



## **RICONOSCERE IL FINE VITA NEGLI ANZIANI ISTITUZIONALIZZATI- AgeWatch**

(VERSIONE 1 DEL 15 GENNAIO 2020, 11 PAGINE)

### **BACKGROUND**

---

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 (Sepúlveda et al. 2002), anche in considerazione del fatto che nei paesi ad alto reddito il 75% delle morti è causato da condizioni croniche progressive avanzate.

Negli anziani istituzionalizzati affetti da malattie croniche e disabilità fisica e/o cognitiva le cure palliative sono una componente della cura e dell'assistenza e possono diventare predominanti nelle cure di fine vita (Lynn & Adamson 2003): migliorano gli esiti clinici, i processi di assistenza, la gestione del dolore e degli altri sintomi disturbanti (dispnea, affaticamento) e l'appropriatezza delle terapie farmacologiche, la percezione della qualità delle cure da parte dei familiari (Cimino & McPherson, 2014). Inoltre, è ridotto l'utilizzo di interventi invasivi come la contenzione fisica e la Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG) della quale, nel caso della demenza, non è stata dimostrata l'efficacia sulla sopravvivenza (Ticinesi et al., 2016).

Negli anziani istituzionalizzati si osserva difficoltà a riconoscere il fine vita, ovvero quando la cura e l'assistenza, da preventive, curative, riabilitative debbano esclusivamente assicurare interventi che massimizzano il comfort, il controllo dei sintomi disturbanti con l'obiettivo di garantire la qualità della vita (Barclay et al., 2014). Circa un terzo dei residenti sono ospedalizzati negli ultimi 30 giorni di vita, il 60% dei quali

muore in ospedale, con una scarsa qualità della morte e non appropriati interventi intensivi (Miller, Lima, & Thompson, 2015).

Per migliorare l'identificazione delle persone anziane, con condizioni croniche avanzate, che si avvicinano al fine vita, la letteratura internazionale recente si è concentrata su due aspetti:

### **1. L'identificazione precoce dell'esigenza di cure palliative.**

Nelle persone anziane l'individuazione di coloro che possono avvalersi delle cure palliative (che comprendono la gestione dei sintomi, il supporto psicosociale, la pianificazione condivisa delle cure) è resa possibile dalla Valutazione Multidimensionale (VMD), un processo - solitamente interdisciplinare - volto a quantificare in una persona anziana capacità e problematiche di carattere medico, psico-sociale e funzionale, allo scopo di predisporre un programma globale di trattamento e controllo nel tempo. La VMD si è dimostrata lo strumento più efficace per individuare i bisogni e le potenzialità della persona anziana, per definire la prognosi a breve e lungo termine e per predisporre un piano di cura personalizzato. La VMD risulta particolarmente utile nel grande anziano in ragione dell'aumento con l'età della multimorbilità, dell'instabilità clinico-funzionale, della fragilità e della disabilità (Ellis et al., 2017; Pilotto et al., 2017).

### **2. Le tre traiettorie di fine vita nelle malattie croniche: acuta, intermittente e graduale.**

Nel 2003 Lunney e colleghi descrivono tre distinte traiettorie di declino funzionale nel fine vita, illustrando i pattern dinamici tipici di un gruppo di soggetti classificati secondo la loro principale malattia cronica. La prima traiettoria clinica, tipicamente associata al cancro, presenta una fase di declino stabile e/o lento, interrotto da un grave e veloce declino nelle ultime settimane. La seconda è caratterizzata da un graduale declino, con episodi acuti di solito correlati ai processi concomitanti, all'evoluzione della malattia e al recupero parziale: questa traiettoria corrisponde a soggetti con malattie d'organo avanzate quali scompenso di cuore, insufficienza respiratoria, insufficienza renale e insufficienza epatica. Infine, la terza traiettoria mostra un progressivo declino a ritmo lento, tipicamente correlato a demenza o fragilità (Lunney et al., 2003).

