



**LA PERSONA CON DEMENZA IN FASE AVANZATA:
LA GESTIONE DEI PROBLEMI NUTRIZIONALI
Le considerazioni del MMG**

OMCEO BS 26/09/2017

*Dr.ssa Francesca Caselani
MMG Carpenedolo*

FIVE THINGS TO KNOW ABOUT ...

Nutrition in dementia

Robert E. Lam MD MS, Peter J. Lam MD



1

Le difficoltà ad alimentarsi sono parte della progressione naturale della demenza.

- 85% dei pazienti con demenza avanzata ha difficoltà ad alimentarsi
- La mortalità a 6 mesi di questi pazienti è circa 40%

2

La nutrizione artificiale non aumenta la sopravvivenza né la qualità della vita.

- La nutrizione artificiale non previene la polmonite ab ingestis.
- La nutrizione artificiale può richiedere aumento delle ospedalizzazioni del paziente.

3

L'alimentazione orale, se effettuata con le giuste accortezze, potrebbe essere più vantaggiosa della nutrizione artificiale.

- Maggiore interazione con il malato.
- Piacere del cibo

4

Prima di proporre il posizionamento della PEG il medico dovrebbe chiarire al malato/parenti la gravità della demenza.

Il 68% delle PEG/SNG viene posizionato in ospedale durante un evento acuto (probabilmente perché non chiara la reale situazione del malato).

5

La decisione sulla gestione dell'alimentazione andrebbe discussa in anticipo con il malato/parenti (prima di un ricovero ospedaliero).

