



**Azienda Ospedaliera  
Universitaria di Ferrara  
*Dipartimento Medico***

**Grandi  
insufficienze  
d'organo "end  
stage": cure  
intensive e/o  
cure palliative?**

***Il parere  
dell'internista***

Massimo Gallerani

04 Ottobre 2014



**SIAARTI**

PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA  
RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA

**GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":**

**CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?**

**"DOCUMENTO CONDIVISO"**

**PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA**

Il GdL multidisciplinare si è posto l'obiettivo di definire criteri clinici e di valutazione globale utili a prendere in esame la possibilità di **compiere scelte di trattamento palliativo anziché intensivo per i malati affetti da insufficienze funzionali cronico-degenerative in fase end stage coinvolgendo il malato, i suoi familiari e il team assistenziale.**

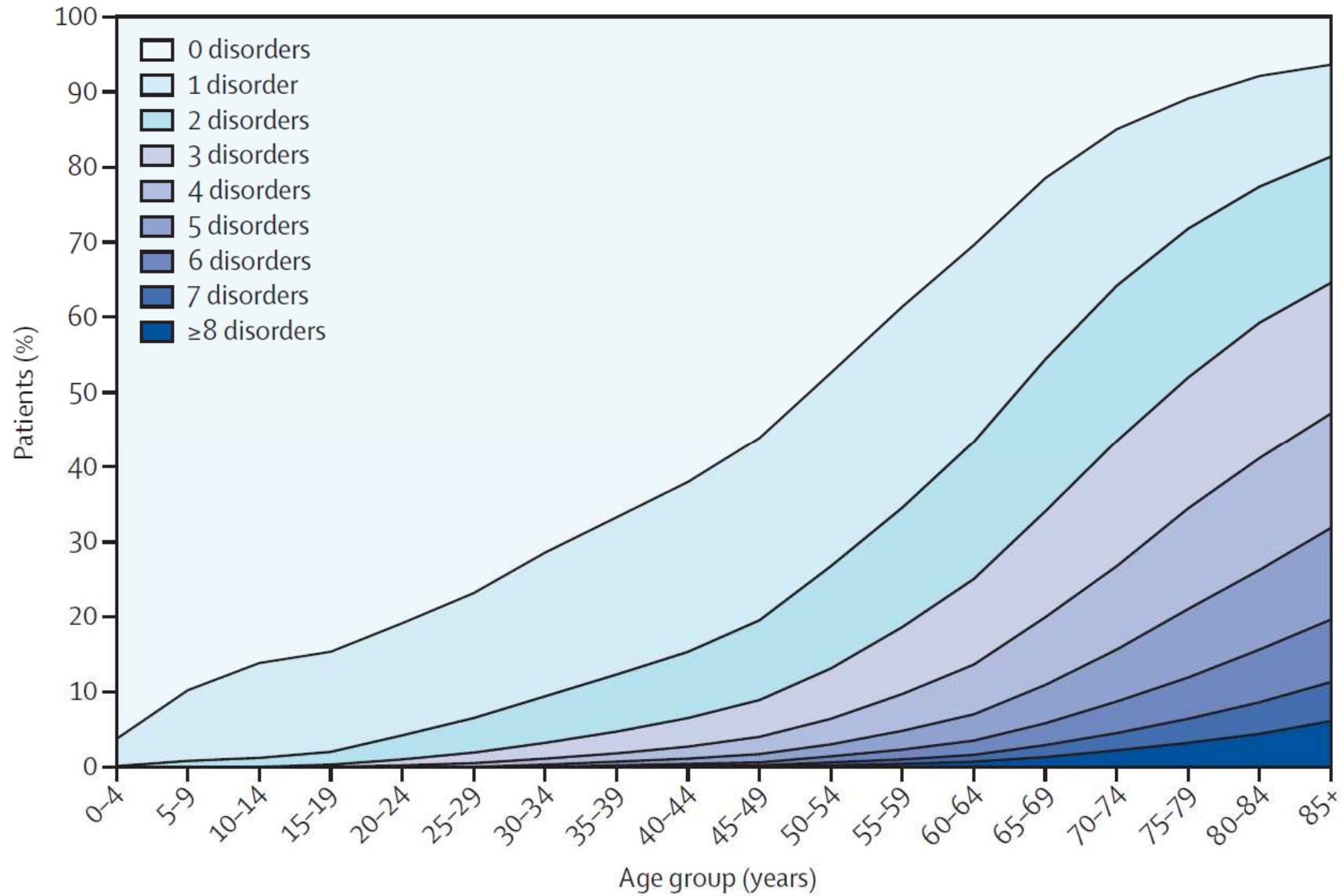
## ***APPROCCIO MEDICO***

Mentre la medicina affronta una “epidemia” di insufficienze funzionali cronico-degenerative, la bioindustria propone costanti innovazioni farmacologiche e tecnologiche applicate al supporto d’organo che si traducono in interventi intensivi poco attenti ai limiti biologici della vita umana:

***non si riduce la mortalità***

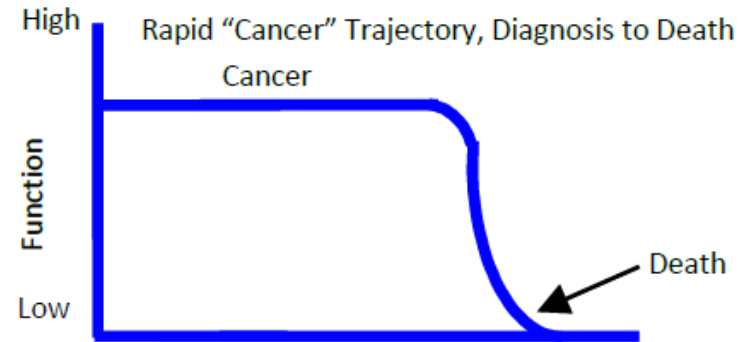
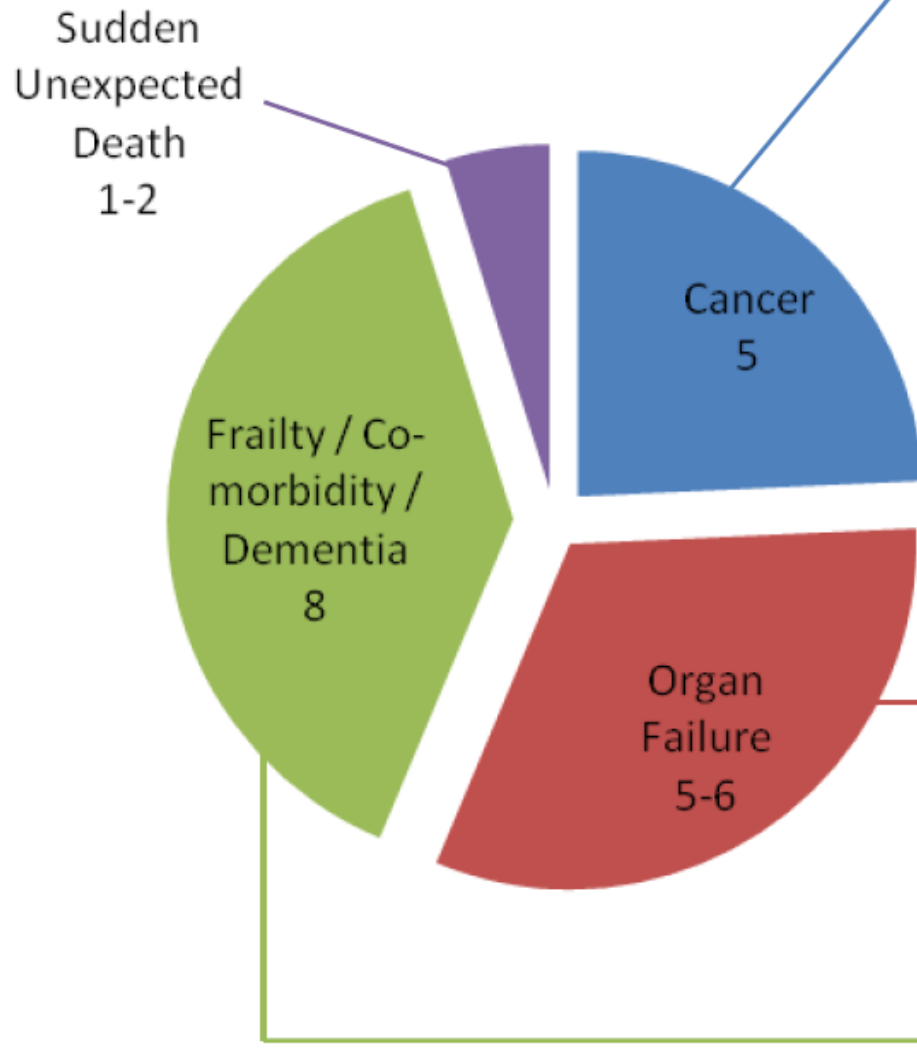
***non si migliora la qualità della vita residua***

