



(Foto da un dipinto di Daniela Lorusso. In Farina MG, *La vecchiaia è patrimonio dell'umanità*, Milano, 29 marzo 2020, www.pressenza.com. Creative Commons, 4,0)

RSA e cure palliative. Riconoscere la prossimità al termine dell'esistenza

Fabrizio Giunco

Medico Geriatra, Università degli Studi di Milano, Osservatorio Cure Palliative Libera Università di Castellanza (LIUC)

25 ottobre 2025



Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri
della Provincia di Bergamo.

Corso di formazione: «Le cure palliative in RSA»



Una nuova epidemiologia

- Il 73,4% dei bisogni di cure palliative è oggi legato a malattie croniche età-correlate (WHPCA, 2020).
- L'Italia è destinata a diventare il quarto paese al mondo per numero di persone colpite da demenza (OECD, 2023).
- Il 40% dei pz. con bisogni di CP ha più di 70 anni e in oltre metà dei casi questi bisogni si esprimono prima dell'ultimo anno di vita.
- Le persone in età avanzata ricevono però, oggi, cure di minore qualità e accedono alle CP tardivamente. **Secondo l'OMS, si tratta di un'urgente priorità di salute pubblica (WHO, 2018 e sgg).**

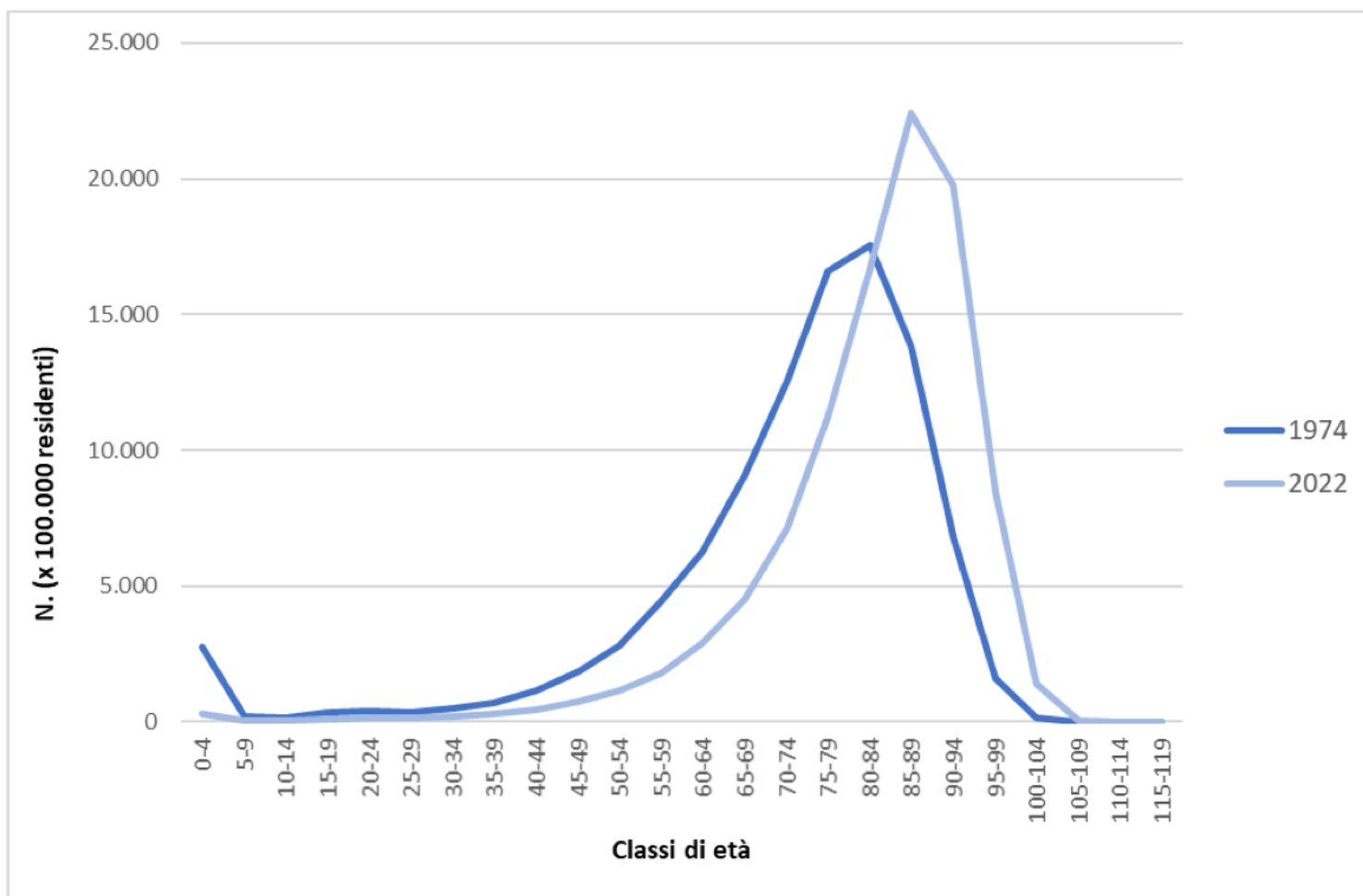


Italia. Decessi per età, 1974-2022 (x 100.000)

I cambiamenti demografici hanno modificato l'epidemiologia del morire in Italia.

Fra il 1974 e il 2022 è aumentato il numero di decessi per anno (da 532.052 a 713.000) e la loro concentrazione nelle classi di età 85-95 (ISTAT, 2023).

Nel 2021 il 47% dei decessi ha riguardato anziani 85+ mentre solo il 24,7% è avvenuto in età prematura (< 75).



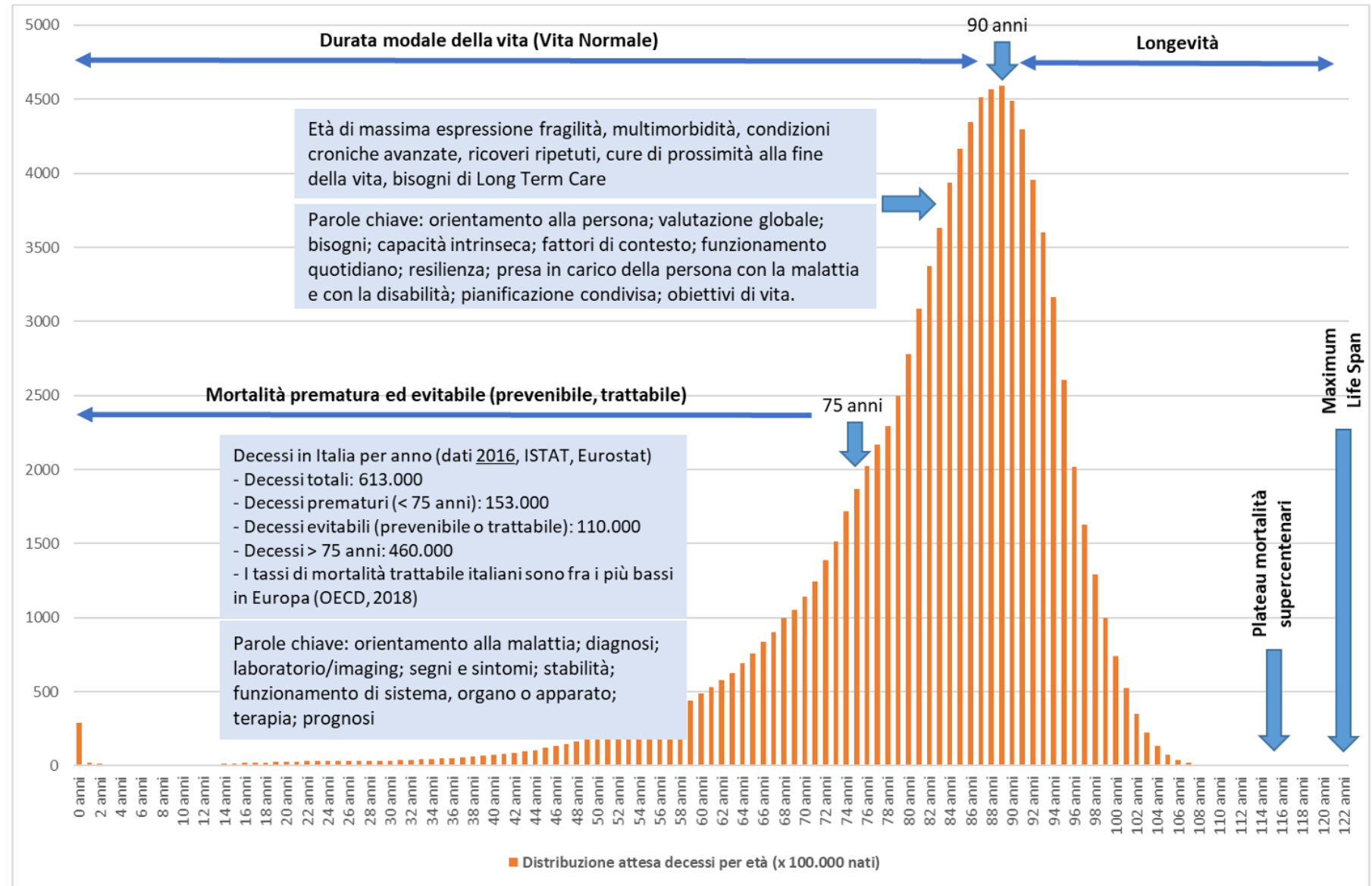
Italia. Distribuzione attesa decessi per età (x 100.000 nati)(ISTAT, 2019)

La **durata modale della vita** sta aumentando in tutti i paesi ad economia avanzata. Oggi è normale morire intorno ai 90 anni.

