



6° Convegno Nazionale

# Il cammino del prendersi cura



**APRIREnetwork**  
Assistenza PRimaria In REte  
Salute a Km 0

*Fulvio Lonati*

*Conferenza di Consenso*  
**Cure palliative nel grande anziano  
a domicilio, nelle residenze e in hospice**

8 GIUGNO 2019

SeeBay Hotel

**PORTONOVO (AN)**

# Conferenza di consenso

La conferenza di consenso è una modalità di risposta a quesiti relativi all'efficacia e ai rischi di applicazioni cliniche e interventi biomedici o di sanità pubblica oggetto di specifiche controversie, **con l'obiettivo di ridurre la variabilità dei comportamenti e/o orientare la ricerca futura** verso quelle aree poco esplorate, ma ritenute significative da tutti i soggetti interessati

# La conferenza di consenso: quando scegliere questo metodo per produrre raccomandazioni

- 1 -

## Quando l'argomento da trattare:

1. **presenta aspetti controversi**, che si prestano a essere analizzati con vantaggio e possibilmente chiariti, almeno in parte, attraverso un dibattito pubblico e una presa di posizione da parte di una giuria multidisciplinare e multiprofessionale
2. **ha un'importanza particolare nell'ambito della salute pubblica**, a causa della frequenza o della gravità del disturbo, dell'interesse da parte dei professionisti sanitari e degli utenti o dei potenziali effetti sulla pratica clinica



Sistema nazionale per le linee guida **COME ORGANIZZARE UNA CONFERENZA DI CONSENSO**

Data di pubblicazione: novembre 2009 Data di aggiornamento: novembre 2013

# La conferenza di consenso: quando scegliere questo metodo per produrre raccomandazioni

- 2 -



## Quando sull'argomento da trattare:

1. sono **disponibili dati scientifici sull'argomento** che, sebbene contraddittori o parziali consentano al panel di rispondere alle domande prestabilite attraverso una discussione non basata esclusivamente sui giudizi soggettivi della giuria
2. la definizione di raccomandazioni sull'argomento ha un potenziale effetto positivo in termini di **riduzione della variabilità** ed eventualmente dei costi per l'assistenza e la cura

# La conferenza di consenso: quando scegliere questo metodo per produrre raccomandazioni

- 3 -

## Quando sull'argomento da trattare:

5. le **conoscenze sul tema sono ancora limitate** ed è importante orientare la ricerca
6. il **tema è limitato** e può essere analizzato attraverso pochi quesiti principali: in questo modo le raccomandazioni possono essere redatte nel breve tempo di 24 ore, massimo intervallo di tempo a disposizione della giuria al termine del dibattito



# Perché una conferenza di consenso

---



L'Organizzazione Mondiale della Sanità afferma da tempo che **i principi delle cure palliative dovrebbero essere applicati il più precocemente possibile nel corso di una malattia cronica** (WHO, 2002) anche in considerazione del fatto che nei paesi ad alto reddito, il 75% delle morti è causato da condizioni croniche progressive avanzate.

WHO. Program on Cancer Control (C.S., A.M., A.U.) and Essential Drugs and Medicines Policy (T.Y.), World Health Organization, Geneva, Switzerland Journal of Pain and Symptom Management 24, 2002

# Perché una conferenza di consenso

---



In tutti i setting di cura e assistenza (ospedale, strutture socio sanitarie, cure intermedie e assistenza domiciliare) si osserva la **difficoltà a riconoscere il bisogno di cure palliative nel grande anziano**, ovvero quando la cura e l'assistenza, da preventiva, curativa, riabilitativa debba esclusivamente assicurare interventi che massimizzino il comfort, il controllo dei sintomi disturbanti con l'obiettivo di garantire la qualità della vita.

# Palliative care:

---

è un approccio che **migliora la qualità della vita** dei pazienti e delle loro famiglie ...



è **applicabile all'inizio del decorso della malattia**, in concomitanza con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita.

... e **include le indagini necessarie** per comprendere e gestire meglio complicanze cliniche angoscianti.



# Comitato Tecnico Scientifico

Daniele Bellandi	<b>Geriatra</b>	Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro Onlus (CR)
Cinzia Bertelli	<b>Infermiera</b>	Istituto Clinico Città di Brescia
Corrado Carabellese	<b>Geriatra</b>	Fondazione Casa di Dio Brescia, AGE
Deborah Chiesa	<b>Geriatra</b>	Habilita Care & Research Rehabilitation Hospitals Sarnico (BG)
Simonetta Di Meo	<b>Infermiera</b>	Servizio Infermieristico Territoriale ASST Spedali Civili Brescia
Gianbattista Guerrini	<b>Geriatra</b>	Fondazione Brescia Solidale
Pierangelo Lora Aprile	<b>Medico di Medicina Generale</b>	Società Italiana Medicina Generale

# Comitato Tecnico Scientifico

Elena Lucchi	<b>Psicologa</b>	Fondazione Teresa Camplani Casa di Cura “Ancelle della Carità” di Cremona
Gian Franco Massarelli	<b>Rappresentante dei pazienti</b>	Associazione “Dall’altra parte: medici, infermieri, operatori e pazienti insieme”
Federico Nicoli	<b>Bioeticista</b>	Servizio di Etica Clinica Casa di Cura Domus Salutis Brescia -Fondazione Teresa Camplani; Centro di Ricerca in Etica Clinica Università degli Studi dell’Insubria, Varese
Paola Ponton	<b>Psicologa</b>	Azienda Sanitaria AAS N.3 Udine
Serena Sperotto	<b>Infermiera</b>	Cure Domiciliari ASST Brescia
Ermellina Zanetti	<b>Infermiera</b>	Associazione APRIRE Network
Giovanni Zaninetta	<b>Palliativista</b>	Unità Operativa di Cure Palliative Casa di Cura Domus Salutis Brescia - Fondazione Teresa Camplani. SICP

# Panel Giuria

Fulvio Borromei	Presidente OMCeO di Ancona e componente del Comitato Centrale FNOMCeO	<b>Federazione Nazionale Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri</b>
Mariangela Cogoni Consuelo Rota	Infermiera Infermiera	<b>Federazione Nazionale Collegi Infermieri, Assistenti Sanitari e Vigilatrici Infanzia - IPASVI</b>
David Lazzari	Tesoriere	<b>Consiglio Nazionale Ordine Psicologi</b>
Stefano Pieretti	Primo Ricercatore	<b>Istituto Superiore di Sanità</b>
Claudio Cricelli	Presidente	<b>Società Italiana di Medicina Generale</b>
Mario Picozzi	Direttore	<b>Centro di Ricerca per l'Etica Clinica Università dell'Insubria, Varese</b>



# Panel Giuria

Giuseppe Galetti	Geriatra	<b>Società Italiana di Geriatria Ospedale e Territorio</b>
Flavia Caretta	Geriatra	<b>Società Italiana di Gerontologia e Gruppo di Studio SIGG “La cura nella fase terminale della vita”</b>
Salvatore Putignano	Presidente	<b>Associazione Geriatri Extraospedalieri</b>
Italo Penco	Presidente	<b>Società Italiana Cure Palliative</b>
Flaminia Rozzi	Infermiera	<b>Associazione Infermieri di Famiglia e Comunità</b>
Marco Trabucchi	Presidente	<b>Associazione Italiana di Psicogeriatria</b>

# Obiettivi della Conferenza di consenso

- **Definire gli indicatori** per identificare i grandi anziani che necessitano di un approccio palliativo.
- Identificare **gli interventi palliativi appropriati** per l'assistenza e la cura del grande anziano, a domicilio, nelle strutture residenziali e in hospice.
- Identificare gli **interventi per il supporto alla famiglia e ai caregiver formali e informali**.
- Individuare **criteri e indicatori per la valutazione della qualità dell'assistenza e della cura** nelle fasi terminali della vita del grande anziano.