# Number of chronic disorders by age-group

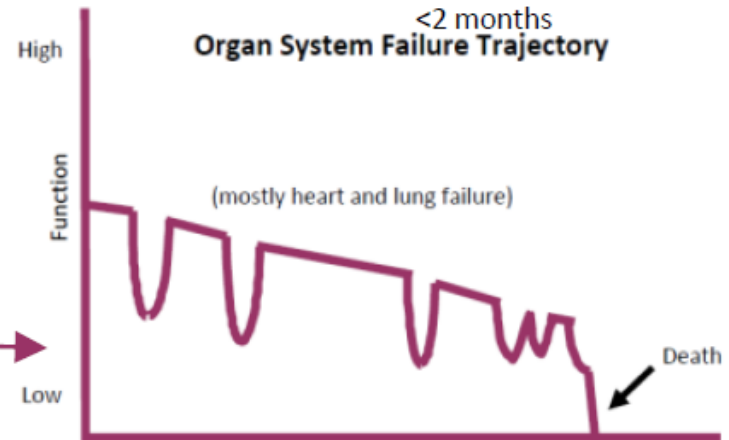


Barnett K, Mercer SW, Norbury M, et al. Lancet 2012; 380: 37-43

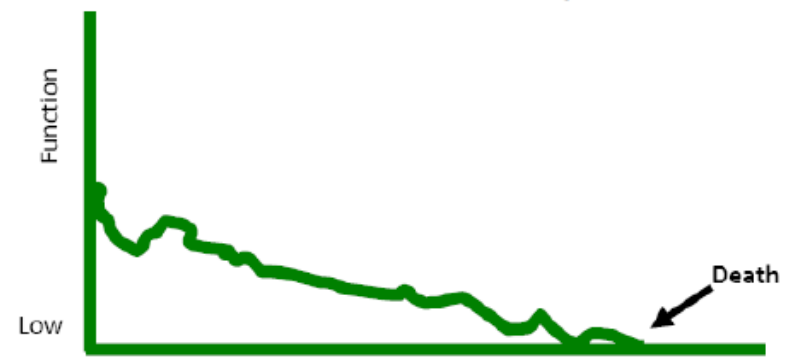
# Average GP's workload – average 20 deaths/GP/year approx. proportions



Onset of incurable cancer → Time – Often a few years, but decline usually seems <2 months



Begin to use hospital often, self-care becomes difficult → Time - 2-5 years, but death usually seems "sudden"



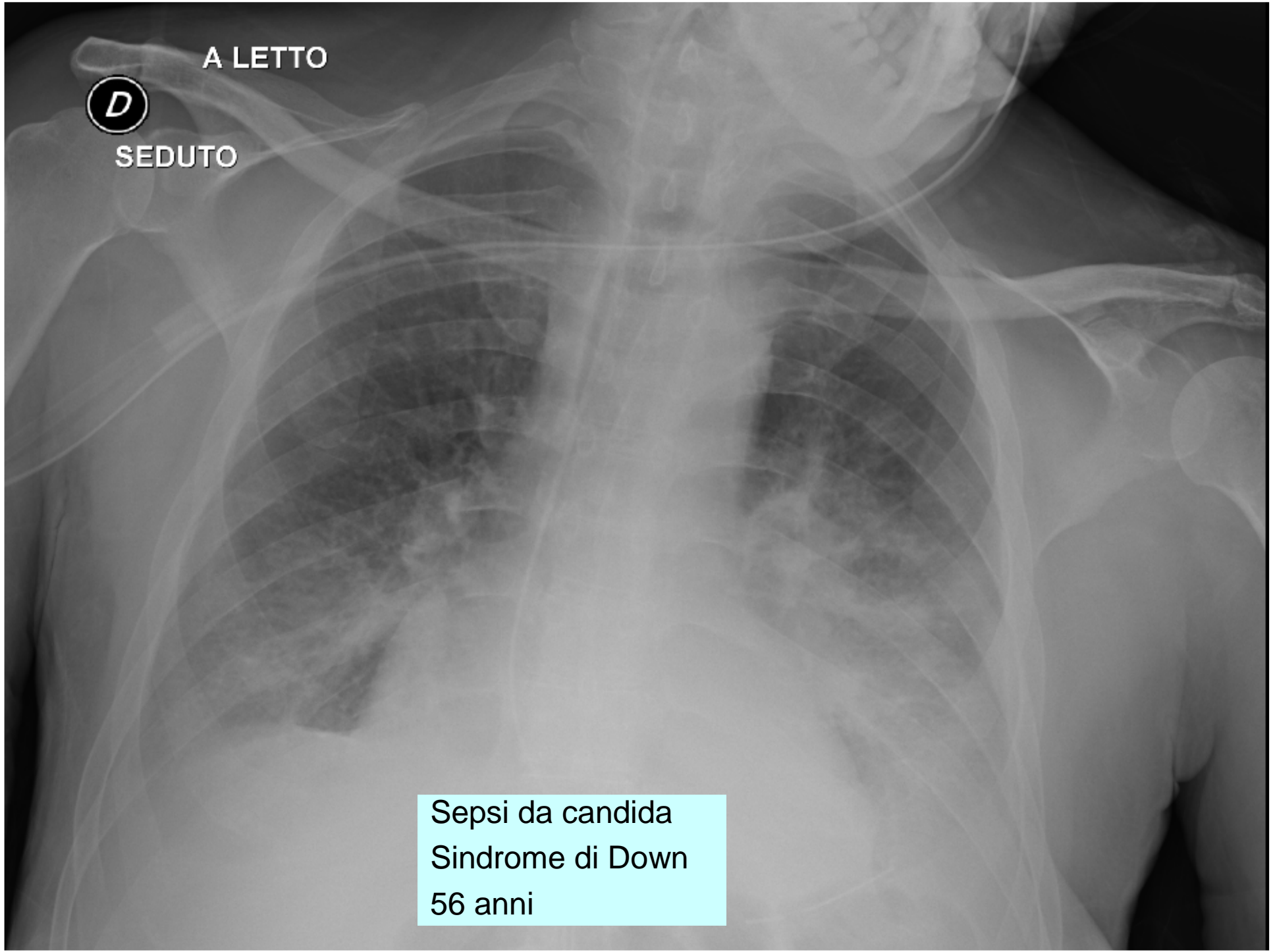
Onset could be deficits in ADL, speech, ambulation → Time - quite variable - up to 6-8 years

