

La persona in RSA affetta da malattie croniche verso la fine della vita

Criteri ed indicatori di prognosi infausta

D.ssa Cecilia Pagni Hospice Fiore di Primavera

Giovedì 7 febbraio 2019 Pio Istituto S. Caterina de' Ricci Prato



Definizione di "fine della vita"

General Medical Council, 2010

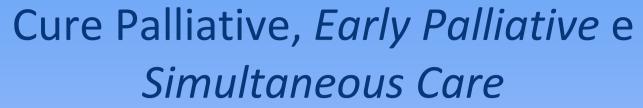
Decesso probabile nei successivi 12 mesi

Pazienti con patologie in fase avanzata, progressive, inguaribili

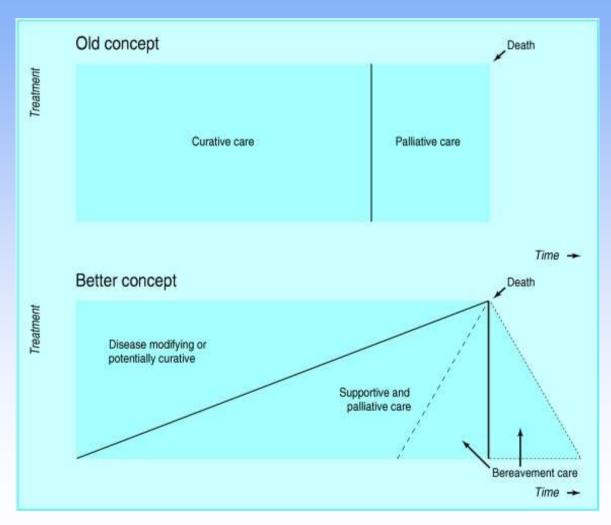
Pazienti fragili e con comorbilità per le quali è prevedibile il decesso entro 12 mesi

Pazienti le cui condizioni cliniche sono a rischio di morte per un peggioramento improvviso

Pazienti con patologie acute potenzialmente mortali determinate da eventi improvvisi









SPICT

Supportive and Palliative Care Indicator Tool, University of Edimburgh, 2010

NECPAL

NECessiatedes PALliativas Institut Català de Oncologia, 2012

GSF

Gold Standard Framework SIAARTI, 2013

The SPICT™ is used to help identify people whose health is deteriorating. Assess them for unmet supportive and palliative care needs. Plan care.

Look for any general indicators of poor or deteriorating health.

- Unplanned hospital admission(s).
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility.
 (eg. The person stays in bed or in a chair for more than half the day.)
- Depends on others for care due to increasing physical and/or mental health problems.
- The person's carer needs more help and support.
- The person has had significant weight loss over the last few months, or remains underweight.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- The person (or family) asks for palliative care; chooses to reduce, stop or not have treatment; or wishes to focus on quality of life.

Look for clinical indicators of one or multiple life-limiting conditions.

Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive cancer.

Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.

Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.

Eating and drinking less; difficulty with swallowing.

Urinary and faecal incontinence.

Not able to communicate by speaking: little social interaction.

Frequent falls: fractured femur.

Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.

Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive difficulty with swallowing.

Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Persistent paralysis after stroke with significant loss of function and ongoing disability.

Heart/ vascular disease

Heart failure or extensive, untreatable coronary artery disease; with breathlessness or chest pain at rest or on minimal effort.

Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Respiratory disease

Severe, chronic lung disease; with breathlessness at rest or on minimal effort between exacerbations.

Persistent hypoxia needing long term oxygen therapy.

Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.

Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.

Stopping or not starting dialysis.

Liver disease

Cirrhosis with one or more complications in the past year:

- · diuretic resistant ascites
- hepatic encephalopathy
- hepatorenal syndrome
- bacterial peritonitis
- · recurrent variceal bleeds

Liver transplant is not possible.

Other conditions

Deteriorating and at risk of dying with other conditions or complications that are not reversible; any treatment available will have a poor outcome.

Review current care and care planning.

- Review current treatment and medication to ensure the person receives optimal care; minimise polypharmacy.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or problems are complex and difficult to manage.
- Agree a current and future care plan with the person and their family. Support family carers.
- Plan ahead early if loss of decision-making capacity is likely.
- Record, communicate and coordinate the care plan.



