

Convegno
La cura alla fine della vita
Brescia 20 febbraio 2010



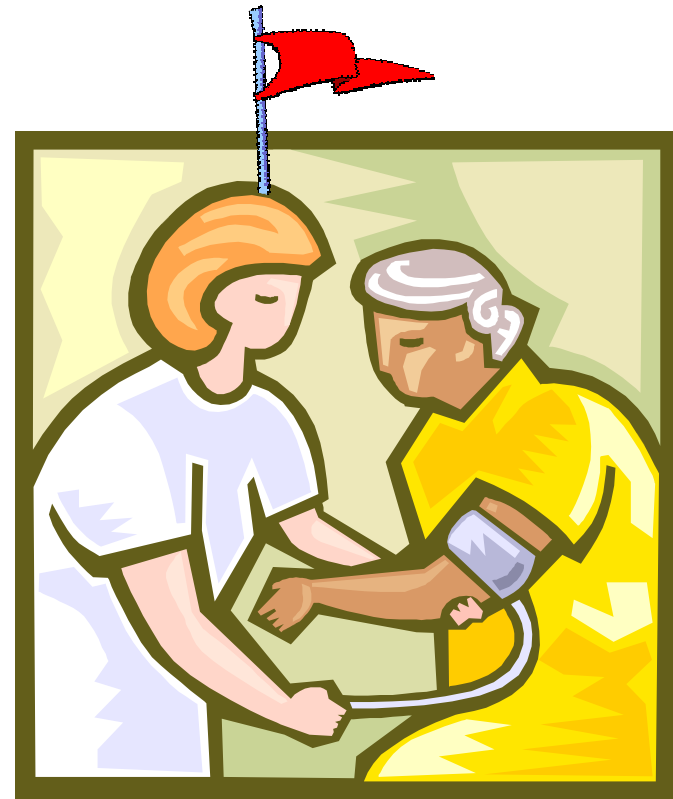
**CURE DI FINE VITA NELLA PERSONA AFFETTA
DA DEMENZA IN FASE AVANZATA**

Massimo Petrini
CEPSAG

Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma



“Quando si vogliono affrontare problemi assistenziali il primo oggetto di indagine sono gli OPERATORI poi il PAZIENTE”.



ASSISTENZA

Operatori “sani”!

Paziente “malato”!

E' tutto vero come appare?



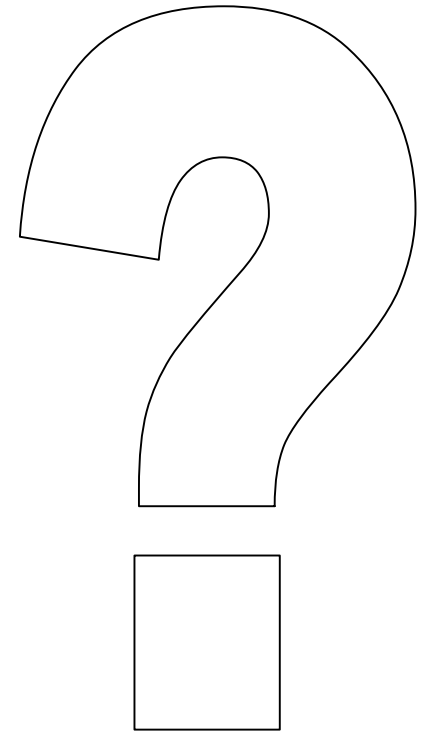
Quale è l'esperienza personale dell'operatore sanitario ?

- dell'invecchiamento
- della sofferenza
- della malattia
- della demenza
- della morte

Problemi assistenziali

E' difficile curare un paziente non sapendo quello che desidera e senza risposte emotive, la cura non ha solo aspetti clinici ma anche psicologici e spirituali.

**Quale concetto ha
l'operatore della persona
demente**



Operatori sanitari

Per consentire un'assistenza coerente ad una dignitosa traiettoria di vita di un paziente demente, occorre che gli operatori siano adeguatamente formati.





Il paziente affetto da demenza in fase avanzata

E' una persona apparentemente fuori dal mondo della consapevolezza, ma nel suo intimo vive una situazione di angoscia come molti suoi atti "se letti opportunamente" possono attestare.

Il paziente affetto da demenza in fase avanzata

A questa sofferenza interiore si aggiunge la sofferenza dovuta ai mezzi di contenzione e ad altre misure coercitive che possono essere adottate quotidianamente nella terapia.

Problemi assistenziali

Le difficoltà di alimentarsi e di assumere liquidi costituiscono un sintomo predittivo di morte con o senza nutrizione e idratazione artificiale, poiché la letteratura che attesta l'inefficacia della PEG nella fase finale della demenza è significativa e crescente.

Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. *Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problems?* J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 1998; 53:M207.M213; Volicer L. *Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort.* J Nutr Health Aging. 2007; 11(6): 481

Problemi assistenziali

Un buon numero di studi dimostra che l'adozione della PEG spesso non prolunga la vita di un paziente rispetto a quella di un paziente senza PEG.

Sanders DS, Carter MJ, D'Silva J et Al. *Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia.* Am J Gastroenterology. 2000; 95:1472-1475

Problemi assistenziali

La PEG che dovrebbe migliorare lo stato nutrizionale e, quindi, diminuire le ulcere da pressione determinate dalla immobilità, può comportare episodi diarroici che danneggiano la cute e possono determinare ulteriori problemi di alimentazione.

Ahronheim JD. *Nutrition and Hydration in the Terminally Ill Patient*. Clinics in Geriatric Medicine 1996; 12(2); Keyming M. *Technical aspects of enteral nutrition*. Gut. 1994; 51:577-580

Problemi assistenziali

La movimentazione richiesta dalle esigenze igieniche può determinare un ulteriore stress come si evidenzia dalle smorfie, dalle grida e dalla resistenza che i pazienti oppongono.

