

**“Muor giovane colui ch'al
Cielo è caro ...”**

... e tutti gli altri?

Da un'idea di Franco Toscani

**Cure palliative, cancro,
vecchiaia e fragilità**

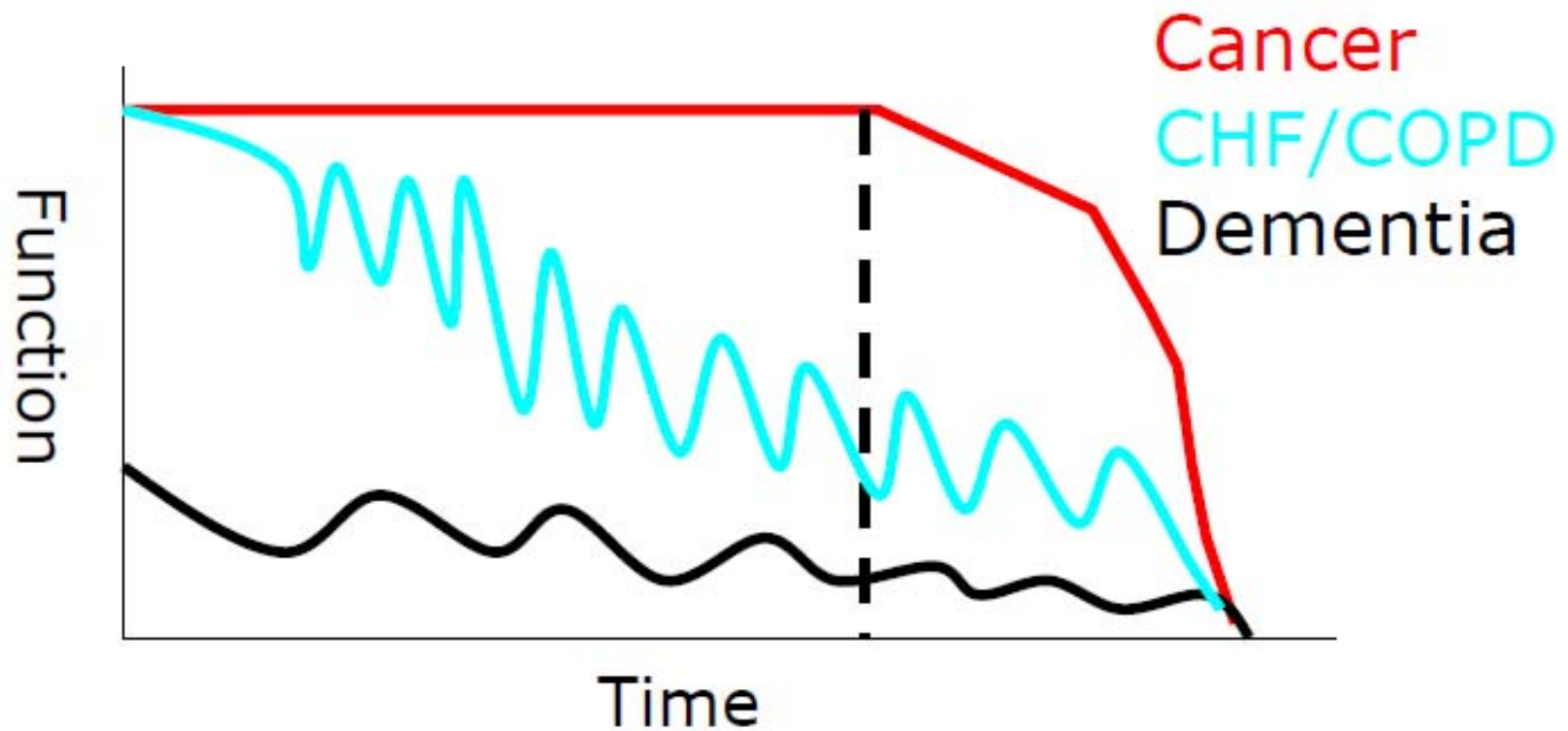
Bruno Mazzocchi

Scandicci, 26.11.2016

Cure palliative e cancro: il “malato perfetto”

- Prognosi attendibile
- Durata della fase terminale “contenuta”
- Pazienti per lo più “un po’ più giovani”
- Presenza della famiglia (*informal caring*)
- Possibilità di cure a domicilio
- Ricoveri (breve) in Hospice
- Capacità cognitiva per lo più conservata
- **40 anni di esperienza**

Trajectories of Illness



When does chronic decline become dying?

E le altre terminalità?

- **"Solo" il 25% dei decessi è attribuibile al cancro**
- **19%: malattie cardiache**
- **14%: BPCO**
- **11%: stroke**
- **31% ad altre cause (fragilità, demenza, polipatologie, morti per causa non identificabile)**

La rilevazione dei bisogni per la pianificazione delle cure



Ageing populations: the challenges ahead

Lancet 2009; 374: 1196-208

- Life expectancy in developed countries has increased from 49 years in 1900 to 79 in 2000
- This 30-year gain is equivalent to that occurred from the time of ancient Rome until 1900

2.5 anni in più ogni 10 anni
4 mesi in più all'anno
6 ore in più ogni giorno

Giovanni Gambassi, Roma 2012

bruno mazzocchi

Fragilità e demenza ...