SPICT

1. LA DOMANDA SORPRENDENTE - Una domanda intuitiva che considera in modo integrato comorbidità, aspetti sociali e altri fattori.				
Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro i prossimi 12 mesi?	□NO	□ si		
2. SCELTA/RICHIESTA O BISOGNO ¹ - esaminare se alcune risposte alle seguenti domande s	sono affermative			
Scelta/Richiesta: Il paziente con malattia in fase avanzata o il suo principale caregiver hanno	_			
richiesto un approccio palliativo, in modo esplicito o implicito? Propongono una limitazione o	□SÌ	□ no		
rifiutano trattamenti specifici con finalità curative ?				
Bisogni : Ritieni che questo paziente richieda in questo momento cure palliative o un	□SÌ			
trattamento con approccio palliativo?		□ no		
3. INDICATORI CLINICI GENERALI DI GRAVITA' E PROGRESSIONE- valuta l'eventuale p	resenza dei segue	nti criteri di		
gravità e fragilità estrema. Marcatori Nutrizionali, almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi:		1		
Severità : albumina serica < 2,5g/dl non correlato a eventi acuti	□ SÌ	□ no		
o Progressione: perdita di peso > 10%				
Percezione clinica di un deterioramento nutrizionale (persistente, intenso/grave,				
progressivo, irreversibile) non correlato a condizioni concomitanti				
Marcatori funzionali, almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi:	_ cì			
Severità: dipendenza funzionale grave e persistente (Barthel <25, ECOG>2 o Karnofsky)	□SÌ	□ no		
<50%)				
o Progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL nonostante un adeguato intervento				
terapeutico				
o Percezione clinica di un deterioramento funzionale (persistente, intenso/grave,				
progressivo, irreversibile) non legato a condizioni intercorrenti				
Altri marcatori di severità e fragilità estrema, almeno 2 dei seguenti negli ultimi 6 mesi:	□SÌ	□ no		
O Ulcere da decubito croniche (III-IV grado) Jeforiori giographi (5.1)				
 Infezioni ricorrenti (>1) Stato confusionale acuto (delirium) 				
 Stato confusionale acuto (delirium) Disfagia persistente 				
o Cadute (>2)				
5 Caddic (72)	->			
Presenza di stress emotivo con sintomi psicologici (persistenti, intensi/grave, progressivi) non	□SÌ	□ no		
correlato a condizioni intercorrenti acute				
Ulteriori fattori di utilizzo di risorse. Una qualsiasi delle seguenti:	□SÌ			
o 2 o più ricoveri urgenti (non programmati) in ospedale o strutture di cura specializzate	□ 31	□ no		
per malattie croniche, nell'ultimo anno				
 Necessità di cure complesse/intense continue, sia in un istituto di cura che al domicilio 				
Comorbidità ≥ 2 patologie concomitanti	□SÌ	□no		
4. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE PER PATOLOGIA	- esplora la p	resenza di		
criteri oggettivi di prognosi infausta per le seguenti patologie:				
Cancro (è sufficiente la presenza di un criterio)	□SÌ	□ no		
Diagnosi di noonlasia motastatica (stadio III stadio III in alsuni sasi unacelasia nalmana				
 Diagnosi di neoplasia metastatica (stadio IV, stadio III in alcuni casi : neoplasie polmone, presenti scarsa risposta o controindicazione a trattamento specifico, rapida progressione 				
metastasi di organi vitali (SNC, fegato, grave disseminazione polmonare)	. Garante II tralla	mento o		
Deterioramento funzionale rilevante (Palliative Performance Status (PPS) <50%)				
Sintomi dicturbanti percistenti e scarsamente controllati popostante l'ottimizzazione de	l trattamento cr	acifico		

