



IL RICOVERO DELL'ANZIANO CON DEMENZA TERMINALE PROVENIENTE DA STRUTTURA: RISULTATI (preliminari) DELLA SURVEY AIP/SIGG

Giovanni Zuliani & Franco Romagnoni

Questionario SIGG-AIP “PAZIENTE DEMENTE IN FASE TERMINALE OSPITE IN STRUTTURA RESIDENZIALE E OSPEDALIZZAZIONE” - 2016

Caro Collega,

la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG) e l'Associazione Italiana di Psicogeriatrica (AIP), che abbiamo l'onore di presiedere, hanno deciso di redigere un breve questionario sul **tema del ricovero in ospedale di pazienti affetti da demenza in fase avanzata e residenti in strutture per anziani a causa di una patologia intercorrente**.

Si tratta di un fenomeno, purtroppo spesso fuori controllo, che può avere molteplici implicazioni sia di tipo etico che medico e che spesso crea profondo disagio al paziente che lo subisce. Esiste, al riguardo, una vasta letteratura scientifica e perfino linee guida autorevoli che possono aiutare il clinico nel definire percorsi di cura adeguati in pazienti con patologia terminale non-oncologica.

L'obiettivo del questionario (32 domande, 10-12 minuti per la compilazione) è quello di:

- ***acquisire informazioni circa l'opinione di professionisti che operano quotidianamente con pazienti dementi in fase terminale (ospedale e strutture);***
- ***acquisire indirettamente informazioni sulla loro formazione ed eventualmente sui bisogni formativi;***
- ***sfruttare i risultati dell'indagine come momento di formazione.***

Ti invitiamo, quindi, a compilare il questionario cliccando sul seguente link:

<https://it.surveymonkey.com/r/8HXPTT7>.

Ti ringraziamo fin d'ora per il tempo che vorrai dedicare a questa iniziativa.

Con i nostri più cordiali saluti.

