

Le cure palliative nella demenza

Congresso Regionale SIN Sicilia

“Le Cure Palliative in Neurologia”

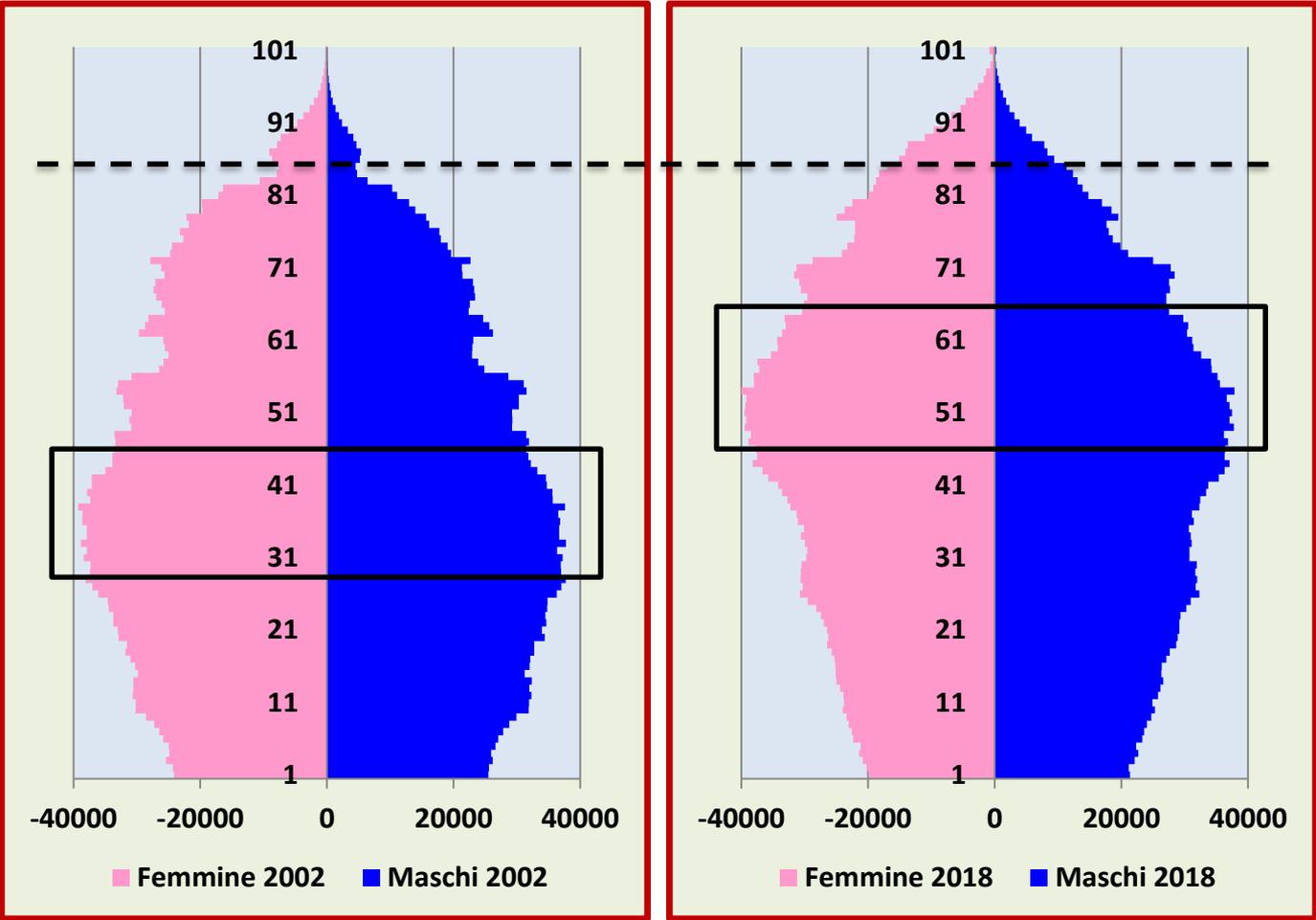
Policlinico di Catania, 15 febbraio 2015

Raffaele Ferri

IRCCS Oasi, Troina (EN)



Evoluzione Piramide Demografica Siciliana dal 2002 al 2016



Fonte dati <http://demo.istat.it/>

Introduzione

Il peso sociale della demenza come malattia terminale è sostanziale e in aumento, e i pazienti con demenza avanzata e i loro caregivers si trovano di fronte a una serie di problemi fisici e bisogni psicosociali che caratterizzano la fase terminale (a volte lunga) della vita.