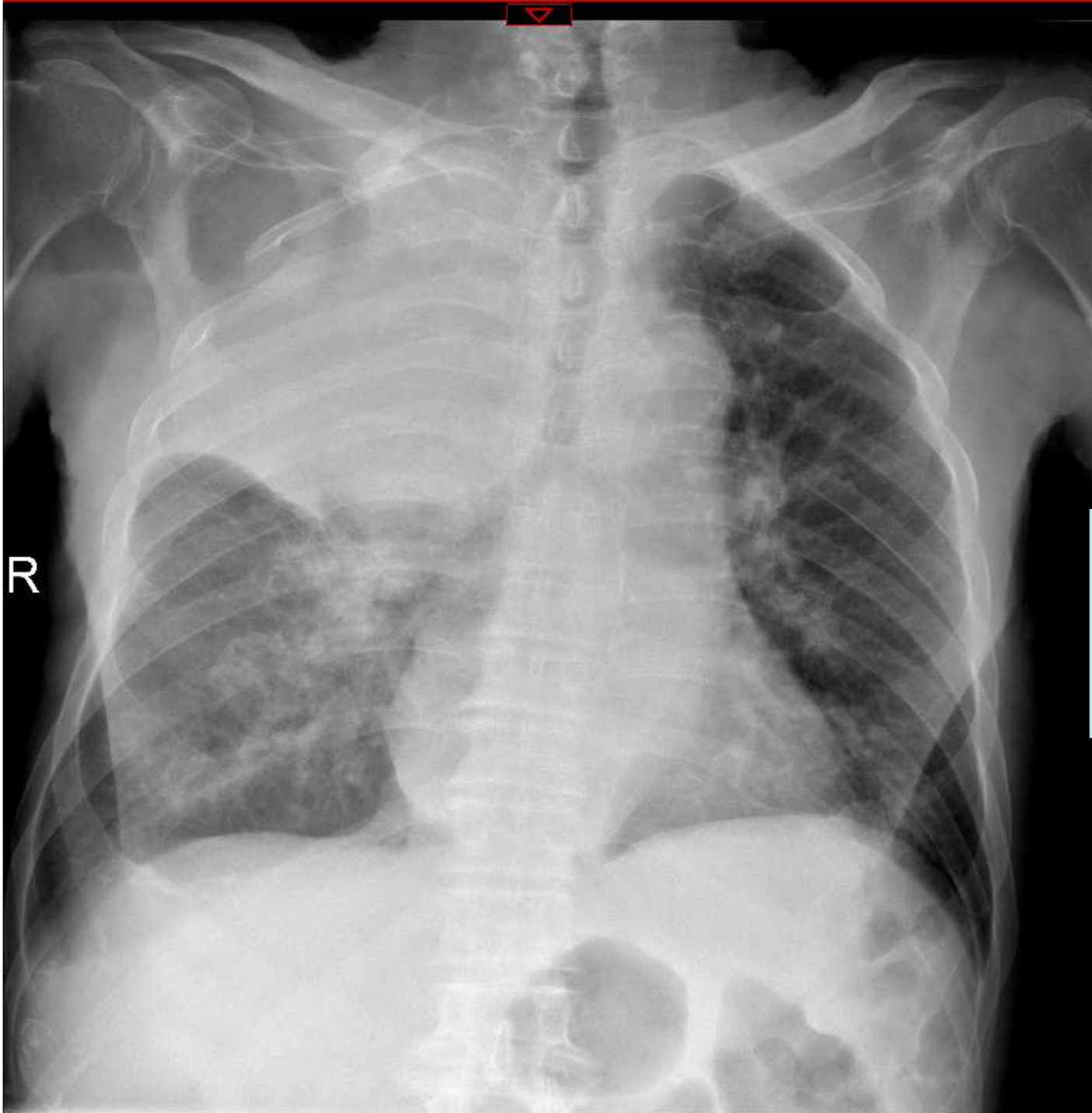
**D**

A LETTO

SEDUTO

Sepsi da candida  
Sindrome di Down  
56 anni





Neoplasia polmonare  
Episodi di bradiaritmia  
Sincope  
89 anni

Sincope

Blocco atrio-ventricolare  
evidenziato con il  
massaggio del seno  
carotideo

Demenza con delirium

Sindrome da allettamento

85 anni

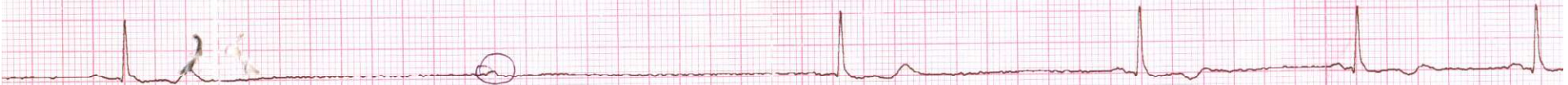
1.0 FC = 65



P-JSC

31.297

19:19:05 04-SEP-14 DERIV III ECG 1.0 FC = 12



hr. low

31.297

le situazioni di fine-vita  
sono definite come

*«those in which a  
severe deterioration in  
health, due to the  
evolution of a disease  
or another cause,  
threatens the life of a  
person irreversibly in  
the near future»*

**ABBIAMO UNA  
DEFINIZIONE COMUNE  
DI FINE VITA?**

Guide on the decision-making process  
regarding medical treatment  
in end-of-life situations



# MALATO TERMINALE

L'ambito di applicazione delle Cure Palliative riguarda la fase terminale di patologie evolutive e irreversibili definite dai seguenti criteri contemporaneamente presenti:

1. **CRITERIO TERAPEUTICO:** assenza, esaurimento, non opportunità di trattamenti curativi specifici o non specifici.
2. **CRITERIO SINTOMATICO:** presenza di sintomi invalidanti che condizionano la riduzione delle performance al di sotto del 50% della Scala di Karnofski.
3. **CRITERIO EVOLUTIVO O TEMPORALE:** rapida evolutività con imminenza della morte, in genere entro 3 mesi.



## Le cure di fine vita

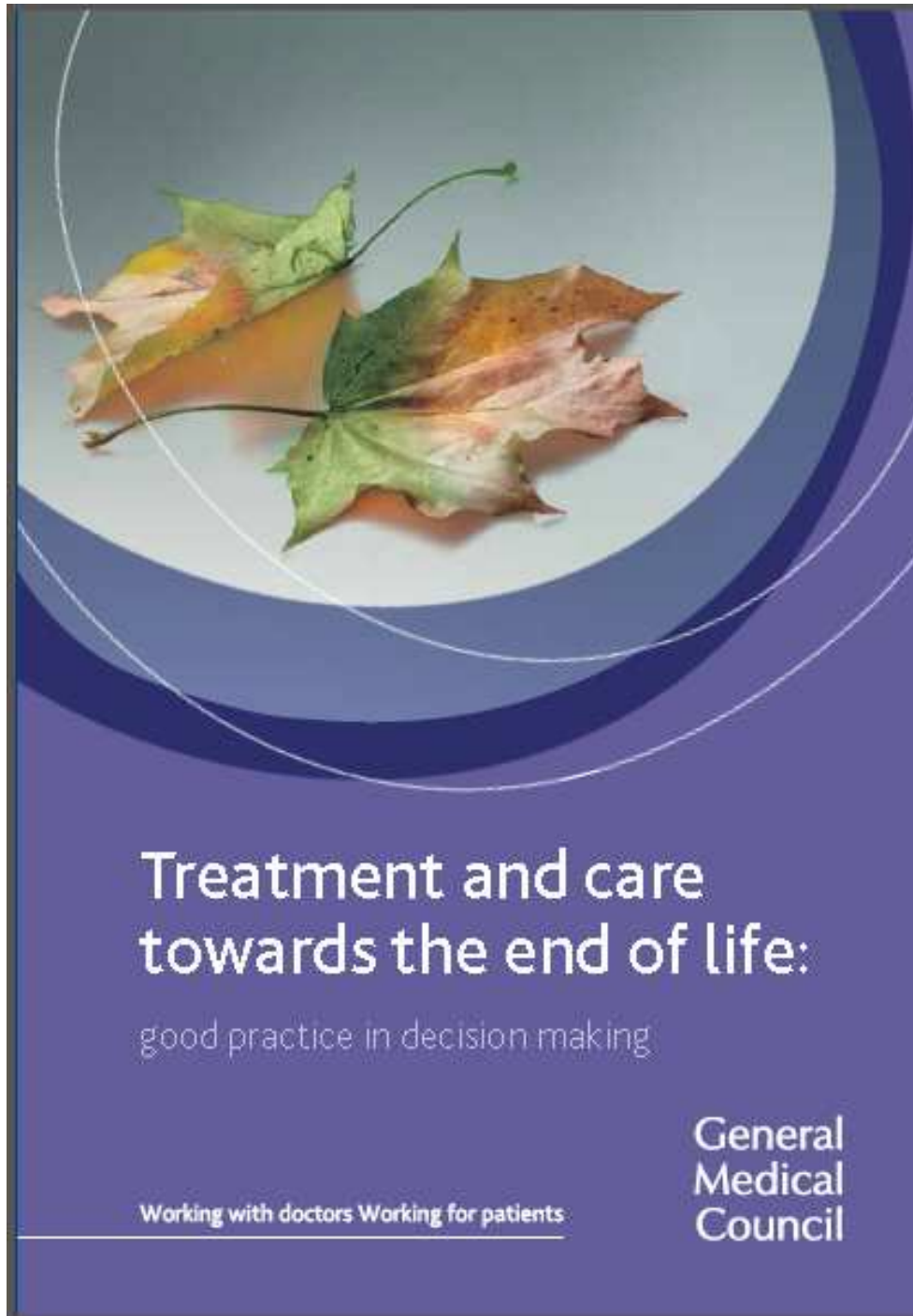
**Le cure di fine vita  
fanno riferimento  
agli ultimi giorni e  
ore di vita**



Gabriella Bordin, Elena Cremasco, Luigi Lusiani Federica Zamperin  
Medicina Interna Castelfranco Veneto

- Presenza di sintomi refrattari
- Aspettativa di vita da poche ore a pochi giorni





**End of life: Patients are ‘approaching the end of life’ when they are likely to die within the next 12 months.**

This includes those patients whose death is expected within hours or days; those who have advanced, progressive incurable conditions; those with general frailty and co-existing conditions that mean they are expected to die within 12 months; those at risk of dying from a sudden acute crisis in an existing condition; and those with life-threatening acute conditions caused by sudden catastrophic events.

