo lieve-moderato **può ancora essere in grado di prendere varie decisioni**

E' doveroso **valutare cosa** il paziente in realtà **è in grado di comprendere**



Capacità Specifiche

Fino a qualche anno fa una persona si riteneva in modo semplicistico capace o incapace di decidere

Ma oggi giorno si è concordi nell'accettare il concetto di

Capacità Specifiche

si ritiene che possa essere conservata la capacità decisionale rispetto ad un problema ma non ad un altro, in quanto la **capacità decisionale** dipende dallo **specifico compito** che la persona deve affrontare

più complesso è il compito e più aumenta la probabilità di incapacità

Questo livello di abilità può essere definito **“Soglia”**

per la capacità di decidere



Valutare la Capacità Decisionale: 4 Cardini

1. **Comprensione:** abilità di comprendere le informazioni che sono state fornite circa il trattamento, i rischi e i benefici
2. **Valutazione:** abilità di valutare il significato delle informazioni fornite in relazione alla propria condizione, alla terapia/indagine proposta e alle eventuali alternative
3. **Ragionamento:** capacità di comprendere gli effetti della sua scelta rispetto ad un'altra
4. **Espressione di una scelta:** capacità di comunicare in modo chiaro l'adesione o meno al trattamento proposto



Come eseguire la valutazione

- ▶ Informare il paziente circa la natura e lo scopo della valutazione
- ▶ Accertarsi che conosca le proprie condizioni di salute, lo scopo del trattamento proposto, i suoi rischi e benefici, le alternative terapeutiche

La valutazione delle capacità decisionali può essere effettuata secondo due modalità:

1. Il colloquio clinico
2. Uso di uno strumento di valutazione strutturato



I Test Neuropsicologici (MMSE)

L'esperienza ha dimostrato che il **MMSE non correla bene con la capacità decisionale**, o meglio, ai valori più alti della scala (25-26 in su), il soggetto sarà quasi sicuramente in grado di prendere decisioni, mentre ai gradi più bassi (16-15 in giù) sarà quasi sicuramente incapace

Pertanto rimane quella zona intermedia della scala, una **zona grigia** di frequente riscontro negli anziani ... che richiede sicuramente una più attenta valutazione

Per questo motivo vari autori hanno cercato di elaborare strumenti più sensibili per valutare le capacità decisionali delle persone affette da decadimento cognitivo...



Mac-CAT-T

MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment

(Grisso, Appelbaum 2000)

È uno strumento **flessibile** impiegato con pazienti che collaborano, indipendentemente dalla situazione clinica

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 scelte terapeutiche

Pone l'attenzione sul **setting e alle modalità comunicative**

Molto utilizzato negli Stati Uniti in ambito psichiatrico e geriatrico



Mac-CAT-T

PER LA VALUTAZIONE DELLE CAPACITA' DECISIONALI
NELLE CURE DI FINE VITA

- ▶ Quante volte abbiamo dovuto scegliere se iniziare una Idratazione/Nutrizione Artificiale (PEG, CVC, SNG...)
- ▶ Se far eseguire una tracheostomia
- ▶ Se attuare una Sedazione palliativa
- ▶ Quante volte abbiamo interpellato il paziente circa queste scelte? piuttosto abbiamo chiesto ai famigliari cosa fare?
- ▶ A «vicenda» conclusa spesso ci domandavamo: «abbiamo agito veramente per il bene del paziente?»
- ▶ Lui/lei avrebbe voluto veramente così?



Legge n° 219 22 Dicembre 2017
***“Norme in materia di consenso informato
e di disposizioni anticipate di trattamento***

ART. 5 (*Pianificazione condivisa delle cure*)

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, **può**

**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 incapacità.



Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)

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 sui trattamenti sanitari		
Comunicazione di fine cura specifiche: stato		
Valutazione della comprensione della PCC da parte del paziente: <i>Obiettivi, componenti del processo, benefici, limiti, potere legale</i>		
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		
Modalità di adattamento dello sviluppo del processo di PCC alla capacità del paziente di esserne coinvolto		
Esplorazione dei valori del paziente:		
Comunicazione al paziente, (quando appropriato), 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		



Mac-CAT-T

PER LA VALUTAZIONE DELLE CAPACITÀ
DECISIONALI NELLE CURE DI FINE VITA

PRIMA PARTE DEL QUESTIONARIO

Siamo rimasti fedeli a quello originale

Lo abbiamo utilizzato per preparare il paziente alla comprensione della sua condizione clinica attuale

SECONDA PARTE DEL QUESTIONARIO

abbiamo cercato di valutare le capacità decisionali del paziente con decadimento cognitivo lieve-moderato circa le cure di fine



Mac-CAT-T

PER LA VALUTAZIONE DELLE CAPACITA' DECISIONALI NELLE CURE DI FINE VITA

▶ Se non riuscisse più a mangiare potrà scegliere :

▶ **Alimentazione**

- ▶ •GASTROSTOMIA
- ▶ •SONDINO NASO-GASTRICO
- ▶ •CATETERINO VENOSO CENTRALE

▶ Se dovesse provare dolore, potrà scegliere:

▶ **Terapia del dolore**

- ▶ •UTILIZZO DI VARI FARMACI ANTIDOLORIFICI
- ▶ •UTILIZZO DI MORFINA

▶ Se non riuscisse più a bere potrà scegliere:

▶ **Idratazione**

- ▶ IDRATAZIONE PER VIA ENDOVENOSA
- ▶ IDRATAZIONE PER VIA SOTTOCUTANEA

*... Può anche scegliere
di non fare niente*



LA RICERCA

CAMPIONE:

- ▶ 10 RESIDENTI
- ▶ 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

RISULTATI

- 8 soggetti su 10 riescono ad essere coscienti alle patologie croniche dalle quali sono affetti con punteggio tra (4.00-5.00)=SUFFICIENTE COMPrensIONE GLOBALE

PUNTEGGIO DI RAGIONAMENTO GLOBALE RISPETTO AL FINE VITA (0.0-8.0)

- 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

LIMITE DELLA RICERCA

- CAMPIONE RIDOTTO
- ASSENZA GRUPPO DI CONTROLLO
- ANZIANO NON CONSAPEVOLE DEI PROPRI LIMITI COGNITIVI
- ULTERIORE REVISIONE DEL Mac-CAT-T



Alcune risposte significative

- ▶ “Se non apro 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”



Per superare i limiti...

- ▶ Abbiamo ulteriormente revisionato il MACCAT e creato un protocollo di indagine (Studio Osservazionale Multicentrico)
- ▶ Hanno accettato di partecipare all'indagine 19 RSA divise tra la provincia di Venezia, Trento, Rovigo e Ferrara, per un tot. di circa 200 interviste previste
- ▶ Il protocollo è stato approvato dal Comitato Etico per la Sperimentazione Clinica della Provincia di Venezia e IRCSS San Camillo il 09/05/2023



Quali obiettivi ?

**Questo studio può aiutare a promuovere la
dignità e l'autonomia residua
delle persone con deficit cognitivo**

**per definire obiettivi esistenziali, terapeutici
e assistenziali condivisi**

**evitando di adottare pratiche di scelte
"automatiche" nelle cure del fine vita**