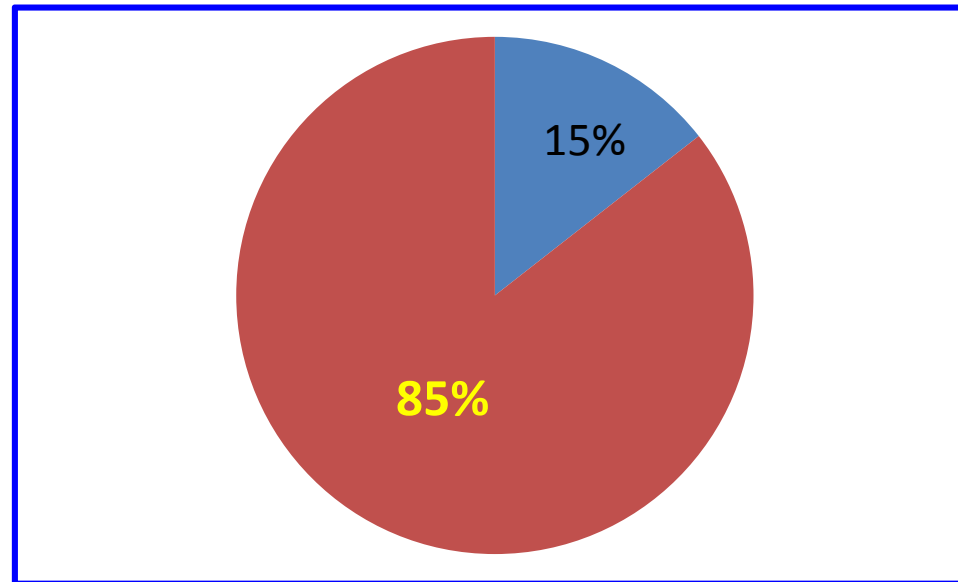
Nicola Ferrara
Presidente SIGG

Marco Trabucchi
Presidente AIP

Professione dei Partecipanti



Medico 759



Infermiere 128

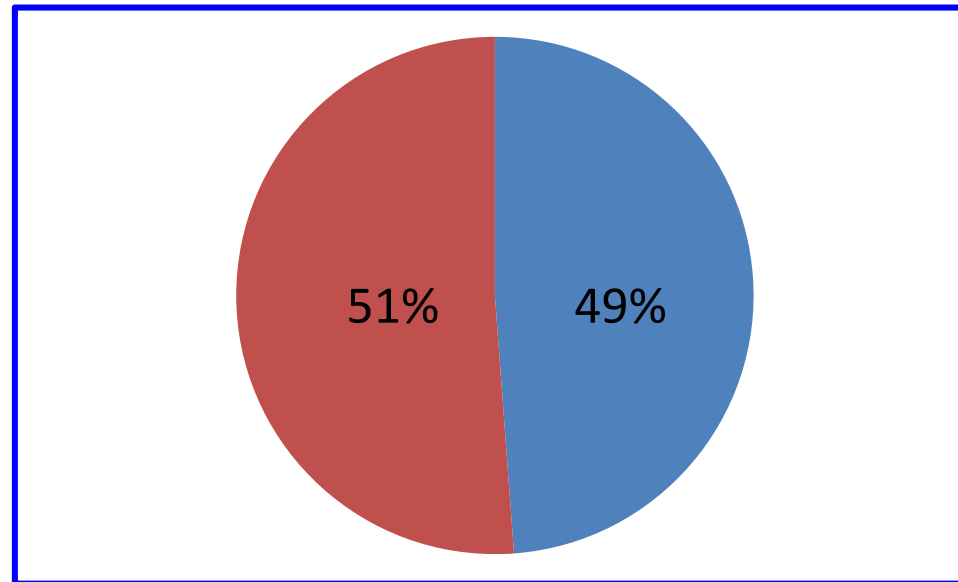


Sede lavorativa dei Partecipanti

887 QUESTIONARI RICEVUTI



Ospedale 454



Residenza 433

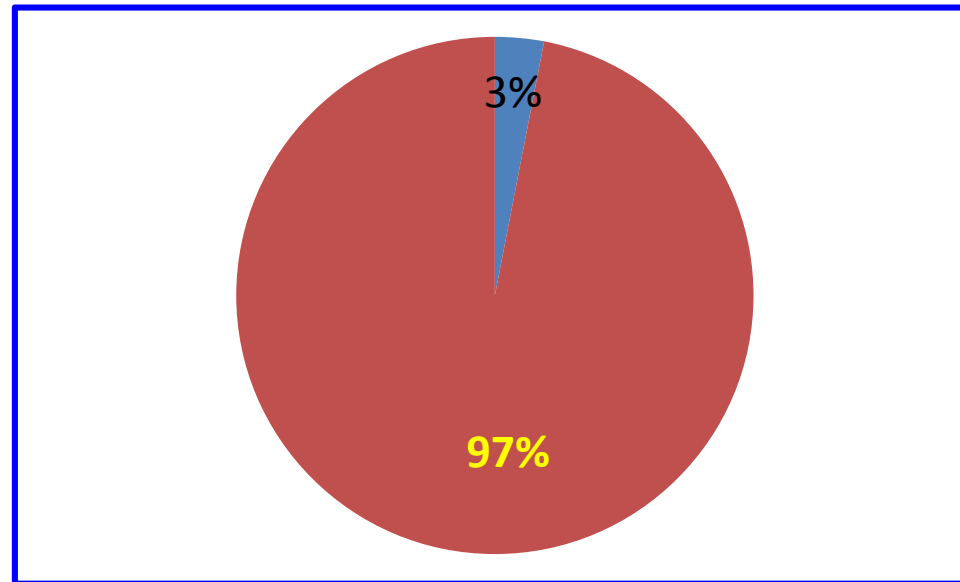


688 QUESTIONARI COMPLETI



3. RITIENE CHE IL RICOVERO IN OSPEDALE DI UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA IN FASE TERMINALE RAPPRESENTI UN PROBLEMA ETICO/GESTIONALE DA AFFRONTARE ?

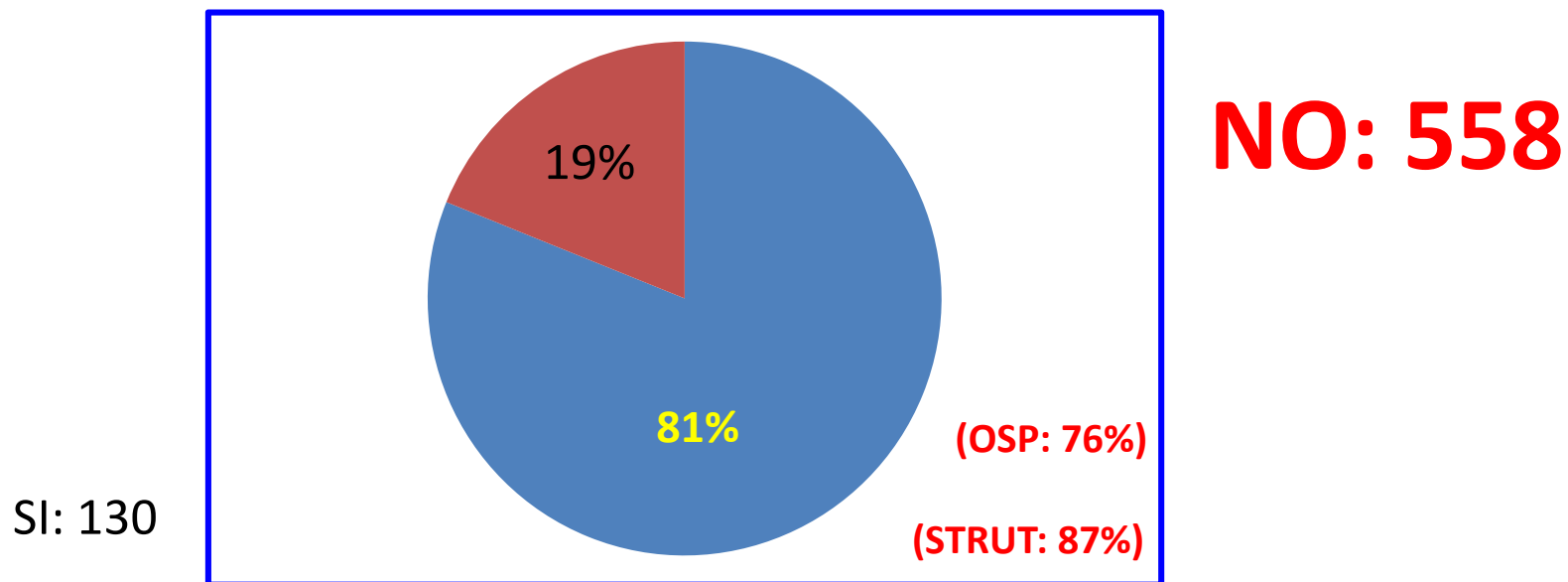
SI: 667



NO: 21

é t i c a

2. IN LINEA GENERALE, RITIENE CHE SIA CORRETTO, IN CASO DI PATOLOGIA ACUTA INTERCORRENTE, RICOVERARE IN OSPEDALE UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA IN FASE TERMINALE ?