Uno studio (Amblàs-Novellas et al., 2016) ha esaminato il rapporto tra indicatori di fine vita utilizzati nei soggetti con condizioni croniche avanzate e le tre traiettorie di fine vita. Nelle persone con fragilità avanzata, indipendentemente dalla traiettoria di fine vita e dal contesto (ospedale, cure intermedie, residenze, domicilio), 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 dell'autonomia in 2 o più attività di base della vita quotidiana (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.

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

Negli anziani istituzionalizzati gli indicatori che, con il loro peggioramento, hanno dimostrato una migliore capacità prognostica sono quelli funzionali e nutrizionali. Negli anziani istituzionalizzati affetti da demenza, gli indicatori funzionali, nutrizionali e le lesioni da pressione sono risultati correlati alla mortalità ad un anno più della diagnosi di malattia e della gravità del deficit cognitivo (Thomas, Cooney, & Fried, 2014). Questi indicatori sono facilmente misurabili e possono servire per individuare gli anziani che si avvicinano al fine vita.

In Italia i posti letto per anziani nei presidi residenziali socioassistenziali e sociosanitari sono 291.375 e corrispondono a 2,2 posti letto ogni cento anziani, con forti variazioni tra

Centro-sud (0,7-2,2%) e Nord Italia (2,7- 4,4%) (ISTAT, 2017). Le strutture residenziali accolgono persone molto anziane (il 74% è ultraottantenne), prevalentemente donne (75%) e con limitate capacità funzionali: il 75,4% non è autosufficiente. Gli anziani accedono a queste strutture con livelli sempre più alti di dipendenza, fragilità e demenza e la loro morte avviene in un tempo più breve (mediamente a 2 anni e mezzo dall'ingresso in struttura) rispetto al recente passato (NNA Network Non Autosufficienza, 2017).

Le cure di fine vita nelle strutture residenziali italiane sono documentate da pochi studi, condotti perlopiù in persone affette da demenza, che rappresentano oltre il 50% degli ospiti (Brizioli, 2016). Uno studio retrospettivo condotto su 101 residenti affetti da demenza severa documenta che nell'ultimo mese di vita gli ospiti sono contenuti fisicamente e farmacologicamente e manca la documentazione di un processo decisionale condiviso. Questi risultati suggeriscono che le persone con demenza a fine vita non sono percepite come "terminali" e non ricevono sempre cure palliative appropriate (Di Giulio et al., 2008). In uno studio simile, condotto su 71 ospiti con demenza grave, nel mese precedente il decesso 37 (52,1%) hanno avuto un trattamento con antibiotici, 16 (22,5%) con tranquillanti, 3 (4,2%) con antidepressivi. Inoltre, 6 (8,5%) erano alimentati artificialmente attraverso la PEG o il sondino naso gastrico (SNG) e 47 (61,9%) ricevevano idratazione artificiale con ipodermoclisi o per via endovenosa. Solo per il 22,5% degli ospiti erano prescritti analgesici. Al momento della morte due residenti sono stati sottoposti a trattamenti rianimatori. Non erano documentate in cartella direttive anticipate e il coinvolgimento della famiglia era documentato in due sole occasioni (Galleazzi et al., 2008).

Pertanto, per migliorare il riconoscimento dell'avvicinarsi del fine vita negli anziani istituzionalizzati è stato progettato il presente studio con l'obiettivo di valutare tra i dati clinici e funzionali, routinariamente già rilevati nelle strutture socioassistenziali e sociosanitarie italiane per valutare le condizioni di salute dell'ospite, la complessità e l'intensità dell'assistenza e per determinare la tariffa giornaliera (Pesaresi, 2019), quelli che sono maggiormente associati al rischio di mortalità a breve termine (3-6 mesi).

## **OBIETTIVO PRINCIPALE**

---

Valutare negli anziani istituzionalizzati quali indicatori clinici e funzionali sono associati al rischio di mortalità a 3-6 mesi.

## **OBIETTIVI SECONDARI**

---

- Descrivere la durata dell'istituzionalizzazione, le cause e il luogo del decesso.
- Descrivere il numero di invii in Pronto Soccorso e il numero dei ricoveri in ospedale non programmati nei 12 mesi precedenti il decesso.
- Descrivere il numero e categoria di farmaci in terapia (anche alterati) la settimana precedente il decesso.
- Descrivere il ricorso alla contenzione fisica la settimana precedente il decesso.