# Tappe della Conferenza di consenso



**Marzo-Giugno**  
2017



**Giugno-Dicembre**  
2017



**Gennaio-Aprile**  
2018



**Ottobre**  
2018

# CONFERENZA DI CONSENSO

**Cure palliative nel grande anziano  
a domicilio, nelle residenze  
e in hospice**



7 Gennaio 2019

# Cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice

## DOCUMENTO DI CONSENSO

### Parte 1

### ASPETTI METODOLOGICI e DEFINIZIONE DEL PROBLEMA

- **Grande anziano: definizione**
- **Il vissuto odierno del morire**
- **Desideri e preferenze nel grande anziano con limitata attesa di vita: comunicazione della prognosi e pianificazione delle cure**
- **Cambio di paradigma: gestione dei sintomi e qualità della vita**



# Definizione di grande anziano

Con il termine “grande anziano” (oldest old) si vuole far riferimento alla persona che ha intrapreso l’ultimo tragitto del suo percorso di invecchiamento connotato:

- da **un’età molto avanzata** ( $\geq 85$ );
- dalla **progressiva difficoltà a ricostruire nuovi equilibri clinico-funzionali** in risposta alle modificazioni indotte dal processo di invecchiamento, dall’accumularsi negli anni delle conseguenze della (poli)patologia cronica e dal rapporto della persona con il contesto di vita;
- da una **condizione di crescente “fragilità”** intesa, al di là del suo fenotipo somatico e cognitivo, come uno stato di maggiore vulnerabilità agli stress che comporta un **umentato rischio di disabilità, declino funzionale, ospedalizzazione e mortalità**. Con riferimento alla popolazione generale studi in tutto il mondo riportano che la prevalenza della fragilità varia dal 4,9% al 27,3%.



# Definizione di grande anziano

Con il termine “grande anziano” (oldest old) si vuole far riferimento alla persona che ha intrapreso l’ultimo tragitto del suo percorso di invecchiamento connotato:



- dalla **coesistenza di multiple malattie croniche** (e, di conseguenza, di sintomi e politerapia cronici) tra di loro interagenti;
- dall’alto rischio o dalla presenza di “**disabilità**” **funzionale, per lo più con le caratteristiche della disabilità progressiva**;
- dall’elevata prevalenza di **compromissione cognitiva**;
- dalla **necessità di supporto sociosanitario** e, non raramente, dalla **debolezza della rete di supporto familiare e di prossimità**.

# Cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice

## DOCUMENTO DI CONSENSO

### Parte 2

### INTERVENTI

1. Identificazione del grande anziano che necessita di cure palliative
2. Discussione sul fine vita e pianificazione anticipata delle cure
3. Modelli infermieristici di assistenza palliativa al grande anziano
4. Nutrizione e idratazione artificiale
5. Valutazione e gestione del dolore nella persona non comunicante
6. Appropriatezza delle terapie farmacologiche e delle indagini diagnostiche nei pazienti anziani con aspettativa di vita limitata
7. Interventi di supporto alla famiglia



APRIEnetwork  
Assistenza PRimaria In REte  
Salute a Km 0

**DOCUMENTO DI CONSENSO**

**2 parte**

**1. Identificazione del grande anziano che necessita di cure palliative**

**Quesito 1:** Quali indicatori identificano la prognosi e il bisogno di cure palliative nel grande anziano?



## Quesito 1

Quali indicatori identificano la prognosi e il bisogno di cure palliative nel grande anziano?

---

Nelle persone anziane l'individuazione di coloro che possono avvalersi delle cure palliative è resa possibile

dalla **Valutazione Multidimensionale** (VMD), in grado di coglierne tempestivamente il **declino**

- **Funzionale**
- **Cognitivo**
- **Nutrizionale**

# Quesito 1

## Quali indicatori identificano la prognosi e il bisogno di cure palliative nel grande anziano?

**Nelle persone con fragilità avanzata**, i seguenti indicatori sono più discriminanti della severità della condizione clinica per identificare la prognosi e il bisogno di cure palliative:

- **Indicatori funzionali**: perdita (non iatrogena) negli ultimi 6 mesi di 2 o più ADL o valutazione clinica di declino funzionale non relativo a condizioni concomitanti.
- **Indicatori nutrizionali**: perdita, negli ultimi 6 mesi, di più del 10% del peso o valutazione clinica di declino nutrizionale non relativo a condizioni concomitanti.
- **Indicatori emotivi**: presenza di stress emotivo con sintomi psicologici non correlato a condizioni acute concomitanti.
- **Sindromi geriatriche**: eventi occorsi negli ultimi 6 mesi: non risoluzione di lesioni da pressione (stadi III-IV NPUAP), infezioni ricorrenti (2 o più eventi), delirium, disfagia persistente, più di 2 cadute.
- **Utilizzo di risorse**: due o più accessi non programmati in ospedale (o strutture di cura specializzate) nel corso dell'ultimo anno per complicanze associate alla malattia cronica. Necessità di cure continuative a casa o presso una struttura residenziale.

**Nelle persone affette da demenza**: perdita (non iatrogena) di due o più ADL negli ultimi 6 mesi, difficoltà nella deglutizione, rifiuto del cibo.

# **RACCOMANDAZIONE 1**

**VALUTARE PERIODICAMENTE,  
NELL'AMBITO DELLA VALUTAZIONE  
MULTIDIMENSIONALE GERIATRICA,  
GLI INDICATORI NUTRIZIONALI,  
LO STATO FUNZIONALE  
E LA FUNZIONE COGNITIVA.  
IL PROGRESSIVO PEGGIORAMENTO  
AUMENTA IL RISCHIO DI MORTALITÀ A 12 MESI.**

**Cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice**

## **DOCUMENTO DI CONSENSO**

### **2 parte**

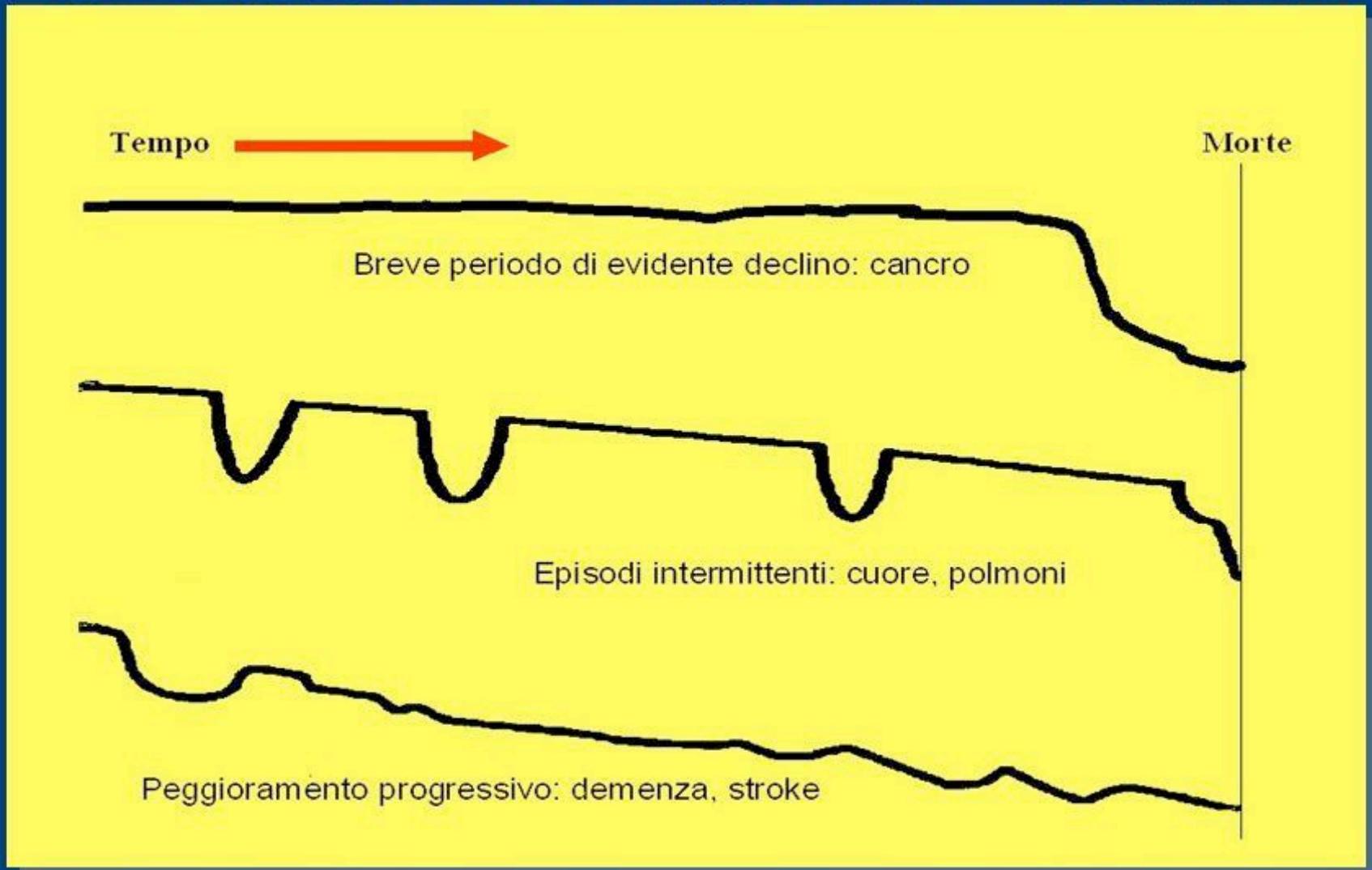
# **1. Identificazione del grande anziano che necessita di cure palliative**