Cure palliative efficaci dei pazienti con demenza avanzata possono migliorare i sintomi dei pazienti, ridurre il carico del caregiver e contribuire a garantire che le decisioni sul trattamento siano basate su una corretta informazione e ponderazione, nel contesto degli obiettivi e dei bisogni del paziente e della famiglia.

La Demenza Avanzata

- ✓ La **demenza avanzata** di solito si riferisce a uno stato di profonda disabilità fisica e cognitiva che è il risultato finale di una varietà di malattie neurodegenerative, la più frequente delle quali è la malattia di Alzheimer (AD).
- ✓ La **Global Deterioration Scale** (GDS) è uno strumento validato e affidabile che descrive la progressione clinica della demenza con punteggi da 1 a 7.
- ✓ Il punteggio 7 della GDS fornisce una descrizione utile di demenza avanzata: profondo deficit di memoria (incapacità di riconoscere i membri della famiglia), discorso limitato a meno di cinque parole, dipendenza funzionale totale, incontinenza e incapacità di deambulare.
- ✓ Gli ultimi anni di vita nella demenza avanzata sono caratterizzati da una prolungata traiettoria di grave disabilità

La Demenza: le Dimensioni del problema

- ✓ Si stima che la **malattia di Alzheimer** in Italia colpisca circa il 4% della popolazione ultra 65enne, con un totale di circa 600.000 casi.
- ✓ Considerando che la **malattia di Alzheimer** rappresenta circa il 60% di tutte le demenze, di conseguenza esse coinvolgerebbero, in totale, un milione di persone.
- ✓ Si stima, inoltre, che nel 2050 gli ultra 65enni rappresenteranno circa il 35% della popolazione. Pertanto, tutte le previsioni per i prossimi anni indicano un aumento dei casi che renderà il nostro Paese uno dei più colpiti dalla patologia.
- ✓ Nella figura mostrata prima, con i **dati demografici Siciliani**, gli ultra 65enni erano circa il 20%, quindi circa 1 milione di persone. Usando le percentuali mostrate sopra possiamo stimare che in Sicilia ci siano attualmente circa 40.000 persone affette da AD, per un totale di 67.000 con demenza.

Advanced Dementia Research in the Nursing Home: The CASCADE Study

Susan L. Mitchell, MD, MPH,† Dan K. Kiely, MPH, MA,* Richard N. Jones, ScD,*†
Holly Prigerson, PhD,‡ Ladislav Volicer, MD, PhD,§ and Joan M. Teno, MD, MSc||
Alzheimer Dis Assoc Disord • Volume 20, Number 3, July–September 2006*

- ✓ Durante il periodo di studio di 18 mesi, il 55% della coorte era morto e la sopravvivenza mediana era di 1.3 anni.
- ✓ Infezioni e problemi alimentari erano complicazioni comuni. Nel corso dello studio, il 41% dei residenti aveva polmonite, il 51% aveva avuto un episodio febbrile, e **l'86% aveva sviluppato un problema dell'alimentazione.**
- ✓ Infezioni e problemi alimentari erano associati ad alta mortalità. Il tasso di mortalità a 6 mesi dopo lo sviluppo di polmonite era del 47%, dopo un episodio febbrile 45% e problemi alimentari 39%.
- ✓ Altre gravi malattie acute (ad es. frattura dell'anca, infarto del miocardio) erano rare negli ultimi tre mesi di vita.

Il Ruolo della Prognosi

- ✓ La **prognosi** influisce sul processo decisionale clinico. I pazienti con demenza avanzata vanno incontro a interventi come sonde di alimentazione, ospedalizzazioni, cateterizzazioni vescicali, terapia parenterale, ecc con frequenza molto minore quando la stima della loro aspettativa di vita è più breve di sei mesi (Loizeau et al. 2018).
- ✓ Tuttavia, ad esempio, uno studio prospettico di validazione della scala ADEPT (Mitchell et al. 2010) condotto su 606 residenti in case di cura con demenza avanzata, ha mostrato una **specificità dell'89%** **ma una sensibilità del 27%** per la previsione della morte entro sei mesi.
- ✓ La difficoltà di stimare la sopravvivenza a sei mesi nella demenza avanzata sottolinea l'idea che l'accesso alle cure palliative per questi pazienti **non dovrebbe essere guidato dalle stime dell'aspettativa di vita**, ma piuttosto dalla preferenza dei pazienti a concentrare l'attenzione sul massimo comfort e qualità della vita.