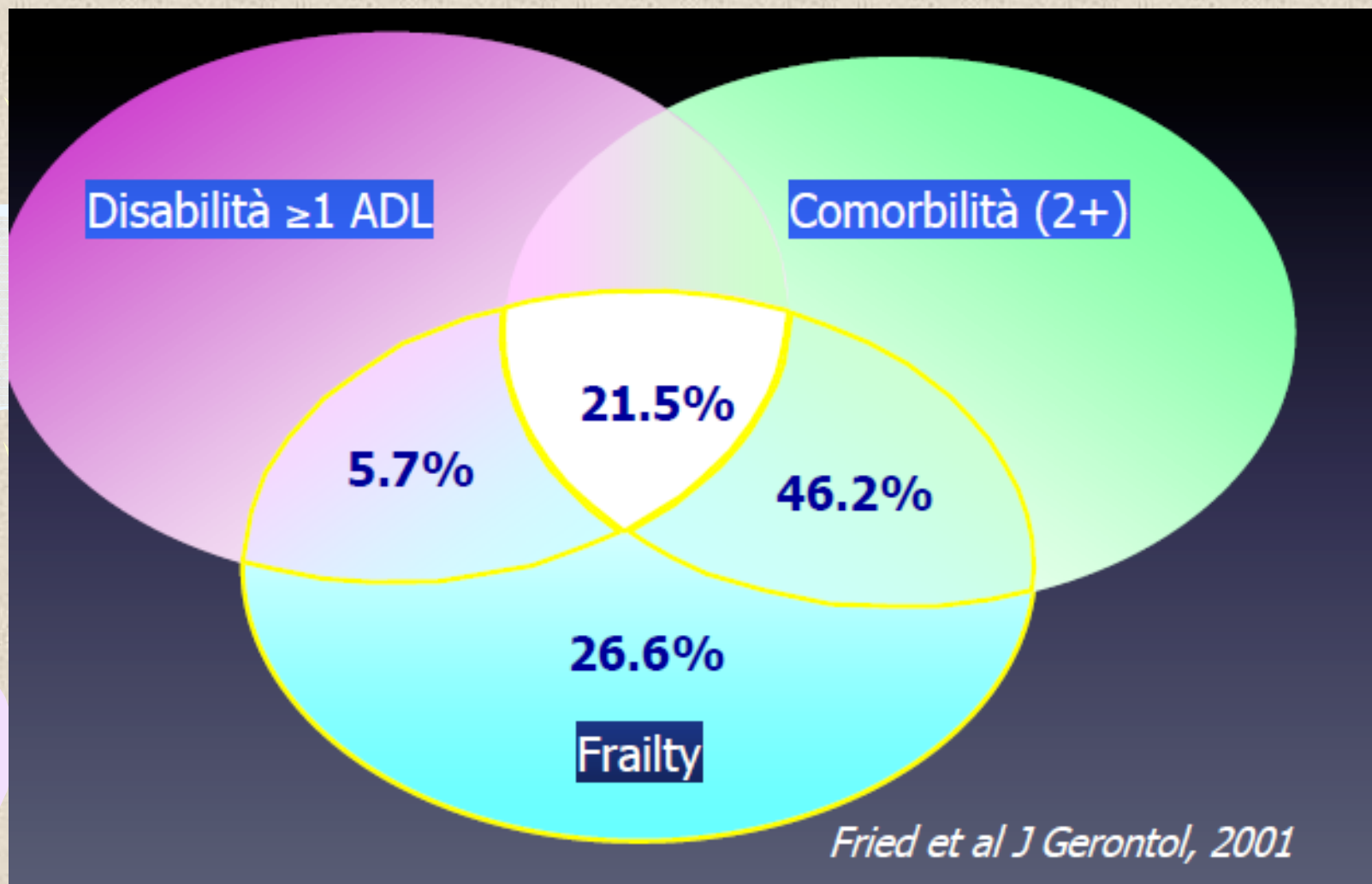


“In verità, in verità ti dico: quando eri più giovane ti cingevi la veste da solo, e andavi dove volevi; ma quando sarai vecchio tenderai le tue mani, e un altro ti cingerà la veste e **ti porterà dove tu non vuoi**”

Giovanni, 21,18



Sindrome dell'anziano fragile: frailty, comorbilità e disabilità



La *Frailty* (fragilità)

- Il termine frailty (fragilità) identifica una condizione di rischio e di vulnerabilità caratterizzata da un **equilibrio instabile di fronte a eventi negativi**

Segni clinici della fragilità

- Perdita peso non volontaria (-4kg nell'ultimo anno)
- Affaticamento (riferito per almeno 3 giorni/settimana)
- Riduzione forza muscolare (*hand-grip*: M 5.9; F 3.4)
- Riduzione della mobilità anche negli spazi familiari
- Riduzione della velocità del cammino (> 7" / 5 mt)

Anziano fragile: "...
condizione a rischio elevato
di *outcome* avversi



Paradigmi che definiscono la fragilità:

- **Il paradigma biomedico:** fragilità come “sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli «*stressors*» risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse”; Fried e Coll. (2004)
- **Il paradigma bio-psico-sociale:** fragilità come “stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall’influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute”. Gobbens e Coll. (2010)

FRAGILITÀ: DEFINIZIONE GESTIONALE

La valutazione della fragilità non ha carattere certificativo ma, piuttosto, un significato di prevenzione e promozione della qualità della vita così come di precisa identificazione del bisogno per impostare un piano di assistenza congruo.

Ciò si tramuta in una **definizione gestionale** della fragilità che **ne riconosce la dinamicità** e assume di volta in volta una forma diversa a seconda del *setting*, del tipo di obiettivo che si propone e dei vincoli a cui è necessario rispondere.

Quasi tutti i Geriatri sono d'accordo nel dire che l'anziano "fragile" si riconosce ad una prima occhiata anche se quasi nessuno è in grado di fornirne una descrizione adeguata.

**L. FERRUCCI et al.
AIP, 2002; SIGG 2002**





Provocazione:

**LA FRAGILITA' COME NORMALITA'
BIOLOGICA**

È la conservazione
di una funzione
ottenuta al limite del compenso.