**Quesito 2: L'utilizzo degli indici prognostici di mortalità migliora l'affidabilità prognostica nel grande anziano?**



**APRIREnetwork**  
Assistenza PRimaria In REte  
Salute a Km 0

# Traiettorie delle malattie croniche



## Quesito 2

**L'utilizzo degli indici prognostici di mortalità migliora l'affidabilità prognostica nel grande anziano?**

La revisione sistematica di Yourman ha valutato 16 indici che predicono il rischio di mortalità da 6 mesi a 5 anni negli anziani in una varietà di contesti clinici: comunità (6 indici), casa di riposo (2 indici), e ospedale (8 indici). Gli autori della revisione concludono affermando che **non ci sono prove sufficienti in questo momento** per raccomandare l'uso sistematico degli indici prognostici nella pratica clinica.

Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults: a systematic review. JAMA. 2012; 307: 182-192

## Quesito 2

### L'utilizzo degli indici prognostici di mortalità migliora l'affidabilità prognostica nel grande anziano?

Thomazeau ha valutato l'efficacia di 22 strumenti nell'individuare il rischio di mortalità (a 3, 6, 12 mesi) in soggetti ospedalizzati in un reparto per acuti di età maggiore o uguale a 65 anni (5 studi), a 70 anni (7 studi), a 75 anni (4 studi) e a 80 anni (1 studio). Gli strumenti selezionati valutano autonomia funzionale, malnutrizione, comorbilità, disturbi cognitivi, motivo dell'ospedalizzazione. Pochi di questi strumenti hanno valori AUC  $\geq 0.70$ .

Gli autori di questa revisione concludono comunque affermando che la disponibilità di uno strumento di valutazione del rischio di mortalità negli anziani ricoverati in un reparto ospedaliero per acuti potrebbe aiutare la gestione di questi pazienti, per orientare meglio l'approccio clinico ed attivare se necessario le cure palliative.

Thomazeau J, Huo Yung Kai S, Rolland Y, Sourdet S, Saffon N, Nourhashemi F. [Prognostic indices for older adults during the year following hospitalization in an acute medical ward: an update]. Presse Med. 2017; 46: 360-373

## Quesito 2

### L'utilizzo degli indici prognostici di mortalità migliora l'affidabilità prognostica nel grande anziano?

La revisione sistematica di Rikkert si è posta l'obiettivo di indagare l'affidabilità, la validità e la fattibilità delle scale di stadiazione clinicamente applicabili per la demenza come sindrome e per la demenza di Alzheimer come entità più specifica di malattia.

Sono stati individuati 963 articoli, di cui 23 (2,4%) hanno soddisfatto tutti i criteri di inclusione: negli articoli selezionati è stato possibile **identificare 12 diversi strumenti di staging** sviluppati a partire dagli anni 80 del secolo scorso.

Rikkert MG, Tona KD, Janssen L, Burns A, Lobo A, Robert P, et al. Validity, reliability, and feasibility of clinical staging scales in dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2011; 26: 357-365.

## Quesito 2

**L'utilizzo degli indici prognostici di mortalità migliora l'affidabilità prognostica nel grande anziano?**

La **Clinical Dementia Rating Scale** (CDR) è la scala con le migliori evidenze, studiata in prospettiva internazionale e tradotta in 14 lingue. La versione estesa della CDR (16) prevede due ulteriori stadi, CDR 4 (demenza grave) e CDR 5 (demenza terminale), ai quali è associata una sopravvivenza media rispettivamente di 24 e 12 mesi.

La **Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale** (BANS-S) è in grado di differenziare le condizioni cognitive e funzionali dei soggetti con demenza avanzata.

Rispetto ad altri test di valutazione, che nel 40% dei soggetti ottenevano un effetto pavimento, la BANS-S e la CDR versione estesa hanno mostrato una distribuzione più uniforme dei punteggi nell'intero intervallo possibile.

Rikkert MG, Tona KD, Janssen L, Burns A, Lobo A, Robert P, et al. Validity, reliability, and feasibility of clinical staging scales in dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2011; 26: 357-365.

# RACCOMANDAZIONE 2

**UTILIZZARE NEGLI ANZIANI AFFETTI DA DEMENZA  
LA CLINICAL DEMENTIA RATING SCALE  
E/O LA BEDFORD ALZHEIMER NURSING SEVERITY SCALE (BANS-S).  
IL LORO UTILIZZO MIGLIORA L'AFFIDABILITÀ PROGNOSTICA.  
SONO RICHIESTI ULTERIORI STUDI PER STABILIRE  
SE L'UTILIZZO ROUTINARIO DI INDICI PROGNOSTICI  
BASATI SULLA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE GERIATRICA  
POSSA MIGLIORARE LA GESTIONE CLINICA DELLA PERSONA.**

Cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice

## DOCUMENTO DI CONSENSO

### 2 parte

# 1. Identificazione del grande anziano che necessita di cure palliative

**Quesito 3:** Gli strumenti di valutazione del bisogno di cure palliative sono affidabili nell'identificare il bisogno di cure palliative nel grande anziano?



APRIREnetwork  
Assistenza PRimaria In REte  
Salute a Km 0

## Quesito 3

**Gli strumenti di valutazione del bisogno di cure palliative sono affidabili nell' identificare il bisogno di cure palliative nel grande anziano?**

Partendo dal presupposto che la valutazione multidimensionale geriatrica (VMD) può migliorare l'accuratezza diagnostica, ottimizzare il trattamento, migliorare la prognosi, ripristinare e massimizzare la funzionalità, migliorare la qualità della vita e ridurre i costi, Hermans e colleghi hanno condotto una revisione della letteratura riferita alle strutture residenziali per anziani per identificare tutti gli strumenti per la valutazione del bisogno di cure palliative basati sulla VMD e validati.

Hermans K, et al. A Comparative Analysis of Comprehensive Geriatric Assessments for Nursing Home Residents Receiving Palliative Care : A Systematic Review. J Am Med Dir Assoc. 2014 Jul;15(7):467-476.

## Quesito 3

**Gli strumenti di valutazione del bisogno di cure palliative sono affidabili nell' identificare il bisogno di cure palliative nel grande anziano?**

**Il Gold Standards Framework (GSF) con il Prognostic Indicator Guidance (PIG)** è stato studiato in un solo lavoro su una popolazione di 501 pazienti ricoverati di tutte le età e i risultati sono dubbi.

O'Callaghan A, Laking G, Frey R, Robinson J, Gott M. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. Palliat Med. 2014; 28: 1046-1052

## Quesito 3

**Gli strumenti di valutazione del bisogno di cure palliative sono affidabili nell' identificare il bisogno di cure palliative nel grande anziano?**

Il **Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)** è stato validato su una popolazione di pazienti anziani (età media 84anni) attraverso uno studio (20) che ha dimostrato un'associazione significativa con la mortalità ad un anno (sensibilità di 0,841 e specificità di 0,579) e con le previsioni di sopravvivenza di geriatri esperti.

Poiché i geriatri esperti sono stati in grado di identificare la maggior parte dei pazienti con prognosi limitata in base alle loro abilità cliniche, il valore aggiunto di SPICT in un reparto geriatrico per acuti può essere messo in discussione. **Il valore aggiunto di SPICT in altri reparti ospedalieri e nell'assistenza primaria deve essere ulteriormente studiato.**

De Bock R, Van Den Noortgate N, Piers R. Validation of the supportive and palliative care indicators tool in a geriatric population. J Palliat Med. 2018; 21: 220-224.