General Medical Council 2010



## Needs Based Coding and Needs Support Matrices

- **A – All – stable from diagnosis**      **years**
- **B – Unstable, advanced disease**      **months**
- **C – Deteriorating, exacerbations**      **weeks**
- **D – Last days of life pathway**      **days**

DEFINIZIONE DELLE PATOLOGIE DA CUI IL MALATO È AFFETTO CHE SUGGERISCONO L'OPPORTUNITÀ DI UN ORIENTAMENTO TERAPEUTICO PALLIATIVO VS INTENSIVO

VALUTAZIONE FUNZIONALE GLOBALE DEL MALATO (NON ORGANO O FUNZIONE SPECIFICA) PER ARRIVARE A DEFINIRE OBIETTIVI DI CURA PROPORZIONATI E PIANIFICATI

# Cogliere nell'aggravamento intercorrente l'inizio della fase "end stage" nelle insufficienze d'organo croniche avanzate, costituisce un moderno approccio al malato cronico, .....

## Are there general indicators of decline and increasing needs?

- Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day) and increasing dependence in most activities of daily living
- Co-morbidity is regarded as the biggest predictive indicator of mortality and morbidity
- General physical decline and increasing need for support
- Advanced disease - unstable, deteriorating complex symptom burden
- Decreasing response to treatments, decreasing reversibility
- Choice of no further active treatment
- Progressive weight loss (>10%) in past six months
- Repeated unplanned/crisis admissions
- Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home
- Serum albumen <25g/l
- Considered eligible for DS1500 payment

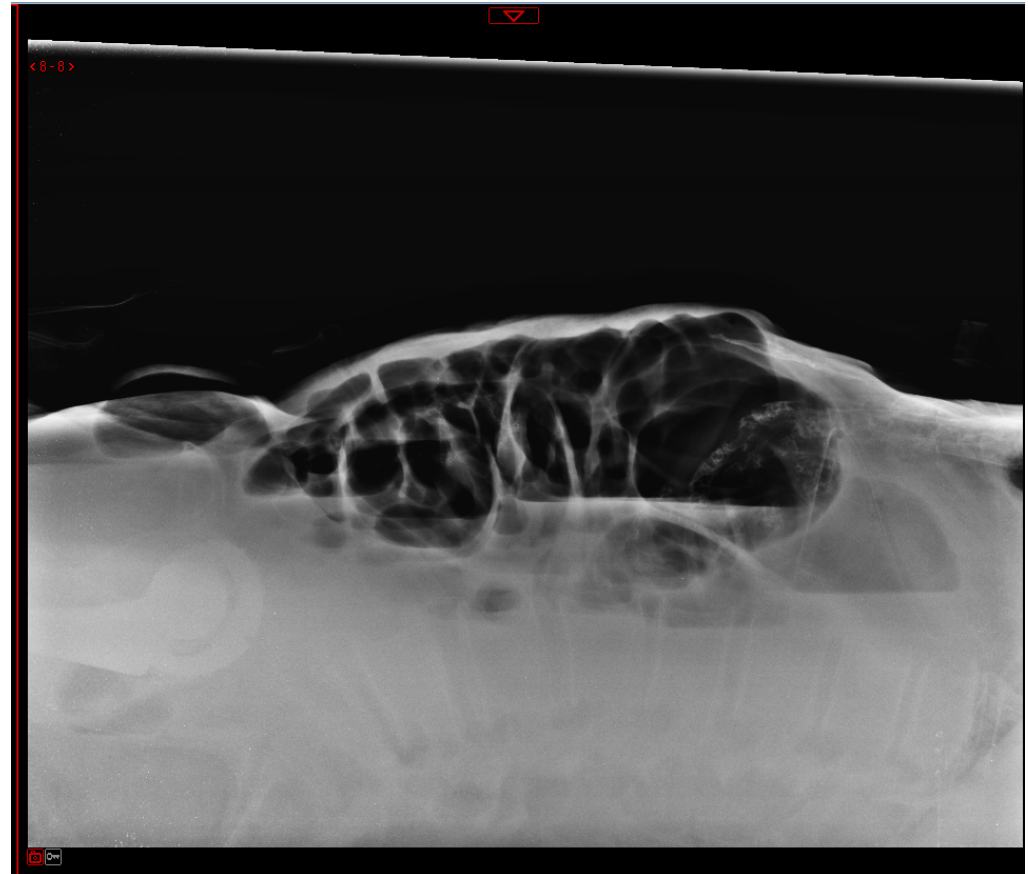
## Functional Assessments

**Barthel Index** describes basic Activities of Daily Living (ADL) as 'core' to the functional assessment. E.g. feeding, bathing, grooming, dressing, continence, toileting, transfers, mobility, coping with stairs etc .

**PULSE** 'screening' assessment - P (physical condition); U (upper limb function); L (lower limb function); S (sensory); E (environment).

**Karnofsky Performance Status Score**  
0-100 ADL scale .

**WHO/ECOG Performance Status**  
0-5 scale of activity.



### **Consulenza specialistica**

Addome trattabile, alvo canalizzato (diarrea), non segni di peritonismo.

Si consiglia sonda rettale, due volte al giorno, idratazione.

**Controllo marker neoplastici: Ca 125, Ca 153, CEA**

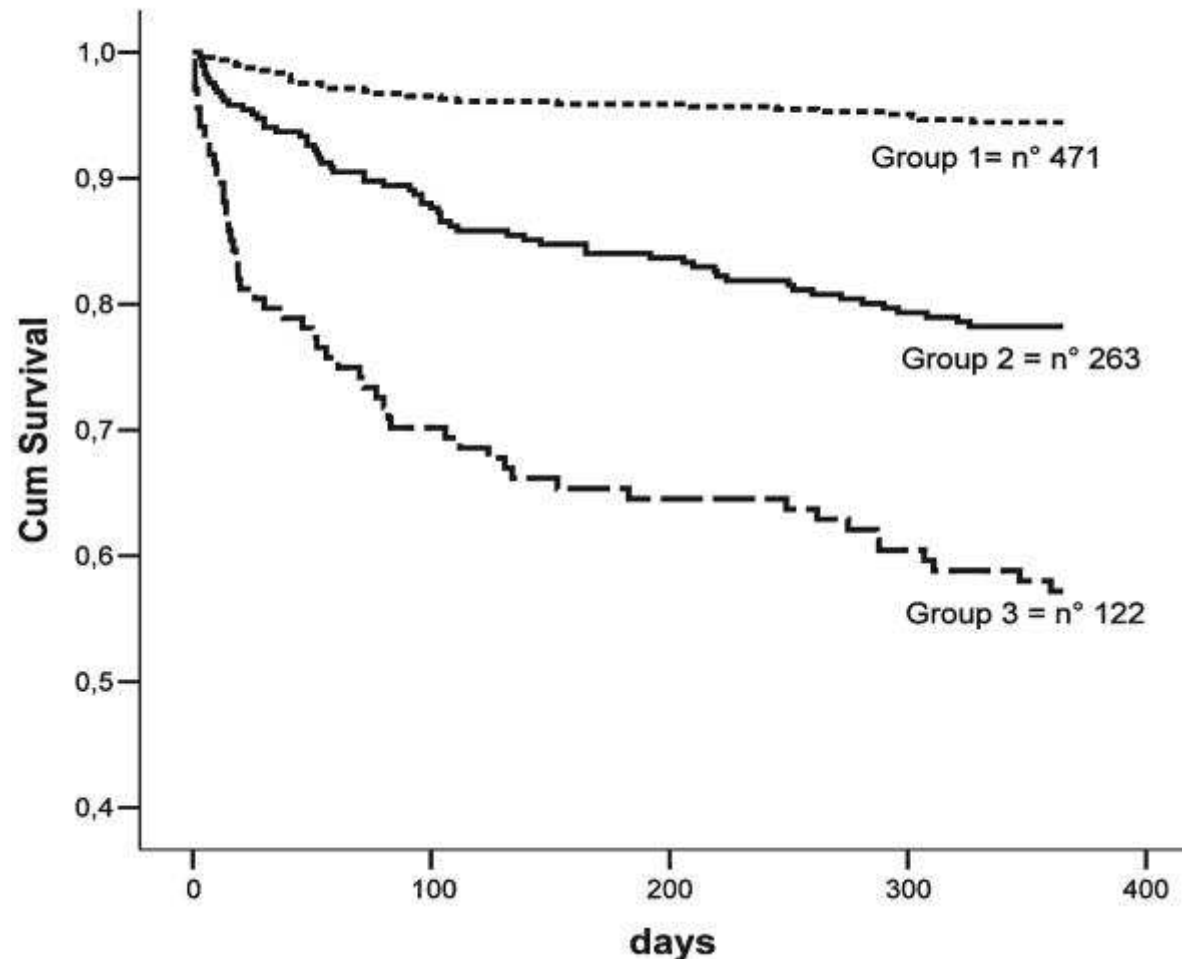
**The Multidimensional Prognostic Index (MPI) is a prognostic tool based on a standard Comprehensive Geriatric Assessment (CGA) that predicts short- and long-term mortality in elderly subjects.**