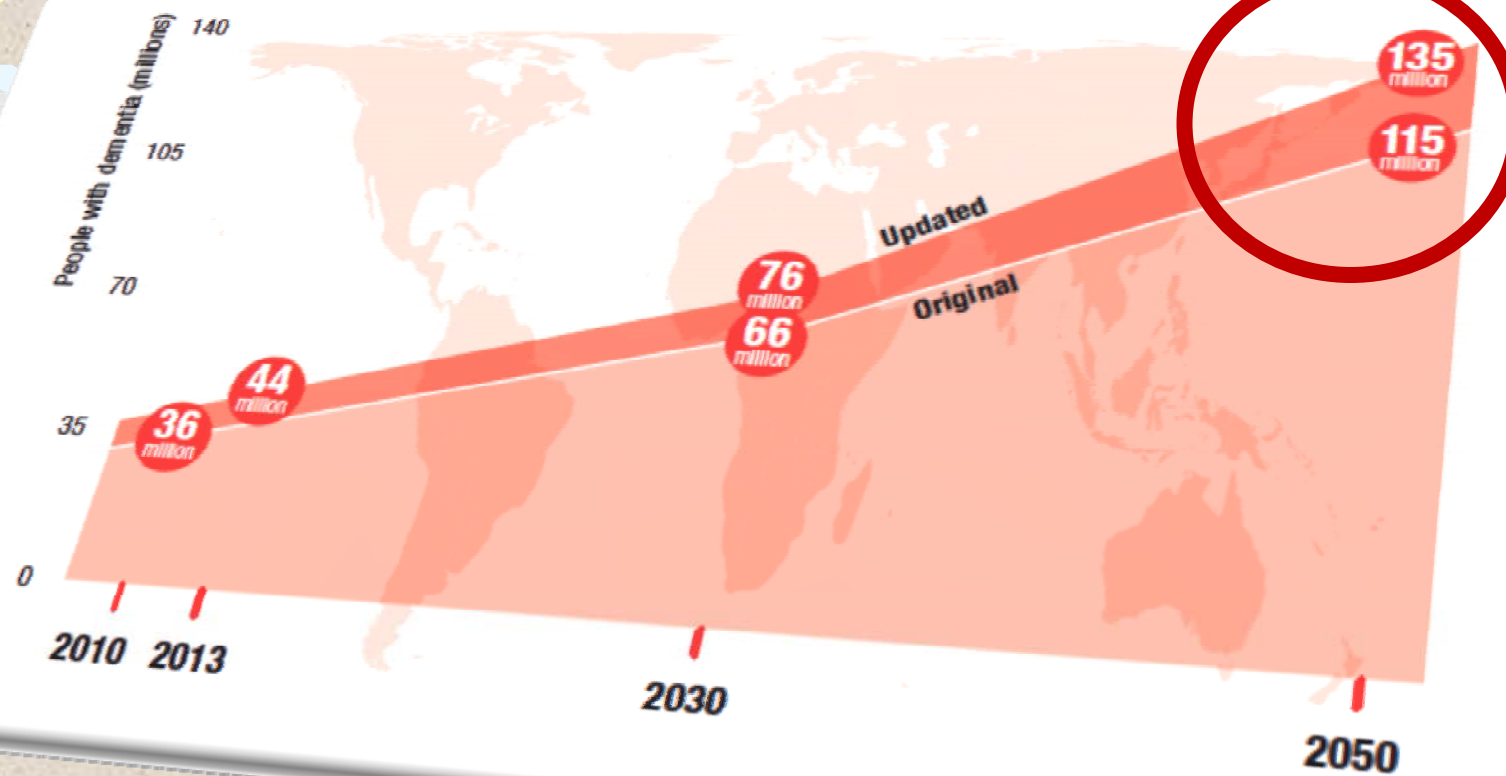
La fatica ad essere normali

La demenza

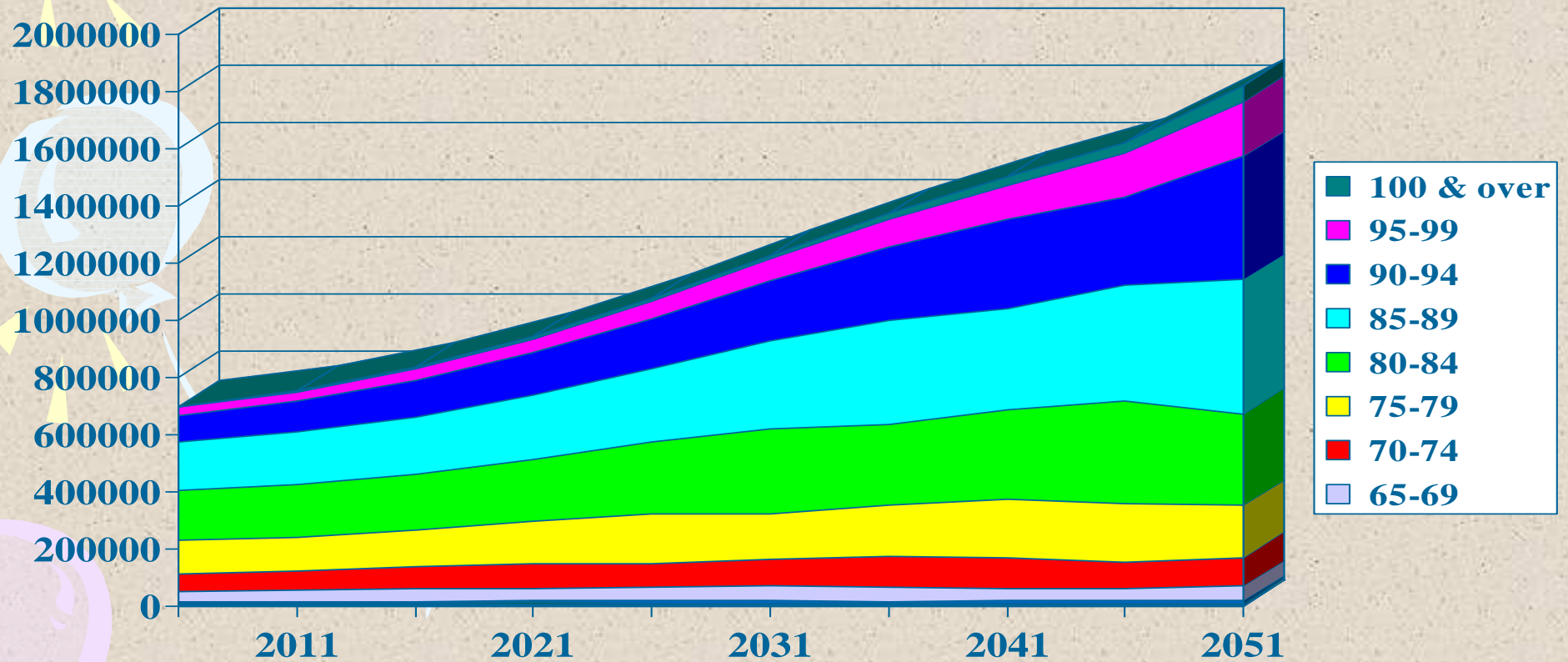
- L'incidenza della demenza aumenta con l'età ed è la quarta causa di morte negli > 65
- La durata della malattia varia fra 2 e 16 anni
- Dall'esordio dei sintomi alla morte il malato passa:
 - Dall'autosufficienza alla totale dipendenza
 - Dalla piena capacità al totale deficit cognitivo
- Il malato con demenza disgrega la famiglia che lo assiste per lunghi periodi
- Nelle fasi più avanzate entra di solito in strutture per anziani (RSA, nursing homes)

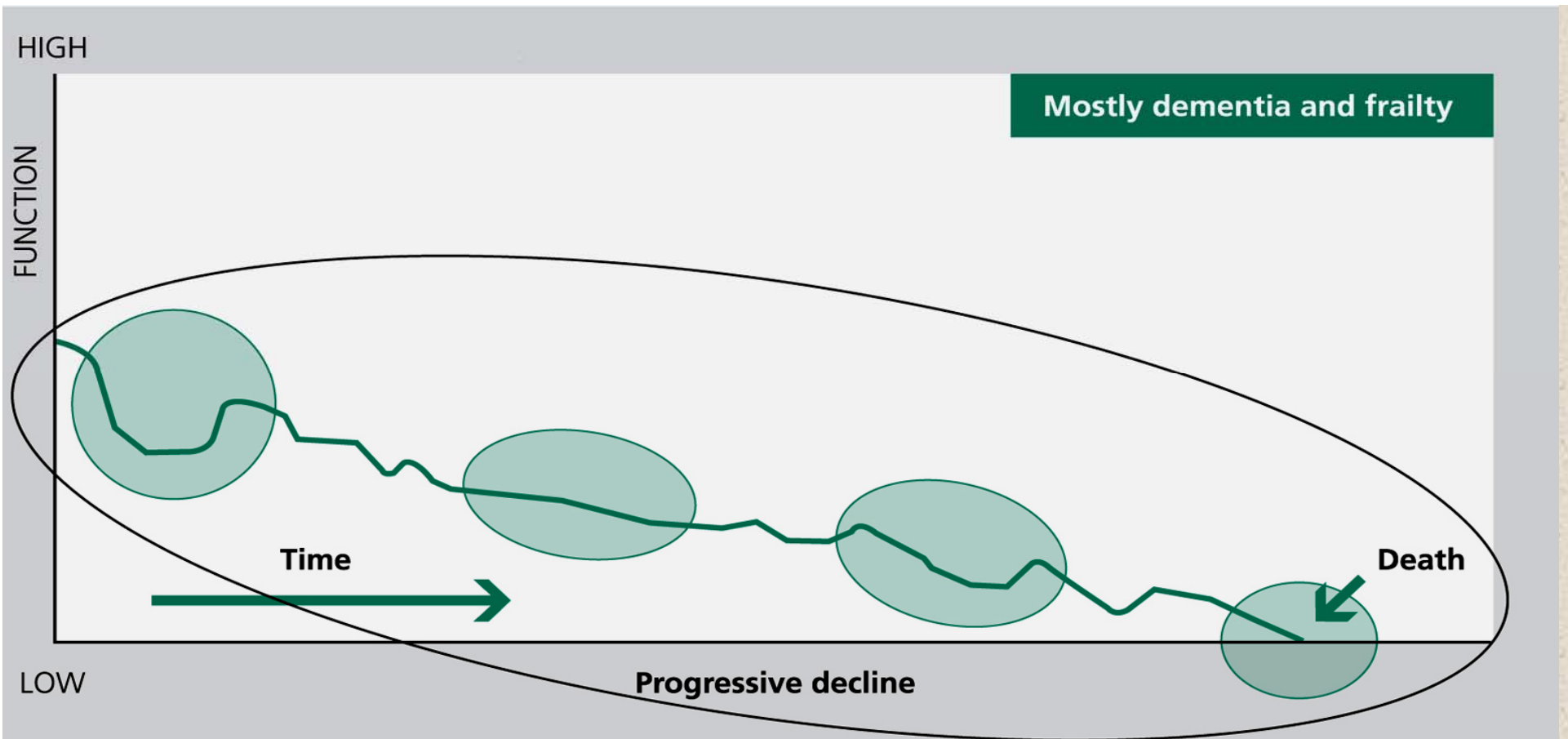
Demenza come emergenza sanitaria del XXI secolo