Non infrequentemente si afferrano al caregiver come se pensassero di cadere e resistono irrigidendo il corpo e colpendolo con le mani.

Problemi assistenziali

La PEG non previene di fatto infezioni polmonari poiché l'aspirazione di contenuti gastrici per reflusso o per aspirazione della saliva permangono anche nei pazienti con PEG.

Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. N Engl J Med. 2000; 324:206-210; Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. Lancet 1997; 349:364

Problemi assistenziali

Esiste il pericolo di un maggiore isolamento se è interrotta l'alimentazione naturale e il paziente non avrà più il conforto del cibo, per quanto possibile.

ASPETTI ETICI

La decisione di non iniziare procedure di nutrizione e idratazione medicalmente assistita nella fase finale della mia malattia spesso non indica una volontà eutanasica, piuttosto il tentativo di non oberare con una ulteriore terapia che può avere limitati benefici.

U.S.Bishops' Pro-Life Committee. *Nutrition and Hydration: Moral and Pastoral Reflections*.
Origins 1992; 21:705-711

Accompagnamento del paziente demente



Accompagnamento del paziente demente

Le persone con demenza grave sono persone con un sé che non dà nessuna informazione “verbale” sulla situazione di vita, ma hanno ancora desideri e richieste?

Accompagnamento del paziente demente

Nella demenza in fase avanzata, quando è assente, più o meno completamente, una relazione verbale ed emotiva, può essere il corpo una modalità di comunicazione?

Accompagnamento del paziente demente

**Le persone non hanno un corpo,
ma esistono e vivono con il loro corpo.**

Accompagnamento del paziente demente

Il corpo umano è come un “automa” che reagisce istintivamente a stimoli esterni ma anche uno strumento “controllato” e proprio di una persona autonoma.

Accompagnamento del paziente demente

Il corpo possiede una sua conoscenza del mondo, che implica l'esistenza di una "tacita conoscenza" che agisce senza un controllo conscio.

A livello inconscio il corpo fornisce informazioni sul mondo.

Accompagnamento del paziente demente

In una persona affetta da demenza grave le capacità cognitive sono perdute ma questo non significa che siano perdute anche le conoscenze corporee sviluppate nel corso della vita.

Accompagnamento del paziente demente

I movimenti difensivi della persona affetta da demenza possono essere interpretati come una modalità comunicativa di una

“autonomia corporea”

ricordo di quella che una volta era una

“autonomia razionale”?

Accompagnamento del paziente demente

L'osservazione dei comportamenti peraltro è considerata nel *Dementia Care Mapping* per valutare la qualità della vita in pazienti con demenza da moderata a severa.

Bianchetti et al., *La valutazione della qualità di vita nella persona con demenza*, *Psicogeriatria* 2009, 3:25-31

Accompagnamento del paziente demente

Il sorgere della difficoltà di deglutizione può essere considerata un segno della

“naturalità”

della morte nel paziente affetto da demenza in fase avanzata?

Accompagnamento del paziente demente

- **Gli oneri significativi associati alla nutrizione artificiale quali un aumento dei mezzi di contenzione e una diminuita qualità di vita possono essere evitati da una alimentazione orale assistita?**

Problemi assistenziali

Il fatto che la persona spesso non risponde ai tentativi di alimentazione o di idratazione può far pensare che non sia più così sensibile alle esigenze umane fondamentali.

Problemi assistenziali

In molti studi si è accertato che pazienti oncologici nella fase terminale della malattia provano una minima sensazione di fame e di sete.

McCann RM, Hall WJ, Groth-Junker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration, "JAMA" 1994;272:1263-1266; Ellershaw JE, Dehydration and the dying patient. J Pain Symptom Manage. 1995; 10:192-197

Il paziente demente

La PEG è adottata per pure esigenze terapeutiche o per altri motivi, tra i quali i limiti organizzativi della Residenza Sanitaria Assistenziale, che impongono agli operatori di non perdere del tempo per cercare di alimentare “naturalmente” per quanto possibile?

Problemi assistenziali

La PEG è adottata per pure esigenze terapeutiche o per altri motivi quali la pressione dei familiari, per evitare discussioni, per la paura di eventuali conseguenze legali, ma anche per incentivi economici correlati ai rimborsi dei costi assistenziali relativi alla degenza ?

Mitchell SI, Financial Incentives to place feeding tubes in nursing home residents with advanced dementia. J Am Geriatr Soc. 2003;51(1):129-131;Finucane TR, Christmas C, Leff BA. Tube feeding in dementia:how incentives undermine health care quality and patient safety. J Am Med Dir Assoc. 2007; 8(4): 205-208

Assistenza religiosa

**Inizia dalle modalità assistenziali:
l'équipe degli operatori professionali e pastorali
vuole e riesce ad essere nell'attività terapeutica
una testimonianza delle "mani di Dio?".**

**Gli ospiti con demenza in fase avanzata
non vengono percepiti come
persone in situazione terminale e
non ricevono di conseguenza
cure palliative adeguate.**



Kostrzewa S., Palliative Pflege von Menschen mit Demenz, Huber 2008; Von Ciestar U., Palliative Care geht alle an, "Altenheim" 2010; 2: 32- 33

Accompagnamento del paziente demente

Riconoscere la morte come un evento naturale e come un momento della vita è caratteristica peculiare dell'ethos palliativo, ove si afferma la vita, senza che il cammino verso la morte sia prolungato o accelerato.

International Association of Gerontology and Geriatrics, *“Statement on End-of-Life Care for Old People”, Statement on ethical aspects for admission to, treatment and care of older persons in Intensive Care Unit”*