## Quesito 3

**Gli strumenti di valutazione del bisogno di cure palliative sono affidabili nell' identificare il bisogno di cure palliative nel grande anziano?**

Il **NECesidades PALiativas CCOMS-ICO tool (NECPAL CCOMS-ICO tool)** che combina la domanda sorprendente (SQ) con indicatori aggiuntivi, è stato validato in un'ampia popolazione di soggetti ultra 65enni anche istituzionalizzati.

L'accuratezza prognostica di SQ e NECPAL è di 52,9% e 55,2% rispettivamente, e **la sua utilità prognostica deve essere applicata con cautela**. Sono necessarie ulteriori ricerche, attualmente in corso, per migliorare ulteriormente la capacità prognostica dello strumento NECPAL, combinato con altri parametri, per aumentare la specificità e ridurre i falsi positivi.

Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martinez-Muñoz M, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*. 2016; 6: e012340

## Quesito 3

**Gli strumenti di valutazione del bisogno di cure palliative sono affidabili nell' identificare il bisogno di cure palliative nel grande anziano?**

La revisione sistematica ha identificato cinque strumenti: tra questi da un punto di vista psicometrico la **McMaster Quality of Life Scale - MQLS** è stata validata più accuratamente rispetto agli altri strumenti. Tuttavia, lo strumento più completo in termini di contenuto è **l'interRAI Palliative Care instrument (interRAI PC)**.

Lo strumento si articola in 74 item ed è diviso in 17 sezioni. E' validato per i residenti delle case di riposo con esigenze di cure palliative. Nonostante il numero di item, lo strumento richiede solo 20 minuti per completarlo.

Hermans K, et al. A Comparative Analysis of Comprehensive Geriatric Assessments for Nursing Home Residents Receiving Palliative Care : A Systematic Review. J Am Med Dir Assoc. 2014 Jul;15(7):467-476.

# **RACCOMANDAZIONE 3**

**UTILIZZARE SISTEMATICAMENTE UNO STRUMENTO  
DI VALUTAZIONE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE.  
IL LORO UTILIZZO MIGLIORA  
IN TUTTI I CONTESTI  
L'IDENTIFICAZIONE DELLE PERSONE  
CHE NECESSITANO DI UN APPROCCIO PALLIATIVO.**

**DOCUMENTO DI CONSENSO**

**2 parte**

**2. Discussione sul fine vita e pianificazione anticipata delle cure**

**Quesito 4:** La discussione sul fine vita e la pianificazione anticipata delle cure migliorano la concordanza tra le preferenze della persona e le cure di fine vita ricevute?

## Quesito 4

**La discussione sul fine vita e la pianificazione anticipata delle cure migliorano la concordanza tra le preferenze della persona e le cure di fine vita ricevute?**

La revisione di Sharp ha identificato gli **ostacoli alle discussioni sul fine vita** con le persone anziane fragili che non si sono riscontrati negli studi su altre popolazioni, compresa la riluttanza dei membri della famiglia a discutere delle cure di fine vita, l'attesa passiva che altri hanno deciso per loro e l'incertezza riguardante la prognosi.

Gli autori concludono che sebbene la maggior parte degli anziani desideri discutere delle cure di fine vita, solo a una minoranza viene data quest'opportunità.

Sharp T, et al. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: A systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract.* 2013;63(615):657–68.

## Quesito 4

**La discussione sul fine vita e la pianificazione anticipata delle cure migliorano la concordanza tra le preferenze della persona e le cure di fine vita ricevute?**

L'efficacia della pianificazione anticipata delle cure è stata indagata in più studi: Houben nella sua revisione conclude affermando che **la pianificazione anticipata delle cure in diverse popolazioni di pazienti adulti e anziani affetti da patologie croniche migliora la concordanza tra le preferenze del paziente per le cure di fine vita e le cure di fine vita ricevute;**

Brinkman-Stoppelenburg ha osservato una **riduzione delle ospedalizzazioni**, spesso inappropriate e traumatiche, dei soggetti fragili istituzionalizzati e Graverholt **un aumento significativo del numero di residenti che morivano in casa di riposo.**

Houben CHM, et al. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. J Am Med Dir Assoc. JAMDA; 2014;15(7):477–89.

Brinkman-stoppelenburg A, et al. The effects of advance care planning on end-of-life care : A systematic review. Palliat Med. 2014; 28: 1000-1025.

Graverholt B, Forsetlund L, Jamtvedt G. Reducing hospital admissions from nursing homes : a systematic review. BMC Health Services research; 2014;14(1):1–8.

# 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 nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice

## DOCUMENTO DI CONSENSO

### 2 parte

## 3. Modelli infermieristici di assistenza palliativa al grande anziano

**Quesito 5:** Quali aspetti dell'assistenza infermieristica palliativa si correlano ad esiti migliori?

## Quesito 5

**Quali aspetti dell'assistenza infermieristica palliativa si correlano ad esiti migliori?**

Le cure palliative possono essere difficili da articolare. Non si tratta di un ambito assistenziale (come la terapia intensiva, la riabilitazione, l'hospice) o di un programma di gestione della condizione di malattia, ma piuttosto di una **filosofia di cura e di un sistema organizzato e altamente strutturato per fornire assistenza** (Reed, 2010).

Le cure palliative sono di natura interdisciplinare e le competenze degli operatori sanitari coinvolti possono sovrapporsi.

Pertanto, **l'assistenza infermieristica palliativa richiede una solida base teorica affinché gli interventi infermieristici siano complementari a quelli di altri professionisti della salute** (Dobrina, et al., 2014).

Reed S. A Unitary-Caring Conceptual Model for Advanced Practice Nursing in Palliative Care. *Holist Nurs Pract.* 2010;24(1):23–34.

Dobrina R, Tenze M, Palese A. An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *Int J Palliat Nurs.* 2014;20(2):75–81.

## Quesito 5

**Quali aspetti dell'assistenza infermieristica palliativa si correlano ad esiti migliori?**

---

Per le persone e per le loro famiglie va sottolineata la **necessità di pianificare precocemente obiettivi di benessere** (comfort care), che tengano conto del rispetto della dignità sul piano fisico, emotivo e spirituale e di riorientare gli interventi assistenziali per la gestione dei diversi problemi (per es. lesioni da pressione) verso la qualità della vita.

Reed S. A Unitary-Caring Conceptual Model for Advanced Practice Nursing in Palliative Care. *Holist Nurs Pract*. 2010;24(1):23–34.

Dobrina R, Tenze M, Palese A. An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(2):75–81.

# RACCOMANDAZIONE 5

5A: IN TUTTI I CONTESTI DI CURA **PIANIFICARE L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA PALLIATIVA** CONSIDERANDO I **BISOGNI E LE PREFERENZE DELLA PERSONA E DELLA SUA FAMIGLIA,** PRIVILEGIANDO INTERVENTI ORIENTATI AL COMFORT.

5B: **AUMENTARE LE COMPETENZE DEI TEAM DI CURE PALLIATIVE** PER MIGLIORARE L'INDIVIDUAZIONE DEI SINTOMI, IL LORO CONTROLLO E LA QUALITÀ DELLA VITA.

5C: **GARANTIRE LA CONTINUITÀ DELLE CURE** NELLE TRANSIZIONI TRA SERVIZI, STRUTTURE E LUOGHI DI CURA.

5D: **GARANTIRE UNA RISPOSTA TEMPESTIVA** A SEGUITO DI UN REPENTINO CAMBIAMENTO DELLO STATO CLINICO.

Cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice

## DOCUMENTO DI CONSENSO

### 2 parte

## 4. Nutrizione e idratazione artificiale

**Quesito 6:** Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere la nutrizione artificiale?

## Quesito 6

### Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere la nutrizione artificiale?

---

La revisione della Cochrane afferma che, in assenza di studi di buona qualità per formulare raccomandazioni relative all'uso della nutrizione medicalmente assistita nei pazienti in cure palliative, **i medici devono assumere una decisione in base ai benefici attesi e alle possibili complicanze nella singola situazione.**

La nutrizione artificiale va prescritta, e quindi iniziata, quando vi è la ragionevole ipotesi clinica che la sopravvivenza prevista per l'evoluzione naturale della malattia sia ridotta dalla concomitante malnutrizione, secondaria all'impossibilità di assumere alimenti.

Good P, Richard R, Syrmis W, Stephens J, Good P, Richard R, et al. Medically assisted nutrition for adult palliative care patients ( Review ) Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. Cochrane Database Syst Rev. (4):1–19.

## Quesito 6

### Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere la nutrizione artificiale?