Figure 2 Increase in numbers of people with dementia worldwide (2010-2050), comparing original and updated estimates



Numbers of people with late onset dementia by age group (UK)





Large oval indicates timing for general palliative care

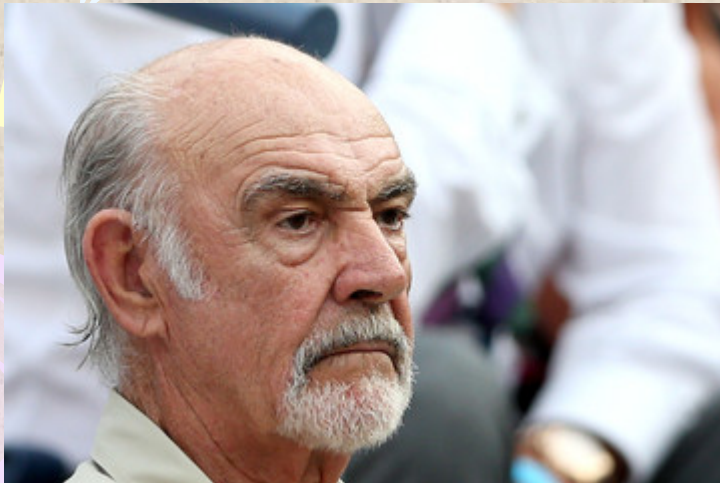


Shaded oval indicates potential timing of specialist palliative care

Demenza e terminalità:

La fase terminale della demenza è caratterizzata da dolore e sofferenza, ma purtroppo spesso non è riconosciuta come tale e non riceve cure palliative specifiche e adeguate.

La fase più avanzata, nella quale le cure palliative sono l'unica forma di assistenza appropriata, può durare oltre 2 anni



Alzheimer

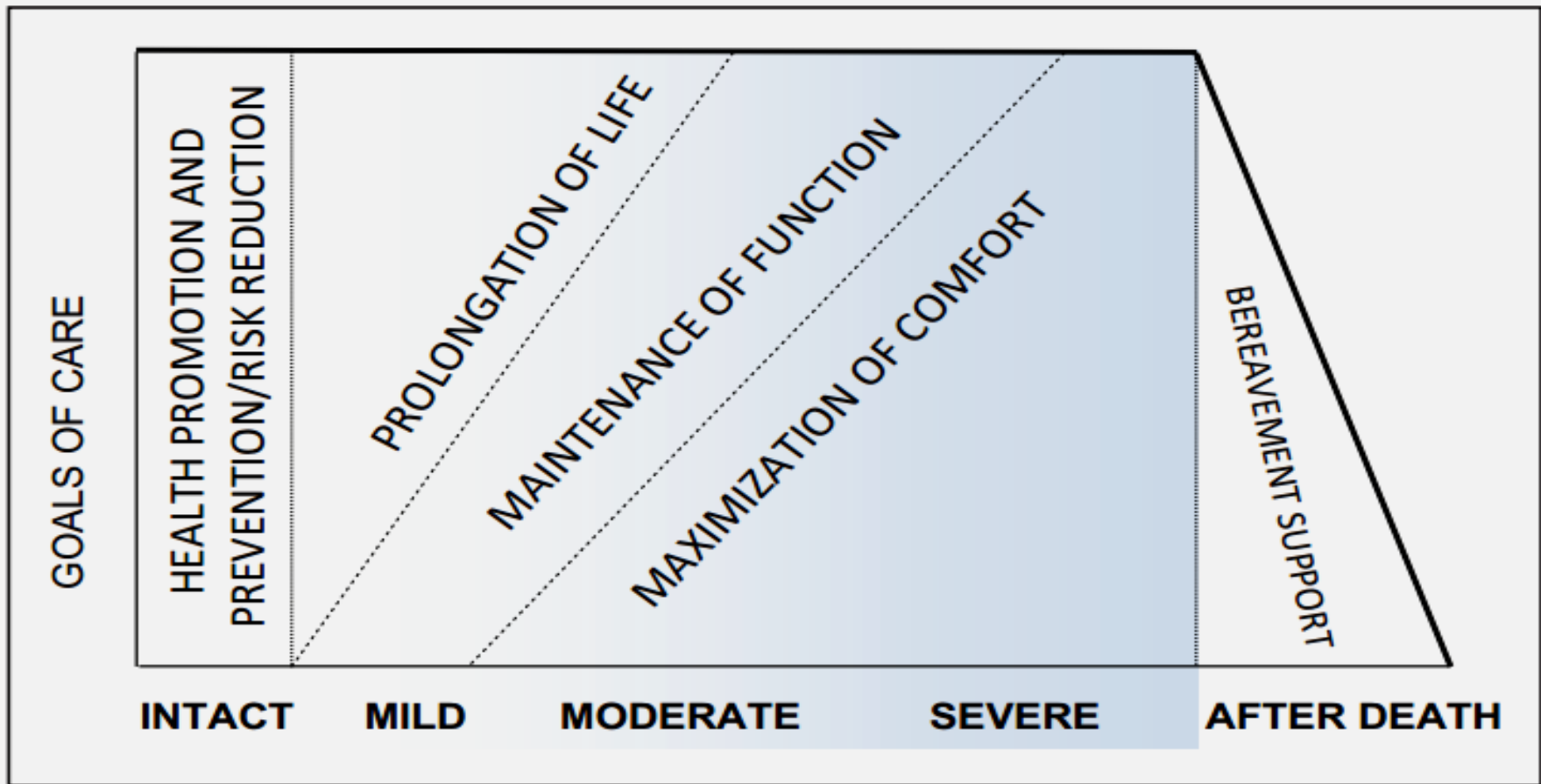
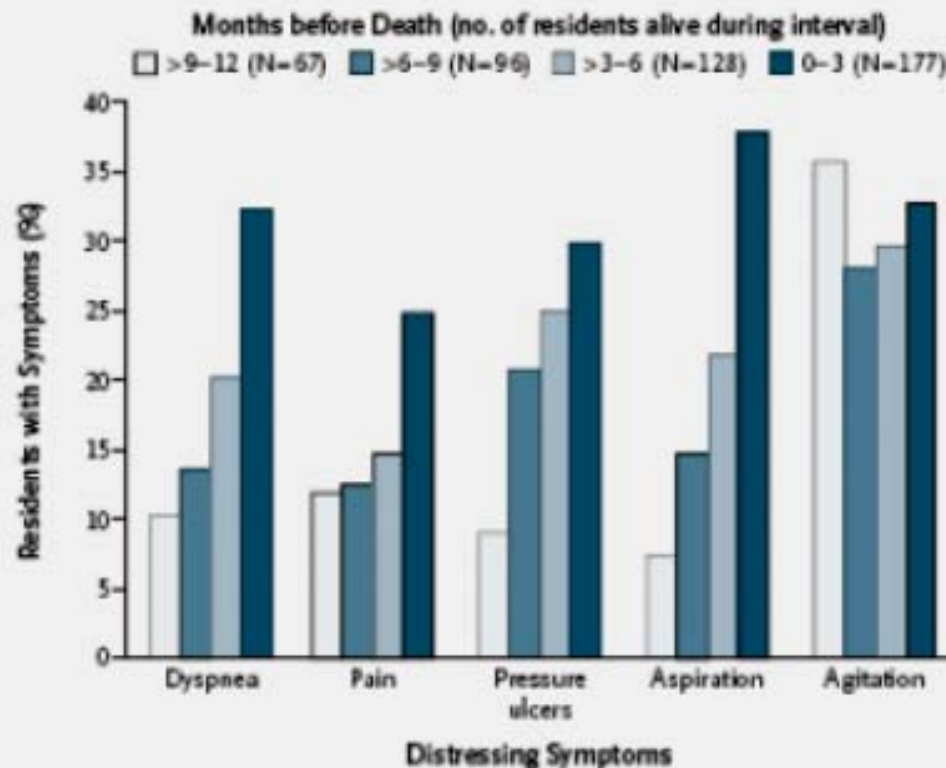