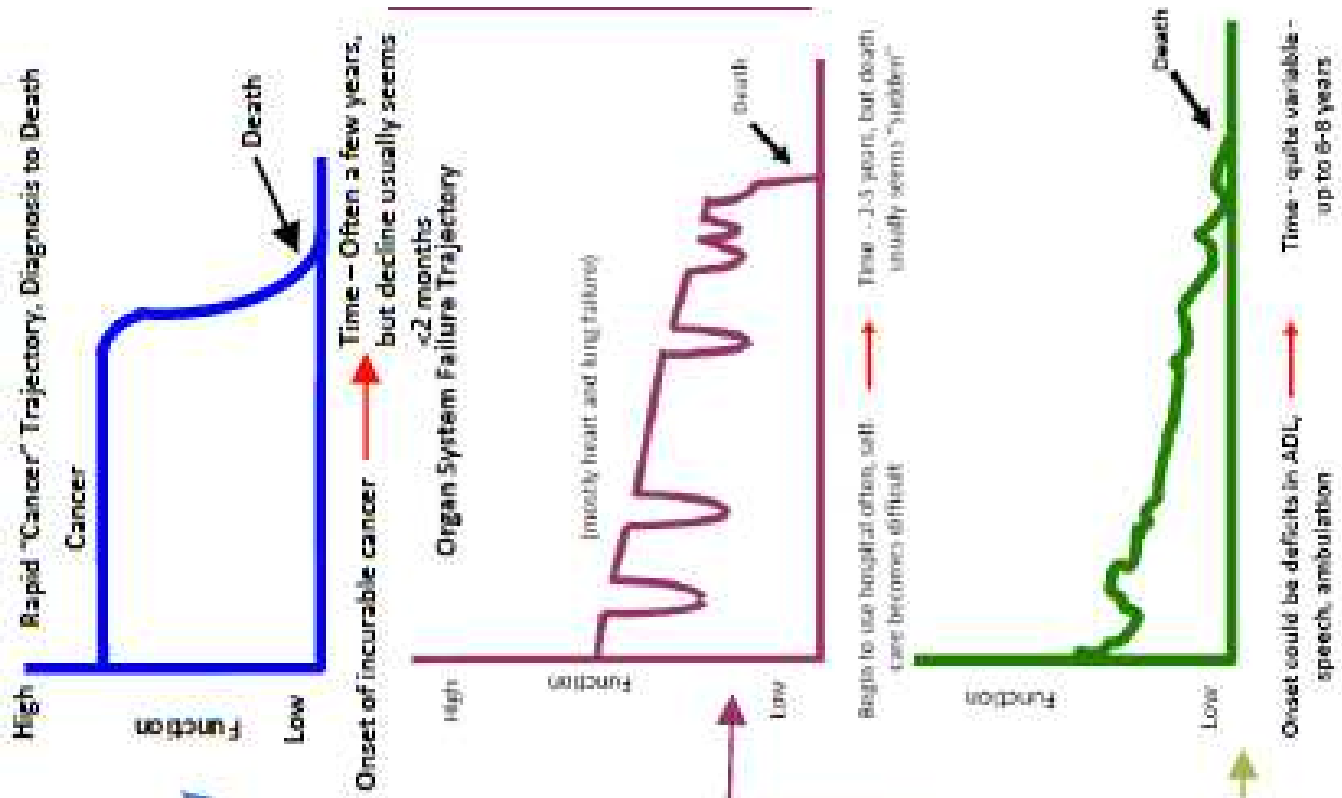
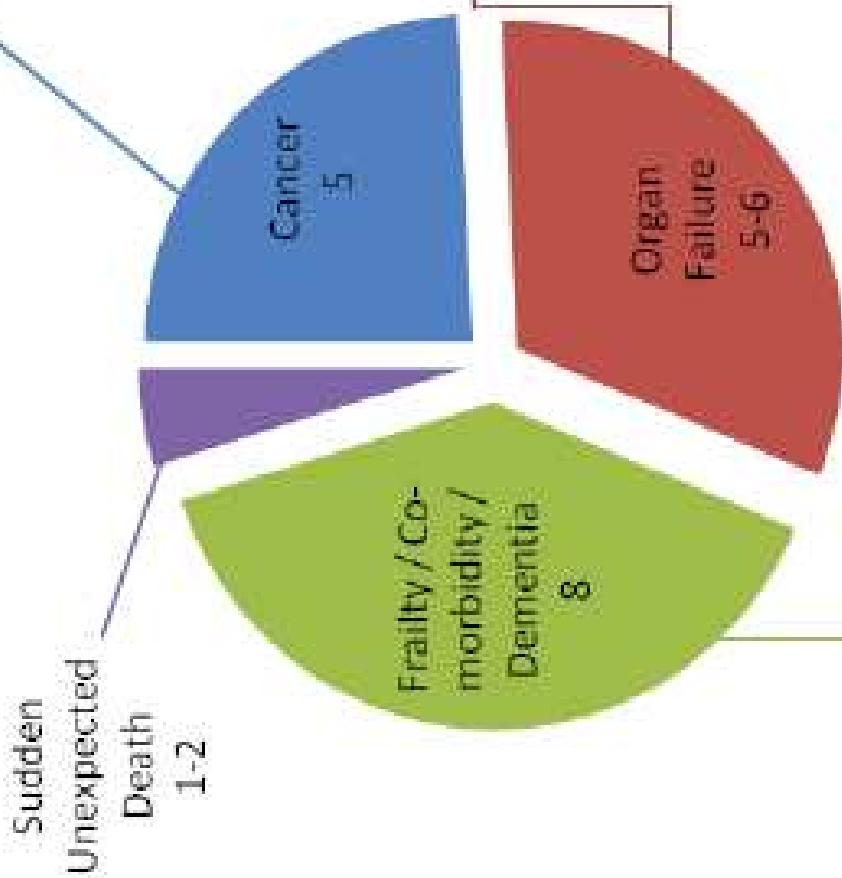
Incerteza della prognosi

La difficoltà di definire la speranza di vita nelle persone con demenza avanzata comporta problemi nel definire i criteri di accesso alle cure palliative.

Nel corso degli anni sono state proposte diverse scale, nessuna delle quali raggiunge appieno l'obiettivo di definire la prognosi di questi malati.

National Hospice Organization, 1996
Palliative Performance Scale PPS, 1996
Functional Assessment Staging FAST, 1988
Mortality Risk Index Score MRI, 2004
ADEPT, 2010

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



Le conseguenze del mancato riconoscimento della demenza come malattia terminale

- I pazienti con demenza in fase avanzata *non ricevono cure adeguate* al controllo dei sintomi e al comfort;
- sono *più frequentemente sottoposti ad indagini e trattamenti invasivi alla fine della vita*:
 - a) il **25%** (vs 5.2% nei malati di cancro) è sottoposto ad idratazione e nutrizione artificiali mediante PEG o sonda naso-gastrica,
 - b) il **49.2%** (vs 32.3%) a indagini di laboratorio,
 - c) l'**11.2%** (vs 6.3%) è contenuto
 - d) l' **10.1%** (vs 7.1%) viene sottoposto a terapia endovenosa

Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. *Dying with Advanced Dementia in the Nursing Home*. Arch Intern Med 2004; 164: 321-326.