Questa novità richiede di integrare l'attenzione verso le tradizionali **malattie croniche** con una miglior comprensione dei meccanismi della longevità e dell'**invecchiamento biologico**.



Figure 1. The Hallmarks of Aging
The scheme enumerates the nine hallmarks described in this Review: genomic instability, telomere attrition, epigenetic alterations, loss of proteostasis, deregulated nutrient sensing, mitochondrial dysfunction, cellular senescence, stem cell exhaustion, and altered intercellular communication.



Fra malattie croniche e invecchiamento biologico

- Secondo gli studi più recenti l'invecchiamento è un processo evolutivo, caratterizzato da una **progressiva perdita dell'integrità fisiologica**, sostenuta da un insieme di **processi biochimici, genetici e epigenetici**. López-Otín ha proposto 9 denominatori comuni dell'invecchiamento (**Hallmarks of Ageing**), ampliati a 13 nel 2022 (Schmauck-Medina, 2022).
- Come negli altri mammiferi, l'**accumulo tempo-dipendente del danno cellulare** può essere considerato il meccanismo principale dell'invecchiamento (Gems, 2013).
- Le **conseguenze delle malattie di lunga durata** si integrano e possono essere sopravanzate dai **meccanismi dell'invecchiamento biologico**, parzialmente indipendenti, che **diventano dominanti nelle età più avanzate**.
- Questi processi sono ancora affrontati secondo le normali categorizzazioni cliniche, poco idonee a rappresentarne la complessità.



L'equilibrio omeostatico (homeostatic symphony)

Secondo l'OMS l'invecchiamento deriva dalla **combinazione fra capacità intrinseca (CI) e ambiente** (WHO, 2015). La CI tende a ridursi in modo variabile ma crescente verso le età più avanzate ed è in **equilibrio dinamico** con le **riserve funzionali e anatomiche** che supportano **resilienza e potenzialità di recupero**.

Secondo Fried la fragilità si sviluppa per un insieme di **transizioni problematiche** e ripetute fra stati di **equilibrio e di squilibrio omeostatico** (homeostatic symphony vs homeostatic cacophony) fra i vari sistemi fisiologici e biologici fra loro interconnessi (Fried, 2021).

L'integrità fisiologica condiziona la capacità di mantenere lo stato di salute in equilibrio rispetto a ripetuti fattori di stress e al naturale processo di invecchiamento ed è influenzata dalle riserve individuali (Galluzzo, 2022).

Questa visione supporta la necessità di **interventi multi-sistemici e di un approccio olistico**, basato su una visione d'insieme del benessere fisico, mentale ed emotivo dell'individuo, **inserito nel suo ambiente e in ogni periodo della vita** (Galluzzo, 2022).



Rischio di cattiva salute e variabili età-correlate

L'invecchiamento è un processo dinamico e progressivo.

Fragilità, multimorbidità e disabilità hanno una prevalenza età-correlata.

Queste variabili tendono a confluire, nelle età più avanzate e nella stessa persona, in quadri clinico-funzionali di particolare complessità (Santoni, 2018)

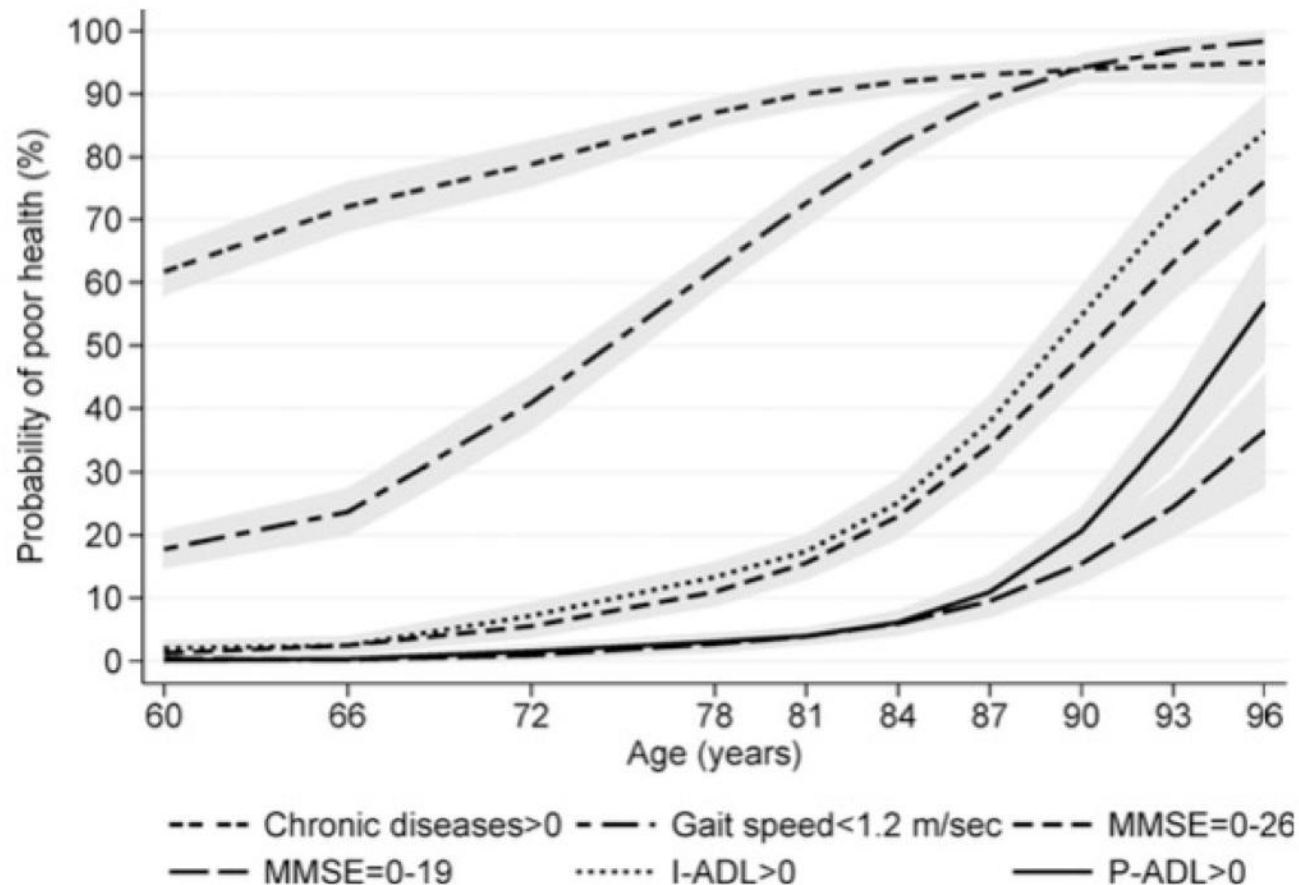
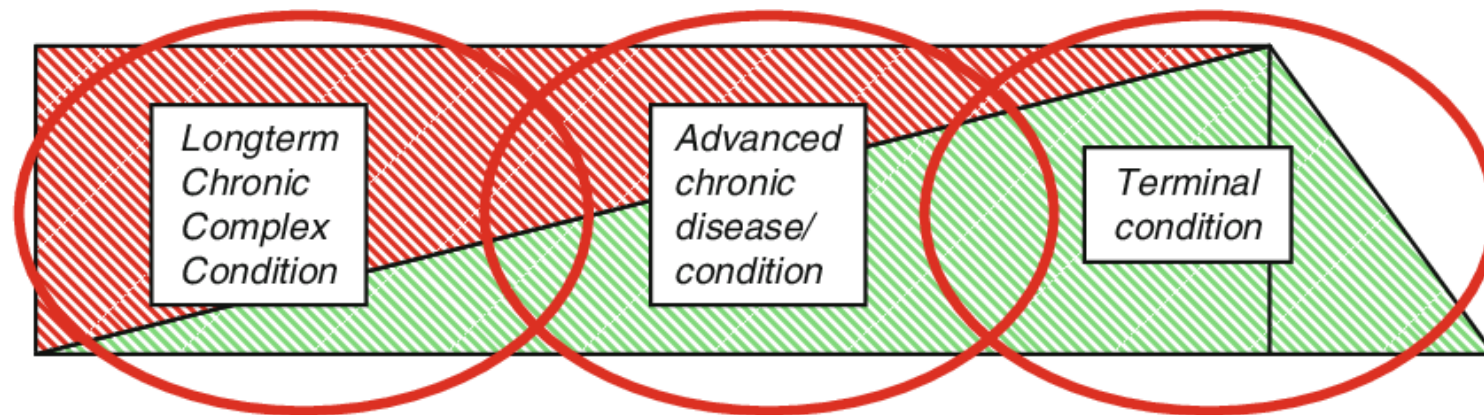


Fig 2. Sex-adjusted probability, per 100 persons, of poor health in one of the five health indicators as a function of age.