Figure 1. Dementia progression and suggested prioritizing of care goals.



The Clinical Course of Advanced Dementia

Studio CASCADE



24.7% deceduti entro 6 mesi
54.5% deceduti entro 18 mesi

La sofferenza diventa più intensa nelle fasi finali: dispnea (46%), dolore (39%), decubiti > 2° stadio (38.7%), agitazione (53.6%)

Negli ultimi tre mesi il 41% dei pz riceve almeno uno tra: ricovero H, accesso al PS, NA

Gli ospiti i cui familiari avevano chiara la prognosi a breve termine venivano sottoposti in minor misura ad atti terapeutici invasivi

(Mitchell SL, 2009)

Demenza e sofferenza:

Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study

Paola Di Giulio, Franco Toscani, Daniele Villani, Cinzia Brunelli, Simona Gentile, Patrizia Spadin

Obiettivo: descrivere l'ultimo mese di vita di dementi gravi in RSA e le decisioni cliniche nella gestione degli eventi di fine vita

Studio restrospectivo su 141 pazienti con demenza in fase avanzata (stadio 7 c della FAST) ospiti di 7 diverse RSA dell'Emilia Romagna

SINTOMI/SEGNI	N° (%)
Febbre	91 (64%)
Dispnea	56 (39%)
Ulcere da pressione	67 (47%)
Dolore	37 (26%)
Disturbi del sonno	29 (20%)
Sonnolenza	27 (19%)

INTERVENTI	N° (%)
ANTIBIOTICI	101 (71.6%)
NUTRIZIONE ARTIFICIALE	29 (21%): 25 sng, 4 peg
IDRATAZIONE	87 (66.6%)
RIANIMAZIONE CARDIOPOLM.	4 (2.8%)
FARMACI SALVAVITA ev	34 (24%)

I problemi clinici da affrontare:

- Rianimazione o DNR?
- Ricovero in ospedale (setting per “acuti”)?
- Trattamento delle infezioni e di altre patologie ricorrenti?
- Nutrizione/idratazione?



Nutrizione:

- Molti studi insegnano che il *tube feeding* nel demente non serve e gli stessi risultati si possono ottenere con l'alimentazione orale assistita.

PERO' Imboccare il malato è faticoso e costoso: la nutrizione artificiale (SNG o PEG) è quindi spesso considerata una alternativa accettabile



I pazienti dementi **NON** traggono beneficio dal *tube feeding*:

- Non hanno la potenzialità di essere riabilitati fisicamente o neurologicamente;
- Non stanno morendo di fame (sono in uno stato di omeostasi fisiologica).
- Il *careful feeding by hand* è sufficiente
- Il *tube feeding* è utilizzato per ragioni di altra natura

Hoffer J., BMJ 2006 23

L'alimentazione artificiale non modifica la sopravvivenza delle persone con demenza che non riescono più ad alimentarsi per via naturale.

Meiers DE et al. Arch Intern Med 2001
Sanders DS et al. Am J Gastroenterol 2000

Nei pazienti con demenza avanzata la ANH non dà benefici e non migliora il comfort

McCann RM, Judge J: www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/feeding_tube_placement.pdf. (2006)

Risorse in rete: Choosing Wisely; Slow Medicine

Sampson EL, et al. THE COCHRANE DATABASE of SISTEMATIC REVIEWS, 2009; Issue 2

Ma nonostante ciò....

- Nelle 48 ore prima del decesso il 21% dei pazienti riceve **NA** ed il 66% è idratato abbondantemente.
- Nelle RSA oltre il 10% degli ospiti con demenza è alimentato con ***tube feeding***





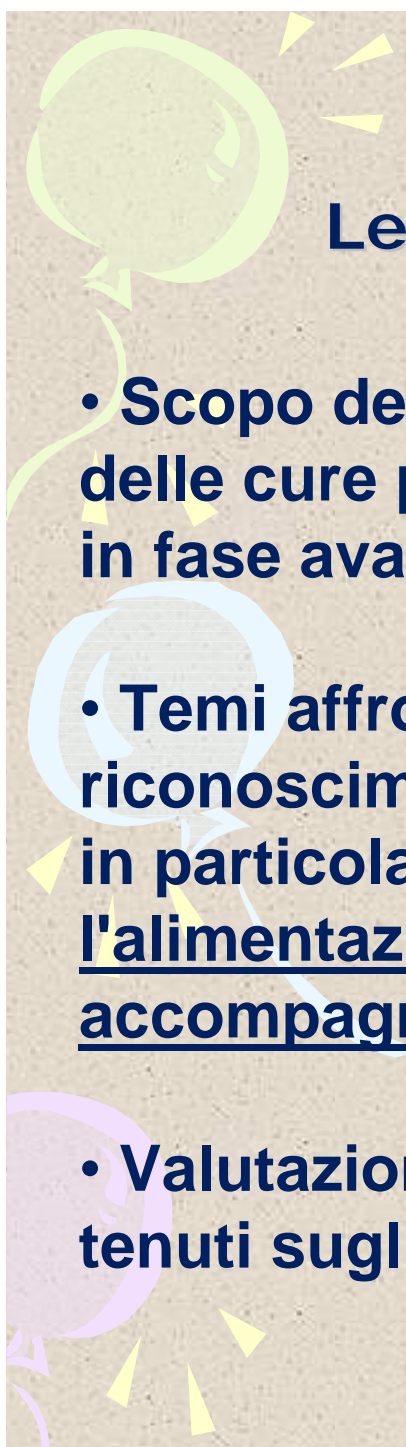
"It is very difficult to talk about dementia and almost impossible to talk about end of life issues."

Participant, health care professional



**Progetto V.E.L.A.
(Valutazione dell'Efficacia della Leniterapia
in Alzheimer e demenze)**

- Al progetto **hanno aderito 52 Residenze Sanitarie Assistite**,
30 in Lombardia
22 in Toscana
300 operatori tra Medici, Infermieri
Professionali, Fiosioterapisti, O.S.S.