## **DISEGNO DELLO STUDIO**

---

Studio osservazionale retrospettivo caso controllo multicentrico.

## **POPOLAZIONE OGGETTO DELL'INDAGINE**

---

Gli anziani istituzionalizzati da almeno 1 anno deceduti in struttura o in ospedale rappresenteranno i casi.

I controlli saranno rappresentati da un campione di anziani istituzionalizzati non deceduti comparabili per sesso, età, durata dell'istituzionalizzazione, comorbilità, disabilità fisica e/o cognitiva.

I dati verranno raccolti direttamente dalla documentazione clinica in uso presso le strutture partecipanti allo studio.

I ricercatori manterranno una lista confidenziale dei codici identificativi dei soggetti studiati e arruolati nell'indagine (mediante numero del soggetto).

Tutti i dati verranno elaborati rispettando l'anonimato e il trattamento dei dati personali in accordo alla normativa vigente (Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, Decreto Legislativo 10 agosto 2018, n. 101).

## **CRITERI D'INCLUSIONE DEI CENTRI**

---

Sono incluse le strutture socioassistenziali e sociosanitarie che:

- Erogano assistenza medica, infermieristica, tutelare 24 ore/die (assistenza medica notturna con reperibilità).
- Sono accreditate dalla regione di appartenenza.

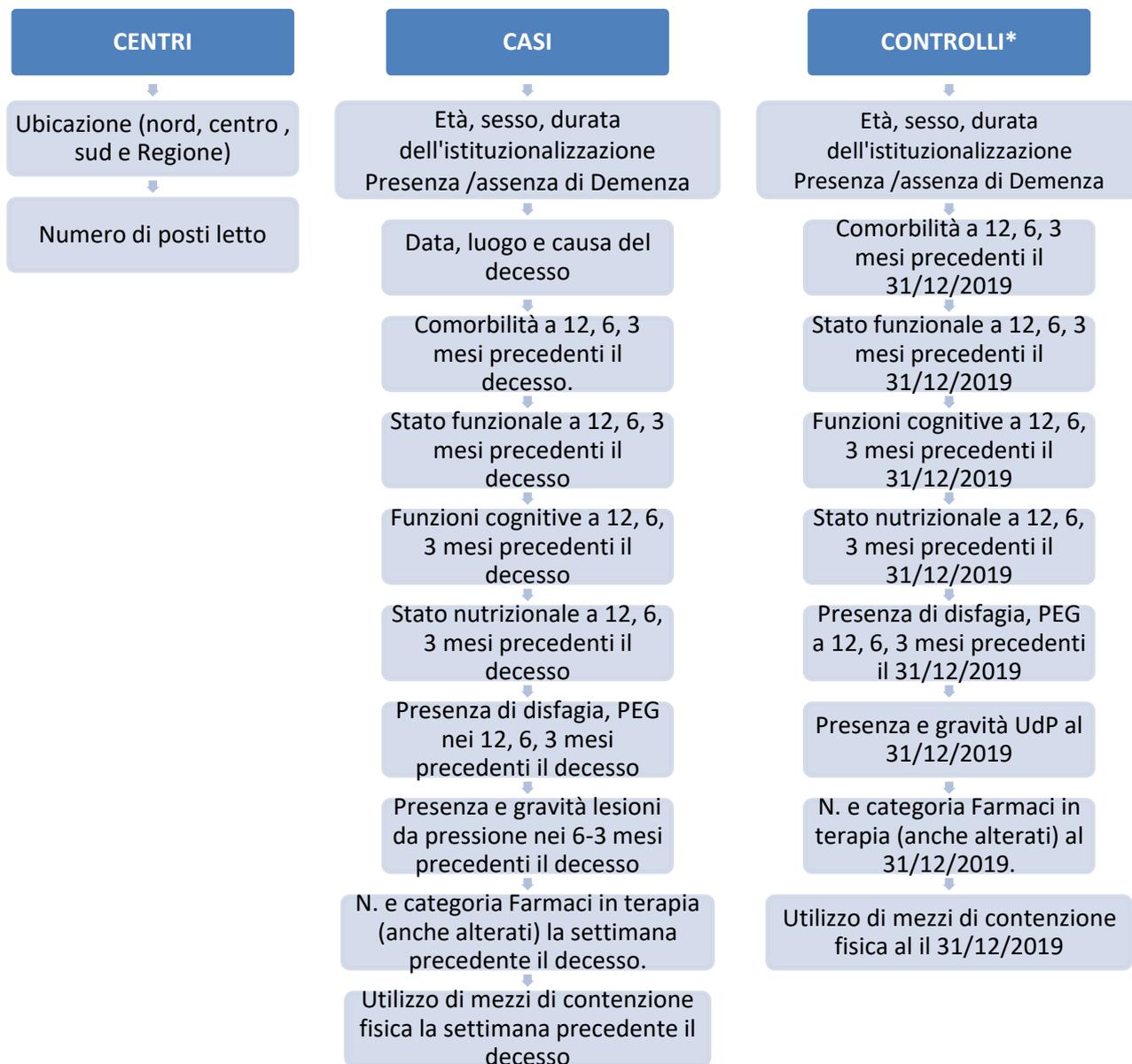
Le strutture, individuate dai ricercatori tra tutte quelle che possiedono le caratteristiche sopra indicate, saranno invitate a partecipare alla ricerca. Saranno incluse nello studio le strutture socioassistenziali e sociosanitarie del nord, centro e sud Italia che effettivamente abbiano registrato i dati di interesse per lo studio e diano la loro autorizzazione alla raccolta dei dati.