Gómez-Batiste X (2019). *Development of Palliative Care: Past, Present, and Future*. In: MacLeod R., Van den Block L. (eds) *Textbook of Palliative Care*. Springer, pp. 1-12



Time line: ----- 2-5 years ----- 2 years ----- 6 months

"Complex Chronic condition"	"Advanced Chronic condition"	"End of life or terminal"
<ul style="list-style-type: none"> - Disease-centered - Survival, sec/tert prevention - Build confidence - Shared Decission-making - Common language - Advance directives - Disease / Care management - RHB - Primary & secondary specialist care 	<ul style="list-style-type: none"> - Condition & QoL - Multidimensional assessment - Advance Care Planning - Values & Preferences & Scenarios - Crisis prevention - Gradual palliative care approach - Gradual essential needs - RHB - Case management & Integrated care - Primary care & secondary & occasional palliative care 	<ul style="list-style-type: none"> - QoL - Review & Adjust frequently - Essential needs - Sedation - Elarging / shortening life - Nutrition/hydration - Bereavement - Primary & palliative care [if needed] shared care

Condizioni croniche (obiettivi e priorità per fase)

Complesse

Avanzate

End-of-life

Cure orientate verso la malattia

Cure orientate verso condizione e qualità di vita

Cure orientate verso la qualità di vita

Disease e care-management

Case management e Cure Integrate

Supportive Care e Palliative Care

Cure standard

Approccio palliativo

Approccio palliativo e CP specialistiche

Sopravvivenza

Valutazione multidimensionale

Prolungare/non prolungare la vita

Condivisione delle decisioni

Graduale orientamento ai bisogni essenziali

Priorità ai bisogni essenziali

Costruire un linguaggio comune

Graduale orientamento verso end-of-life

Preparazione e gestione del lutto

Costruire fiducia reciproca

Tenere conto di valori, preferenze e scenari

Scelte di fine vita

Direttive avanzate (DAT)

Pianificazione anticipata delle cure

Rispetto della pianificazione anticipata e delle DAT

Prevenzione secondaria e terziaria

Prevenzione terziaria

Frequente revisione del piano di cura

Riabilitazione

Riabilitazione in prevenzione terziaria

Riabilitazione palliativa

Cure primarie e cure specialistiche

Cure primarie, cure specialistiche e intervento al bisogno dei servizi di CP

Cure primarie e cure palliative condivise, se indicate

Approccio palliativo o CP di base

Il concetto di approccio palliativo è stato proposto da Kristjanson nel 2003 per estendere i benefici delle CP anche ai pazienti non oncologici.

Successivamente, è stato esteso a tutte le persone con malattie croniche avanzate life-limiting, per favorire la presa in carico precoce dei bisogni di CP, lungo l'intero arco della malattia, già a partire dalla diagnosi e molto prima della fase di fine vita (Sawatsky, 2016).

Secondo l'OMS: *«un sistema di CP sostenibile, di qualità e accessibile deve essere integrato nell'assistenza sanitaria di base, nell'assistenza domiciliare e nella comunità, nonché nel supporto di operatori sanitari come familiari e volontari della comunità. Fornire cure palliative dovrebbe essere considerato un dovere etico per tutti gli operatori sanitari» (WHO, 2020).*

Approccio palliativo

Coinvolge professionisti dotati di **competenze di base di CP**, attivi in tutti i sistemi di cura, come MMG e professionisti dei sistemi sanitari e socio-sanitari ospedalieri e territoriali.

Non prevede l'intervento diretto dell'équipe di CPS salvo che per **consulenze o consulti occasionali** anche da remoto.

E' fondato sugli elementi base delle CP: relazione terapeutica centrata sulla persona, priorità alla qualità di vita, comunicazione chiara e sincera, approccio dialogico e non direttivo, pianificazione condivisa delle cure, controllo dei sintomi.

Sawatsky R, et al. Conceptual foundations of a palliative care approach: a knowledge synthesis. BMC Palliative Care 2016; 15-5. Disponibile su: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0076-9>

Cure condivise (Shared care o Integrated care)

Condivisione operativa e organizzativa fra i professionisti e le équipes che gestiscono il processo di cura primario della persona (nei setting ospedalieri, domiciliari o residenziali di LTC) e le équipes di CPS, secondo protocolli e modelli di integrazione più solidi e strutturati della semplice consulenza o consulto.

Sono anche definite Cure coordinate (Coordinated care), Cure Continuative o Continuità Assistenziale (Seamless Care). In alcuni paesi, anche Transmural Care.

Prevedono un continuum fra **servizi di cura, riabilitazione, mantenimento e cure palliative, all'interno e attraverso i diversi setting di cura** (Briggs, 2018; WHO, 2015).

Le applicazioni hanno riguardato la condivisione delle informazioni (shared records), i processi di dimissione protetta (da cure specialistiche a cure primarie) o la disponibilità di un contatto diretto e continuativo con uno stesso operatore (ad es. il case-manager) lungo il percorso di cura e i passaggi di setting.

Cure palliative specialistiche (CPS)

Prendono in carico pazienti con elevata complessità dei bisogni, sintomi difficilmente trattabili e prossimità al fine vita in senso stretto.

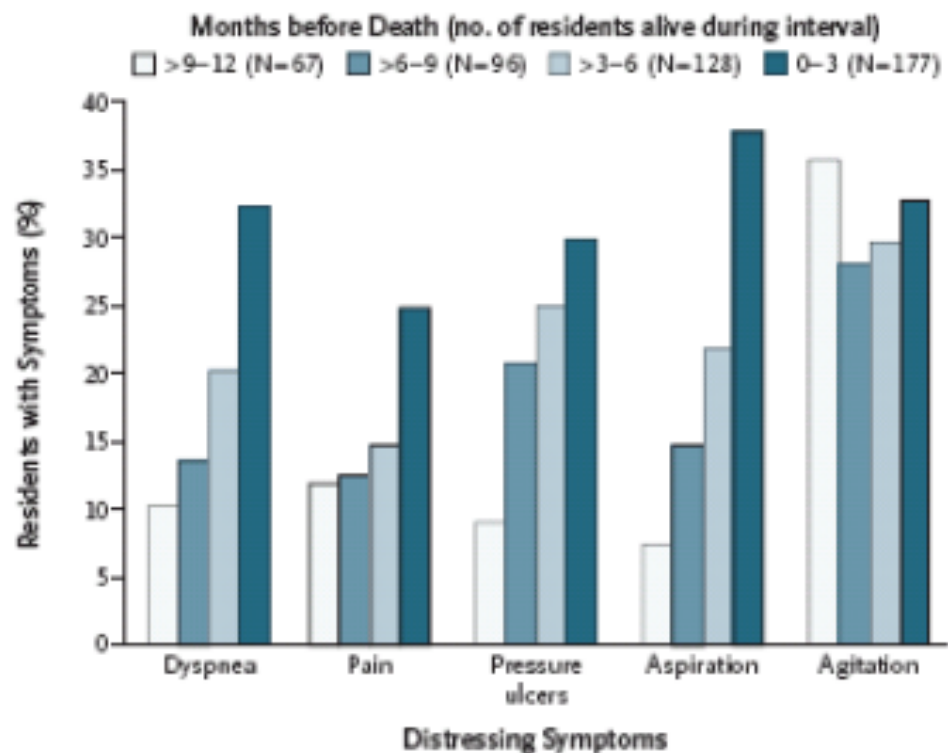
L'équipe di CPS svolge la sua attività in vari setting: nei setting ospedalieri, in quelli ambulatoriali specialistici, in Hospice o a domicilio.

Secondo i principi della Legge 15 marzo 2010, n. 38 e le sue diverse applicazioni regionali, i servizi di CP sono organizzati in Reti, regionali e locali. La Rete Locale di Cure Palliative integra e armonizza tutti e tre i livelli di erogazione.

L. 22 dicembre 2017, n.219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018)

L. 15 marzo 2010, n.38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (10G0056) (GU Serie Generale n.65 del 19-03-2010)

The Clinical Course of Advanced Dementia



Studio CASCADE condotto su 323 ospiti di RSA con demenza grave:

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)