Progetto V.E.L.A. Valutazione dell'Efficacia della Leniterapia in Alzheimer e demenze

- **Scopo del progetto: modificare la percezione del ruolo delle cure palliative nell'assistenza ai malati con demenza in fase avanzata**
- **Temi affrontati: appropriatezza delle cure, riconoscimento e cura del dolore e dei principali sintomi, in particolare della dispnea, problemi concernenti l'alimentazione e idratazione artificiali, "fine vita" e accompagnamento alla morte**
- **Valutazione dell'efficacia dei corsi tenuti sugli orientamenti terapeutici**

**Progetto V.E.L.A.
(Valutazione dell'Efficacia della Leniterapia in
Alzheimer e demenze)**

- L'assistenza al morente non rientra nell'ambito dell'usuale formazione degli operatori, e la cultura della palliazione non riesce ad affermarsi nelle RSA dove invece prevalgono gli interventi aggressivi

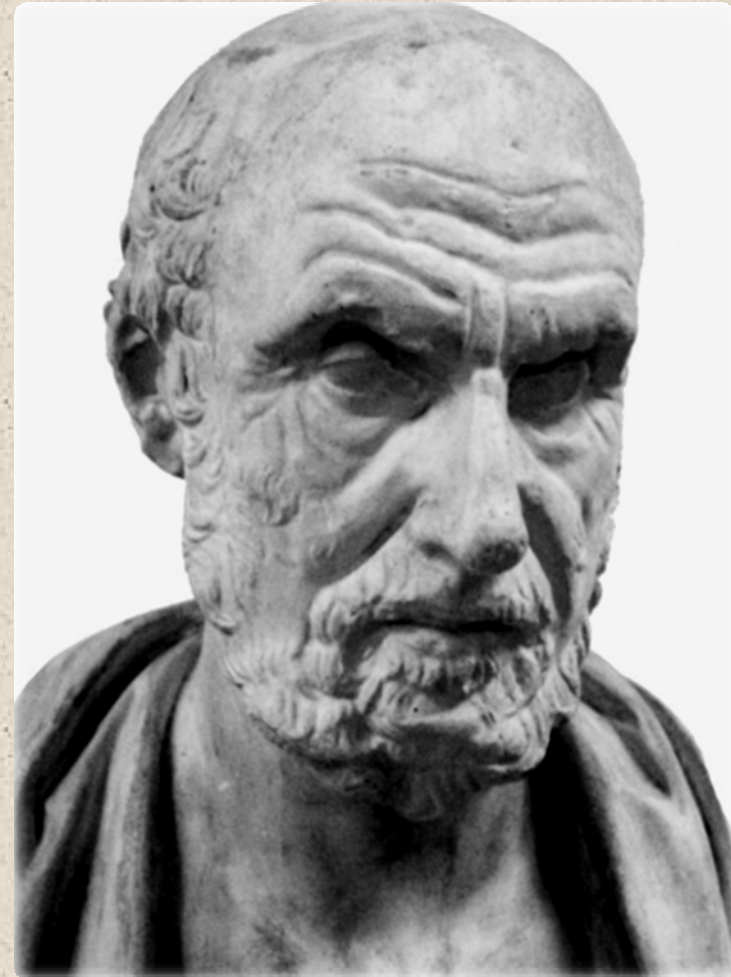
**Nonostante la frequenza delle morti in RSA,
le RSA non garantiscono appropriate
cure di fine vita né adeguati percorsi di
sostegno al lutto**

ANZIANI e CURE PALLIATIVE: fragilità al quadrato!



Visione ippocratica della Medicina

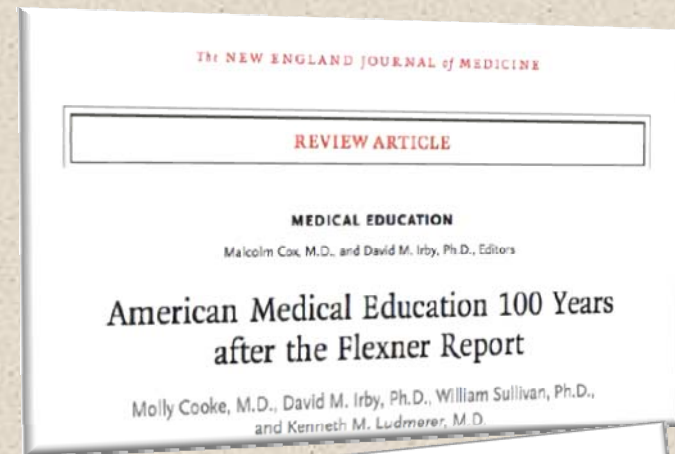
- Approccio **etico filosofico**
(Ιατρός γαρ φιλόσοφος
ισοθεός)
- Paternalismo
- Τέχνη
- Libro biblico del Siracide
(Sapienza di Sirach): massime
etiche ...
- al-Thakesi e Onan ibn Ishak:
traduzione del Corpus
Ippocraticum in arabo ed
adozione ...



■ **Rapporto Flexner (1912):**
attraverso la formazione in
medicina ogni medico può
pensare e fare sempre le cose
giuste

■ L'educazione deriva dalla scuola
giusta (graduatoria delle
Università americane)

■ A partire dagli anni '70
cominciarono ad apparire in
questa assunzione fondamentale
delle incrinature che indussero ad
un ripensamento e a una nuova
prospettiva



JAMA, 302(16):1807-1808, 2009

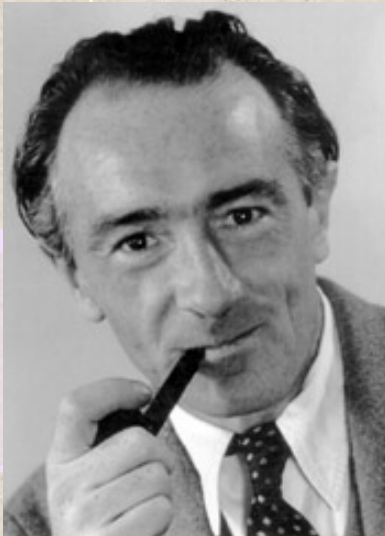
100 anni dopo il Flexner Report
sull'Undergraduate Education



Evidence-Based Medicine

A New Approach to Teaching the Practice of Medicine

Evidence-Based Medicine Working Group



Ma negli ultimi 20 anni ... cosa realmente è cambiato ?



spicecomments.com

- .Progressivo **invecchiamento** della popolazione
- .Aumento dei pazienti con **multimorbosità**
- .Queste categorie di pazienti sono **solitamente non incluse** nei trial clinici

Nel paziente con un **quadro clinico complesso è difficile**, e talora **impossibile**, il processo di **identificazione di una malattia** con la condizione del paziente.



New York Times 18 sep 2007

PERSONAL HEALTH

The 'Poisonous Cocktail' of Multiple Drugs

These were the medications:

Beta-blocker to control high blood pressure.

Digitalis to help the heart pump and control its rhythm.

Coumadin to prevent a stroke caused by blood clots.

Furosemide, a potent diuretic to lower blood pressure.

Statins to lower serum cholesterol.

Baby aspirin to reduce cardiac risk from blood clots.

Cox-2 inhibitor for arthritis pain.

antidepressant for depression and anxiety.

Diazepam, as needed, to help her sleep.

Levofloxacin, an antibiotic for the cough.

Ibuprofen for body aches.

Cough medicine.



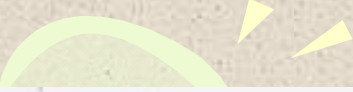
Defining “Patient-Centered Medicine”

Charles L. Bardes, M.D.

Summary points

Even “evidence based” clinicians uphold the importance of clinical expertise and judgment.