**The MPI includes 63 items distributed in 8 domains of CGA:**

1. Activities of Daily Living (ADL): 6 items
2. Instrumental Activities of Daily Living (IADL): 8 items
3. Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ): 10 items
4. Mini Nutritional Assessment (MNA): 18 items
5. Exton-Smith Scale (ESS): 5 items
6. Cumulative Index Rating Scale – Comorbidity Index (CIRS-CI): 14 items
7. Number of drugs used: 1 item
8. Co-habitation status: 1 item

# Development and Validation of a Multidimensional Prognostic Index for One-Year Mortality from Comprehensive Geriatric Assessment in Hospitalized Older Patients

Survival Function



... MPI, calculated from information collected in a standardized CGA, accurately stratifies hospitalized elderly patients into groups at varying risk of mortality.

Pilotto et al.  
[Rejuvenation Res.](#)  
2008;11:151-61.

## ***APPROCCIO AL MALATO***

Cogliere nell'aggravamento intercorrente l'inizio della fase "end stage" nelle insufficienze d'organo croniche avanzate, costituisce un moderno approccio al malato cronico, una sfida impegnativa che riguarda gli intensivisti, i medici d'urgenza e gli specialisti d'organo nella costruzione di percorsi clinico-assistenziali alternativi a quelli intensivi, proporzionati alla prognosi e finalizzati al confort del paziente.

Il processo di cura non può e non deve mai essere volto soltanto alla terapia della malattia o del sintomo, quanto alla presa in carico globale della persona con problemi di salute cronici e ingravescenti, in questo caso potenzialmente terminali.

La cura della patologia è quindi utile finché procura alla persona un giovamento nel suo stesso interesse; quando la terapia – soprattutto se invasiva e intensiva – eccede questo limite, il processo di cura (che deve continuare) deve essere indirizzato verso l'attivazione o il potenziamento delle cure palliative simultanee.

# Decisioni mediche di fine vita

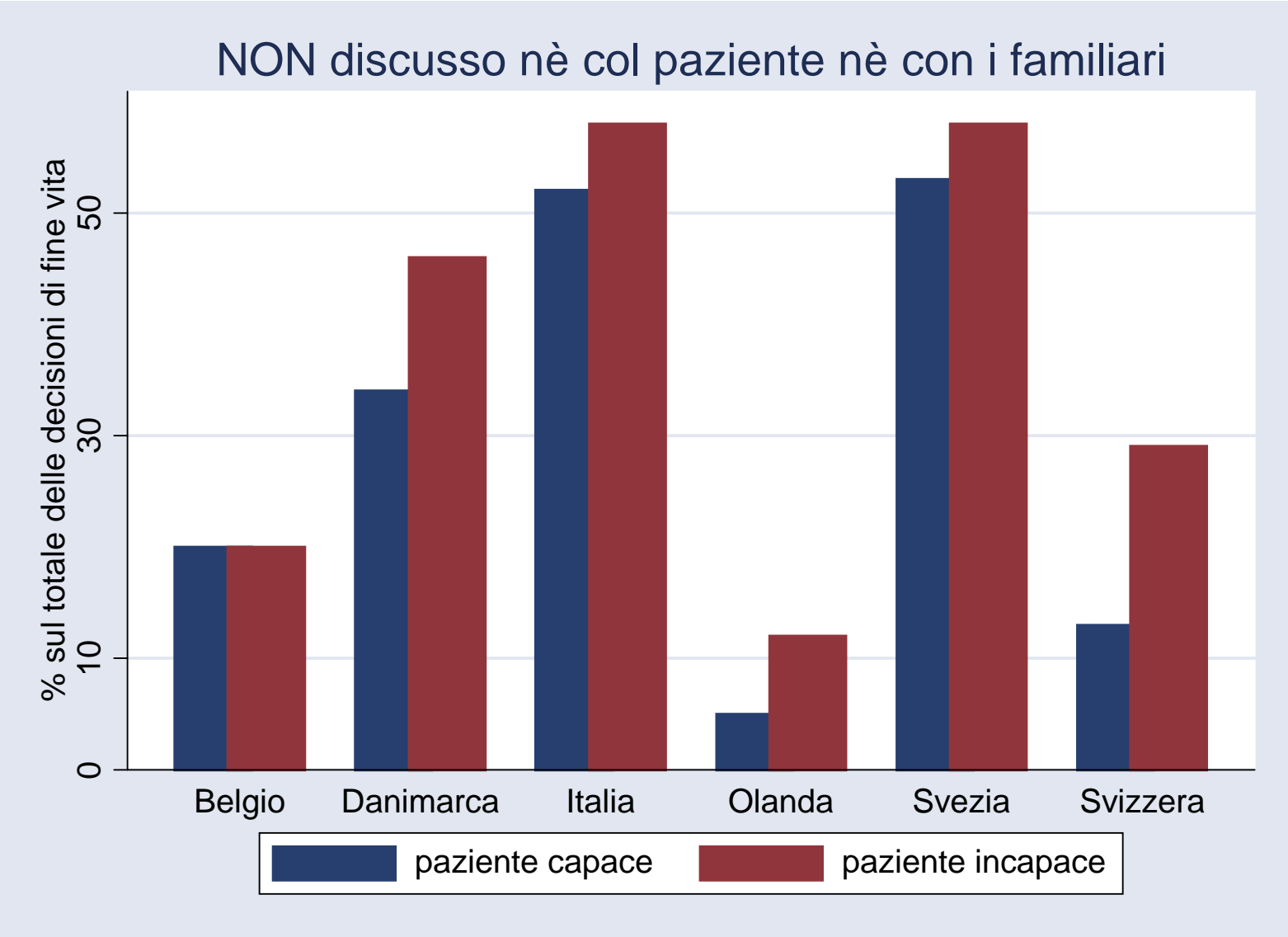
	Belgio %	Danimarca %	Italia %	Olanda %	Svezia %	Svizzera %
<b>Decisioni mediche di fine-vita (totale)</b>	<b>38</b>	<b>41</b>	<b>23</b>	<b>44</b>	<b>36</b>	<b>51</b>
In dettaglio:						
❖ Decisioni di non trattare	15	14	4	20	14	28
❖ Alleviazione del dolore e dei sintomi con possibile effetto di accorciamento della vita	22	26	19	20	21	22
❖ Eutanasia	0,30	0,06	0,04	2,59	0	0,27
❖ Suicidio assistito	0,01	0,06	0	0,21	0	0,36
❖ Soppressione della vita senza esplicita richiesta del paziente	1,50	0,67	0,06	0,60	0,23	0,42

La formazione e la cultura dei medici, per tradizione, sono tali da renderli riluttanti a rinunciare ad fare ogni possibile tentativo per il paziente purché vi sia una qualche flebile speranza di riuscita.