Alzheimer's Association
Campaign for Quality Residential Care

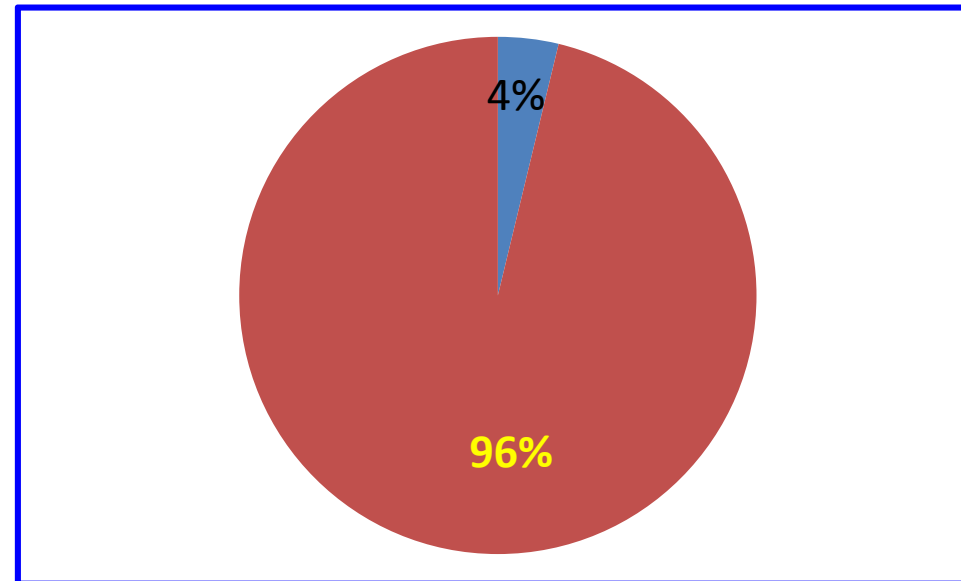
Dementia Care Practice
Recommendations for Assisted Living
Residences and Nursing Homes

Phase 3 End-of-Life Care

- During the initial assessment and care planning process, it is important to discuss the resident's preferences regarding end-of-life decisions and any related doctors' orders such as "comfort care only," "do not resuscitate," "do not hospitalize" or "do not intubate." These orders are designed to prevent reviving, hospitalizing or inserting a tube to help a resident breathe when he or she is dying.

4. RITIENE CHE IL RICOVERO IN OSPEDALE DI UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA IN FASE TERMINALE POTREBBE ESSERE EVITATO ?

SI: 662



NO: 26

Alzheimer's Association
Campaign for Quality Residential Care

Dementia Care Practice
Recommendations for Assisted Living
Residences and Nursing Homes

Phase 3 End-of-Life Care

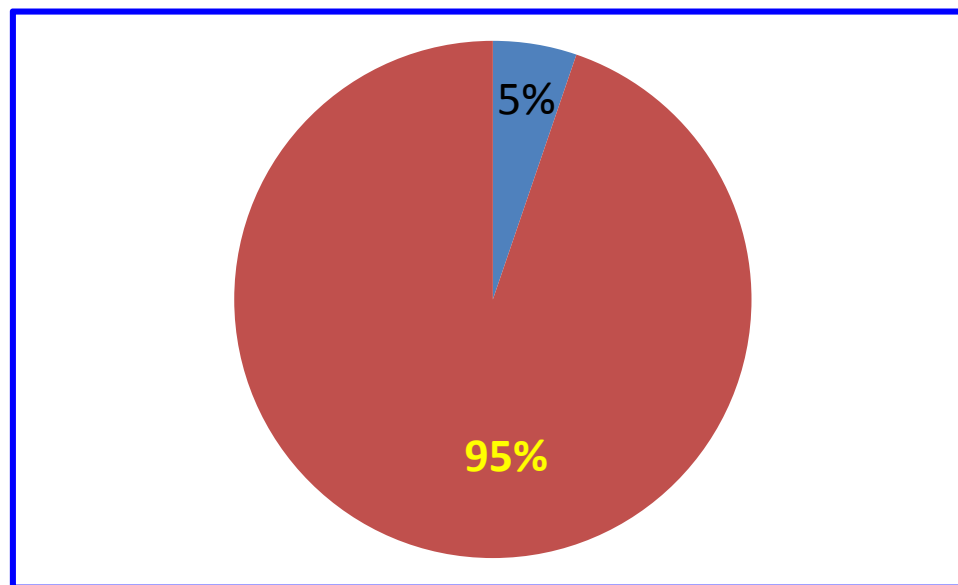
- During the initial assessment and care planning process, it is important to discuss the resident's preferences regarding end-of-life decisions and any related doctors' orders such as "comfort care only," "do not resuscitate," "do not hospitalize" or "do not intubate." These orders are designed to prevent reviving, hospitalizing or inserting a tube to help a resident breathe when he or she is dying.

SE NON IN OSPEDALE, DOVE ?

• IN RSA:	40
• “OVUNQUE”:	9
• OSCO:	3
• LUNGODEGENZA	3
• MEDICINA URGENZA:	2
• HOSPICE:	2
• PNEUMOLOGIA:	2
• RIANIMAZIONE:	1

5. RITIENE CHE LE CARATTERISTICHE ORGANIZZATIVE DELLA STRUTTURA RESIDENZIALE POTREBBERO INFLUENZARE QUESTA SCELTA? (ES. PRESENZA DI INFERMIERE H 24)