The **dissonance** we experience when trying to apply research findings to the clinical encounter often occurs **when we abandon the narrative-interpretive paradigm and try to get by on “evidence” alone**



**THE
LITERATURE
OF
MEDICINE**

**How to Keep Up with the Medical Literature: IV. Using the Literature to Solve
Clinical Problems**

R. BRIAN HAYNES, M.D., Ph.D.; K. ANN McKIBBON, M.L.S.; DOROTHY FITZGERALD, M.L.S.; GORDON
H. GUYATT, M.D., M.Sc.; CYNTHIA J. WALKER, M.L.S.; and DAVID L. SACKETT, M.D., M.Sc.Epid.;
Hamilton, Ontario, Canada

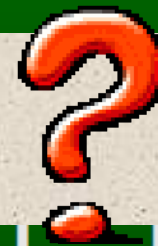
ANNALS OF INTERNAL MEDICINE - 1986

Guideline-mania

Già pubblicate più di 1.000 linee guida sui più disparati aspetti della medicina e della prevenzione

A chi le scrive

Ma servono?



a chi le legge

Table 3. Treatment Regimen Based on Clinical Practice Guidelines for a Hypothetical 79-Year-Old Woman With Hypertension, Diabetes Mellitus, Osteoporosis, Osteoarthritis, and COPD*

Time	Medication†	Other
7:00 AM	Ipratropium metered dose inhaler 70 mg/wk of alendronate	Check feet Sit upright for 30 min on day when alendronate is taken Check blood sugar
8:00 AM	500 mg of calcium and 200 IU of vitamin D 12.5 mg of hydrochlorothiazide 40 mg of lisinopril 10 mg of glyburide 81 mg of aspirin 850 mg of metformin 250 mg of naproxen 20 mg of omeprazole	Eat breakfast 2.4 g/d of sodium 90 mmol/d of potassium Low intake of dietary saturated fat and cholesterol Adequate intake of magnesium and calcium Medical nutrition therapy for diabetes‡ DASH‡
12:00 PM		Eat lunch 2.4 g/d of sodium 90 mmol/d of potassium Low intake of dietary saturated fat and cholesterol Adequate intake of magnesium and calcium Medical nutrition therapy for diabetes‡ DASH‡
1:00 PM	Ipratropium metered dose inhaler 500 mg of calcium and 200 IU of vitamin D	
7:00 PM	Ipratropium metered dose inhaler 850 mg of metformin 500 mg of calcium and 200 IU of vitamin D 40 mg of lovastatin 250 mg of naproxen	Eat dinner 2.4 g/d of sodium 90 mmol/d of potassium Low intake of dietary saturated fat and cholesterol Adequate intake of magnesium and calcium Medical nutrition therapy for diabetes‡ DASH‡
11:00 PM	Ipratropium metered dose inhaler	
As needed	Albuterol metered dose inhaler	

JAMA®

The Journal of the
American Medical
Association

Boyd C. et Al.

**Clinical practice
guidelines and
quality of care
for older
patients ...**

JAMA 2005, 294:
716 – 724

JAMA®

The Journal of the
American Medical
Association 41



SPECIAL ARTICLES

The End of the Disease Era

Mary E. Tinetti, MD, Terri Fried, MD

The American Journal of Medicine
February 1, 2004; 116:179-185



The time has come to abandon disease as the focus of medical care.

The changed spectrum of health, the complex interplay of biological and nonbiological factors, the aging population, and the interindividual variability in health priorities render medical care that is centered on the diagnosis and treatment of individual diseases at best out of date and at worst harmful.

**MEDICINA
TRADIZIONALE**

DIAGNOSI
quantificazione perdite

INTERVENTO
cura delle malattie

OBIETTIVO
guarigione

**MEDICINA
GERIATRICA**

**VALUTAZIONE
MULTIDIMENSIONALE**
*quantificazione perdite e
capacità residue*

INTERVENTO
*globale sull'uomo e
sull'ambiente*

OBIETTIVO
*mantenimento
autosufficienza*

#1 NEW YORK TIMES BESTSELLER

Atul Gawande



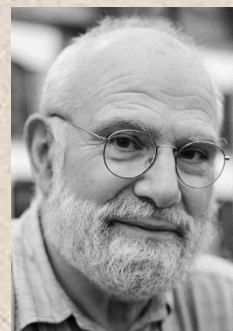
Being Mortal

Medicine and What Matters in the End

«Alice per la maggior parte del tempo portava i vestiti dell'ospedale. Si svegliava quando glielo dicevano, si lavava e si vestiva quando glielo dicevano, anche mangiava quando glielo dicevano. Viveva con chiunque le dicevano che dovesse vivere. Alice si sentiva in prigione, come se la avessero **messa dentro per vecchiaia**».

Per provare a migliorare la qualità della vita di persone molto anziane o malate, occorre prima di tutto interrogarsi su che cosa ciascuno di noi intende per qualità della vita così da accorgersi che ciò che rende la vita degna di essere vissuta non coincide soltanto con sicurezza e salute.

“Ebbene, siamo ormai arrivati a medicalizzare l'invecchiamento, la fragilità, e la morte, trattandoli come se fossero soltanto un altro problema clinico da risolvere. Eppure, se la medicina è necessaria negli anni della vecchiaia, anche più necessaria è la vita - una vita piena di significato, una vita ricca e più completa possibile...”



Oliver Sacks



Alla fine della vita

- La morte è un evento “biologico” o “naturale”, ma non è prevista “come tale” nell’EBM.
- La morte è riconducibile ad una malattia (secondo l’EBM) per cui i protocolli di cura della malattia vanno applicati ... sempre.

I veleni della "fast Medicine" in Geriatria

- Trattamenti inappropriati/inutili
- Eccesso di screening e di diagnosi da screening
- Trasformazione di persone in pazienti
- Approccio riduzionista

Trattamenti inappropriati/inutili

- 30% della spesa totale in Sanità deriva dai costi per diagnosi e trattamenti



Eccesso di screening e di diagnosi da screening

- La diagnosi precoce non sempre è garanzia di guarigione
- Ci sono malattie che non diventeranno mai aggressive, altre che avranno decorso tumultuoso (diagnosi precoce inutile)
- Siamo ignoranti sulla predittività del decorso di malattie identificate troppo precocemente
- Metanalisi: check up e imaging su persone asintomatiche non riducono la mortalità

Kroesboll, BMJ 345 (2012)

Trasformazione di persone in pazienti

- ... abbassando la soglia della normalità (glicemia, colesterolo, PA, Vit.D e densità ossea, ecc)
- Valori che **“contengono”** oggi **tutti gli anziani**, che divengono **tutti potenziali candidati a trattamenti** (anche più d'uno).
- Fino a che età serve davvero, ad esempio, la prevenzione cardio-vascolare?

Approccio riduzionista

- Trionfo della specializzazione e della frammentazione delle cure
- Lo studio analitico dei fenomeni è in grado di dare una risposta a tutti i problemi di salute?
- Serve davvero all'anziano fragile? (**che rischierebbe di assumere fino a 19 diverse molecole al giorno**)

I sistemi complessi

- Probabilmente non riconoscono un approccio riduzionista
- Sono frutto di una **rete di connessioni** che tengono insieme diversi elementi del sistema
- **Pensiero, intelligenza, coscienza**, non si possono evincere esaminando i singoli neuroni
- Molti fatti della vita (anche di salute e malattia) non rispondono solo ad una logica di tipo lineare
- L'essere umano, per avere salute, risponde a fenomeni quali DESIDERI, VALORI, PREFERENZE, ASPETTATIVE. Senza tener conto di ciò si può essere senza malattia ma non in salute.