**L'accanimento terapeutico** si avrebbe quando i tentativi dei medici, miranti a tenere in vita un paziente giunto ad una fase di estrema crisi, superano certi limiti: la dignità della persona e una qualità di vita insopportabile.



# Processo decisionale



van der Heide A, et al. Lancet. 2003;362:345–50

Durata della vita

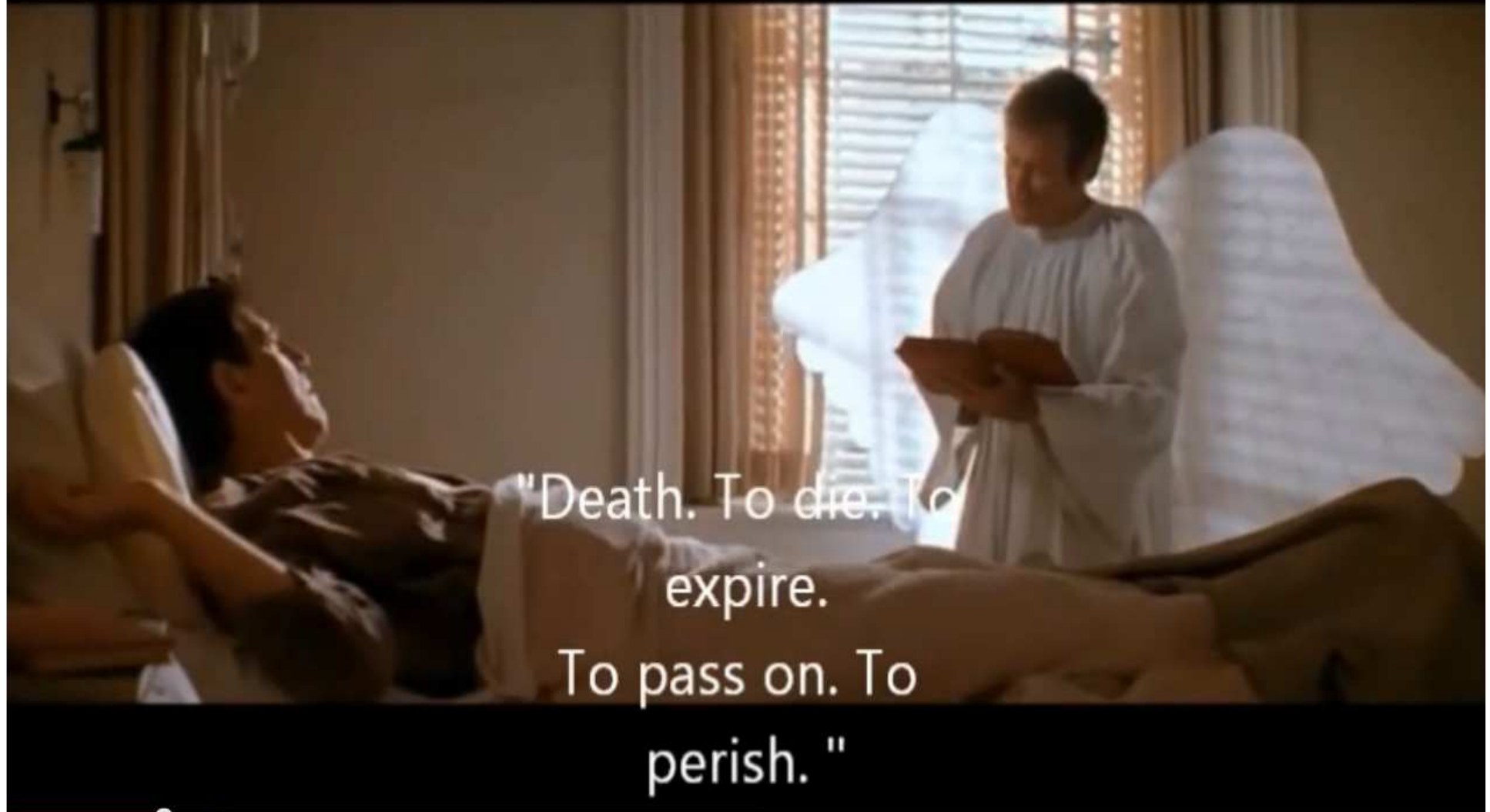
Qualità di vita



IL PAZIENTE  
DEVE  
ESSERE  
MESSO IN  
GRADO DI  
SCEGLIERE  
COSA  
PREFERISCE



# MODELLI COMUNICATIVI



"Death. To die. To  
expire.  
To pass on. To  
perish. "

# EFFETTI della COMUNICAZIONE

- Risposta terapeutica del paziente
- Modalità di attivazione di risorse adattive
- Aderenza ai trattamenti disponibili
- **Livello di soddisfazione per le cure ed il sostegno ricevuti**
- Livelli di rischi sanitari secondari (es. sviluppo di psicopatologie)

**GESTIONE DEL  
PAZIENTE**

**GESTIONE DEI  
CAREGIVER**

# Discharge diagnosis and comorbidity profile in hospitalized older patients with dementia

Giovanni Zuliani<sup>1,2</sup>, Matteo Galvani<sup>1</sup>, Fotini Sioulis<sup>1</sup>, Francesco Bonetti<sup>1</sup>, Stefano Prandini<sup>1</sup>, Benedetta Boari<sup>3</sup>, Franco Guerzoni<sup>4</sup> and Massimo Gallerani<sup>3</sup>

Table 1 Principal characteristics of a sample of 51,838 consecutive hospitalized older patients according to absence (controls:  $n = 47,372$ ) or presence ( $n = 4466$ ) of a diagnosis of dementia (by ICD-9-CM) in the discharge records

	All ( $n^a = 51,838$ )	Controls ( $n^a = 47,372$ )	Dementia ( $n^a = 4466$ )	$p$
Female gender	54.2%	53.3%	64%	0.001
Age (mean/SD)	76 ± 8	75 ± 8	82 ± 7	0.001
Number of admissions <sup>a</sup>	1 (1–2)	1 (1–2)	2 (1–3)	0.001
Length of stay in hospital <sup>a</sup>	7 (4–12)	7 (4–12)	8 (5–12)	0.12
Number of diagnoses (mean/SD)	4.09 ± 1.87	4.03 ± 1.85	4.71 ± 1.92	0.001
Number of procedures <sup>a</sup>	2 (1–3)	2 (1–3)	3 (2–5)	0.001
Mortality rate	8%	7.8%	10.5%	0.001

**I pazienti con demenza rappresentano circa il 9% dei ricoverati nei reparti internistici**

# **INCAPACITÀ NATURALE COSA FARE?**

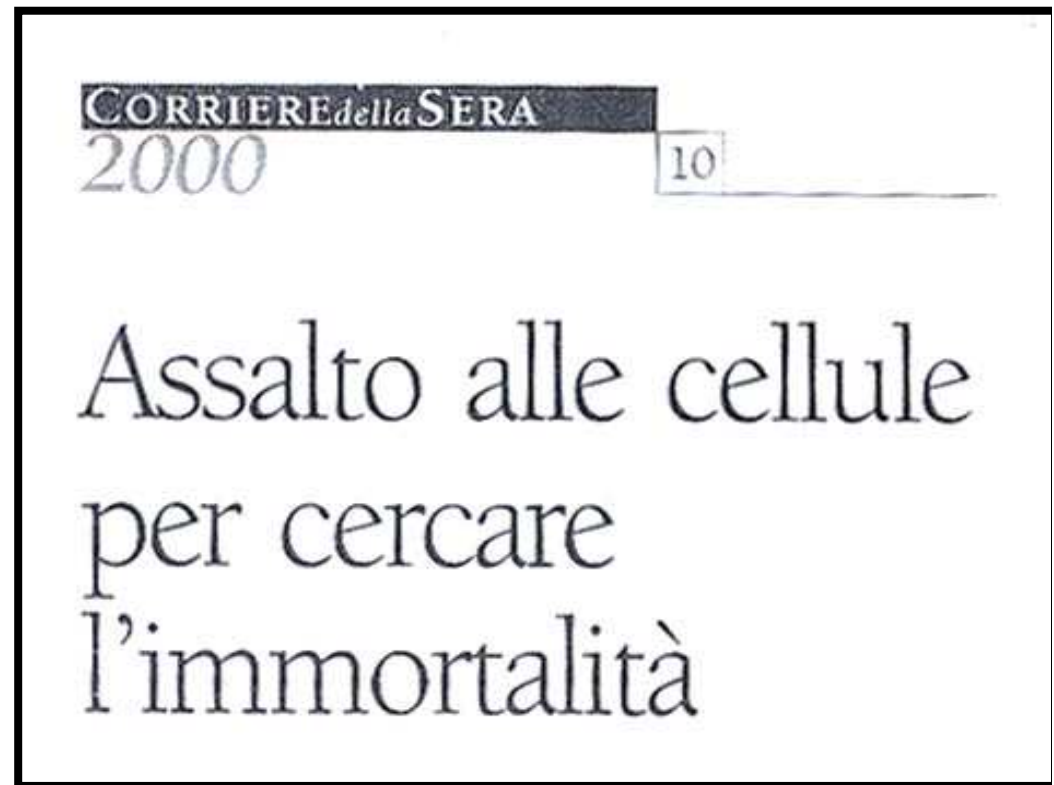
- 1. Prestare le cure indispensabili e indifferibili**
- 2. Portare il paziente verso un miglioramento della propria capacità decisionale Il consenso diventa uno degli obiettivi della terapia**
- 3. Concordare ogni intervento con i parenti più stretti**
- 4. Quando vi è dissenso tra i familiari o le decisioni sono contrarie all'interesse del paziente adire al giudice tutelare per una amministrazione di sostegno o al Procuratore della Repubblica per l'iniziativa di una interdizione**