ANZIANI E RSA

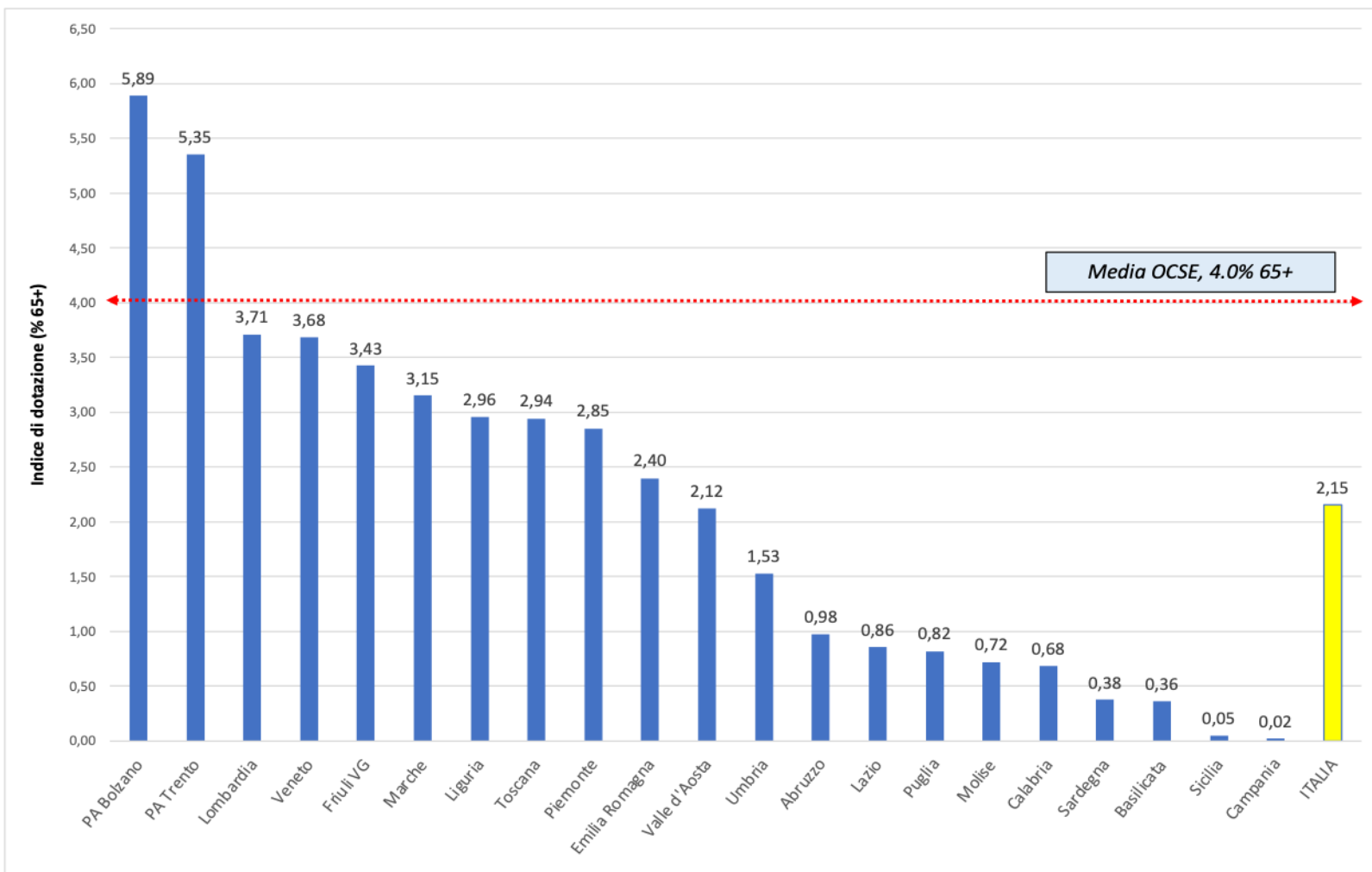


Italia. Dotazione di servizi residenziali per anziani (x 100 65+)

Secondo il Ministero della Salute i servizi residenziali per anziani dispongono di 212.874 posti letto; nel 2022 hanno accolto 302.646 utenti. L'ISTAT riferisce di 267.000 anziani residenti, di cui 215.449 non autosufficienti.

La dotazione italiana è un terzo di quella dei Paesi europei con economia comparabile.

La distribuzione sul territorio nazionale è eterogenea. Solo alcune Regioni hanno definito adeguati sistemi di autorizzazione, accreditamento e contrattualizzazione.



Alcune specificità delle popolazioni delle RSA

- Presentazioni atipiche e sindromi geriatriche
- Fragilità grave: suscettibilità agli stress adattativi, ai cambiamenti, agli effetti indesiderati degli interventi farmacologici e non farmacologici
- Elevato rischio di delirium
- Differente espressione del sintomo dolore: viene espresso attraverso modalità emotivo-comportamentali piuttosto che somatiche (apatia, sonnolenza, irrequietezza, irritabilità, delirium)
- Trattamento farmacologico sostenuto da ridotte evidenze; si opera per analogia piuttosto che guidati da RCT e studi specifici
- Elevata prevalenza di polifarmacoterapia. Diffusa sovrastima dell'efficacia e sottostima degli effetti indesiderati dei farmaci.
- Frequente utilizzo di principi attivi certamente o potenzialmente inappropriati.

RSA, Fondazione Don Carlo Gnocchi. Regione Lombardia (6 RSA, 1.576 pl, anni 2015-2019, 4.876 ricoveri)

La diagnosi più frequente di decesso è la **cachessia**, da intendersi come sintomo collegato - più che alle difficoltà di alimentazione - alle conseguenze più avanzate dell'**invecchiamento biologico** e della **fragilità**.

Nel loro insieme, le malattie cardiovascolari, respiratorie, renali oltre a demenza e malattie cerebrovascolari sono registrate come prima causa di morte in oltre il **40% dei residenti di RSA**

Totale	N. o %	Solo deceduti	N.
N. ricoveri	4.876	Decessi totali	2.573
Giornate totali	2.834.389	Decessi/anno	514,6
Età media all'ingresso (moda)	86,3 (91,4)	Età media al decesso (moda)	88,5 (90,8)
Durata media ricovero	583,9 gg	Durata media ricovero	563,2 gg

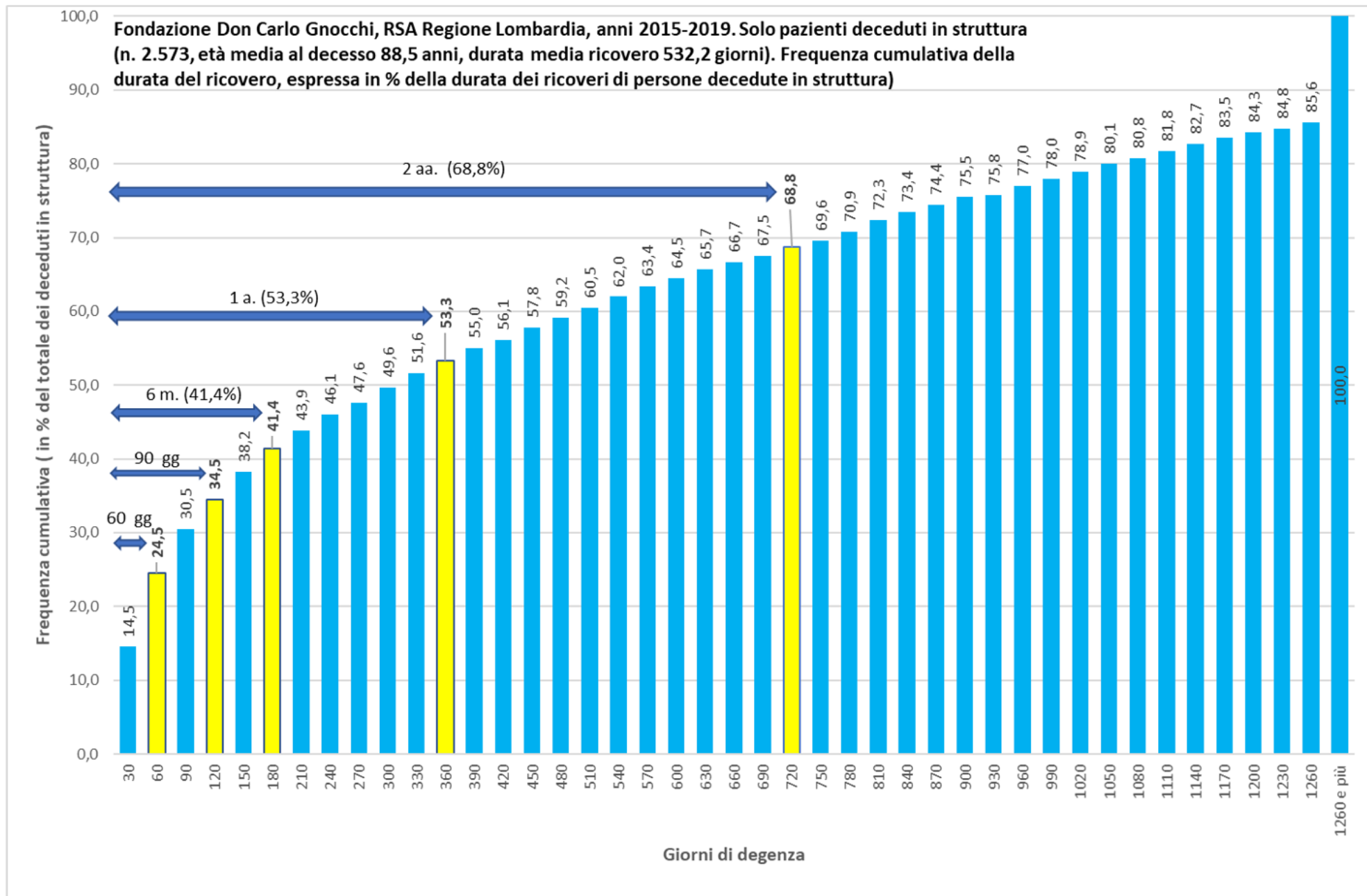
Cause di decesso per macro-raggruppamenti	N.	%
Cachessia	1229	47,8
Problemi cardiovascolari cronici e acuti su cronici	463	18,0
Problemi respiratori cronici e acuti su cronici	320	12,4
Insufficienza renale cronica e acuta su cronica	131	5,1
Demenza e malattie cerebrovascolari	130	5,1
Sepsi	86	3,3
Non ancora registrata	85	3,3
Morte da causa indeterminata o improvvisa	54	2,1
Malattie neoplastiche	50	1,9
Insufficienza epatica cronica	12	0,5
Eventi acuti gastrointestinali (emorragia, occlusione)	11	0,4
Esiti di interventi chirurgici o di traumi	2	0,1
Totale complessivo	2573	100,0

La durata media del ricovero nei pazienti deceduti è inferiore ai 18 mesi.

Nel 53,3% dei residenti il decesso avviene entro i primi 12 mesi; nel 41,4 entro 6 mesi.

Un anziano su 4 muore entro i primi 30-60 giorni dal ammissione.

I decessi precoci sono più frequenti negli anziani provenienti direttamente dal PS o da ospedali.