---

Il rapporto rischio/beneficio si è dimostrato sfavorevole nella persona con demenza in fase avanzata:

il ricorso all'alimentazione tramite gastrostomia o digiunostomia percutanea non migliora la sopravvivenza ed è associato ad un alto rischio di complicanze, inclusa l'aumentata mortalità perioperatoria.

Teno JM, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? J Am Geriatr Soc. 2012;60(10):1918–21.

Finucane T, et al. Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia A Review of the Evidence. JAMA. 1999;282(14):1.

Sampson EL. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2009;(2):CD007209.

## Quesito 6

**Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere la nutrizione artificiale?**

---

L'unica indicazione all'alimentazione enterale nelle persone con demenza severa è la presenza di una condizione che limita l'alimentazione per os potenzialmente reversibile.

NICE guideline [NG97]. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. 2018.  
Available: [www.nice.org.uk/guidance/ng97](http://www.nice.org.uk/guidance/ng97).

# RACCOMANDAZIONE 6

**6A:** **ADOTTARE UNA PROCEDURA DECISIONALE** CHE COINVOLGA LA PERSONA, I SUOI FAMILIARI E GLI OPERATORI SANITARI PER INIZIARE/NON INIZIARE/SOSPENDERE LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE; QUANDO LA PERSONA NON FOSSE IN GRADO DI COMUNICARE **CONSIDERARE LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**, SE DISPONIBILI. LA PROCEDURA DOVRÀ CONSIDERARE LA CONDIZIONE CLINICA, I BENEFICI ATTESI, I POSSIBILI DANNI, LA QUALITÀ DELLA VITA, IL BENESSERE PSICOLOGICO, RELAZIONALE, SPIRITUALE E SOCIALE DELLA PERSONA. **SOSPENDERE LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE QUANDO NON SI MANIFESTA IL BENEFICIO ATTESO.**

**6B:** INIZIARE LA NUTRIZIONE ARTIFICIALE SOLO QUANDO VI SIA LA RAGIONEVOLE IPOTESI CLINICA CHE LA SOPRAVVIVENZA PREVISTA PER L'EVOLUZIONE NATURALE DELLA MALATTIA SIA RIDOTTA DALLA CONCOMITANTE MALNUTRIZIONE, SECONDARIA ALL'IMPOSSIBILITÀ DI ASSUMERE ALIMENTI PER VIA ORALE.

**6c:** **NELLA PERSONA CON DEMENZA IN FASE AVANZATA NON RICORRERE ALL'ALIMENTAZIONE TRAMITE GASTROSTOMIA O DIGIUNOSTOMIA PERCUTANEA.** TALE PROCEDURA NON MIGLIORA LA SOPRAVVIVENZA ED È ASSOCIATA AD UN ALTO RISCHIO DI COMPLICANZE, A MENO CHE NON SIA INDICATA PER UNA CONDIZIONE, CHE LIMITA L'ALIMENTAZIONE PER OS, POTENZIALMENTE REVERSIBILE.

## DOCUMENTO DI CONSENSO

### 2 parte

#### 4. Nutrizione e idratazione artificiale

**Quesito 7:** Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere l'idratazione artificiale?

## Quesito 7

### Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere l'idratazione artificiale?

---

Non ci sono indicazioni chiare per l'idratazione artificiale nelle fasi terminali: la revisione della Cochrane conclude affermando che non vi sono evidenze significative per il ricorso all'idratazione medicalmente assistita nei pazienti in cure palliative.

Inoltre la maggior parte degli studi include pazienti con un cancro allo stadio terminale e non è noto se i risultati possano essere estrapolati per altre condizioni cliniche e nei soggetti molto anziani.

Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted hydration for adult palliative care patients. Cochrane Database Syst Rev. 2014; 4: CD006273

## Quesito 7

### Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere l'idratazione artificiale?

---

L'efficacia dell'idratazione deve essere rivalutata quotidianamente, soppesandone benefici ed eventuali svantaggi: l'idratazione parenterale, infatti, può alleviare il disagio associato alla disidratazione delle mucose e alla secchezza del cavo orale, ma può peggiorare gli edemi periferici, l'ascite, il versamento pleurico e aumentare le secrezioni bronchiali.

Nakajima N, Satake N, Nakaho T. Indications and practice of artificial hydration for terminally ill cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2014; 8: 358-363.

Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, Ikenaga M, Tamura Y, Yoshizawa A, et al. Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Ann Oncol*. 2005; 16: 640-647.

## Quesito 7

### Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere l'idratazione artificiale?

---

Se la somministrazione di liquidi richiede l'inserzione di un catetere venoso centrale, va valutato il rischio associato al suo inserimento e il rischio di infezione.

Nelle persone con prognosi breve l'idratazione non apporta vantaggi, anzi potrebbe essere causa di complicanze del quadro clinico.

Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, Ikenaga M, Tamura Y, Yoshizawa A, et al. Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Ann Oncol.* 2005; 16: 640-647.

## Quesito 7

### Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere l'idratazione artificiale?

---

Fritzson (47) ha condotto uno studio di coorte storica su 530 pazienti che sono deceduti in ospedale nella contea di Västerbotten (Svezia) tra il Gennaio 2011 e il 30 giugno 2012. Sono stati identificati mediante randomizzazione stratificata 140 casi che avevano ricevuto idratazione parenterale e 140 controlli che non avevano ricevuto idratazione per via parenterale, abbinati per età, sesso e malattia principale. L'età media in entrambi i gruppi era di 80 anni. I gruppi sono stati confrontati per la presenza documentata di dispnea, secrezioni respiratorie, ansia, nausea e confusione durante le ultime 24 ore e l'ultima settimana di vita.

Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B. Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 patients. *BMJ Support Palliat Care*. 2015; 5: 160-168.

## Quesito 7

### Quali sono i criteri per iniziare, non iniziare o sospendere l'idratazione artificiale?

---

Il confronto tra il gruppo che riceveva idratazione e il gruppo che non riceveva idratazione ha mostrato una prevalenza statisticamente significativa di dispnea nei soggetti che ricevevano idratazione: 51% vs 22% nelle ultime 24 ore ( $p < 0,0001$ ) e 70% vs 45% nell'ultima settimana di vita ( $p = 0,0005$ ).

Nei soggetti che ricevevano idratazione parenterale è stata osservata una prevalenza statisticamente significativa di delirium e secrezioni respiratorie; non sono state trovate differenze riguardo all'ansia o alla nausea.

Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B. Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 patients. *BMJ Support Palliat Care*. 2015; 5: 160-168.

# RACCOMANDAZIONE 7

**7A:** **ADOTTARE UNA PROCEDURA DECISIONALE** CHE COINVOLGA LA PERSONA, I SUOI FAMILIARI E GLI OPERATORI SANITARI PER INIZIARE/NON INIZIARE/SOSPENDERE L'IDRATAZIONE ARTIFICIALE; QUANDO LA PERSONA NON FOSSE IN GRADO DI COMUNICARE **CONSIDERARE LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**, QUALORA DISPONIBILI. LA PROCEDURA DOVRÀ CONSIDERARE LA CONDIZIONE CLINICA, I BENEFICI ATTESI, I POSSIBILI DANNI, LA QUALITÀ DELLA VITA E IL BENESSERE PSICOLOGICO E SPIRITUALE DELLA PERSONA. **SOSPENDERE L'IDRATAZIONE ARTIFICIALE QUANDO NON SI MANIFESTA IL BENEFICIO ATTESO.**

**7B:** ASSOCIARE ALLA DECISIONE DI NON INIZIARE O DI SOSPENDERE L'IDRATAZIONE LA COMUNICAZIONE ALLA PERSONA E ALLA SUA FAMIGLIA RELATIVAMENTE AGLI INTERVENTI CHE SARANNO IMPLEMENTATI PER **RIDURRE IL DISAGIO ASSOCIATO AI SINTOMI DISTURBANTI QUALI LA SETE E LA SECCHENZA DELLE FAUCI.**



# IPODERMOCLISI

Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. **Medically assisted hydration for adult palliative care patients**. Cochrane Database Syst Rev. 2014; 4: CD006273

La somministrazione sottocutanea non comporta alcun pericolo di sovraccarico di liquidi, sebbene le evidenze sull'efficacia della somministrazione di fluidi per via sottocutanea mediante ipodermoclisi provengano da studi randomizzati controllati relativamente piccoli o da studi osservazionali.