NECPAL



MALATTIA POLMONARE CRONICA OSTRUTTIVA (presenza di due o più dei seguenti . □ SÌ □no Dispnea a riposo o per sforzi minimi tra le riacutizzazioni di malattia Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e tollerato Nel caso si disponga dei test respiratori, criteri di ostruzione severa: FEV1 <30% o criteri di deficit restrittivo severo: CV forzata <40%, DLCO <40%. Nel caso si disponga di emogasanalisi arteriosa: presenza dei criteri per l'ossigenoterapia domiciliare o trattamento già in corso Insufficienza cardiaca sintomatica Ricoveri ospedalieri ricorrenti (>3 in 12 mesi per riacutizzazioni bronchitiche) MALATTIE CARDIACHE (presenza di due o più dei seguenti criteri) □ SÌ □ no o Insufficienza cardiaca NYHA stadio III o IV, malattia valvolare grave o malattia coronarica non operabile Dispnea a riposo o per sforzi minimi. Sintomi fisici o psicologici di difficile controllo, nonostante un trattamento ottimale e ben tollerato In caso si disponga di Ecocardiografia: frazione di eiezione gravemente ridotta (< 30%) o ipertensione polmonare severa (Pressione polmonare > 60 mmHg) Insufficienza renale (FG <30%) Ricoveri ospedalieri con sintomi di scompenso cardiaco /cardiopatia ischemica (> 3 nell'ultimo anno) MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (1) Stroke (richiede la presenza di un solo □ SÌ □ no criterio) Durante la fase acuta e subacuta (< 3 mesi post-stroke) : stato vegetativo persistente o di minima coscienza > 3 giorni Durante la fase cronica (> 3 mesi post-stroke): complicanze mediche ripetute (polmonite ab ingestis, nonostante misure antidisfagia), pielonefriti (> 1), febbre ricorrente nonostante terapia antibiotica (febbre persistente dopo antibioticoterapia per più di 7 giorni), lesioni da decubito persistenti in stadio III-IV o demenza severa post-stroke MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (2): SLA E MALATTIE DEL MOTONEURONE. □ SÌ □no SCLEROSI MULTIPLA E PARKINSON (presenza di due o più dei seguenti criteri) Progressivo deterioramento della funzione fisica e/o cognitiva, nonostante terapia ottimale Sintomi complessi e di difficile controllo Disturbi del linguaggio con progressiva difficoltà a comunicare Disfagia progressiva Polmonite da aspirazione ricorrente, dispnea o insufficienza respiratoria MALATTIA EPATICA CRONICA GRAVE (richiede la presenza di un solo criterio) □ SÌ □ no Cirrosi avanzata Child C (determinato in assenza di complicanze o dopo trattamento ottimale), MELD-Na score > 30 o con una o più delle seguenti complicanze: ascite refrattaria, sindrome epatorenale o emorragia digestiva alta da ipertensione portale con fallimento del trattamento farmacologico ed endoscopico e assenza di indicazioni per trapianto o TIPS O Carcinoma epatocellulare: presente in stadio C o D (Barcellona Clinic Liver Cancer) MALATTIA RENALE CRONICA GRAVE (richiede la presenza di un solo criterio) □ SÌ □ no o Insufficienza renale grave (FG < 15) in pazienti per i quali il trattamento sostitutivo o il trapianto sono controindicati **DEMENZA** (presenza di due o più dei seguenti criteri) □ SÌ □ no o Criteri di gravità: incapacità a vestirsi, lavarsi, o mangiare senza assistenza (GDS/FAST 6c), incontinenza doppia (GDS/FAST 6d-e) o incapacità di comunicare in maniera appropriata, 6 o meno parole intelligibili (GDS/FAST 7)(Global Deterioration Scale/Function Assesment Staging Test) Criteri di progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL negli ultimi 6 mesi nonostante un intervento terapeutico adeguato (non imputabile ad una situazione acuta per processo intercorrente) o presenza di difficoltà alla deglutizione, o rifiuto del cibo, in pazienti che non riceveranno nutrizione enterale o parenterale.