© istock, KatarzynaBialasiewicz

LA PREVISIONE PROGNOSTICA NEL PAZIENTE ANZIANO



Gli strumenti di previsione prognostica

- Gli strumenti europei validati per l'identificazione dei pazienti con bisogni di cure palliative sono diversi. Fra essi: Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF), Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-TM), Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC), Necesidades Paliativas (NECPAL CCOMS-ICO© tool). SPICT, validato in lingua italiana e di rapido utilizzo, non comprende la “surprising question”).
- Il Gold Standard Framework, sintetizzato nel Prognostic Indicator Guidance (GSF, PIG-GSF), nasce in cure primarie (Cliffort, 2016). Prevede una stratificazione per livelli di rischio, un'operatività di rete e un algoritmo decisionale (identificare, valutare, pianificare).



Gli strumenti di previsione prognostica

- Uno strumento svizzero validato in italiano è ID-PALL©, del quale esistono 2 versioni: **ID-PALL©G** (CP generali) e **ID-PALL©S** (CP specialistiche). Le CP generali vengono erogate da personale non specializzato in tutti gli ambienti di vita e di cura; quelle specialistiche da o con personale specializzato in CP.
- Alcune Regioni utilizzano **NECPAL**, la cui traduzione in italiano non è però ancora validata, nella versione 3.1 o in quella adottata dalle normative locali (in Lombardia il sub-allegato E della DGR XI/1046/2018). Il modello prevede la ricerca proattiva delle persone con bisogni di CP attraverso uno **screening** basato sulla Surprise Question. Nei sottogruppi con risposta “No” si procede valutando un insieme di indicatori generali di declino o compromissione clinico-funzionale e di seguito quelli legati a specifiche aree di malattia.

RECOMMENDATIONS

FOR THE COMPREHENSIVE AND INTEGRATED CARE OF PERSONS WITH ADVANCED CHRONIC CONDITIONS AND LIFE-LIMITED PROGNOSIS IN HEALTH AND SOCIAL SERVICES:

NECPAL CCOMS-ICO® 3.1 (2017)

Research Team:

Author and main researcher: Xavier Gómez-Batiste
 Collaborating team: Jordi Amblàs, Xavi Costa, Joan Espauella, Cristina Lasmarías, Sara Ela, Elba Beas, Bárbara Domínguez, Sarah Mir



With the support of:



Classification:	
Surprise Question (PS)	SQ + (I would not be surprised) SQ - (I would be surprised)
NECPAL Parameters	NECPAL + (de 1+ a 13+) NECPAL - (No parameters)

Surprise Question (to / among professionals)	Would you be surprised if this patient dies within the next year?	
“Demand” or “Need”	- Demand: Have the patient, the family or the team requested in implicit or explicit manner, palliative care or limitation of therapeutic effort?	
	- Need: identified by healthcare professionals from the team	
General Clinical Indicators of Progression: - The last 6 months - Not related with recent/reversible concurrent processes	- Nutritional Decline	• Weight loss > 10%
	- Functional Decline	• Karnofsky or Barthel score > 30% • ADLs >2
	- Cognitive Decline	• Loss ≥ 5 minimental or ≥ 3 Pfeiffer
Severe Dependence	- Karnofsky <50 or Barthel <20	• Clinical data anamnesis
Geriatric Syndromes	- Falls - Pressure Ulcers - Dysphagia - Delirium - Recurrent infections	• Clinical data anamnesis ≥ 2 recurrent or persistent geriatric syndromes
Persistent symptoms	Pain, weakness, anorexia, dyspnoea, digestive...	• Symptoms Checklist (ESAS) ≥ 2 persistent or refractory symptoms
Psychosocial aspects	Distress and/or Severe adaptive disorder	• Detection of severe emotional distress > 9
	Severe Social Vulnerability	• Social and family assessment
Multi morbidity	>2 advanced chronic diseases or conditions (from the list of specific indicators)	
Use of resources	Evaluate Demand/intensity of interventions	• > 2 urgent or not planned admittances in last 6 months • Increase Demand/intensity of interventions (homecare, nurse interventions, etc)
Specific indicators of disease severity and progression	Cancer, COPD, CHD, Liver, Renal, CVA, Dementia, Neurodegenerative diseases, AIDS, other advanced	• To be developed as annexes

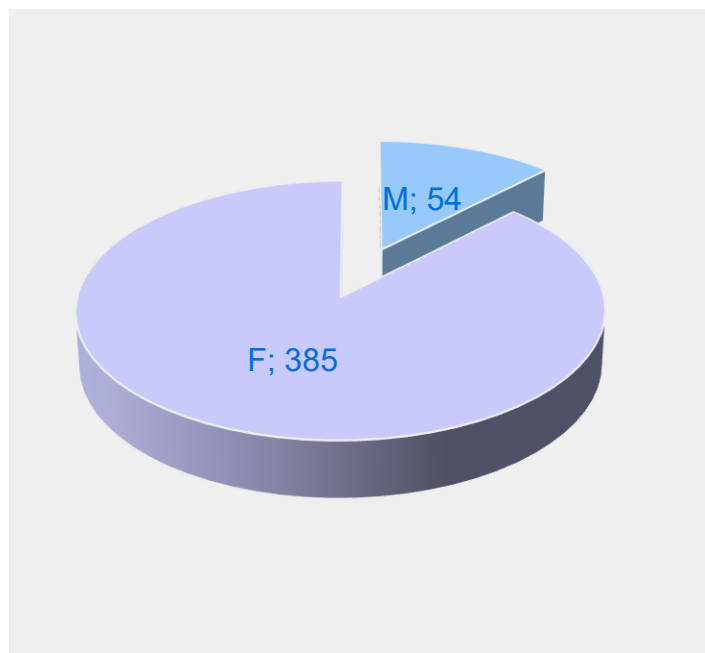
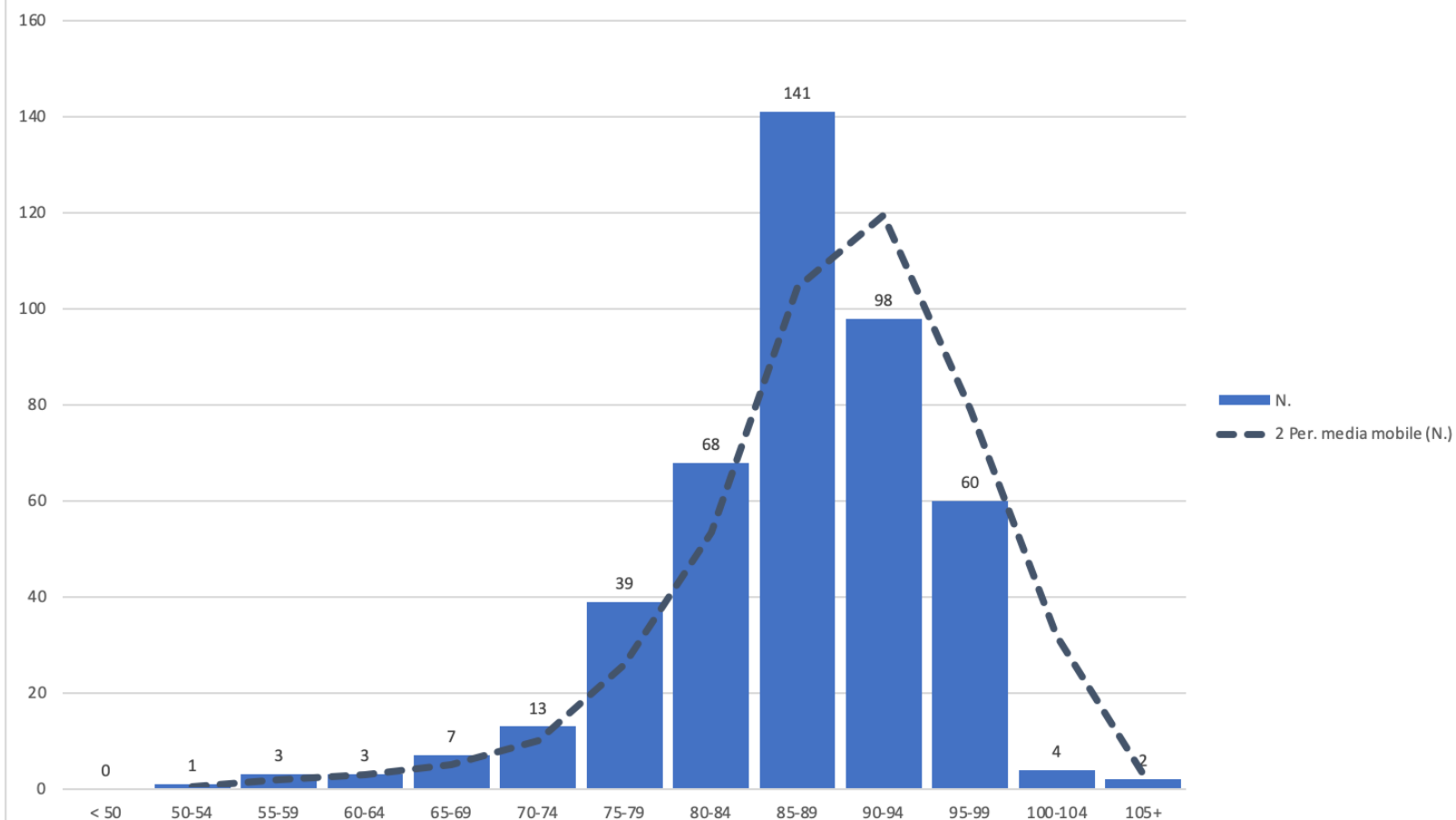
In una settimana standard (**ottobre 2019**) è stata analizzata con Necpal Allegato E e Necpal 3.1 tutta la popolazione di una RSA tipica (n. 439).