## ***APPROCCIO ALLA SOCIETÀ***

Indirizzare la società civile a raccogliere nella cultura moderna il concetto di “morte” come parte integrante del ciclo vitale.

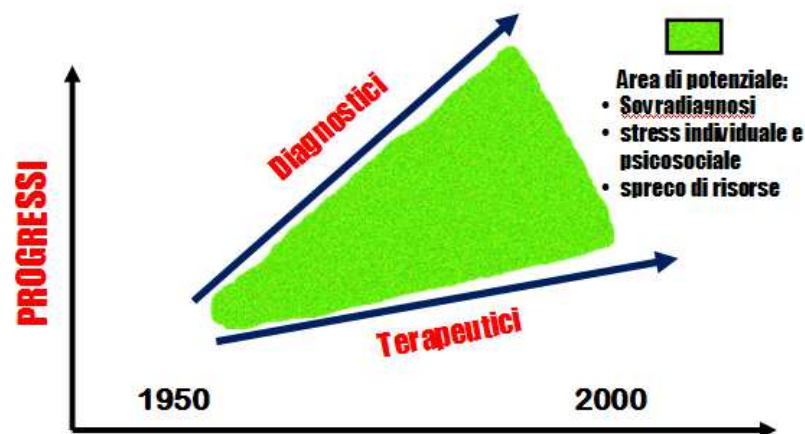
**LA MORTE E' UN AVVENIMENTO CHE INCUTE PROFONDO TIMORE, LA PAURA DELLA MORTE E' UNIVERSALE E LA NOSTRA SOCIETA' RAZIONALISTA E IMPOSTATA MATERIALISTICAMENTE, NE HA FATTO UN TABU'.**

**NELLA SOCIETA' ATTUALE ESISTE UNA VERA E PROPRIA TENDENZA A RIMUOVERE LA "MORTE"**

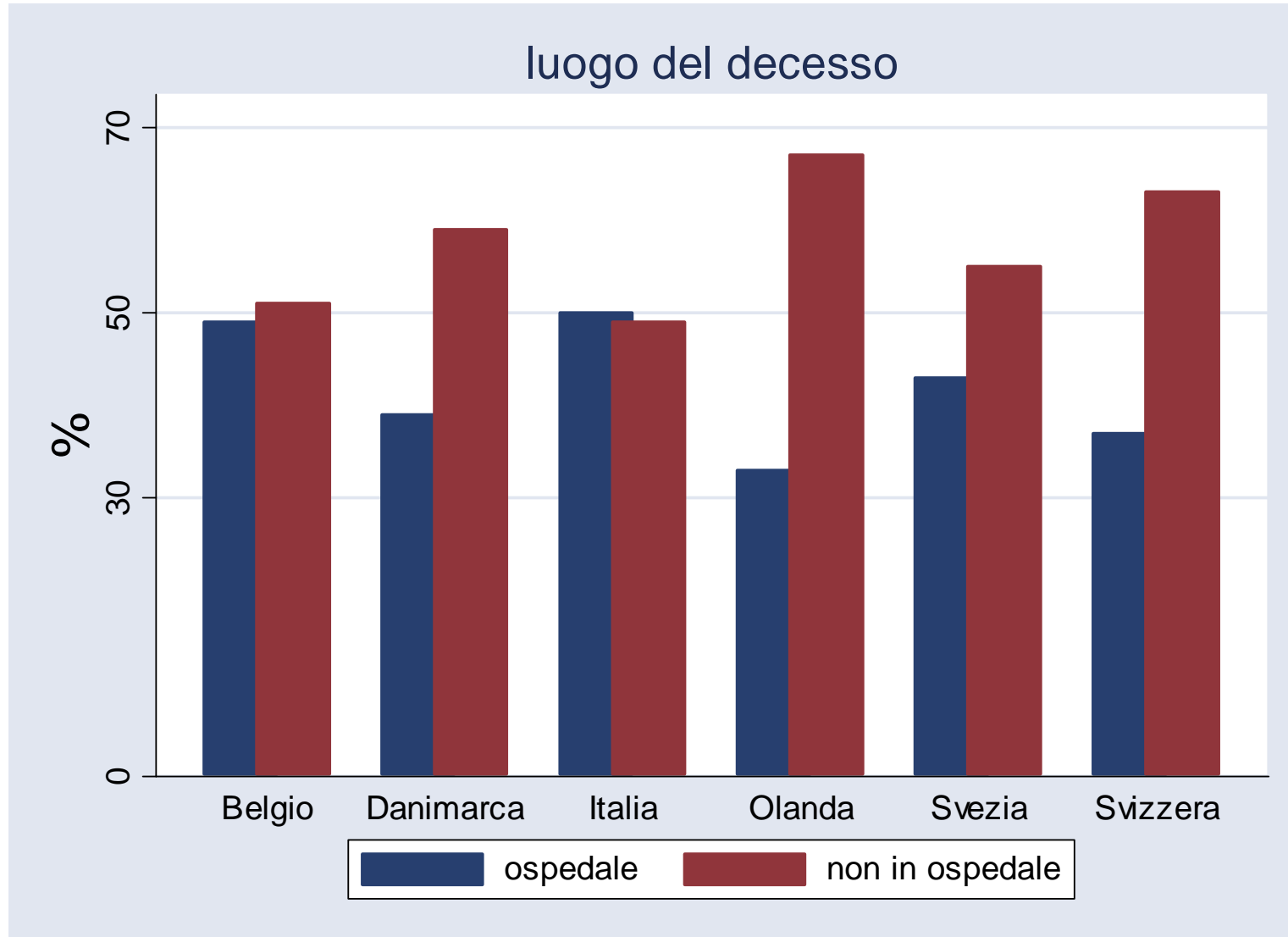


Si pone il problema di equilibrare, i nuovi poteri d'intervento messi a disposizione dalla biotecnologia e dalla farmacologia (le cure intensive) sia con la qualità della vita residua che si può ancora garantire a questi malati (in termini di proporzionalità e beneficiabilità), sia (in termini di giustizia distributiva) con la riduzione relativa di risorse disponibili e la correlata necessità di una loro razionalizzazione.