Utilizzo di Risorse : ricoveri ripetuti (> 3 in 12 mesi, per processi intercorrenti: polmonite da aspirazione, pielonefrite,

setticemia, etc. che causino deterioramento funzionale e/o cognitivo)

NECPAL





Domanda sorprendente

Criteri generali

- Comorbidità
- Complicanze mediche (*infezioni, LDP)
- Ricoveri frequenti
- Ridotta performance
- Ridotto livello di autonomia (anche cadute*)
- Malnutrizione (peso corporeo, albuminca sierica)

Criteri specifici per malattia



Domanda sorprendente

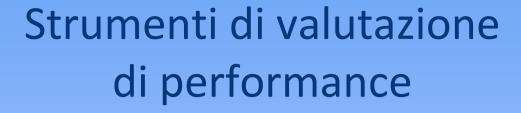
Ti stupiresti se il paziente morisse entro 3,6,12 mesi?



Domanda sorprendente Criteri generali

- Comorbidità
- Complicanze mediche (*infezioni, LDP)
- Ricoveri frequenti
- Ridotta performance
- Ridotto livello di autonomia (anche cadute*)
- Malnutrizione (peso corporeo, albuminca sierica)

Criteri specifici per malattia





KPS (Karnofsky Performance Status Scale)

Karnofsky, Burchenal, 1949

Limitazione delle attività quotidiane

Lavorativa

Autonomia

Cura disè

Necessità di supporto medico

ECOG

Oken et al., 1982

(European Cooperative Oncology Group Performance Status)

Limitazione delle attività quotidiane

Lavorativa

Autonomia

Cura di sè



KPS e ECOG

Obiettivi

- Stima di prognosi
- Definire l'obiettivo delle cure

guarigione
prolungamento della vita
restituzione funzionale
palliazione

• Effettuare una pianificazione

Table 1 -	KPS Pe	erformance Status	
Karnofsky Scale		ECOG Scale	
Normal, no complaints	100	Fully active, able to carry on all pre- disease performance without restriction	0
Able to carry on normal activity, minor signs or symptons of disease	90		
Normal activity with effort	80	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature (e.g., office work or light house work)	1
Unable to carry on normal activity or perform active work; cares for self	70		
Requires occasional assistance but is able to care for most own needs	60	Ambulatory and capable of all self- care but unable to carry out any work activities; up and about more than 50% of waking hours	2
Requires considerable assistance and frequent medical care	50		
Disabled; requires special medical care and assistance	40	Capable of only limited self-care, confined to bed or chair more than 50% of waking hours	3
Severely disabled; hospitalization indicated although death not imminent	30		
Very sick; hospitalized and active	20	Completely disabled; cannot perform any self-care; totally confined to bed or chair	4
Moribund; fatal processes progressing rapidly	10		
Dead	0		



KPS e ECOG

Verger, Salamero, Conill, 1982



Elementi di valutazione

Domanda sorprendente Criteri generali

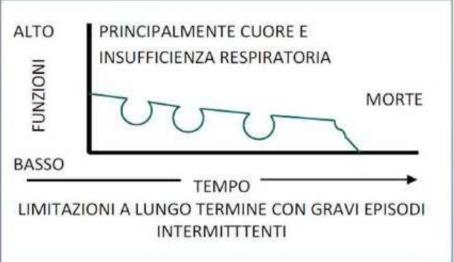
- Comorbidità
- Complicanze mediche (*infezioni, LDP)
- Ricoveri frequenti
- Ridotta performance
- Ridotto livello di autonomia (anche cadute*)
- Malnutrizione (peso corporeo, albuminca sierica)

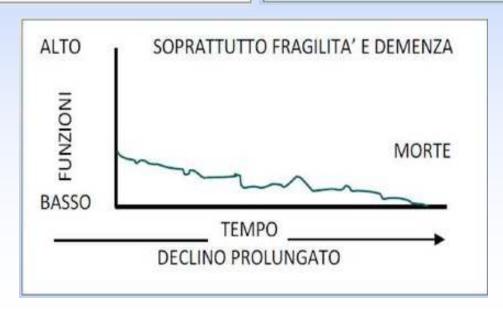
Criteri specifici per malattia

Traiettorie di malattia









Murray, 2005

Hot topic in RSA: demenza



Epidemiologia

- •La prevalenza aumenta con l'età
- •In RSA il 40-74 %; il 40% è di grado severo
- •ISTAT 2017: 6° causa di morte