# IPODERMOCLISI

Forbat L, Kunicki N, Chapman M, Lovell C. **How and why are subcutaneous fluids administered in an advanced illness population: a systematic review.** J Clin Nurs. 2017;26(9–10):1204–16.

La revisione sistematica di Forbat sottolinea che sono pochi gli studi di buona qualità condotti sulla popolazione anziana con malattie croniche e, in particolare, **mancono indicazioni, basate su evidenze, relative alla tecnica di infusione mediante ipodermoclisi:** sono necessari ulteriori studi che forniscano, sulla base di prove empiriche, indicazioni su modalità, sede, volume e velocità dell'infusione.

## IGIENE DEL CAVO ORALE



Van der Riet, P. Brooks, D. Ashby M. Nutrition and hydration at the end of life: pilot study of a palliative care experience. J Law Med. 2006;14(2):182–98

Uno studio longitudinale ha dimostrato che per i pazienti morenti non c'era alcun segno di sofferenza attribuibile al calo dell'assunzione orale di nutrienti e liquidi: si è osservato che **associando alla riduzione graduale dell'assunzione di nutrienti e liquidi la fornitura di una buona igiene orale**, i pazienti non soffrivano degli effetti negativi della disidratazione terminale.

## IGIENE DEL CAVO ORALE



Gli studi non sono concordi sugli interventi e sulle procedure per garantire un'efficace igiene orale e non sono disponibili studi di efficacia sui metodi e sui prodotti utilizzati per l'igiene orale.

Kvalheim SF, Strand GV, Husebø BS, Marthinussen MC. End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. *Gerodontology*. 2016; 33: 522-529. doi: 10.1111/ger.12198

## IGIENE DEL CAVO ORALE



Stein, P. Aalboe J. Dental care in the frail older adult: special considerations and recommendations. J Calif Dent Assoc. 2015; 43: 363-368.

L'associazione canadese dei medici dentisti suggerisce alcuni interventi palliativi per ridurre il discomfort provocato dalla xerostomia nelle persone anziane: **inumidire periodicamente il cavo orale con tamponi precedentemente immersi in soluzione fisiologica o collutorio (senza alcool)**. E' sconsigliato l'utilizzo di tamponi imbibiti di limone e glicerina: aumentano la secchezza del cavo orale. **Utilizzare più volte al giorno un balsamo a base di lanolina per le labbra**. Il ghiaccio in piccoli pezzi può essere utilizzato nelle persone non disfagiche.

**DOCUMENTO DI CONSENSO**

**2 parte**

**5. Valutazione e gestione del dolore nella persona non comunicante**

**Quesito 8: Per valutare la presenza di dolore in una persona non in grado di comunicare è efficace l'adozione di uno strumento oggettivo di valutazione del dolore?**

## Quesito 8

**Per valutare la presenza di dolore in una persona non in grado di comunicare è efficace l'adozione di uno strumento oggettivo di valutazione del dolore?**

La meta-analisi condotta da Lichtner (60) presenta una sintesi delle review sistematiche sulle proprietà psicometriche e l'utilità clinica di 28 strumenti di valutazione del dolore nei pazienti affetti da demenza. Gli autori concludono affermando che **vi sono prove limitate sulla loro affidabilità, validità e utilità clinica.**

In generale è emerso che non vi è uno strumento migliore degli altri e che non è consigliabile elaborare nuovi strumenti se si utilizzano le stesse basi concettuali, poiché ve ne sono già molti disponibili. Inoltre le ricerche sull'utilità clinica degli strumenti dovrebbero includere la valutazione del loro impatto sulla scelta del trattamento e sull'outcome.

Lichtner V, Dowding D, Esterhuizen P, Closs SJ, Long AF, Corbett A, et al. Pain assessment for people with dementia: a systematic review of systematic reviews of pain assessment tools. BMC Geriatr. 2014; 14: 138.

## Quesito 8

**Per valutare la presenza di dolore in una persona non in grado di comunicare è efficace l'adozione di uno strumento oggettivo di valutazione del dolore?**

Husebo conclude la sua revisione affermando che non vi è accordo su quale strumento di valutazione debba essere utilizzato e sottolinea la necessità di disporre di strumenti sia per identificare la presenza di dolore, sia per valutare l'efficacia della terapia.

Tuttavia gli autori forniscono alcune indicazioni:

1. La valutazione del comportamento deve essere **affidata ad una persona che conosce l'assistito**.
2. La scelta di uno **strumento osservazionale** deve considerare la sua **applicabilità nella pratica quotidiana e l'utilità clinica della misurazione per il processo decisionale** relativo alla scelta dell'intervento più appropriato.

Husebo BS, Achterberg W, Flo E. Identifying and managing pain in people with Alzheimer's disease and other types of dementia: a systematic review. CNS Drugs. 2016.

# RACCOMANDAZIONE 8

**8A: VALUTARE LA PRESENZA DI DOLORE NELLE PERSONE NON COMUNICANTI ATTRAVERSO UN APPROCCIO MULTIDIMENSIONALE, OSSERVANDO IL COMPORTAMENTO DURANTE LE ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA: MODIFICHE DEL COMPORTAMENTO ABITUALE (RELAZIONI E ATTIVITÀ) SUGGERISCONO LA PRESENZA DI DOLORE. IL CAREGIVER O L'OPERATORE SANITARIO CHE MEGLIO CONOSCE L'ASSISTITO È IL PIÙ ADATTO A COGLIERE I CAMBIAMENTI DEL COMPORTAMENTO.**

**8B: ADOTTARE UNO STRUMENTO OSSERVAZIONALE PER VALUTARE LA PRESENZA DEL DOLORE, SCEGLIENDO QUELLO PIÙ APPLICABILE NEL CONTESTO, CONSIDERANDONE L'UTILITÀ CLINICA.**

**DOCUMENTO DI CONSENSO**

**2 parte**

**6. Appropriatelyzza delle terapie farmacologiche e delle indagini diagnostiche nei pazienti anziani con aspettativa di vita limitata**

**Quesito 9: Quali farmaci e quali accertamenti diagnostici sono considerati potenzialmente inappropriati nei pazienti anziani con limitata aspettativa di vita?**

## Quesito 9

**Quali farmaci e quali accertamenti diagnostici sono considerati potenzialmente inappropriati nei pazienti anziani con limitata aspettativa di vita?**

Negli ultimi anni sono stati pubblicati i criteri di appropriatezza farmacologica applicabili ai **pazienti anziani**: Beers Criteria, START and STOPP e, più recentemente, Holmes' Criteria focalizzati sull'Inappropriatezza prescrittiva nei **pazienti affetti da demenza terminale** e STOPPFrail per i **pazienti “fragili” con limitata aspettativa di vita**.

By the American Geriatrics Society 2015 **Beers Criteria** Update Expert Panel. American Geriatrics Society 2015 updated Beers criteria for potentially inappropriate medication use in older adults. J Am Geriatr Soc. 2015; 63: 2227-2246. 63.

Gallagher P, O'Mahony D. **STOPP** (Screening Tool of Older Persons' potentially inappropriate Prescriptions): application to acutely ill elderly patients and comparison with Beers' criteria. Age Ageing. 2008; 37: 673-679.

**Holmes** HM, Sachs GA, Shega JW, Hougham GW, Cox Hayley D, Dale W. Integrating palliative medicine into the care of persons with advanced dementia: identifying appropriate medication use. J Am Geriatr Soc. 2008; 56: 1306-1311.

Lavan AH, Gallagher P, O'Mahony D. Inter-rater reliability of **STOPPFrail** [Screening Tool of Older Persons Prescriptions in Frail adults with limited life expectancy] criteria amongst 12 physicians. Eur J Clin Pharmacol. 2018; 74: 331-338.

## Quesito 9

**Quali farmaci e quali accertamenti diagnostici sono considerati potenzialmente inappropriati nei pazienti anziani con limitata aspettativa di vita?**

STOPPFrail per i pazienti “fragili” con limitata aspettativa di vita sono proposti come strumento di valutazione della terapia di persone anziane ( $\geq 65$  anni) affette da una patologia in stadio terminale, con severo decadimento cognitivo e/o funzionale, con un’aspettativa di vita limitata ( $\leq 1$  anno) nelle quali l’**obiettivo primario è il controllo dei sintomi piuttosto che la prevenzione della progressione della malattia.**

Lavan AH, Gallagher P, O’Mahony D. Inter-rater reliability of **STOPPFrail** [Screening Tool of Older Persons Prescriptions in Frail adults with limited life expectancy] criteria amongst 12 physicians. Eur J Clin Pharmacol. 2018; 74: 331-338.