### Divario tra possibilità diagnostiche e terapeutiche



# Luogo del decesso e causa di morte

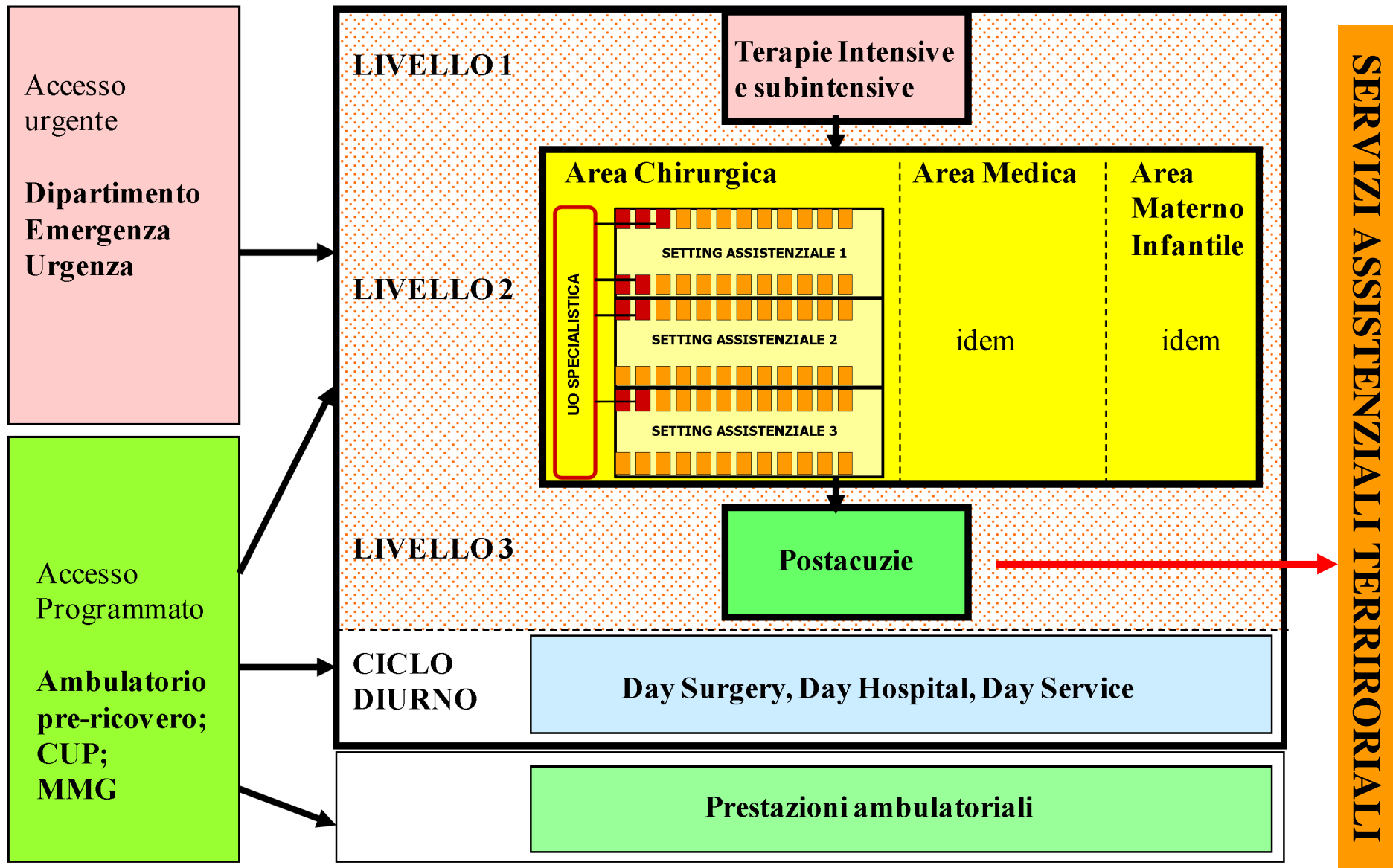


# Italia: dove si muore?

	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole	Italia
Luogo di decesso					
<b>Casa di residenza</b>	<b>46</b>	<b>25,7</b>	<b>55,5</b>	<b>93,5</b>	<b>55,7</b>
Altra casa	1,8	2,5	4,2	0,5	2,2
Ospedale	42,4	<b>60,2</b>	33	4,6	<b>34,6</b>
Hospice	0,5	1,4	1,1	-	0,7
RSA	9,2	10,3	5,2	0,9	6,5
ambulanza	0,2	-	1,0	0,5	0,4
totale	100	100	100	100	100

Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P. (2006) Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). J Epidemiol Comm Health ; 60:412-416.

# SISTEMI ASSISTENZIALI PER INTENSITA' DI CURA



La casa dell'ammalato è il luogo migliore per curarlo:

- qui ha ancora un preciso ruolo sociale
- qui perfino il medico e l'infermiere devono chiedere il permesso di entrare

**Le attività di Cure Palliative sono garantite attraverso linee organizzative definite:**

- **assistenza ambulatoriale**
- **assistenza domiciliare integrata**
  - **Unità di valutazione multidimensionale**
- **assistenza domiciliare specialistica**
- **ricovero ordinario in regime ospedaliero o di day-hospital**
- **assistenza residenziale nei centri di Cure Palliative - Hospice**

ORIGINAL ARTICLE

## Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service

Barbara A Jack, Mary R O'Brien, Joyce Scrutton, Catherine R Baldry and Karen E Groves

Journal of Clinical  
Nursing, 2014,  
august; doi:  
10.1111/jocn.12695

**Aims and objectives.** To explore bereaved family carers' perceptions and experiences of a hospice at home service.

**Background.** The increasing demand for the development of home-based end-of-life services is not confined to the western world; such services are also emerging in resource-poor countries where palliative care services are developing with limited inpatient facilities. Despite this growing trend, studies show a variety of interrelated factors, with an emphasis on the availability of informal carers and their ability to cope, which can influence whether terminally ill patients actually remain at home. A hospice at home service was developed to meet patients' and families' needs by providing individually tailored resources.

**Methods.** Data were collected by semi-structured, digitally recorded interviews from 20 family carers who had experienced the service. Interviews were transcribed verbatim and a thematic approach adopted for analysis.

**Results.** All participants reported a personal positive impact of the service. Family carers commented the service provided a valued presence, they felt in good hands and importantly it helped in supporting normal life.

**Conclusions.** The impact of an individualised, targeted, hospice at home service using dedicated, palliative care trained, staff, is perceived positively by family carers and importantly, supportive of those with additional caring or employment commitments. R

**Relevance to clinical practice.** The emergence of hospice at home services has resulted in more options for patients and their families, when the increased amount of care a family member has to provide in these circumstances needs to be adequately supported, with the provision of a flexible service tailored to individual needs and delivered by appropriately trained staff.

## «Nonna morta per malasanità»

«E' solo influenza»: è quello che per tre giorni si sono sentiti dire i vicini. I nipoti raccontano di avere più volte chiesto aiuto alla guardia medica. «Le volte gli operatori non hanno ritenuto indispensabile il ricovero».

93 anni

«Nonostante l'età era in buona salute», confermano i vicini. «Solo pochi giorni fa si era sottoposta ad una visita di controllo e l'elettrocardiogramma aveva confermato che il suo cuore stava bene».

Ha iniziato a stare male, venerdì. Dolori, spossatezza e febbre. Probabilmente era stata contagiata dall'influenza che ha in questi giorni messo a letto tanti. Quando la temperatura ha superato i 38 gradi i familiari si sono preoccupati. Alla donna è stata fatta una iniezione. Sotto l'effetto dell'antipiretico la donna è sfebbrata.

Il giorno dopo, però, si è nuovamente aggravata. E ancora una volta l'anziana è stata curata dalla guardia medica a domicilio. Domenica le condizioni della pensionata sono peggiorate. La famiglia racconta di aver chiesto per la terza volta aiuto sia al 118 sia alla guardia medica. Sul posto è arrivata un'ambulanza, ma ormai era troppo tardi.

**La rabbia dei parenti.** spiega l'avvocato: «l'età della paziente imponeva una maggiore attenzione. Forse nonna sarebbe morta lo stesso, o forse no. Con la febbre a 40 andava comunque ricoverata e tenuta in osservazione. Le sue condizioni cliniche e l'età imponevano maggiore attenzione. Una donna è morta e giustamente la famiglia vuole sapere perché le richieste di soccorso non sono state ascoltate come dovuto.

I parenti non si rassegnano, invocano chiarezza e preannunciano una denuncia.

# CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

- Nei reparti internistici è abituale che vengano ricoverati pazienti con “grandi insufficienze d’organo end-stage”
- E’ necessario che siano impostati percorsi di valutazione multidimensionale per il paziente, non solo a fini prognostici ma anche per finalità terapeutico/organizzative
- Pianificare clinical competence per la gestione di malati con esiti di problematiche di end-life
- Specifici percorsi per continuità assistenziale in reparti/servizi postacuti e preferenzialmente , se possibile, domiciliare

.. Facciamo un giro  
in maternità. Forse  
lì riusciamo a farci  
coccolare un po' ....