Decorso

- Deficit cognitivi
- Disturbi del comportamento
- Danno funzionale

Sopravvivenza media

4-8 anni

Demenza: caratteristiche cliniche



- Peggioramento progressivo
- Disfagia
- Infezioni ricorrenti
- Lesioni da pressione

Necessità di Cure Palliative

Sintomi e segni

- Dolore
- Febbre
- Dispnea
- Agitazione

Pianificazione anticipata delle cure

Gestione dei sintomi

Sostegno al care giver

Scale di valutazione



FAST – Functional Assessment Stages

GDS – Global Deterioration Scale

CDR – Clinical Dementia Rating Scale

CIRS – Cumulative Illness Rating Scale

PPI – Palliative Prognostic Index

FAST



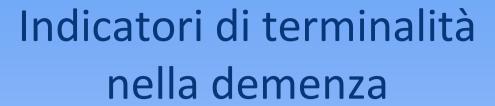
Diagnosis	Stage	Signs and Symptoms
No Dementia	Stage 1:	Persone Normali
No Dementia	Stage 2:	Lievissimo declino cognitivo.
No Dementia	Stage 3:	Declino cognitivo di media entità
Early-stage	Stage 4: Moderate Cognitive Decline	Difficoltà a concentrarsi, diminuzione della memoria recente, difficioltà a portare a termine compiti come viaggiare, amministrare denaro ecc.Durata media 2 anni
Mid-Stage	Stage 5: Moderately Severe Cognitive Decline	Richiedono assistenza. Dimenticano cose importanti (recapito, data di nascita ecc) Durata media 1.5
Mid-Stage	Stage 6: (Middle Dementia)	Richiedono assistenza intensa per gestirsi quotidianamente. Dimenticano il nome dei famigliari. Ricordano solo qualche episodio della loro vita trascorsa. La capacità di parlare declina. Incontinenza urinaria e fecale Delusione, compulsione, agitazione ansia. Dutata media 2.5 anni
Late-Stage	Stage 7: (Late Dementia)	Non riescono a parlare o a comunicare. Richiedono assistenza in ogni attività. Non camminano Durata media, 2-3 anni

(Reisberg, et al., 1982; DeLeon and Reisberg, 1999)

FAST



STADIO	CARATTERISTICHE CLINICHE	DIAGNOSI CLINICA	MMSE (Media)
1	Nessun deficit	Normale	20-30
2	Difficoltà soggettiva nella ricerca delle parole o nel richiamare la localizzazione di oggetti	AAMI	27-28
3	Deficit evidente in compiti complessi in ambiente di lavoro	Deficit neurocognitivo lieve	24
4	Richiede assistenza in compiti complessi	AD mild	19-20
5	Richiede assistenza	AD moderato	15
6a	Nel vestirsi	AD moderatamente severo	9
бb	Lavarsi		8
6c	Uso dei servizi		5
6d	Incontinenza urinaria		3
6e	Incontinenza fecale		1
7a	Capacità di eloquio limitata ad una decina di parole	AD severo	0
71	Una sola parola comprensibile	The state of the s	0
7c	Perdita della capacità di deambulare		0
7d	Perdita della postura seduta		0
7e	Perdita della capacità di sorridere		0
7f	Perdita della capacità di tenere dritto il capo		0





FAST 7c o maggiore

dipendenza completa, incontinenza doppia, perdita della capacità di comunicazione verbale, incapacità a deambulare

Complicanze infettive

febbre ricorrente, pielonefriti, polmoniti da aspirazione

Malnutrizione

Riduzione introito alimentare, perdita di peso, riduzione albumina sierica

Scadimento della performance



NECPAL

DEMENZA (presenza di due o più dei seguenti criteri)

□ SÌ

□ no

- Criteri di gravità: incapacità a vestirsi, lavarsi, o mangiare senza assistenza (GDS/FAST 6c), incontinenza doppia (GDS/FAST 6d-e) o incapacità di comunicare in maniera appropriata, 6 o meno parole intelligibili (GDS/FAST 7)(Global Deterioration Scale/Function Assesment Staging Test)
- Criteri di progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL negli ultimi 6 mesi nonostante un intervento terapeutico adeguato (non imputabile ad una situazione acuta per processo intercorrente) o presenza di difficoltà alla deglutizione, o rifiuto del cibo, in pazienti che non riceveranno nutrizione enterale o parenterale.
- Utilizzo di Risorse: ricoveri ripetuti (> 3 in 12 mesi, per processi intercorrenti: polmonite da aspirazione, pielonefrite, setticemia, etc. che causino deterioramento funzionale e/o cognitivo)