SI: 652

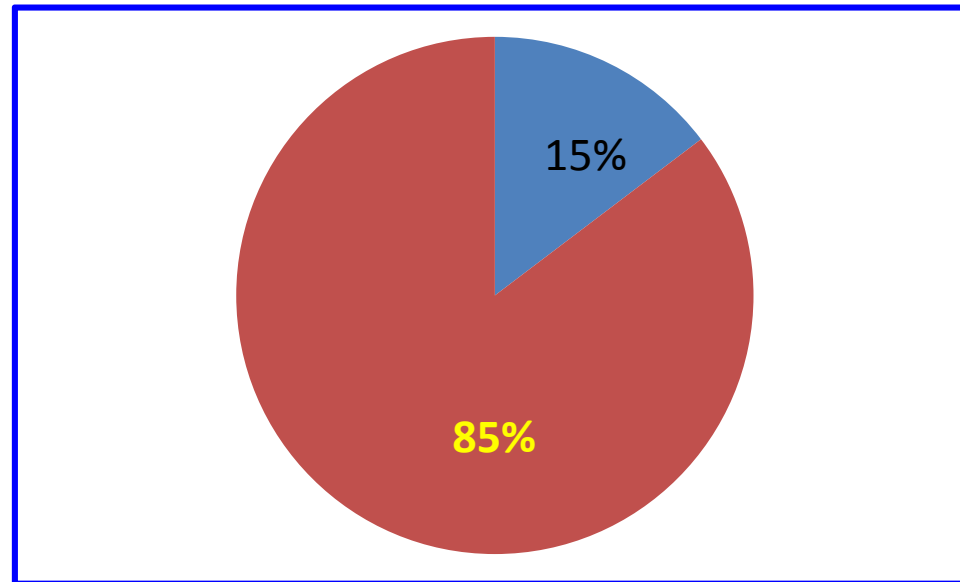


NO: 36

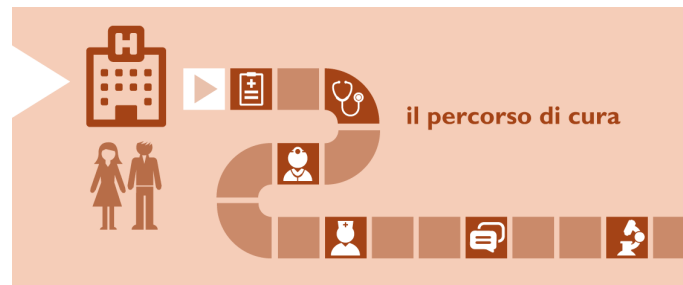
*Infermieri***h24**

8. ESISTE SECONDO LEI LA POSSIBILITA' DI UN PERCORSO DI CURA ALTERNATIVO ALL'OSPEDALE PER UN PAZIENTE DEMENTE IN FASE TERMINALE ?

SI: 587



NO: 101

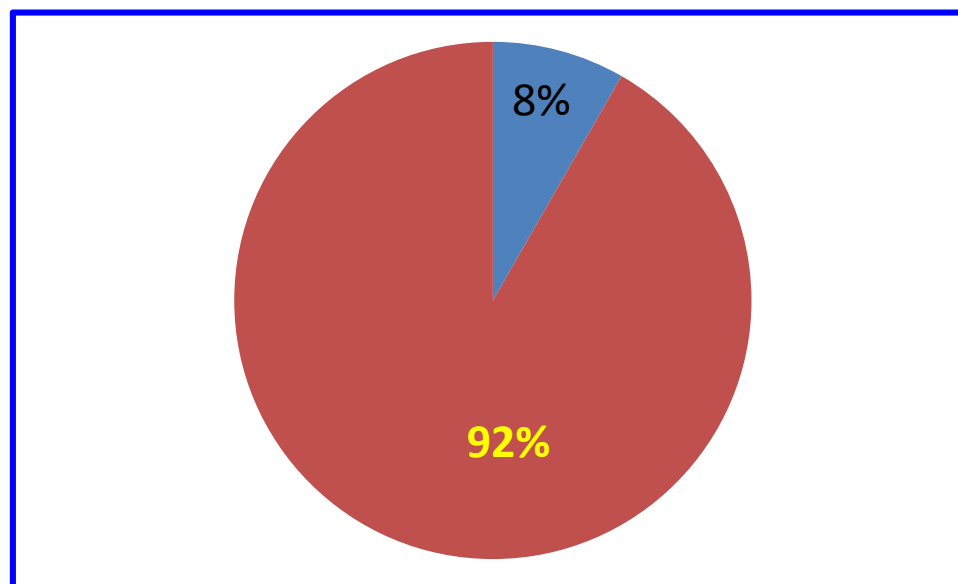


SE SI, QUALE ?

• RSA (SE ATTREZZATA)	190
• DOMICILIO/OSCO:	85
• HOSPICE:	80
• LUNGODEGENZA:	8
• NUCLEO ALZHEIMER:	5

11. SECONDO LEI LA COSIDETTA “**MEDICINA DIFENSIVA**” HA UN RUOLO
NEL FENOMENO DEL RICOVERO DEI PAZIENTI DEMENTI IN FASE
TERMINALE ?

SI: 631



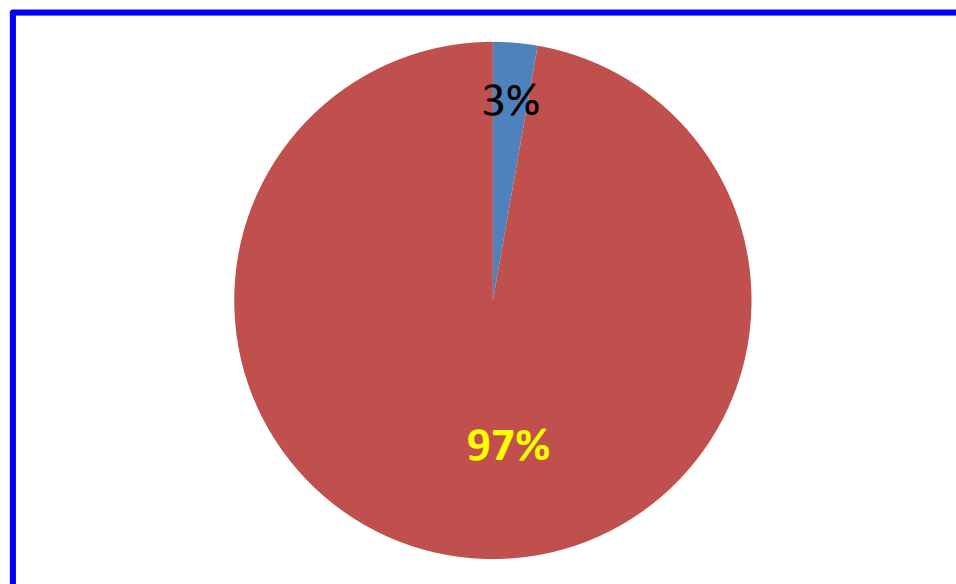
NO: 57



13. SECONDO LEI, IL PARERE DEI PARENTI O DEL CAREGIVER HA UN RUOLO SUL FENOMENO DEL RICOVERO IN OSPEDALE DEL PAZIENTE CON DEMENZA IN FASE TERMINALE ?