La valutazione è stata effettuata dai medici responsabili di ogni reparto. Sono stati esclusi i residenti dei nuclei speciali Alzheimer, SV e SLA e le persone ricoverate da meno di una settimana.

Si tratta di una popolazione molto anziana (media 87,5), prevalentemente femminile (87,7%), con elevati livelli di fragilità, comorbilità (da 8 a 12 diagnosi), compromissione motoria (80,4%) e cognitiva (92%).

Totale	Età	Classe SOSIA	N.	%	%
Eta media	87,5	1-2	150	34,2	80,4
Moda di età	88,3	3-4	203	46,2	
Mediana	88,3	5-6	12	2,7	19,6
Min	50,9	7-8	74	19,6	
Max	107,6	Totale	439	100	

Istituto Palazzolo, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano.
Distribuzione per classi di età dei residenti di RSA tipica valutati secondo NECPAL
(n. 439 valutazioni, novembre 2019)



Esito valutazione	N.
Idonei sub allegato E	78
Non idonei sub allegato E	361
CCA Necpal 3.1: «SI»	204
CCA Necpal 3.1: «NO»	235
SQ «SI»	235
SQ «NO»	204
Prognosi < 30 gg	5
Prognosi < 3 mesi	40
Prognosi >3 mesi	167
Decesso non previsto	227
Totale valutati	439

Aree di malattia Necpal all. E	N. schede per ambito	Idoneo sec. NECPAL all. E	SQ "NO"
Demenza	323	51	159
Cardiologico	119	16	23
Stroke	77	6	24
Neurologico	50	8	13
Respiratorio	38	3	5
Oncologico	35	6	8
Nefropatico	14	0	1
Epatopatico	11	0	1
Totale	667	90	234

N. Aree compilate per residente	N.	%
0	33	7,5
1	242	55,1
2	96	21,9
3	46	10,5
4	16	3,6
5	5	1,1
6	1	0,2
7	0	0,0
8	0	0,0
Totale	439	100,0

Legenda:

- CCA: Condizioni Croniche complesse Avanzate
- SQ: Surprise Question
- Sub allegato E: DGR XI/1046 del 17/12/2018 e circolare operativa prot. 60114

Indicatore NECPAL 3.1	N	%
Comorbidità (2+)	367	83,6
Dipendenza grave	316	72,0
Disturbi gastroenterici	172	39,2
Astenia	167	38,0
Stress emotivo	156	35,5
Disfagia	152	34,6
Malnutrizione	139	31,7
Contesto sociale difficile	106	24,1
Perdita 2+ ADL	93	21,2
Disturbi del sonno	84	19,1
Perdita di peso > 10% pc	70	15,9
Delirium	59	13,4
Infezioni ricorrenti	45	10,3
Dolore	45	10,3
Necessità cure complesse	34	7,7
LDD III-IV	33	7,5
Dispnea	27	6,2
Ricoveri urgenti (2+)	20	4,6
Cadute (2+)	11	2,5

Risultati valutazione (Necpal all. E, Necpal 3.1, classe SOSIA)

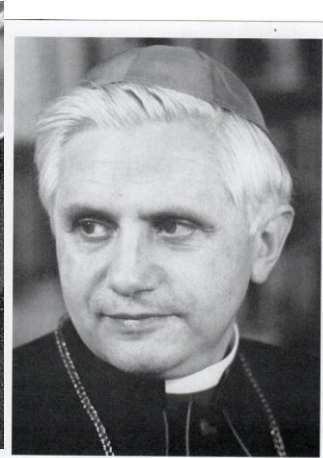
- Entro **90 giorni** dalla valutazione sono decedute **43 persone**.
- Il follow up a **180 giorni** ha intercettato gli eccessi di mortalità della prima ondata COVID-19. L'eccesso di mortalità si è concentrato in 4 settimane (15 marzo-15 aprile 2019). Successivamente i tassi di mortalità sono tornati a livelli inferiori a quelli delle annualità precedenti.
- Questo andamento e la correlazione con gli indicatori di gravità prognostica sembrano confermare un effetto *harvesting*.
- I decessi, sia COVID che non-COVID, hanno interessato soprattutto gli anziani con **età più avanzata, maggiore comorbidità e maggiore compromissione delle autonomie** già rilevati come a elevato rischio di decesso.
- Il punteggio NECPAL 3.1 correla con un maggior rischio di morte a breve termine (30 giorni)

Giorni dalla valutazione (18-10-2019)	Deceduti (n.)	SQ «NO»	Sosia 1-3	Idonei sec. Necpal all. E	CCA sec. Necpal 3.1	Punteggio Necpal 3.1			Giudizio prognostico			
						Totale	Clinico	Generale	< 30 gg	< 3 mesi	> 3 mesi	NP
30	6	5	6	4	5	10	2,8	7,2	1	3	1	1
90	43	32	42	19	32	8,9	2,2	6,7	2	16	13	12
180	166	102	154	44	103	7,2	1,4	5,8	4	29	67	66
270 giorni	203	123	183	51	124	7,1	1,4	5,7	4	32	84	83

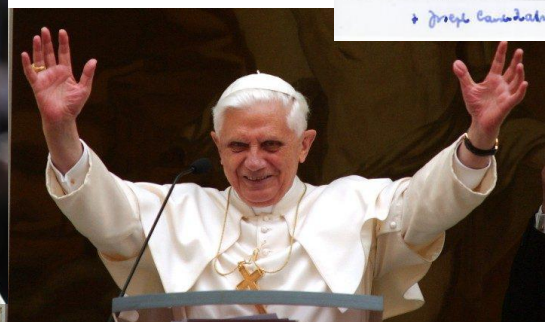
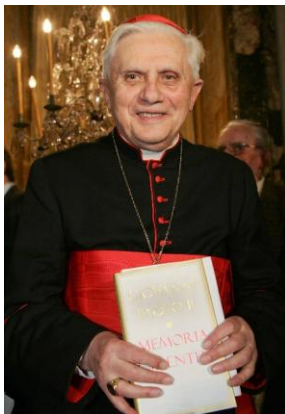
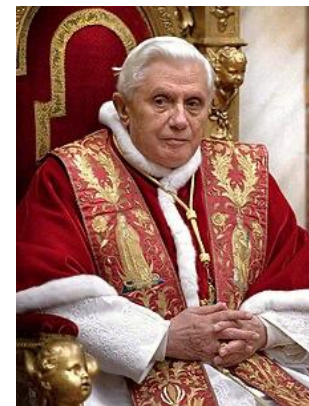
RSA tipica, 439 valutazioni, 2019. Necpal all. E, Necpal 3.1, classe SOSIA

Confronto VPP e VPP a 30, 90 e 180 giorni dalla valutazione

Mortalità a 30 giorni	SQ	NECPAL ALL. E	NECPAL 3.1	Giudizio prognostico < 30 gg	Sosia 1-3
VPP	0,02	0,05	0,02	0,20	0,02
VPN	1,00	0,99	1,00	0,99	1,00
Sensibilità	0,83	0,67	0,83	0,17	1,00
Specificità	0,54	0,83	0,54	0,99	0,20
Mortalità a 90 giorni	SQ	NECPAL ALL. E	NECPAL 3.1	Giudizio prognostico < 3m	Sosia 1-3
VPP	0,16	0,24	0,16	0,40	0,12
VPN	0,95	0,93	0,95	0,93	0,99
Sensibilità	0,74	0,44	0,74	0,37	0,98
Specificità	0,57	0,85	0,57	0,94	0,21
Mortalità a 180 giorni (COVID!)	SQ	NECPAL ALL. E	NECPAL 3.1	Giudizio prognostico > 3m	Sosia 1-3
VPP	0,50	0,56	0,50	0,50	0,44
VPN	0,73	0,66	0,73	0,70	0,86
Sensibilità	0,61	0,27	0,61	0,51	0,93
Specificità	0,63	0,88	0,63	0,70	0,27



+ Joseph Camilleri



La previsione prognostica nel paziente anziano

- La previsione prognostica in età anziana è incerta e povera di conferme scientifiche.
- Il rischio di morte in età avanzata sottende processi difficili da riconoscere sotto il piano clinico, fenotipico, biologico.
- La sola **età anagrafica** è insufficiente in assenza di indicatori oggettivi di misura della progressione dell'**invecchiamento biologico**.
- La **valutazione clinica** può essere ostacolata da sindromi geriatriche e presentazioni atipiche.
- Le variabili che regolano l'**equilibrio** fra deficit, funzionamento, resilienza, meccanismi riparativi e omeostasi sono ancora incerte.
- La stima del **rischio di morte** può essere distante dalla **sopravvivenza reale** della persona (Zampino, 2022).

Attivazione delle CP specialistiche nel paziente anziano end-of-life (Kawashima, 2023)

La revisione narrativa di Kawashima (Kawashima, 2023) giudica più efficaci i modelli di valutazione basati sull'identificazione dei bisogni, il funzionamento quotidiano, i sintomi e la qualità di vita, rispetto a quelli più tradizionali *time-based* o *medical history-based*:

- **Time-based**: diagnosi di patologia, stadiazione per severità, valutazione di performance o stima prognostica
- **Medical history-based**: dati anamnestici, come storia clinica, ricoveri ripetuti, utilizzo dei servizi, presenza di trattamenti invasivi)
- **Needs-based**: priorità a sintomi, funzionalità, bisogni e qualità di vita

Per questi obiettivi, la revisione suggerisce di dare priorità a misure semplici, globali, rapide come l'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS e IPOS-Dem) o l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS).