Misura della fase in Cure Palliative Servizio Sunitorio della Tos

Stabile

Sintomi controllati, non criticità

Instabile

Sintomi non controllati/peggioramento/problemi assistenziali. Necessario nuovo PAI

Peggioramento

Progressivo declino dello stato del paziente. Necessaria revisione sostanziale del PAI

Terminalità

Decesso probabile in pochi giorni

Lutto

Assistenza alla famiglia/care giver



Indicatori di prognosi

PPS (Palliative Performance Scale)

PPI (Palliative Prognostic Index)

PaPS (Palliative Prognostic Score)



Palliative Performance Scale (PPS)



PPS	Ambulat	tion	Activity and Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Cons Level	Cious
100%	Full		Normal activity and work No evidence of disease	Full	Normal	Full	0
90%	Full		Normal activity and work Some evidence of disease	Full	Normal	Full	
B0%	Full		Normal activity with effort Some evidence of disease	Full	Normal or Reduced	Full	
70%	Reduced	1	Unable to do normal job/work Significant disease	Full	Normal or reduced	Full	
60%	Reduced	1	Unable hobby/housework Significant disease	Occasional assistance neces	Normal or . reduced	Full or con	fusion
50%	Mainly si	it/lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance req'd	Normal or reduced	Full or con	fusion
40%	Mainly in	n bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly needs assistance	Normal or reduced	Full or +/- con	drowsy fusion
30%	Totally b bound	ed	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Normal or reduced	Full or +/- con	drowsy fusion
20%	Totally b	ed	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Minimal to sips	Full or +/- con	drowsy fusion
10%	Totally b bound	ed	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Mouth care only		y or coma nfusion
0%	Death		x	x	x	A GPSC	Initiative

Palliative Prognostic Index				
Performance Status/Symptoms	Partial Score			
Palliative Performance Scale				
10-20	4			
30-50	2.5			
≥60	0			
Oral intake				
Mouthfuls or less	2.5			
Reduced but more than mouthfuls	1			
Normal	0			
Edema				
Present	1			
Absent	0			
Dyspnea at rest				
Present	3.5			
Absent	0			
Delirium				
Present	4			
Absent	0			



PPI < 4 prognosi > 6 wks
PPI 4-6 prognosi 3-6 wks
PPI > 6 prognosi 0-3 wks

THE PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE (PAP)



at the second se	NO. 100		
CRITERION	ASSESSMENT	PARTIAL SCORE	
Dyspnea	No Yes	0	
Anorexia	No Yes	0 1.5	
Kamofsky Performance Status	≥ 30 10 – 20	0 2.5	
Clinical Prediction of Survival (weeks)	> 12 11 - 12 7 - 10 5 - 6 3 - 4 1 - 2	0 2 2.5 4.5 6 8.5	
Total WBC (x10 ⁹ / L)	≤ 8.5 8.6 – 11 >11	0 0.5 1.5	
Lymphocyte Percentage	20 – 40 % 12 – 19.9 % < 12 %	0 1 2.5	
RISK GROUP A B C	30 DAY SURVIVAL > 70 % 30 - 70 % < 30 %	TOTAL SCORE 0 - 5.5 5.6 - 11 11.1 - 17.5	



Conclusioni

- Rivalutare i pazienti
 - Periodicamente
 - Alle fasi di instabilità o peggioramento
- Utilizzare strumenti per l'inquadramento del peggioramento
 - p.e. NECPAL, per la demenza FAST + altre scale
- Per ospiti in fase di terminalià utulizzare strumenti per la valutazione della prognosi
 - p.e. PPI



Conclusioni

L'obiettivo? Non la stima temporale!

La valutazione dei bisogni

l'appropriatezza delle scelte assistenziali

in funzione del mantenimento della

Qualità di vita!



Grazie per l'attenzione