## Quesito 9

**Quali farmaci e quali accertamenti diagnostici sono considerati potenzialmente inappropriati nei pazienti anziani con limitata aspettativa di vita?**

---

**Più autori hanno segnalato l'elevata frequenza con cui pazienti con demenza avanzata ricoverati nelle strutture residenziali sono sottoposti a procedure cliniche non necessarie e spesso causa di disagio quali l'ospedalizzazione, la rianimazione cardio polmonare, l'alimentazione enterale.**

Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. Arch Intern Med. 2004; 164: 321-326.

Di Giulio P, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin P. Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study. J Palliat Med. 2008; 11: 1023-1028.

## Quesito 9

**Quali farmaci e quali accertamenti diagnostici sono considerati potenzialmente inappropriati nei pazienti anziani con limitata aspettativa di vita?**

---

In letteratura non vi sono linee guida che indichino quali approfondimenti diagnostici siano raccomandati e in quali situazioni cliniche.

Pertanto si ritiene che le indicazioni debbano essere valutate di caso in caso.

Se il paziente si trova in una situazione di urgenza si ritiene che **le indagini diagnostiche siano accettabili se possono chiarire il quadro clinico e diagnosticare eventuali condizioni che, se risolte, potrebbero migliorare la sintomatologia e la qualità di vita** (es. un intervento per risolvere un quadro di occlusione intestinale).

# RACCOMANDAZIONE 9

9A: **VERIFICARE** SISTEMATICAMENTE, DI PARI PASSO CON L'EVOLUZIONE CLINICA, **GLI OBIETTIVI DELLE TERAPIE:** TRATTAMENTO PATOLOGIA/E, TERAPIA SOSTITUTIVA, CONTROLLO SINTOMI.

9B: **EFFETTUARE PERIODICAMENTE LA RICONCILIAZIONE TERAPEUTICA** PER INDIVIDUARE, IN RELAZIONE ALL'EVOLUZIONE CLINICA, I FARMACI POTENZIALMENTE INAPPROPRIATI E IL RISCHIO DI NON ADERENZA.

9C: SOTTOPORRE IL PAZIENTE ANZIANO CON LIMITATA ASPETTATIVA DI VITA ALLE SOLE **INDAGINI DIAGNOSTICHE UTILI AD IDENTIFICARE UNA CONDIZIONE CLINICA LA CUI RISOLUZIONE, ATTRAVERSO UN INTERVENTO ADEGUATO, POSSA MIGLIORARE LA SINTOMATOLOGIA E LA QUALITÀ DI VITA.**

**DOCUMENTO DI CONSENSO**

**2 parte**

**6. Appropriatelyzza delle terapie farmacologiche e delle indagini diagnostiche nei pazienti anziani con aspettativa di vita limitata**

**Quesito 10: Quali farmaci utilizzare per il trattamento del dolore nel grande anziano?**

## Quesito 10

### Quali farmaci utilizzare per il trattamento del dolore nel grande anziano?

Le revisioni sistematiche di Makris e di Husebo raccomandano, per i pazienti anziani con dolore persistente, l'utilizzo di un approccio a gradini utilizzando come prima scelta il paracetamolo e successivamente i farmaci oppioidi. E' inoltre indicato come migliore l'utilizzo di due farmaci con effetti complementari piuttosto che un'alta dose di un solo farmaco. I FANS non sono raccomandati per l'utilizzo a lungo-termine. Si sottolinea inoltre l'importanza di un approccio contemporaneo farmacologico e non-farmacologico come la terapia fisica, occupazionale ed il training cognitivo.

Makris UE, Abrams RC, Gurland B, Reid MC. Management of persistent pain in the older patient: a clinical review. JAMA. 2014; 312: 825-836.

Husebo BS, Achterberg W, Flo E. Identifying and managing pain in people with Alzheimer's disease and other types of dementia: a systematic review. CNS Drugs. 2016.

# RACCOMANDAZIONE 10

**10A:** TRATTARE SEMPRE IL DOLORE E OGNI SINTOMO CHE CAUSA SOFFERENZA ACCOMPAGNANDO, QUANDO POSSIBILE, LA PERSONA NELLA SCELTA TERAPEUTICA E RISPETTANDO LA SUA VOLONTÀ.

**10B:** UTILIZZARE, PER IL TRATTAMENTO DEL DOLORE CRONICO NEI PAZIENTI ANZIANI, IL PARACETAMOLO O, SE NON EFFICACE, I FARMACI OPPIOIDI.

UTILIZZARE ANTIDEPRESSIVI E ANTI-CONVULSIVANTI PER IL TRATTAMENTO DEL DOLORE NEUROPATICO.

**Non** UTILIZZARE GLI ANTINFIAMMATORI NON STEROIDEI PER IL TRATTAMENTO DEL DOLORE CRONICO NEI PAZIENTI ANZIANI.

**DOCUMENTO DI CONSENSO**

**2 parte**

**6. Appropriatelyzza delle terapie farmacologiche e delle indagini diagnostiche nei pazienti anziani con aspettativa di vita limitata**

**Quesito 11: È appropriata la terapia antibiotica nell'anziano con aspettativa di vita limitata?**

## Quesito 11

**È appropriata la terapia antibiotica nell'anziano con aspettativa di vita limitata?**

Le infezioni rappresentano uno dei principali eventi clinici avversi negli anziani ed in particolare nei grandi vecchi. Negli anziani, ed in particolare nei soggetti più fragili o affetti da deterioramento cognitivo, si osserva **una maggiore difficoltà ad operare una diagnosi corretta di infezione** sia sul piano clinico sia sul piano strumentale, **con un aumentato rischio di utilizzo inappropriato di antibiotici**. La letteratura sottolinea pertanto l'esigenza di un più ampio utilizzo nella pratica clinica dei criteri diagnostici di infezione, quali, ad esempio, i criteri di McGeer, oltre che lo sviluppo di criteri specifici per le persone affette da demenza.

Stone ND, et al. Surveillance definitions of infections in long-term care facilities: revisiting the McGeer criteria. *Infect Control Hosp Epidemiol.* 2012; 33: 965-977.

Mitchell SL, et al. The study of pathogen resistance and antimicrobial use in dementia: study design and methodology. *Arch Gerontol Geriatr.* 2013; 56: 16-22.

## Quesito 11

### **È appropriata la terapia antibiotica nell'anziano con aspettativa di vita limitata?**

La decisione sul ricorso alla terapia antibiotica può avere come obiettivo l'allungamento della vita e/o il miglioramento della qualità della vita. I dati sull'impatto della terapia antibiotica sulla sopravvivenza, soprattutto nei pazienti nelle fasi terminali della vita, sono contraddittori.

La questione non trova al momento una risposta conclusiva, che può essere fornita da trial accuratamente disegnati che confrontino il controllo dei sintomi e la sopravvivenza in soggetti trattati con antibiotici o con cure palliative di alta qualità.

Juthani-Mehta M, Malani PN, Mitchell SL. Antimicrobials at the end of life: an opportunity to improve palliative care and infection management. *JAMA*. 2015; 314: 2017-2018.

# RACCOMANDAZIONE 11

**11A:** UTILIZZARE SISTEMATICAMENTE NELLA PRATICA CLINICA APPROPRIATI **CRITERI DIAGNOSTICI** NEI DIVERSI QUADRI INFETTIVI.

**11B:** PRESCRIVERE IL TRATTAMENTO ANTIBIOTICO NEL **SOSPETTO CLINICO CHE SIA L'INFEZIONE LA CAUSA DI DOLORE, DISPNEA O ALTRI SINTOMI**, ATTUANDO IN OGNI CASO INTERVENTI PALLIATIVI PER RIDURRE LA SOFFERENZA DELLA PERSONA.

Cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice

## DOCUMENTO DI CONSENSO

### 2 parte

## 7. Interventi di supporto alla famiglia

**Quesito 12:** Quali interventi di supporto al caregiving sono efficaci?

## Quesito 12

**Quali interventi di supporto al caregiving sono efficaci?**

---

**Sostenere la famiglia è un aspetto fondamentale delle cure palliative:** i familiari svolgono un ruolo centrale nel fornire assistenza, nonostante il contributo del personale sanitario e indipendentemente dal fatto che la persona assistita sia a casa, in ospedale o nelle strutture residenziali.