SI: 669



NO: 19

Alzheimer's Association
Campaign for Quality Residential Care

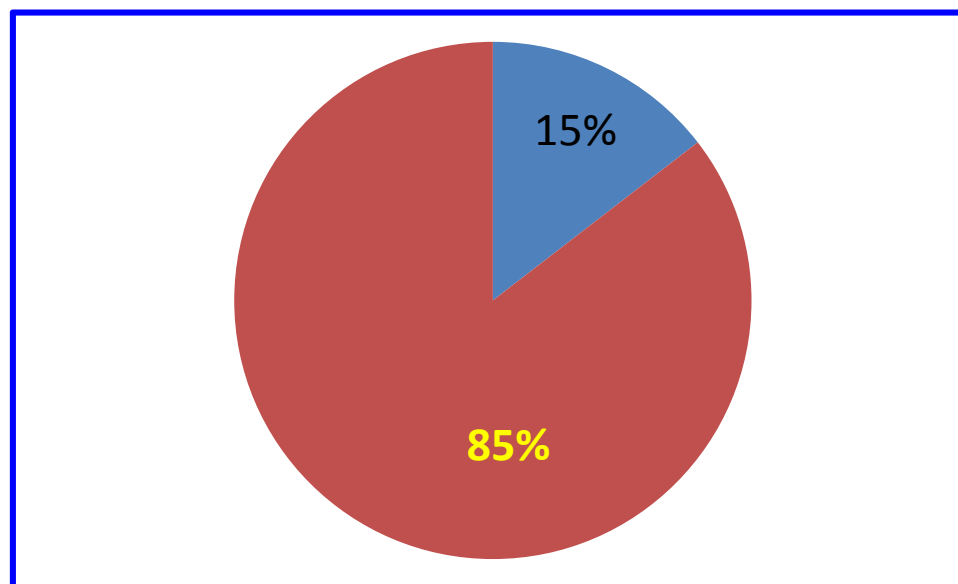
Dementia Care Practice
Recommendations for Assisted Living
Residences and Nursing Homes

Phase 3 End-of-Life Care

- Discussions about end-of-life care are ongoing and always involve the resident, proxy decision maker and family to the degree possible. Regular care planning meetings provide an opportunity to revisit care decisions that have been made to see if they are still appropriate.

14. SECONDO LEI, IL RICOVERO IN OSPEDALE PER PATOLOGIA INTERCORRENTE DI UN PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA IN FASE TERMINALE POTREBBE CONFIGURARE UN ECCESSO DI CURA/ACCANIMENTO TERAPEUTICO ?

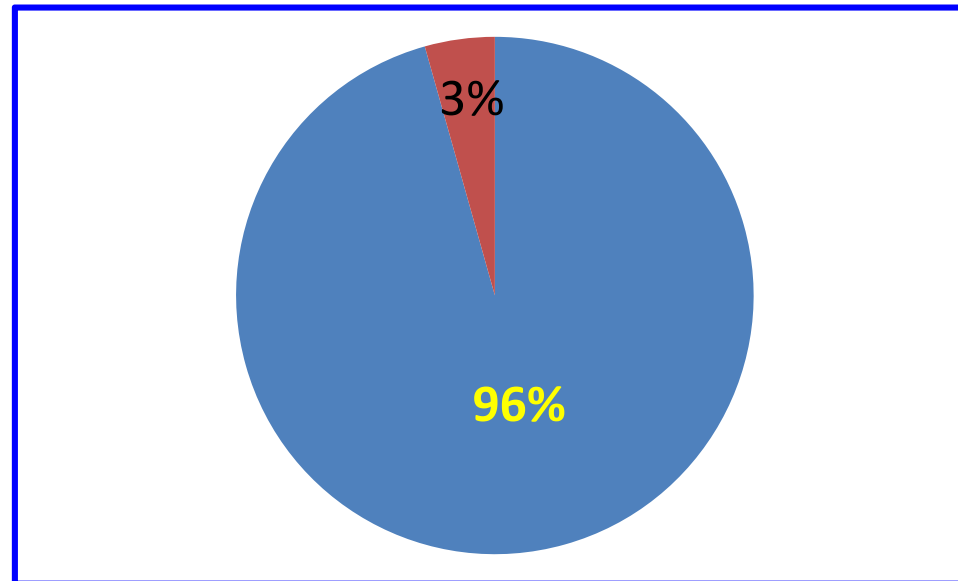
SI: 588



NO: 100



18. SECONDO LEI, LA QUALITA' DELLA VITA DI UN PAZIENTE ANZIANO
CON DEMENZA IN FASE TERMINALE E POLMONITE MIGLIORA
DOPO IL RICOVERO IN OSPEDALE ?

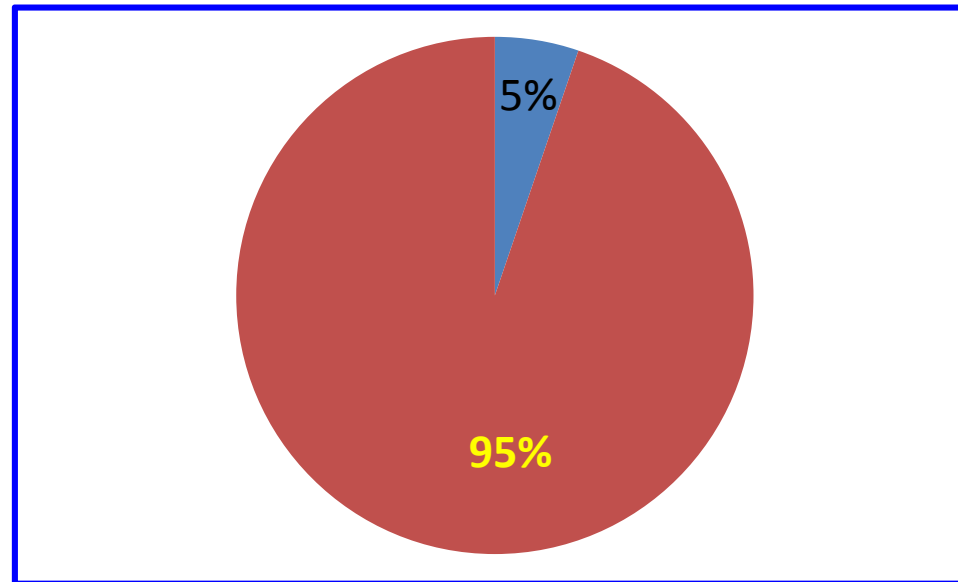


SI: 30

NO: 658

25. SECONDO LEI, ESISTE LA NECESSITÀ DI CRITERI CONDIVISI SULL'USO DI FARMACI O SUL RICOVERO OSPEDALIERO NEI PAZIENTI CON DEMENZA TERMINALE, CON IL FINE DI RIDURRE INTERVENTI MEDICI LA CUI UTILITÀ NON È STATA DIMOSTRATA ?