Per determinare il numero di Casi e di Controlli (vedi tabella Procedure) da includere nello studio, si terrà in considerazione il tasso di mortalità tra i residenti delle strutture socioassistenziali e sociosanitarie per anziani Italiane che nel 2016 era pari al 20% (ISTAT, 2017). Per determinare le dimensioni del campione si considererà la distribuzione dei posti letto nelle macro-aree geografiche nord, centro e sud dell'Italia.

## PROCEDURE

<b>CASI</b> Anziani istituzionalizzati deceduti nel 2019, inclusi coloro che sono deceduti in ospedale.	<b>CONTROLLI*</b> Anziani non deceduti, istituzionalizzati da almeno 1 anno al 31.12.2019, comparabili per sesso, età, durata dell'istituzionalizzazione.
Età (anni compiuti).	Età (anni compiuti).
Sesso.	Sesso.
Data di ingresso in struttura.	Data di ingresso in struttura.
Presenza/assenza diagnosi di demenza	Presenza/assenza diagnosi di demenza
Presenza/assenza diagnosi di malattia oncologica.	Presenza/assenza diagnosi di malattia oncologica.
Luogo e data del decesso e causa della morte.	
Durata dell'istituzionalizzazione in mesi.	Durata dell'istituzionalizzazione in mesi.
Comorbidità mediante la Cumulative Illness Rating Scale o indice di Charlson (a 12, 6, 3 mesi precedenti il decesso).	Comorbidità mediante la Cumulative Illness Rating Scale o indice di Charlson (a 12, 6, 3 mesi precedenti il decesso).
Stato funzionale mediante il Barthel Index o Indice di Katz (a 12, 6, 3 mesi precedenti il decesso).	Stato funzionale mediante il Barthel Index o Indice di Katz (a 12, 6, 3 mesi precedenti il decesso).
Funzioni cognitive mediante il Mini Mental State Examination o Bedford Alzheimer's Nursing Severity Scale (a 12, 6 e 3 mesi precedenti il decesso).	Funzioni cognitive mediante il Mini Mental State Examination o Bedford Alzheimer's Nursing Severity Scale (a 12, 6 e 3 mesi precedenti il decesso).
Stato nutrizionale mediante il Body Mass Index (a 12, 6, 3 mesi precedenti il decesso).	Stato nutrizionale mediante il Body Mass Index (a 12, 6, 3 mesi precedenti il 31/12/2019).
Perdita di peso (> 5kg nei 30 giorni precedenti o >10 kg nei 180 giorni precedenti il decesso).	Perdita di peso (> 5kg nei 30 giorni precedenti o >10 kg nei 180 giorni precedenti il 31/12/2019).
Presenza di disfagia, presenza di PEG/PEJ.	Presenza di disfagia, presenza di PEG al 31/12/2019
Presenza di Lesioni da Pressione e gravità secondo la classificazione del National Pressure Ulcer Advisory Panel (N.P.U.A.P.).	Presenza di Lesioni da Pressione e gravità secondo la classificazione del National Pressure Ulcer Advisory Panel (N.P.U.A.P.) al 31/12/2019
Numero invii in Pronto Soccorso e numero ricoveri in ospedale non programmati nei 12 mesi precedenti il decesso e diagnosi alla dimissione.	Numero invii in Pronto Soccorso e numero ricoveri in ospedale non programmati nei 12 mesi precedenti il 31/12/2019 e diagnosi alla dimissione.
Numero e categoria di farmaci in terapia la settimana precedente il decesso e eventuale somministrazione in forma alterata (capsule aperte e compresse triturate).	Numero e categoria di farmaci in terapia e eventuale somministrazione in forma alterata (capsule aperte e compresse triturate) la settimana precedente il 31/12/2019
Utilizzo di mezzi di contenzione fisica la settimana precedente il decesso.	Utilizzo di mezzi di contenzione fisica la settimana precedente il 31/12/2019.