L'Alimentazione

- ✓ Le principali cause di problemi alimentari nella demenza avanzata sono la **disfagia orale** (cibo mantenuto in bocca o sputato), la **disfagia faringea** (che può causare ritardo nella deglutizione e aspirazione di cibo, che spesso porta alla polmonite da aspirazione), e l'incapacità di svolgere il compito di mangiare. La depressione, sebbene difficile da diagnosticare nella demenza avanzata, può manifestarsi anche come disinteresse per il cibo o rifiuto di mangiare.
- ✓ Possono essere provate varie misure conservative per cercare di migliorare l'assunzione orale del cibo, tra cui modificarne la consistenza, offrire stuzzichini, porzioni più piccole o cibi preferiti e supplementi nutrizionali.
- ✓ La consulenza di un **terapista occupazionale, logopedista, o nutrizionista** è suggerita nei pazienti più funzionali per aiutare a implementare tali strategie.

L'Alimentazione

- ✓ Nonostante gli sforzi per migliorare l'assunzione orale, i malati di demenza più gravi continueranno ad avere problemi di alimentazione nelle fasi finali della loro malattia. Ci sono due opzioni principali in questa situazione: alimentazione orale assistita o applicazione di un tubo di alimentazione a lungo termine (PEG).
- ✓ Gli studi, tuttavia, non hanno dimostrato alcun beneficio per la salute della PEG nella demenza avanzata e bisogna anche considerare i rischi associati all'intervento.
- ✓ L'alimentazione assistita sembra essere la soluzione di prima scelta per il supporto nutrizionale dei pazienti con demenza avanzata.

L'Alimentazione

- ✓ L'obiettivo principale dell'alimentazione orale assistita è fornire cibo e bevande nella misura in cui è piacevole per il paziente. Questa opzione si concentra sul **comfort**.
- ✓ L'obiettivo di fornire un certo apporto calorico giornaliero è secondario, a favore della palliazione.
- ✓ I benefici dell'alimentazione assistita manuale includono il mantenimento del piacere di assaggiare il cibo, nella misura in cui rimane confortevole per il paziente e l'interazione con i familiari e i caregivers durante i pasti.
- ✓ Una alimentazione assistita manuale accurata richiede molto lavoro e richiede da circa 45 a 90 minuti al giorno.

L'Alimentazione

✓ Le strategie che possono migliorare il successo dell'alimentazione assistita manuale includono la riduzione al minimo delle distrazioni, l'enfatizzazione degli stimoli sensoriali, l'uso di utensili adatti per l'alimentazione assistita, l'ottimizzazione del posizionamento del paziente e la programmazione dei pasti nei momenti di maggiore vigilanza e funzione.

✓ L'opzione di continuare a nutrire manualmente il paziente non significa arrestare le cure mediche. I pazienti possono continuare a ricevere una serie di trattamenti palliativi e trattamenti potenzialmente curativi per altri problemi (ad esempio, antibiotici per infezioni, riparazione chirurgica di una frattura dell'anca per ridurre il dolore), ecc.

Ospedalizzazione

- ✓ L'ospedalizzazione è frequente nei pazienti con demenza avanzata alla fine della vita e in molti casi evitabile. Si stima che il **75% delle ospedalizzazioni in questi pazienti sia evitabile**, perché l'assistenza a livello ospedaliero è inutile o contraria alle volontà del paziente (Givens et al. 2012).
- ✓ Anche la polmonite, la ragione più comune che scatena il ricovero in questi pazienti, può essere trattata con pari efficacia a domicilio o presso le case di riposo, con meno oneri per il paziente e minori costi per il sistema sanitario (Goldfeld et al. 2013).
- ✓ Le ospedalizzazioni sono traumatiche e associate a peggiori condizioni terminali (Gozalo et al. 2011).
- ✓ Negli ospedali il processo decisionale è spesso subottimale a causa della discontinuità delle cure, degli operatori non familiari e delle pressioni per una dimissione in tempi brevi. Ad esempio, il 68% delle PEG viene inserito in pazienti con demenza avanzata durante un ricovero in ospedale (Teno et al. 2009).