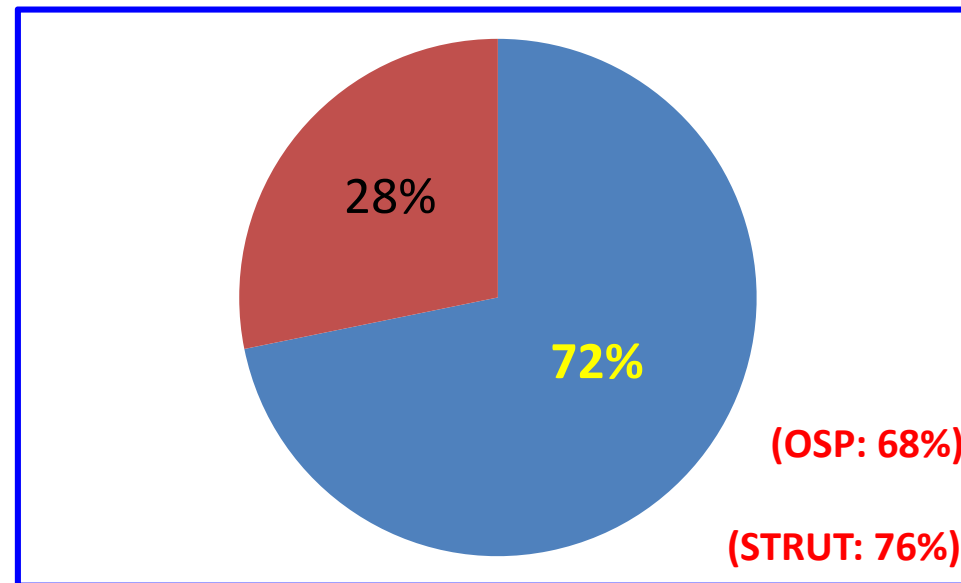
SI: 652



NO: 36

26. CONOSCE IL LAVORO DI SUSAN MITCHELL (NEJM 2009) CHE DESCRIVE IL DECORSO CLINICO DELLA DEMENZA NELLA SUE FASI TERMINALI ?

SI: 194



NO: 494

The **NEW ENGLAND**
JOURNAL *of* **MEDICINE**

ESTABLISHED IN 1812

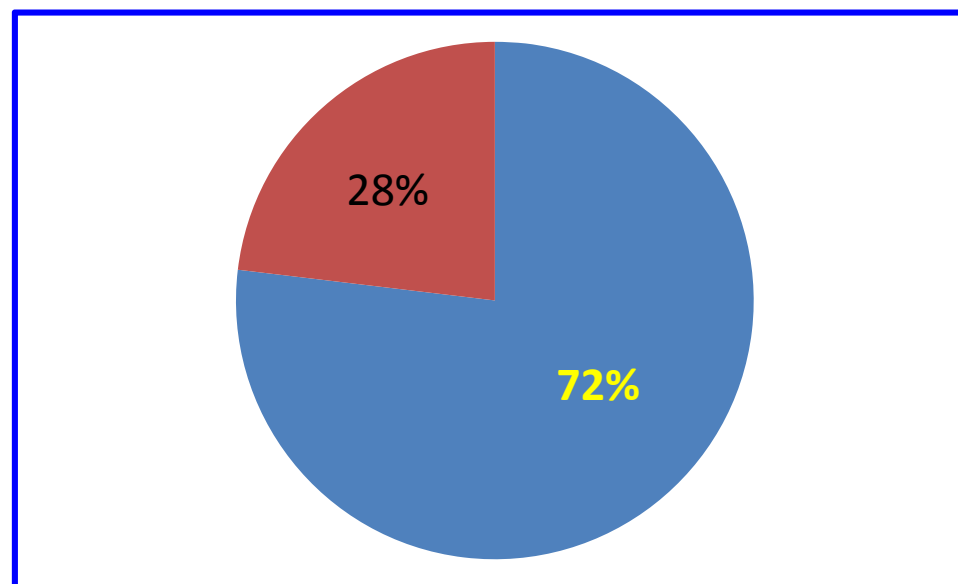
OCTOBER 15, 2009

VOL. 361 NO. 16

The Clinical Course of Advanced Dementia

Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H., Joan M. Teno, M.D., Dan K. Kiely, M.P.H., Michele L. Shaffer, Ph.D.,
Richard N. Jones, Sc.D., Holly G. Prigerson, Ph.D., Ladislav Volicer, M.D., Ph.D., Jane L. Givens, M.D., M.S.C.E.,
and Mary Beth Hamel, M.D., M.P.H.

27. CONOSCE LE LINEE GUIDA DEL **NATIONAL HOSPICE ORGANIZATION** (RIPORTATE DA SUSAN MITCHELL NEL NEJM 2015) CHE DESCRIVONO LA PROGNOSE DEI PAZIENTI TERMINALI AFFETTI DA MALATTIE NON ONCOLOGICHE ?