Lopez Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *Int J Integr Care*. 2012;12(5).

## Quesito 12

### Quali interventi di supporto al caregiving sono efficaci?

---

#### *Valutare il sistema familiare*

Un adeguato supporto al sistema familiare presuppone una preliminare valutazione del sistema stesso e l'analisi di bisogni, aspettative e capacità dei diversi membri e, in particolare, una misura del carico assistenziale.

#### *Valutare l'alfabetizzazione sanitaria nei caregiver informali*

La valutazione delle conoscenze e delle competenze cognitive ed in particolare della health literacy permette la conseguente commisurazione degli interventi sia di tipo comunicativo, in particolare nella logica della comunicazione progressiva e della pianificazione condivisa delle cure, sia di tipo educativo.

Lopez Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *Int J Integr Care*. 2012;12(5).

## Quesito 12

### Quali interventi di supporto al caregiving sono efficaci?

---

#### *Valutare il burden del caregiving (CB)*

Il CB rappresenta uno dei problemi più rilevanti che colpisce i caregiver di anziani malati cronici.

Il genere femminile, il basso livello di istruzione, la convivenza con l'assistito, il maggior numero di ore di caregiving, la depressione, l'isolamento sociale, lo stress finanziario, la mancanza di scelta nell'assistere la persona e l'uso di un minor numero di strategie di coping sono i maggiori fattori di rischio per lo sviluppo del CB.

Gillick MR. The critical role of caregivers in achieving patient-centered care. JAMA - J Am Med Assoc. 2013;310(6):575–6.

Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: A clinical review. JAMA - J Am Med Assoc. 2014;311(10):1052–9.

## Quesito 12

### Quali interventi di supporto al caregiving sono efficaci?

---

#### *Supportare il/i caregiver*

Il supporto emotivo e le informazioni sulla gestione della cura della persona cara sono caratteristiche comuni degli interventi che si sono dimostrati utili per “tamponare” il disagio psicologico.

Gli autori invitano gli operatori sanitari ad **informarsi in merito alle preoccupazioni dei caregiver e a considerare che essi possono beneficiare di ulteriore sostegno per far fronte al loro compito di cura.**

Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database Syst Rev 2011; 6: CD007617.

## Quesito 12

### Quali interventi di supporto al caregiving sono efficaci?

---

#### *Supportare il/i caregiver*

L'Information and Communication Technology può essere utilizzata per il supporto ai caregiver: un netto vantaggio degli interventi basati sulla tecnologia è la possibilità per il caregiver di accedere al supporto e alle informazioni 24 ore al giorno dalla propria abitazione.

**Gli interventi basati sulla tecnologia potrebbero ridurre la depressione, il burden e l'ansia.**

## Quesito 12

### Quali interventi di supporto al caregiving sono efficaci?

---

#### *Supportare il/i caregiver*

I caregivers familiari supportati secondo il modello di **case management socio sanitario** hanno ottenuto un miglioramento significativamente maggiore del burden e del benessere generale: **la collaborazione tra operatori sanitari e sociali, insieme ad un approccio di case management, sono cruciali per un sostegno efficace al caregiving.**

Yu DSF. Effects of a health and social collaborative case management model on health outcomes of family caregivers of frail older adults: preliminary data from a pilot randomized controlled trial. J Am Geriatr Soc. 2016; 64: 2144-2148. doi: 10.1111/jgs.14259

# RACCOMANDAZIONE 12

**12A:** CONSIDERARE LE RISORSE DEL SISTEMA FAMILIARE, I BISOGNI RELAZIONALI, EMOTIVI E AFFETTIVI, LA POSSIBILE RESILIENZA DEI SINGOLI MEMBRI, LE PREOCCUPAZIONI E LE ASPETTATIVE DEI CAREGIVER AL FINE DI **PIANIFICARE GLI INTERVENTI DI SUPPORTO**.

**12B:** **CONSIDERARE IL LIVELLO DI ALFABETIZZAZIONE SANITARIA E DI ISTRUZIONE DEI CAREGIVER PER FORNIRE INFORMAZIONI COMPRENSIBILI E UTILIZZABILI**; TUTTAVIA NESSUNO STRUMENTO DI VALUTAZIONE DELL'ALFABETIZZAZIONE SANITARIA TRA QUELLI PROPOSTI IN LETTERATURA HA DIMOSTRATO DI MIGLIORARE I RISULTATI.

**12c:** VALUTARE LE POTENZIALITÀ DI ADATTAMENTO E I FATTORI DI RISCHIO LEGATI ALLE CARATTERISTICHE DEL CAREGIVER E DEL SISTEMA FAMILIARE (BURDEN, BENESSERE, SALUTE E RISORSE INDIVIDUALI, SOCIALI, RELAZIONALI, ECONOMICHE).

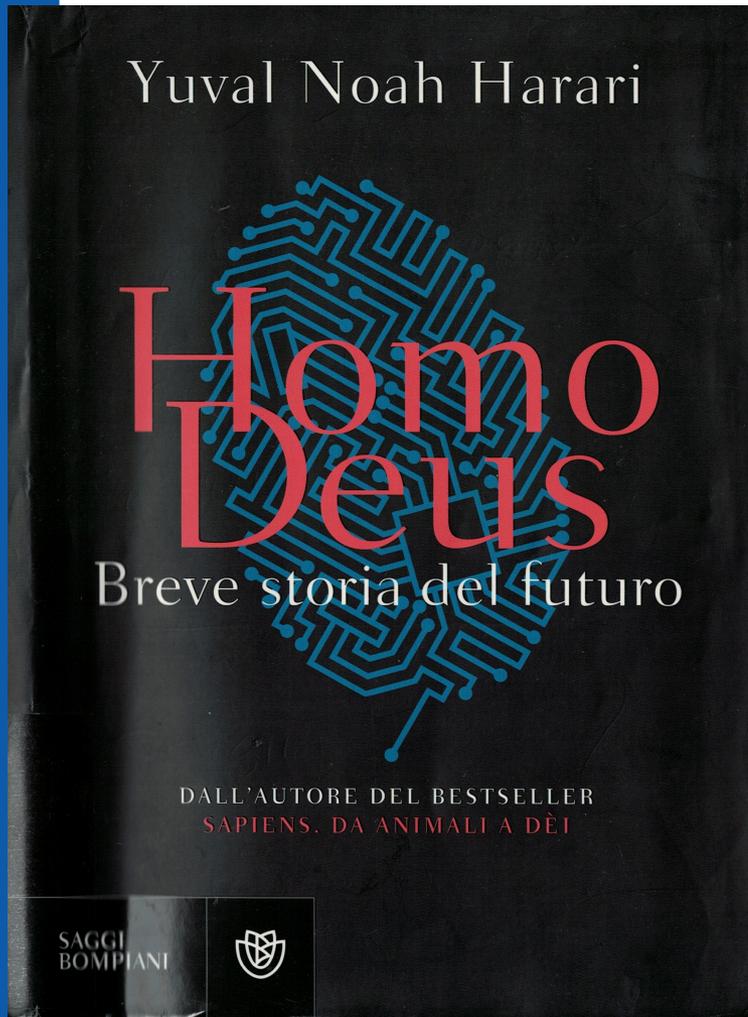
# RACCOMANDAZIONE 12

**12D:** PIANIFICARE INTERVENTI DI SOSTEGNO AL COMPITO DI CURA DEI CAREGIVER.

**12E:** ADOTTARE UN MODELLO DI **CASE MANAGEMENT** AFFIDANDO IL COMPITO DI CASE MANAGER AD UN PROFESSIONISTA CON LE COMPETENZE NECESSARIE A RISPONDERE AI BISOGNI ESPRESSI DALLA PERSONA E DAL SUO CAREGIVER.

**12F:** PROMUOVERE LA COLLABORAZIONE TRA PROFESSIONISTI SANITARI E SOCIALI PER PIANIFICARE INTERVENTI INTEGRATI DI SUPPORTO AL CAREGIVER.





*“Nel XXI secolo, in un mondo ormai libero dalle epidemie, economicamente prospero e in pace, coltiviamo con strumenti sempre più potenti l’ambizione antica di elevarci al rango di divinità, di trasformare Homo sapiens in Homo Deus. E allora cosa accadrà quando robotica, intelligenza artificiale e ingegneria genetica saranno messe al servizio della ricerca dell’immortalità e della felicità eterna?”*

Fulvio Lonati