LA DOMANDA SORPRENDENTE

Saresti sorpreso se il paziente morisse entro l'anno?

- ▶ **Non si tratta di fare una precisa anticipazione prognostica**, né di dare scadenze temporali più o meno vincolanti, quanto piuttosto di cercare di prevedere i bisogni di questi malati.
- ▶ **L'obiettivo è quello di anticipare i bisogni prevedibili** dei pazienti in modo da garantire le cure più appropriate al momento giusto.
- ▶ Questo obiettivo è molto più importante rispetto a quello di concentrarsi sulla previsione di quanto tempo resta esattamente da vivere al malato, poiché conduce ad una **organizzazione delle cure più "proattiva" e meglio allineata alle preferenze del paziente**.

Identificazione precoce: quanto precoce ?

Le cure palliative si rivolgono a tutte le persone portatrici di patologie croniche evolutive senza esclusivo riferimento alle fasi ultime della vita. Dalla recente letteratura l'orizzonte temporale di intervento delle cure palliative si è esteso fino a **12-24 mesi dalla morte**

OHTAC Recommendation Ontario Health Technology Advisory Committee, End-of-Life Health Care in Ontario: December, 2014

Xavier Gómez-Batiste et All, Mortality, place, and cause of death of patients with advanced chronic conditions, palliative care needs and limited life prognosis identified by the Surprise Question and the NECPAL-WHOCC-ICO tool in the general population: results of a cohort study at 2 years, Draft.

Step 1

Ask the Surprise Question

Would you be surprised if the patient were to die in next months, weeks or days?

Step 2

Do they have
General Indicators of Decline?

YES

Don't Know

Don't Know

YES

Reassess
regularly

Step 3

Do they have
Specific Clinical Indicators?

YES

NO

Identify

patients who may be in the last year of life

assess

current and future, clinical and personal needs

plan

plan cross boundary care and care in final days

Step 2

General Indicators

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

Caso Clinico:

- Allettata per più del 50% della giornata e dipendente per la maggior parte delle attività della vita quotidiana
- Barthel 0/100
- Comorbilità (FA, IRC...)
- Peggioramento delle condizioni fisiche generali
- Malattie in stadio avanzato (Demenza)
- Ripetuti ricoveri ravvicinati

FUNZIONE

	Dipendenza Compiuta	Dipendenza grave	Dipendenza moderata	Dipendenza lieve	Autosufficienza	Non riferito
DEAMBULAZIONE	1	2	3	4	5	9
LOCOMOZIONE SU SEDIA A ROTELLE	1	2	3	4	5	9
SCALE	1	2	3	4	5	9
TRASFERIMENTO LETTO/SEDIA	1	2	3	4	5	9
USO DEL WC	1	2	3	4	5	9
CONTINENZA INTESTINALE	1	2	3	4	5	9
CONTINENZA URINARIA	1	2	3	4	5	9
ALIMENTAZIONE	1	2	3	4	5	9
VESTIRSI	1	2	3	4	5	9
IGIENE PERSONALE	1	2	3	4	5	9
BAGNO/DOCCIA	1	2	3	4	5	9

VALUTAZIONE AUTOSUFFICIENZA

DISTURBI DI COMPORTAMENTO

	Grave	Moderno	lieve	assente	non riferito
CONFUSIONE	1	2	3	4	9
IRRITABILITA'	1	2	3	4	9
IRREQUIETEZZA	1	2	3	4	9

ASPETTI PSICO-SENSORIALI

CAPACITA' DI COMUNICARE

	assente	lieve	moderata	grave	non riferito
VISTA	1	2	3	9	
UDITO	1	2	3	9	

Step 3

Specific Clinical Indicators - flexible criteria with some overlaps, especially with Those with frailty and other co-morbidities.

Dementia

There are many underlying conditions which may lead to degrees of dementia and these should be taken into account. Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score <3.