SI: 159

NO: 529

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

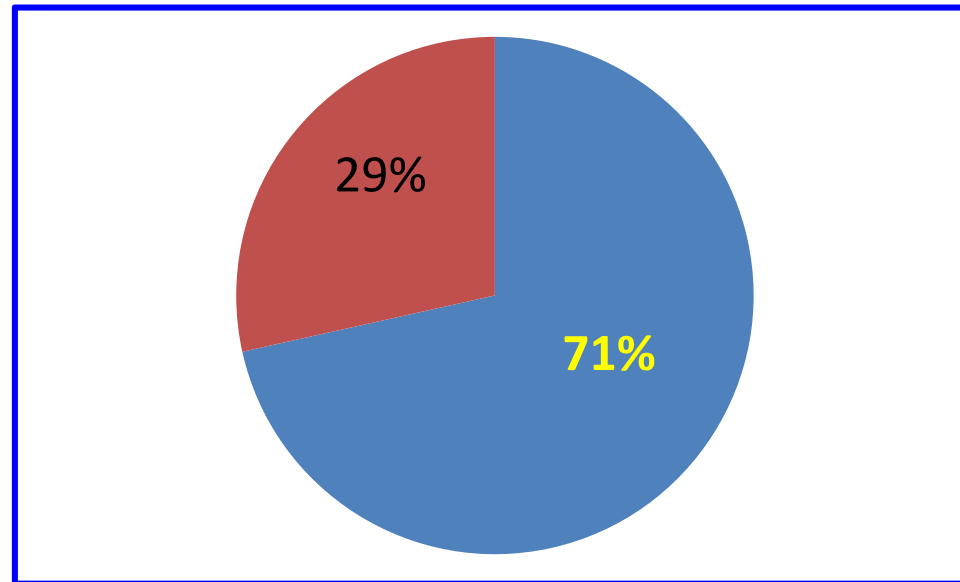
CLINICAL PRACTICE

Caren G. Solomon, M.D., M.P.H., *Editor*

Advanced Dementia

Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H.

28. CONOSCE IL DOCUMENTO DELLA SIAARTI – GRUPPO DI STUDIO DI BIOETICA: GRANDI INSUFFICIENZE D’ORGANO “END STAGE”: CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE? DOCUMENTO CONDIVISO PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA ?



SI: 196

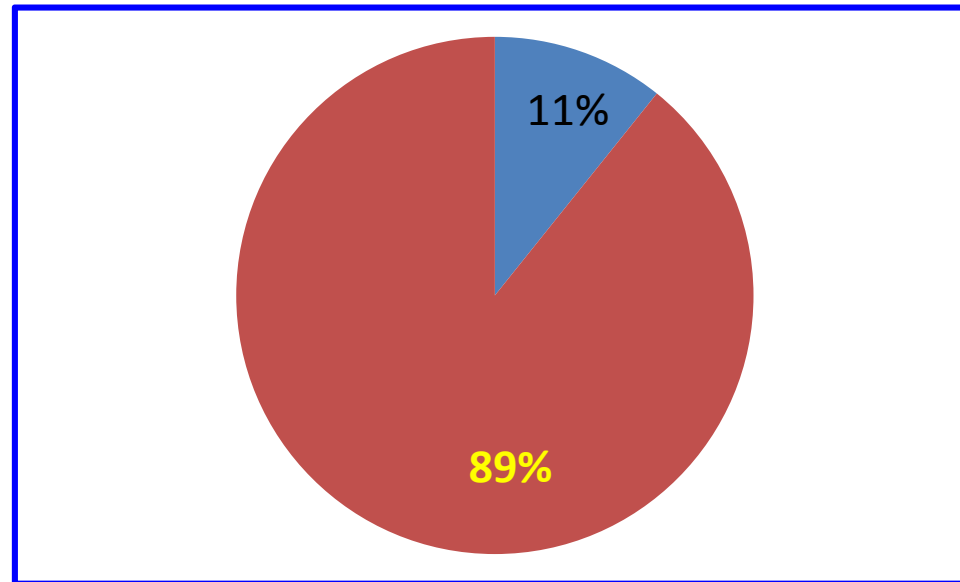
NO: 492



29. CREDE CHE LA CONOSCENZA DI LINEE GUIDA DEDICATE ALLE CURE PALLIATIVE POTREBBE MODIFICARE IL SUO APPROCCIO AL PAZIENTE CON DEMENZA IN FASE TERMINALE ?



SI: 614



NO: 74

Alzheimer's Association
Campaign for Quality Residential Care

Dementia Care Practice
Recommendations for Assisted Living
Residences and Nursing Homes
Phase 3 End-of-Life Care

Presidenza del Consiglio dei Ministri

CNB
COMITATO NAZIONALE
PER LA BIOETICA

LE DEMENZE E LA MALATTIA DI ALZHEIMER:
CONSIDERAZIONI ETICHE

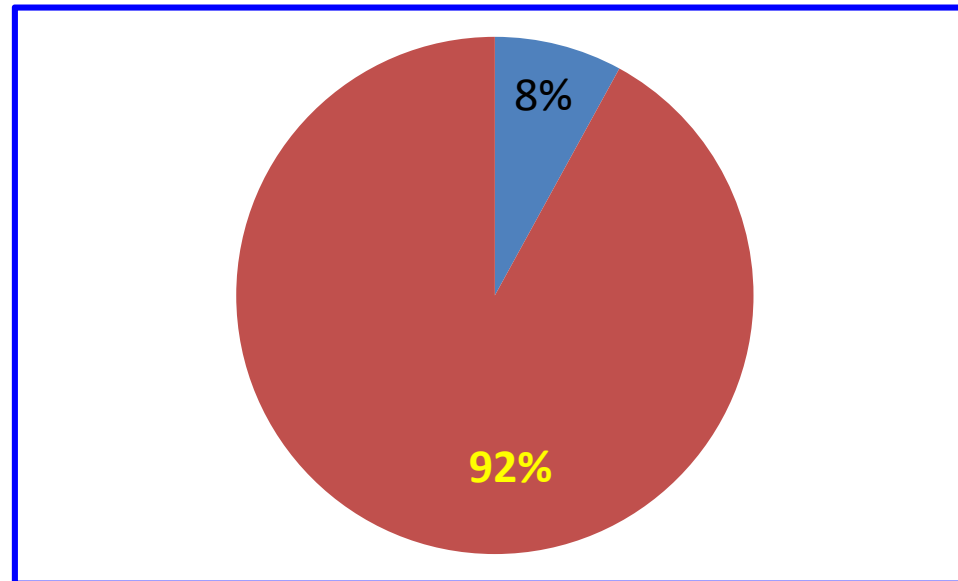
• **Comfort Care**
AT THE END OF LIFE
FOR PERSONS WITH ALZHEIMER'S DISEASE
OR OTHER
Degenerative Diseases of the Brain