La stima prognostica in RSA

- In età geriatrica, qualunque misura di fragilità, autonomia e multimorbilità correla con il rischio prognostico (Vetrano, 2017).
- Per le équipes delle RSA, piuttosto che strumenti dedicati alla sola stima prognostica, **si propongono processi che favoriscano una maggiore consapevolezza dei bisogni di CP, guidino interventi proporzionati e una costante attenzione alla pianificazione condivisa.**
- SIGG e SICP propongono **l'Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) e l'Integrated Palliative care Outcome Scale for Dementia (IPOS-Dem).**
- La frequenza di rilevazione viene definita dai professionisti curanti, con l'eventuale supporto dei servizi specialistici di CP.
- **La valutazione costituisce un elemento del progetto personalizzato o piano di assistenza individualizzato (PAI).**



LE DECISIONI TERAPEUTICHE CRITICHE (DTC)

Le Decisioni Terapeutiche Critiche (DTC)

- Sono definite come DTC le decisioni che gli operatori percepiscono come per la **sopravvivenza della persona** (Toscani, 2015). Questa percezione è condizionata da abitudini, credenze, valori o , ridotta formazione. **Favorisce prescrizioni inappropriate, ostacola la deprescrizione**, rende incerto **sospendere/non sospendere** o **intraprendere/non intraprendere** un trattamento.
- Queste variabili sostengono alcune **tendenze ricorrenti**. Nei processi decisionali viene data priorità al **trattamento del singolo episodio** di instabilità o aggravamento, piuttosto che alla sua interpretazione all'interno della storia di vita all'evoluzione nel tempo della condizione.
- La VMD viene percepita più come atto burocratico-amministrativo che come guida nella stima dell'evoluzione di variabili significative utili a stimare bisogni e tendenze.
- Concorrono le **difficoltà di relazione con i familiari** e i loro personali **sistemi di valori e culturali**. Influisce la **cattiva qualità delle informazioni** ricevute negli anni precedenti e la ridotta diffusione della **pianificazione anticipata delle cure**. Questi ritardi favoriscono atteggiamenti reattivi e emotivamente connotati dei familiari nelle fasi avanzate e di fine vita (Mitchell, 2007).
- Lo scambio di informazioni e la corretta applicazione dei principi guida della Legge 2019/2017 (qualità delle informazioni, consenso, disposizioni anticipate di trattamento) trovano un ostacolo nella carenza di risorse a disposizione e nei modelli organizzativi, che limitano e sottovalutano l'utilità del **tempo** dedicato al **dialogo** e alla **relazione**, con le persone e con i familiari.

Original Study

Critical Decisions for Older People With Advanced Dementia: A Prospective Study in Long-Term Institutions and District Home Care

Franco Toscani MD^a, Jenny T. van der Steen PhD^b, Silvia Finetti MSc^a, Fabrizio Giunco MD^c, Francesca Pettenati MSc^a, Daniele Villani MD^d, Massimo Monti MD^e, Simona Gentile MD^f, Lorena Charrier MD^g, Paola Di Giulio RN, MSc^{h,*} on behalf of the End of Life Observatory-Prospective Study on Dementia Patients Care (EoLO-PSODEC) Research Group¹

^aUgo Mezzanoni Foundation, Palliative Medicine Research Institute, Cremona, Italy
^bDepartment of General Practice and Elderly Care Medicine, BMG Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands
^cDepartment of Health and Social Services Polo Lombardia 2, Don Carlo Gnocchi Foundation ONLUS, Milano, Italy
^dNeuro-Rehabilitation and Alzheimer Disease Evaluation Unit, "Fatebenefratelli" Hospital, Cremona, Italy
^eGeriatric Institute "Ris Albogero Trivulzio", Milano, Italy
^fRehabilitation and Alzheimer Disease Evaluation Unit, Anzolella Carlo Hospital, Cremona, Italy
^gDepartment of Public Health and Pediatrics, University of Turin, Turin, Italy
^hDepartment of Public Health and Pediatrics, University of Turin, Turin, Italy and IRCCS Mario Negri Institute, Milan, Italy

ABSTRACT

Objective: To describe and compare the decisions critical for survival or quality of life [critical decisions (CDs)] made for patients with advanced dementia in nursing homes (NHs) and home care (HC) services.
Design: Prospective cohort study with a follow-up of 6 months.
Setting: Lombardy Region (NHs) and Reggio-Emilia and Modena Districts (HC), Italy.
Participants: Patients (496 total; 315 in NHs and 181 in HC) with advanced dementia (Functional Assessment Staging Tool score ≥ 7) and expected survival ≥ 2 weeks.
Measurements: At baseline, the patients' demographic data, date of admission and of dementia diagnosis, type of dementia, main comorbidities, presence of pressure sores, ongoing treatments, and current prescriptions were abstracted from clinical records. At baseline and every 15 days thereafter, information regarding the patients' general condition and CDs (deemed critical by the doctor or team) was collected by an interview with the doctor. For each CD, the physician reported the problem that led to the decision, that was eventually made, the purpose of the decision, whether the decision had been discussed with and/or communicated to the family, who made the final decision, whether the decision was maintained after 1 week, whether it corresponded to what the doctor would have judged appropriate, and the expected survival of the patient (≤ 15 days).
Results: For 267 of the 496 patients (53.8%; 60.3% in NHs and 42.5% at home), 644 CDs were made; for 95 patients, more than 1 CD was made. The problems that led to a CD were mainly infections (respiratory tract and other infections; 46.6%, 300/644 CDs); nutritional/hydration problems (20.6%; 133 CDs); and the worsening of a pre-existing disease (9.3%; 60 CDs). The most frequent type of decision concerned the prescription of antibiotics (overall 41.1%, 265/644; among NH patients 44.6%, 218/488; among HC patients 30.2%, 47/156). The decision to hospitalize the patient was more frequently reported for HC than NH patients (25.5% vs 3.1%). The most frequent purposes of the CDs in both settings were reducing symptoms or suffering (more so in NHs; 81.1% vs 57.0% in HC) and prolonging survival (NH 27.5%; HC

Keywords:
 End of life decisions
 advanced dementia
 nursing homes
 home care

This work was supported by financial contributions from the Associazione Cremonese per la Cura del Dolore-ONLUS (ACCD), which had no role in the design or conduct of the study, the analysis of results, or the preparation of the paper. The ACCD is a non-profit, officially recognized non-governmental organization.

The authors declare no conflicts of interest.
 Dr Toscani and Prof Di Giulio had full access to all data in the study and take responsibility for the integrity of the data and the accuracy of the data analysis.

<http://dx.doi.org/10.1093/jamda/2015.02.012>
 1525-8610 © 2015 AMDA — The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine.

The ethics committee of the University of Modena approved the study protocol.
 * Address correspondence to Paola Di Giulio, RN, MSc, Turin University and Mario Negri Institute, Faculty of Medicine and Surgery, Department of Public Health and Microbiology, via Santena 3/bis, Turin, Italy.
 E-mail address: dgulio@mario-negri.it (P. Di Giulio).

¹ The members of the EoLO-PSODEC Research Group are listed in the Appendix.

Analisi delle ultime 4 settimane di vita di 496 pazienti anziani con demenza grave (stadio Fast 7 e oltre) e speranza di vita percepita ≥ 2 settimane, residenti in RSA (n. 315, età media 84,5, Lombardia) o seguiti in ADI (n. 181, età media 87, Emilia-Romagna). 267 pazienti (60,3% in RSA) hanno determinato 644 (488 in RSA) Decisioni Terapeutiche Critiche (DTC).

Problemi oggetto di DTC:

- Infezioni respiratorie o di altra natura (46,6%, 300/644 DTC)
- Problemi di idratazione o nutrizione (20,6%, 133 DTC)
- Aggravamento di malattie preesistenti (9,3%, 60 DTC)

Tipologia delle DTC:

- Prescrizione di antibiotici (44,6%; 218/488)
- Ricovero ospedaliero (3,1% in RSA; 25,5% in ADI)

Obiettivi delle DTC:

- Ridurre i sintomi o la sofferenza (58,8% in RSA, 57% in ADI)
- Prolungare la sopravvivenza (27,5% in RSA; 23,1% in ADI)
- Alleviare la sofferenza nella fase del morire e non di prolungare la sopravvivenza (26 DTC, 3,8%)

Studio VELA: principali criticità evidenziate in RSA

- **Nonostante storie di cura pluriennali, i cambiamenti assistenziali più rilevanti avvengono soprattutto nelle ultime 48-72 ore di vita**
- **Nei mesi precedenti il decesso, PI/PAI e intensità delle cure sembrano rispecchiare più gli schemi abituali che l'attenzione alla proporzionalità e appropriatezza che gli ultimi 6-12 mesi di vita meriterebbero**
- **La via endovenosa sembra quella privilegiata, soprattutto in Toscana; la via sottocutanea sembra meno utilizzata rispetto agli standard di buona pratica**
- **Negli ultimi 7 giorni i prelievi per esami ematochimici sono frequenti come altri trattamenti invasivi**
- **La terapia orale viene sospesa nelle ultime 4 settimane di vita solo nel 25% dei residenti**
- **DAT e consensi specifici (DNR, DNH) sono presenti con una frequenza ridotta e così il coinvolgimento documentabile dei familiari nella pianificazione anticipata.**
- **La comunicazione con i familiari sembra concentrata soprattutto nelle ultime due settimane di vita.**

Brief Report

The Impact of Nursing Homes Staff Education on End-of-Life Care in Residents With Advanced Dementia: A Quality Improvement Study