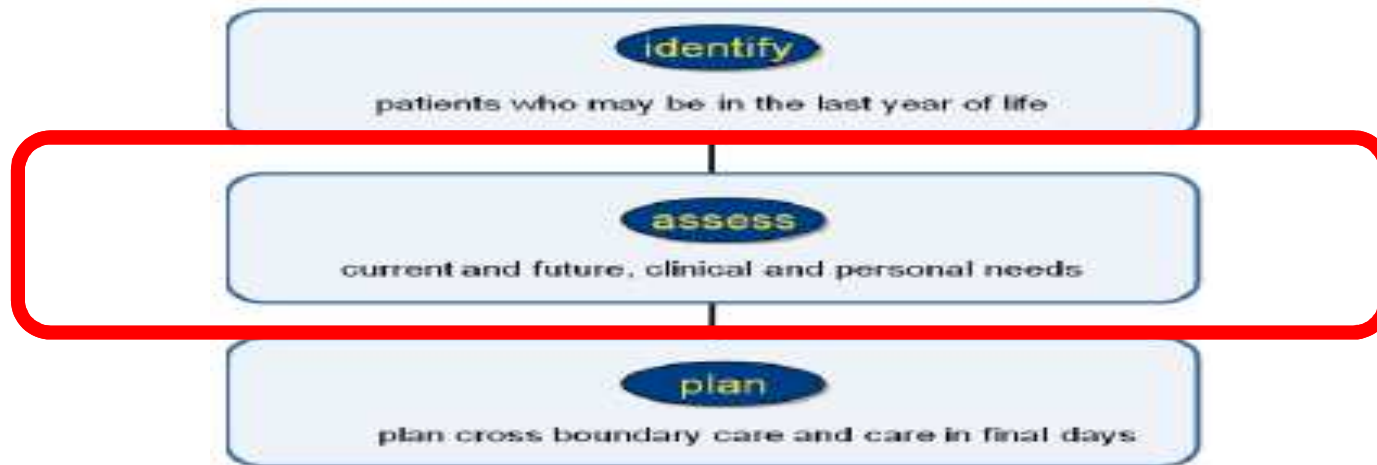
Plus any of the following:

- Weight loss
- Urinary tract Infection
- Severe pressures sores – stage three or four
- Recurrent fever
- Reduced oral intake
- Aspiration pneumonia.

It is vital that discussions with individuals living with dementia are started at an early to ensure that whilst they have mental capacity they can discuss how they would like the later stages managed.