## STRUMENTO RACCOLTA DATI



\*I dati riferiti ai controlli saranno raccolti dallo sperimentatore in un campione di strutture.

## **ANALISI STATISTICHE**

---

I dati raccolti saranno utilizzati per condurre analisi descrittive sui Centri, sulle caratteristiche socio-demografiche, funzionali, cognitive della popolazione studiata, sul luogo e sulla causa del decesso. Le elaborazioni saranno effettuate con il software Statistical Package for Social Sciences (SPSS), V.22.0 e comprenderanno il calcolo di frequenze e percentuali per le variabili categoriche, media e deviazione standard per le variabili continue. La misura dell'associazione tra le singole variabili e la mortalità sarà valutata attraverso l'analisi multivariata.

## **CONSIDERAZIONI ETICHE**

---

Lo studio verrà condotto in accordo con i principi della dichiarazione di Helsinki e nel rispetto della normativa vigente sugli studi non sperimentali.

Prima di iniziare lo studio, sarà ottenuta l'approvazione del Comitato Etico dell'Università Campus Bio-Medico di Roma.

Prima di qualunque raccolta di informazioni i ricercatori o gli assistenti di ricerca spiegheranno la natura dell'indagine al responsabile di ogni struttura e ne chiederanno l'autorizzazione scritta. Una copia di tale autorizzazione datata e firmata verrà conservata agli atti dal ricercatore.

## **ASPETTI ECONOMICI**

---

Lo studio è no profit senza nessun tipo di finanziamento esterno. Non saranno previsti compensi né per i ricercatori e assistenti di ricerca che effettueranno la raccolta dei dati, né per le strutture che collaboreranno allo studio.

## **REPORT FINALE E PUBBLICAZIONE**

---

L'Unità di Ricerca Infermieristica del Campus Bio-Medico è proprietaria di tutti i risultati complessivi derivanti dall'indagine di cui si prevede una pubblicazione comune a nome dei ricercatori partecipanti. I responsabili dei centri coinvolti si impegnano a non

presentare, pubblicare o divulgare i risultati dell'indagine prima della suddetta pubblicazione.

In ogni modo, la Direzione dell'Unità di Ricerca in Scienze Infermieristiche si obbliga a condividere i risultati e le conclusioni dell'indagine con tutti i centri partecipanti entro 24 mesi dal termine della stessa, su richiesta.