Paola Di Giulio, RN, MSc, Silvia Finetti, MSc, Fabrizio Giunco, MD, Ines Basso, RN, Debora Rosa, RN, MSc, Francesca Pettenati, MSc, Alessandro Bussotti, MD, Daniele Villani, MD, Simona Gentile, MD, Lorenzo Boncinelli, MD, Massimo Monti, MD, Sandro Spinsanti, PhD, Massimo Piazza, MD, Lorena Charrier, MD, and Franco Toscani, MD

Department of Public Health and Pediatrics (P.D.G.), University of Turin, Turin, Italy; SUPSI (P.D.G.), Manno, Switzerland; Lino Maestroni Foundation (S.F., F.P., F.T.), Palliative Medicine Research Institute, Cremona; Department of Health and Social Services Polo Lombardia 2 (F.G.), Don Carlo Gnocchi Foundation ONLUS, Milano; Intensive Care Unit (I.B.), SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo Hospital, Alessandria; Nursing Degree Course (D.R.), Section of Don Carlo Gnocchi Foundation, University of Milan, Milan; Agenzia Continuità Ospedale Territorio (A.B.), Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze; Neuro-Rehabilitation and Alzheimer Disease Evaluation Unit (D.V.), "Figlie di San Camillo" Hospital, Cremona; Rehabilitation and Alzheimer Disease Evaluation Unit (S.G.), Anacleto della Carità Hospital, Cremona; Intensive Care Unit Geriatric (L.B.), AOU Careggi, Firenze; Geriatric Institute "Pio Albergo Trivulzio" (M.M.), Milano; Istituto Giomo (S.S.), Riano (Rm); Italian Foundation of Lenitrapia (F.I.E.) (M.P.), Firenze; and Department of Public Health and Pediatrics (L.C.), University of Turin, Turin, Italy

Abstract

Context. End-of-life care in nursing homes (NHs) needs improvement. We carried out a study in 29 NHs in the Lombardy Region (Italy).

Objectives. The objective of this study was to compare end-of-life care in NH residents with advanced dementia before and after an educational intervention aimed at improving palliative care.

Methods. The intervention consisted of a seven-hour lecture, followed by two 3-hour meetings consisting of case discussions. The intervention was held in each NH and well attended by NH staff. This multicenter, comparative, observational study included up to 20 residents with advanced dementia from each NH: the last 10 who died before the intervention (preintervention group, 245 residents) and the first 10 who died at least three months after the intervention (postintervention group, 237 residents). Data for these residents were collected from records for 60 days and seven days before death.

Results. The use of "comfort hydration" (<1000 mL/day subcutaneously) tended to increase from 16.9% to 26.8% in the postintervention group. The number of residents receiving a palliative approach for nutrition and hydration increased, though not significantly, from 24% preintervention to 31.5% postintervention. On the other hand, the proportion of tube-fed residents and residents receiving intravenous hydration decreased from 15.5% to 10.5%, and from 52% to 42%, respectively. Cardiopulmonary resuscitations decreased also from 52/245 (21%) to 18/237 (7.6%) cases ($P = 0.002$).

Conclusion. The short educational intervention modified some practices relevant to the quality of end-of-life care of advanced dementia patients in NHs, possibly raising and reinforcing beliefs and attitudes already largely present. J Pain Symptom Manage 2018; ■■■-■■■. © 2018 American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Published by Elsevier Inc. All rights reserved.

Key Words

Residential facilities, education, dementia, palliative care, nursing homes

Address correspondence to: Lorena Charrier, MD, Department of Public Health and Pediatrics, University of Turin, Via Santena, 5 bis, 10126 Turin, Italy. Email: lorena.charrier@unito.it

Accepted for publication: October 1, 2018.

Risultati

1. Il numero di residenti che hanno ricevuto un approccio palliativo nelle aree della nutrizione e idratazione è aumentato dal 24% (pre-) al 31,5% (post-)
2. L'uso dell'idratazione di conforto (<1000 mL/die per via sottocutanea) è aumentato dal 16,9% al 26,8% nel gruppo post-intervento.
3. La percentuale di residenti alimentati tramite SNG/PEG e di residenti che hanno ricevuto un'idratazione endovenosa sono diminuite rispettivamente dal 15,5% al 10,5% e dal 52% al 42%.
4. Gli interventi di RCP sono diminuiti da 52/245 (21%) a 18/237 (7,6%) casi ($P < 0,002$).

Conclusioni

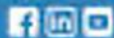
Un intervento educativo breve ha modificato alcune pratiche utili per la qualità delle cure di fine vita di pazienti con demenza grave in RSA, probabilmente migliorando le competenze e rafforzando le convinzioni e gli atteggiamenti già ampiamente presenti.



Poi to per un
nuovo welfare
sulla non
autosufficienza

Dai principi alle persone:
**IL FUTURO DELLA
NON AUTOSUFFICIENZA**

Regioni, a che punto siamo?



paifunonautosufficienza.it

**CONCLUSIONI. LE CURE PALLIATIVE IN RSA. FRA
RIFORME E DIRITTI DA TUTELARE**



Dalle cure di fine vita ai bisogni di CP

Nelle età più avanzate e nella maggior parte delle malattie e condizioni croniche età correlate e life-limiting **i bisogni di CP si declinano lungo l'intero arco di vita** e non solo nell'immediata prossimità al morire.

La **pianificazione anticipata** e il **diritto all'autodeterminazione** richiedono una **informazione tempestiva e completa a persone e famiglie**, garantita già dal momento della diagnosi delle più frequenti malattie croniche.

E' necessario costruire per tempo, con persone e famiglie, un **linguaggio comune**, prefigurando oggi per domani le decisioni che potranno essere adottate.

Oggi questo non avviene. Le persone arrivano in RSA, a 12-24 mesi dalla morte, con una ridotta consapevolezza e con informazioni insufficienti.

RSA e Cure Palliative

- Sia la non autosufficienza che lo specifico delle cure in RSA impongono profondi cambiamenti culturali e organizzativi e una forte evoluzione verso il modello delle Cure Palliative (CP).
- Molti rapporti istituzionali, fra cui quelli dell'EAPC), richiamano la necessità di efficaci sinergie fra RSA e sistemi di CP: di migliori competenze delle équipes delle RSA, modelli di integrazione sussidiaria con i servizi di CP di base e specialistici.
- L'Intesa Stato Regione del 25 luglio 2012 afferma che le RSA e le RSD devono garantire le cure palliative ai propri ospiti anche avvalendosi delle UPC-DOM) Secondo l'atto, le RSA/RSD sono considerate un nodo della rete locale di CP.
- La L. 33 e il dlgs 29 (art. 32) prevedono le CP come un diritto della persona anziana non autosufficiente che sono erogabili anche nelle RSA.



Legge 23 marzo 2023, n. 33

Art. 4, comma 2, lettera n), numero 5:

[...] con riferimento ai servizi di cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, e agli articoli 23, 31 e 38 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 [...], previsione:

- 1) del diritto di accesso ai servizi di cure palliative **per tutti i soggetti anziani non autosufficienti** e affetti da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono **inadeguate o inefficaci** ai fini della **stabilizzazione della malattia** o di un **prolungamento significativo della vita**;
- 2) dell'erogazione di **servizi specialistici di cure palliative in tutti i luoghi di cura** per gli anziani non autosufficienti, quali il domicilio, la struttura ospedaliera, l'ambulatorio, l'hospice e **i servizi residenziali**;
- 3) del diritto alla definizione della **pianificazione condivisa delle cure** di cui all'articolo 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219, come esito di un **processo di comunicazione e informazione** tra il soggetto anziano non autosufficiente e l'equipe di cura, mediante il quale il soggetto interessato, anche tramite suo fiduciario o chi lo rappresenta legalmente, esprime la propria **autodeterminazione** rispetto ai trattamenti cui desidera o non desidera essere sottoposto [...]



D. lgs. 15 marzo 2024, n. 29

Art. 32 «Misure per garantire l'accesso alle cure palliative»

1. [...] l'accesso alle cure palliative è garantito per **tutti i soggetti anziani non autosufficienti** affetti da patologie evolutive ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali **non esistono terapie** o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Tale diritto si esercita tramite la rete nazionale e le reti regionali e locali delle cure palliative [...].
2. Le reti locali delle cure palliative assicurano [...] attraverso **equipe di cure palliative dedicate e specificamente formate**, attività di consulenza, identificazione precoce e tempestiva del bisogno, cura, assistenza [...]:
 - a) nelle strutture di degenza ospedaliera, ivi inclusi gli hospice in sede ospedaliera;
 - b) nelle attività ambulatoriali per l'erogazione di cure palliative precoci e simultanee;
 - c) a domicilio del paziente attraverso le unità di cure palliative domiciliari (UCPDOM);
 - d) nelle strutture residenziali sociosanitarie e negli hospice.



D. lgs. 15 marzo 2024, n. 29

Art. 32 «Misure per garantire l'accesso alle cure palliative»

3. *Le persone anziane fragili, non autosufficienti, in **condizioni croniche complesse e avanzate o che sviluppano traiettorie di malattie ad evoluzione sfavorevole**, ricevono nell'ambito delle strutture della rete di cure palliative azioni coordinate e integrate guidate dalla **pianificazione condivisa delle cure**, che coinvolgono il malato e la famiglia o le varie figure di rappresentatività legale.*
4. *A favore della persona anziana affetta da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale **il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi** qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità, ai sensi della legge 22 dicembre 2017, n. 219..*



GRAZIE PER L'ATTENZIONE