Farmaci

- ✓ L'uso di farmaci nella demenza avanzata deve essere guidato dagli obiettivi dell'assistenza. I pazienti con demenza avanzata spesso hanno problemi di deglutizione e la sospensione di farmaci non necessari può migliorare la qualità della vita e ridurre gli effetti avversi.
- ✓ Molti farmaci sono inopportuni. Esempi di farmaci cronici che non hanno più evidenti benefici in pazienti con demenza avanzata includono gli agenti ipolipemizzanti e integratori di calcio.
- ✓ La maggioranza dei pazienti riceve almeno un farmaco dal beneficio discutibile, come la memantina, gli inibitori della colinesterasi, farmaci ipolipemizzanti, antiaggreganti, ormoni sessuali, antagonisti degli ormoni, inibitori dei leucotrieni, chemioterapia citotossica e immunomodulatori (Matlow et al. 2017).

Farmaci

- ✓ Le prove a supporto della somministrazione di farmaci per la demenza come gli inibitori della colinesterasi (donepezil, rivastigmina e galantamina) o la memantina in pazienti con demenza avanzata con GDS di 7 sono molto scarse.
- ✓ I pochi studi clinici di questi farmaci che hanno riportato modesti miglioramenti funzionali e cognitivi nella malattia di Alzheimer "avanzata" includevano in gran parte soggetti che non avevano ancora raggiunto lo stadio 7 della GDS.
- ✓ Per i pazienti con demenza avanzata che già assumono questi farmaci può essere ragionevole interrompere la terapia e ricominciarla solo in caso di evidente ulteriore declino del paziente (ad es. peggioramento dell'agitazione o del funzionamento).

Messaggi da portare a casa

- ✓ La demenza avanzata è una malattia terminale e il suo decorso clinico è ben caratterizzato. I medici dovrebbero essere preparati a promuovere un counseling compassionevole basato sull'evidenza e un processo decisionale condiviso al fine di evitare un'assistenza gravosa, di limitato beneficio clinico e non allineata alle volontà eventualmente espresse dal paziente.
- ✓ La pianificazione avanzata dell'assistenza è la pietra miliare di cure palliative di alta qualità nella demenza avanzata. I pazienti con demenza e le loro famiglie dovrebbero essere informati su cosa aspettarsi nella fase terminale della malattia.
- ✓ Volontà anticipate formali e la nomina di un rappresentante dell'assistenza sanitaria dovrebbero essere ottenute prima della fase finale della demenza.

Messaggi da portare a casa

- ✓ Le cure palliative nella demenza avanzata dovrebbero essere guidate da una preferenza per la cura focalizzata sul comfort, non sulla prognosi stimata.
- ✓ Quando disponibili, il riferimento all'ospice o a servizi di cure palliative specializzati dovrebbero essere considerati nel piano di cura dei pazienti con demenza avanzata.
- ✓ I problemi di alimentazione sono la complicanza clinica più comune. Le misure conservative che possono migliorare l'assunzione orale includono la modifica della consistenza del cibo e l'offerta di finger food, porzioni più piccole, cibi preferiti e integratori alimentari.
- ✓ Quando i problemi di alimentazione persistono nonostante le misure conservative, si suggerisce di continuare l'alimentazione orale assistita manuale, piuttosto che l'alimentazione con sondino.

Messaggi da portare a casa

- ✓ Le infezioni ricorrenti sono la seconda complicanza clinica più comune. Vi è un abuso eccessivo di antimicrobici nella demenza avanzata.
- ✓ I medici devono garantire che siano presenti i criteri minimi per sospettare un'infezione prima di iniziare il trattamento, e l'uso dell'antimicrobico deve essere allineato agli obiettivi di cura del paziente e della famiglia.
- ✓ Le ospedalizzazioni sono traumatiche per i pazienti con demenza avanzata e spesso non necessarie; dovrebbero essere evitate a meno che non sia chiaramente necessario per raggiungere gli obiettivi di cura desiderati.
- ✓ I farmaci cronici possono essere sospesi quando non hanno più benefici evidenti per i pazienti con demenza avanzata.



GRAZIE