Tali risultati potranno essere pubblicati dai ricercatori su riviste nazionali ed internazionali o presentati in occasione di congressi, convegni, seminari o simili, rispettando i Requisiti Uniformi per Pubblicazioni Scientifiche descritti nelle Linee Guida (ultima versione Dicembre 2018) dall'International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) e eliminando tutte le informazioni Confidenziali.

## **Bibliografia**

Amblàs-Novellas, J., Murray, S. A., Espauella, J., Martori, J. C., Oller, R., Martínez-Muñoz, M., ... Gómez-Batiste, X. (2016). 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*, 6(9), e012340. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012340>

Barclay, S., Froggatt, K., Crang, C., Mathie, E., Handley, M., Iliffe, S., Goodman, C. (2014). Living in uncertain times: Trajectories to death in residential care homes. *British Journal of General Practice*, 64(626), e576–e583. <https://doi.org/10.3399/bjgp14X681397>

Brizioli E. (2016) L'accoglienza in residenza della persona con malattia di Alzheimer. In Guaita A, Trabucchi M *Le Demenze. La Cura e le cure. Gli approfondimenti di NNA*. Maggioli Editore pag 231-244.

Cimino, N. M., & McPherson, M. L. (2014). Evaluating the Impact of Palliative or Hospice Care Provided in Nursing Homes. *Journal of Gerontological Nursing*, 40(10), 10–14. <https://doi.org/10.3928/00989134-20140909-01>

Di Giulio, P., Toscani, F., Villani, D., Brunelli, C., Gentile, S., & Spadin, P. (2008). Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. *Journal of Palliative Medicine*, 11(7), 1023–1028. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0020>

Ellis, G., Gardner, M., Tsiachristas, A., Langhorne, P., Burke, O., Rh, H., ... Shepperd, S. (2017). Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital.

Cochrane Database of Systematic Reviews, Sep 12(9), 1–108.  
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD006211.pub3>.[www.cochranelibrary.com](http://www.cochranelibrary.com)

Galleazzi, M., Fantinato, M., Toscani, F., Di Giulio, P., & Dimonte, V. (2008). Studio retrospettivo sulle modalità di morte nei pazienti con demenza. *I Luoghi Della Cura*, 4(4), 11–16.

ISTAT (2017), IStat – Database, Roma, Istituto Nazionale di Statistica – <http://dati.istat.it/>.

Lynn J and Adamson DM. (2003) Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age (Report no. 0-8330-3455-3). Santa Monica, CA: RAND.

Miller, S. C., Lima, J. C., & Thompson, S. A. (2015). End-of-life care in nursing homes with greater versus less palliative care knowledge and practice. *Journal of Palliative Medicine*, 18(6), 527–534. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0393>

NNA Network Non Autosufficienza (eds). (2017). L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6°Rapporto. 2017/2018. Il tempo delle risposte (1st ed.). Maggioli Editore.

Pesaresi, F. (2019). Le tariffe delle Residenze sanitarie assistenziali I sistemi di tariffazione delle prestazioni residenziali per anziani. *I Luoghi della Cura On Line*, 4.

Pilotto, A., Cella, A., Pilotto, A., Daragjati, J., Veronese, N., Musacchio, C., ... Panza, F. (2017). Three Decades of Comprehensive Geriatric Assessment: Evidence Coming From Different Healthcare Settings and Specific Clinical Conditions. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(2), 192.e1-192.e11. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.11.004>

Sepúlveda, Cecilia, Amanda Marlin, Tokuo Yoshida, and Andreas Ullrich. 2002. "Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective." *Journal of Pain and Symptom Management* 24 (2): 91–96. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2).

Thomas, J. M., Cooney, L. M. J., & Fried, T. R. (2014). Systematic Review: Health-related Characteristics of Elderly Hospitalized Patients and Nursing Home Residents Associated with Short-term Mortality. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(6), 902–911. <https://doi.org/10.1111/jgs.12273>.Systematic

Ticinesi, A., Nouvenne, A., Lauretani, F., Prati, B., Cerundolo, N., Maggio, M., & Meschi, T. (2016). Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG? *Clinical Nutrition*, 35(6), 1512–1516. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.04.001>