Le cure palliative del XXI secolo

Cambiamento da A

- Malattia terminale →
 - Cancro →
 - Malattia →
 - Andamento progressivo →
 - Dicotomia **CURATIVO-PALLIATIVO** →
 - Ruolo passivo del paziente →
 - Servizi di cure palliative →
- Malattia cronica in fase avanzata
 - Tutte le malattie croniche *end stage*
 - Condizione (fragilità, polipatologie, dipendenza)
 - Andamento progressivo con crisi e riesacerbazioni
 - Cure **SIMULTANEE, COMBinate**
 - *Advanced care planning*
 - Approccio palliativo in ogni setting

Da Gomez-Batiste X. et al. "Identifying needs and improving palliative care..."
Curr.Opin.Support Palliat.Care 2012;6:371-78

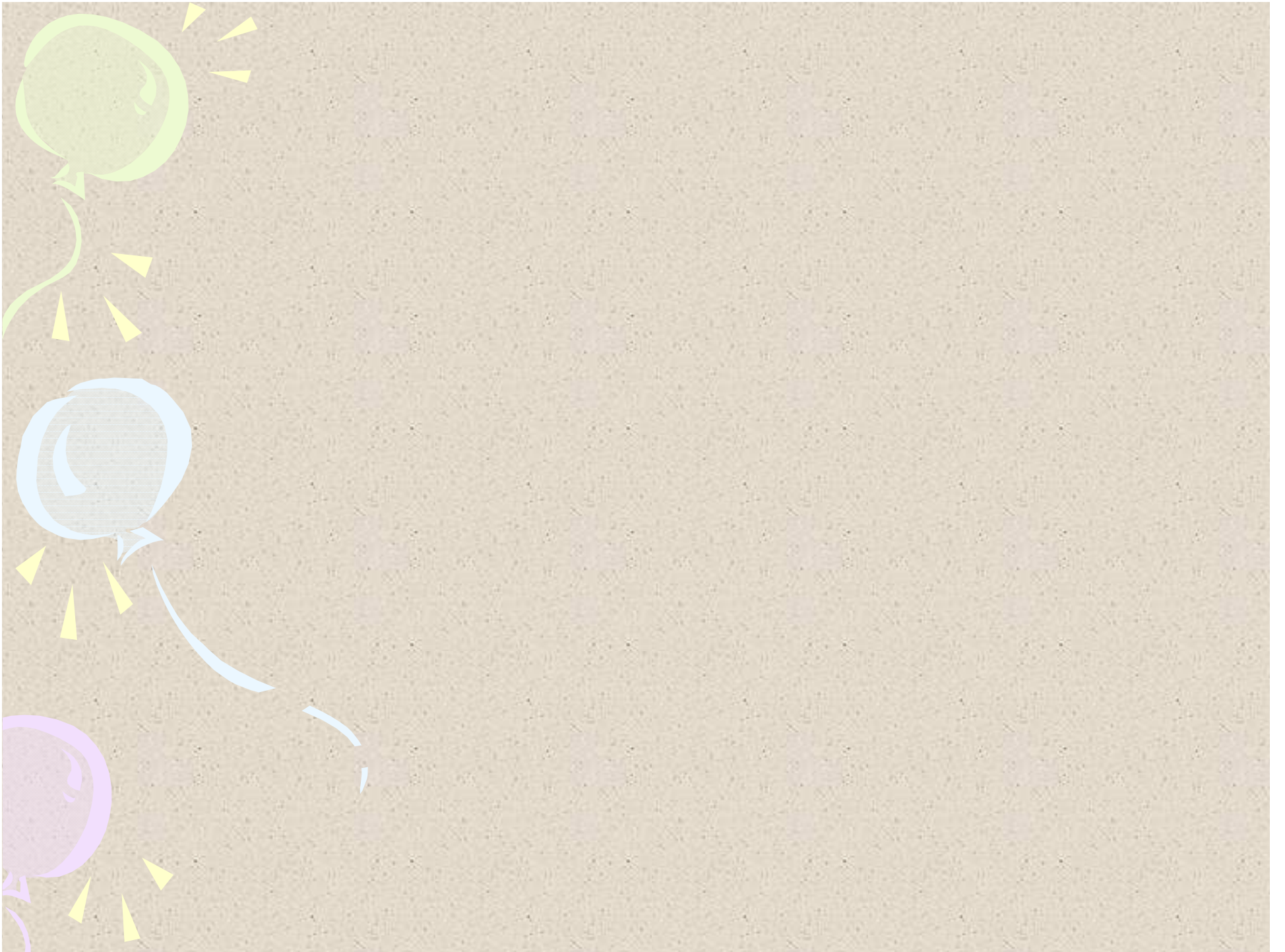
bruno mazzocchi

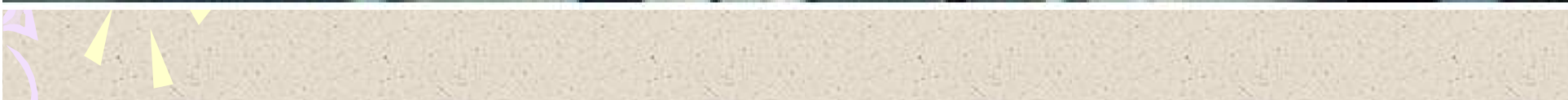
Eos e Titone

- The ambivalent ideal of aging



Louis Jean
François
Lagrenée





AGEISMO

- Discriminazione basata solo sulla data di nascita
- L'ageismo è vietato. L'art. 3 della Costituzione vieta qualsiasi forma di "discriminazione basata sulle condizioni personali",
- La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea del dicembre 2000 vieta espressamente qualsiasi forma di "discriminazione basata sull'età".



Forme di *ageismo*

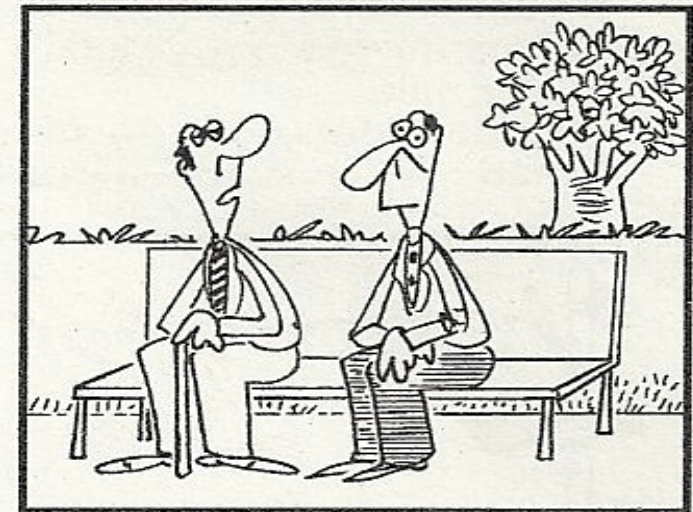
- Ageismo in sanità, soprattutto nei riguardi dei disabili.
- Ageismo nel mondo del lavoro
- Mass media: giovanilismo (che comunque è una forma di ageismo)



Forme di ageismo

Ageismo assistenziale:

Esempio: l'uso di farmaci nell'anziano è spesso empirico, aneddótico, estrapolato da studi su pazienti giovani e/o in condizioni ottimali di salute!!!!



— E' brutto diventare vecchio,
ma è peggio non diventarlo...