SHARP Hospice Care

National Quality Award
2007 Award Recipient
Sharp HealthCare

**30. CREDE CHE LA DIFFUSIONE DI QUESTE LINEE GUIDA POTREBBE
MODIFICARE L'APPROCCIO DI PARENTI E CAREGIVER AL PAZIENTE
CON DEMENZA IN FASE TERMINALE ?**

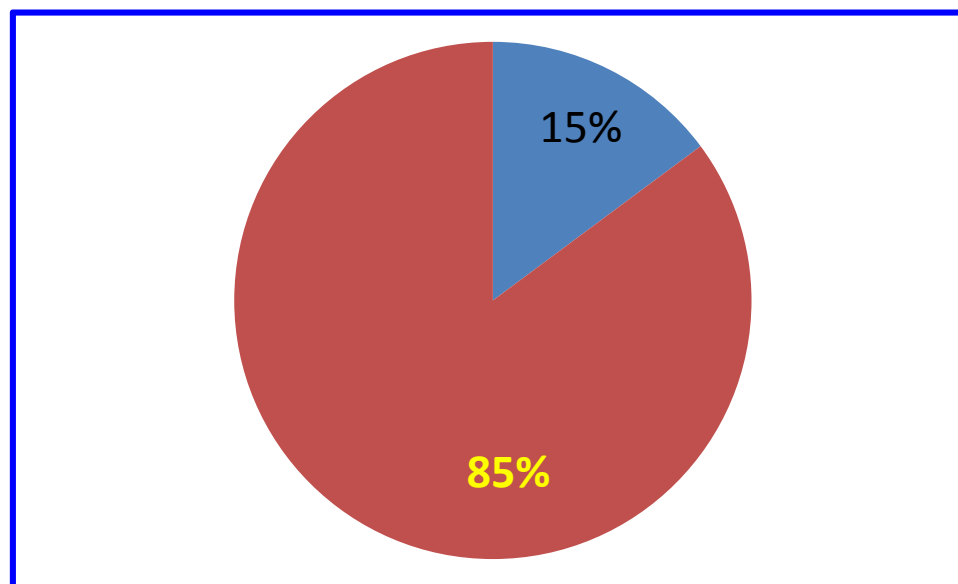
SI: 633



NO: 55

31. CREDE CHE *MOTIVAZIONI DI TIPO ETICO O RELIGIOSO* POSSANO INFLUIRE SULLE DECISIONI IN MERITO AL TRATTAMENTO DEI PAZIENTI CON DEMENZA IN FASE TERMINALE ?

SI: 586



NO: 102



Il “nostro pensiero” secondo i risultati della survey



- **La fase terminale della malattia può essere identificata e l'eventuale ricovero rappresenta un problema etico/gestionale che potrebbe configurare un accanimento terapeutico.**
- **Il ricovero NON è corretto e NON migliora la qualità della vita: dipende molto spesso da problemi organizzativi della struttura residenziale.**
- **L'ospedale NON rappresenta il luogo di cura adatto: in caso di malattie intercorrenti andrebbe pensato un percorso di cura alternativo, nella stessa residenza o a domicilio o in hospice.**
- **La medicina difensiva e i parenti hanno un ruolo DECISIVO.**
- **Sarebbe auspicabile avere dei CRITERI CONDIVISI sulla ospedalizzazione.**
- **Motivazioni di tipo ETICO o RELIGIOSO influenzano le decisioni ...**
- **Vi è una Scarsa conoscenza delle LINEE GUIDA sulla gestione dei pazienti terminali; la loro diffusione potrebbe modificare l'atteggiamento sia di medici che di parenti.**



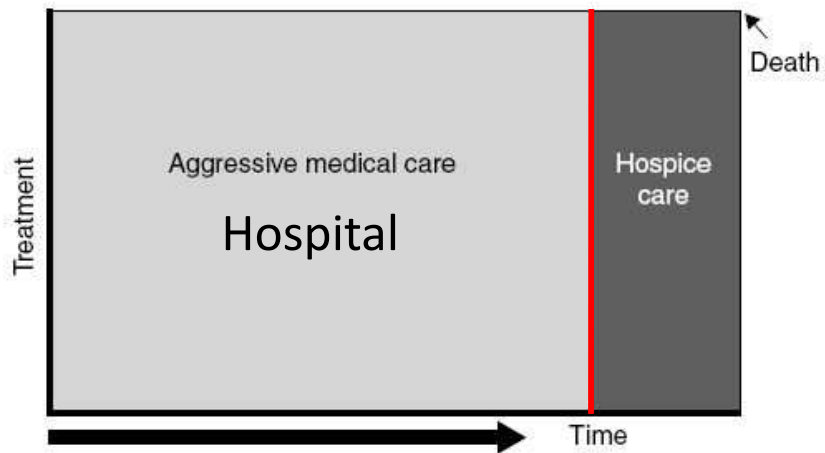
Il “nostro pensiero” secondo i risultati della survey



- ***L’appropriatezza delle cure extra-ospedaliere appare vincolata dalla presenza di luoghi di cura adeguati dal punto di vista organizzativo.***
- ***Emerge una grande discrepanza tra “quello che si ritiene giusto” e “quello che accade nel mondo reale”: l’ospedalizzazione rimane la risposta prevalente.***
- ***Formazione del personale sanitario, volontà del malato e medicina difensiva sembrano essere i 3 punti cruciali: scelte “sbagliate” (potenzialmente sfavorevoli per il paziente) vengono attuate per timore di essere accusati di “malpractice”.***
- ***Questa palese contraddizione sembra (almeno in parte) basarsi da un lato su una Insufficiente Convinzione, dall’altro su una Insufficiente Conoscenza della letteratura scientifica e linee guida già disponibili sulla materia del fine vita.***



Transition of Care



Trajectory Model