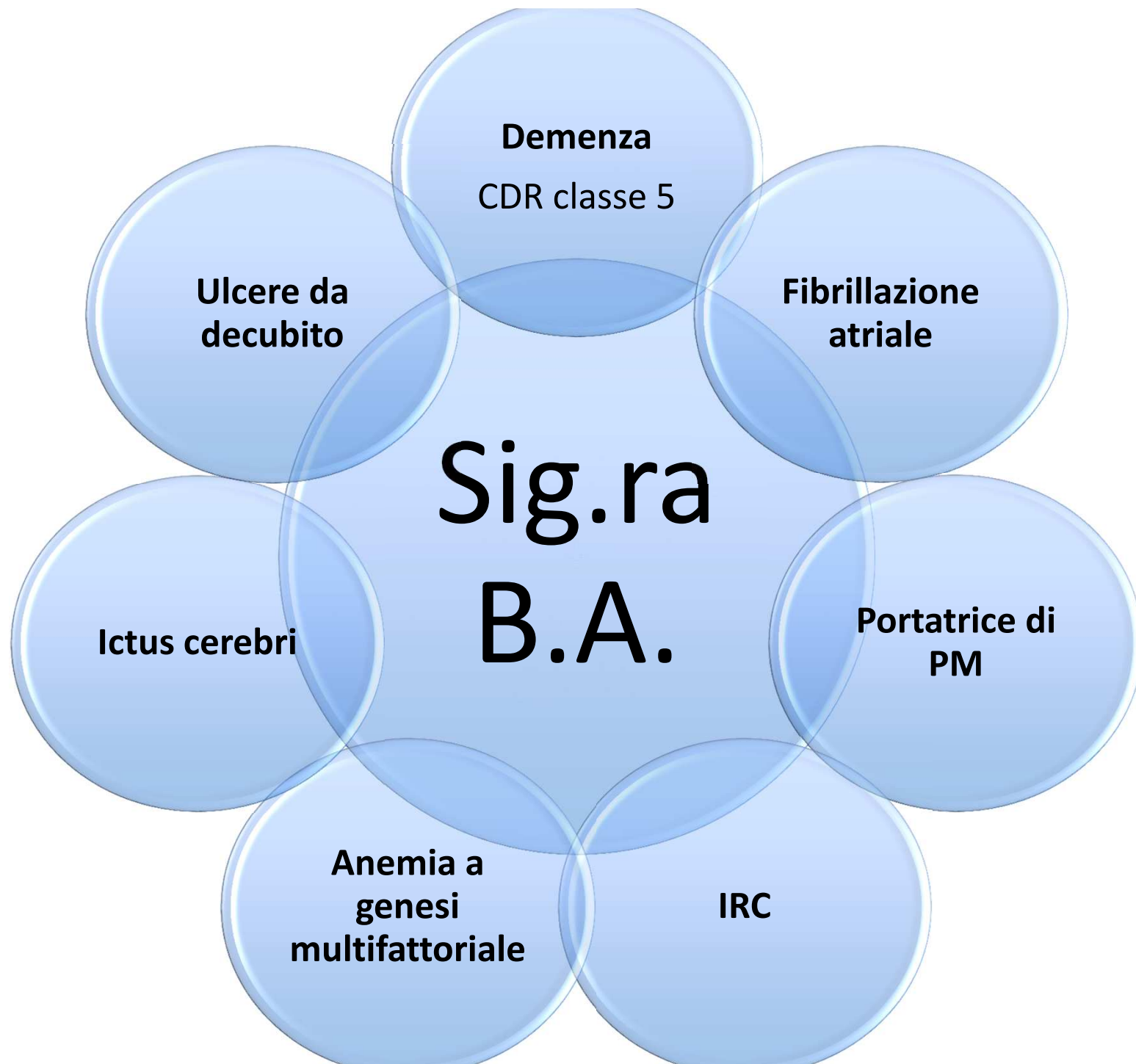
Caso Clinico

- Mutacica
- Allettata
- Doppia incontinenza
- Barthel 0
- Ulcere da decubito
- Disfagica

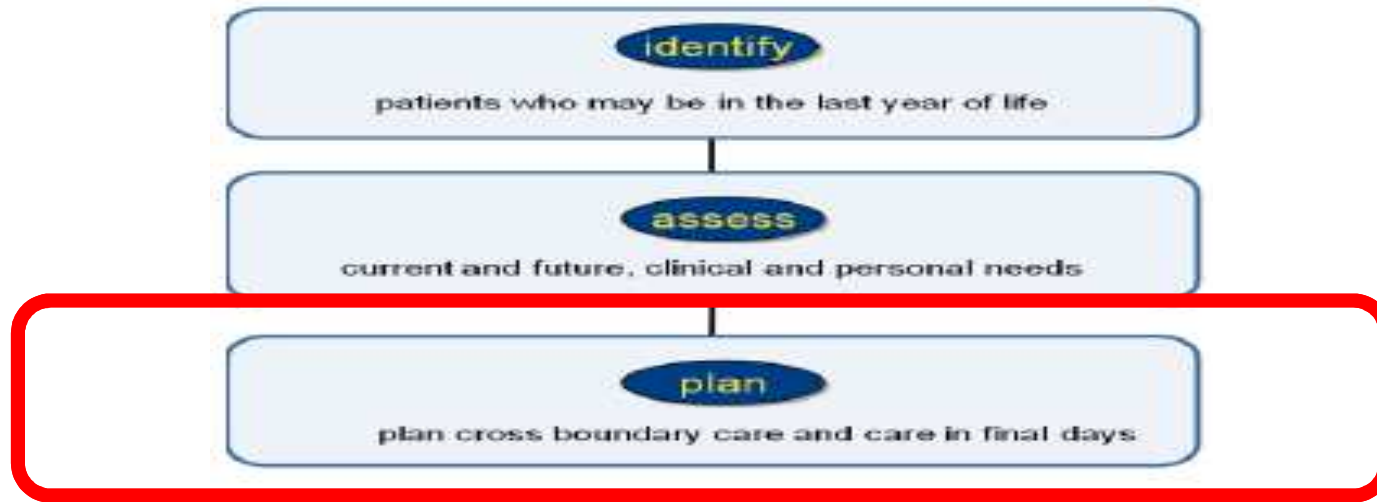


ASSESS

- Comunicare la gravità della malattia e la necessità di cure palliative al paziente/familiari.
- **Verificare i bisogni del malato.**
- Discutere le scelte future con il malato e la famiglia.







PLAN

- Pianificare e garantire “**proactive care**”
- Implementare il coordinamento delle cure
- Implementare la comunicazione

MMG PROACTIVE CARE

Educare il caregiver al **comfort feeding**

L'obiettivo più importante è mantenere il contatto fisico e l'interazione con il malato, garantire il piacere del cibo.

- ✓ Assumere cibi di consistenza morbida, cremosa
- ✓ Mantenere la bocca pulita ed idratata
- ✓ Mangiare in posizione seduta con il tronco eretto e mantenere la postura eretta per almeno 15 minuti dopo il pasto
- ✓ Mangiare lentamente evitando le distrazioni
- ✓ Mangiare piccole quantità di cibo alla volta
- ✓ Consumare tanti pasti piccoli
- ✓ Utilizzare supplementi nutrizionali orali
- ✓ Ricordare al paziente di deglutire
- ✓ Far tossire il paziente se necessario



Attivare le cure al domicilio:

Area Funzionale Integrata Anziani e Cure Domiciliari
 Unità di Continuità Assistenziale Multi-dimensionale
 Distretto di _____

Regione Lombardia
 ASL Brescia

SCHEDA di VALUTAZIONE del MEDICO

Signor/a _____ sesso M F tessera sanitaria _____
 nato/a a _____ il _____ comune di residenza _____
 domicilio _____ tel. _____
 Codice Fiscale _____

Vive con: coniuge/convivente coniuge/figli figli parenti genitori badante solo altro

PATOLOGIE IN ATTO

1) Cardiaca (solo cuore)

2) Ipertensione (si valuta la severità, gli organi coinvolti sono considerati separatamente)

3) Vascolari (sangue, vasi, midollo, sistema linfatico)

4) Respiratorio (polmoni, bronchi, trachea, gola, laringe)

5) O.O.N.G.L. (occhio, orecchio, naso, gola, laringe)

6) Apparato G.I. Superiore (esofago, stomaco, duodeno, albero biliare, pancreas)

7) Apparato G.I. Inferiore (intestino, emie)

8) Epatiche (solo fegato)

9) Renali (solo rene)

10) Altre Patologie Genito-urinarie (ureteri, vescicola, uretra, prostata, genitali)

11) Sistema Muscolo-Scheletrico-Cute (muscoli, scheletro, legamenti)

12) Sistema Nervoso Centrale e Periferico (non include la demenza)

13) Endocrine - metaboliche (include diabete, infezioni, stati tossici)

14) Psichiatrico-comportamentali (demenza, depressione, ansia, agitazione, psicosi)

LEGENDA PATOLOGIE IN ATTO:
 1-Assente nessuna compromissione di organo/sistema
 2-Lieve la compromissione d'organo/sistema non interferisce con la normale attività, il trattamento può essere richiesto oppure no, la prognosi è eccellente (es. abrasioni cutanee, emie, emicranii)
 3-Moderato la compromissione d'organo/sistema interferisce con la normale attività, il trattamento è necessario, la prognosi è buona (es. aritmie, diabete, fratture)
 4-Grave la compromissione d'organo/sistema produce disabilità, il trattamento è indispensabile, la prognosi può non essere buona (es. carcinoma operabile, enfisema polmonare, scompenso cardiaco)
 5-Molto grave la compromissione d'organo/sistema mette a repentaglio la sopravvivenza, il trattamento è urgente, la prognosi è grave (es. infarto del miocardio, stroke, embolie)

DIAGNOSI PRINCIPALI	COD. ICD IX	DIAGNOSI PRINCIPALI	COD. ICD IX

TERAPIE SIGNIFICATIVE in ATTO _____

DATA _____ TIMBRO E FIRMA _____

Area Funzionale Integrata Anziani e Cure Domiciliari
 Unità di Continuità Assistenziale Multi-dimensionale
 Distretto di _____

Regione Lombardia
 ASL Brescia

**SCHEDA DEL MEDICO
 per l'attivazione dell'Unità di Continuità MultiDimensionale**
 (da allegare alla scheda di valutazione medica)

Signor /a _____

SERVIZI PROPOSTI

ASSISTENZA INFERMIERISTICA

Problemi/i in atto _____

Valutazione e/o intervento _____

Intervento estemporaneo Intervento continuativo dal _____ al _____
 da eseguirsi presso: ambulatorio (ove disponibile) domicilio per pazienti non deambulabili

Terapie	tipo di farmaco	posologia	via di somministrazione	durata	controllato	eseguito	segnalato
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Medicazione: sede/i _____
 tipo di lesione/i _____
 come da protocollo per trattamento lesioni cutanee (dove esistenti)
 altro _____

Note _____

VALUTAZIONI / INTERVENTI MIRATI

Fisiatra Motivo: _____
 Geriatra _____
 Altro _____

One Percent



Find your 1%



Helping GPs to support people to live and die well



**National End of Life
Care Programme**

Improving end of life care



*'Let's talk
about it'*

National End of Life Care Programme 2012

GRAZIE PER L'ATTENZIONE