

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

34° Corso di Aggiornamento in Medicina Fisica e Riabilitativa

Malattia di Parkinson e parkinsonismi in clinica della riabilitazione

La riabilitazione nelle disabilità di origine oncologica

Focusing: Linfedema

Metodologie e Percorsi in Riabilitazione: casi clinici interattivi

Lunedì 29 maggio

Malattia di Parkinson e parkinsonismi in clinica della riabilitazione

Moderatori: *Giovanni Campagnoli, Pietro Cortelli*

Cure palliative e fine vita
Danila Valenti, Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative -
AUSL di Bologna



enze Neurologiche
> e Cura a Carattere Scientifico

European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

WHO Definition of PALLIATIVE CARE 2019



Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Palliative care is an approach that **improves the quality of life of patients and their families** facing the problem associated with **life-threatening illness**, through the **prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.**

Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- **affirms life and regards dying as a normal process;**
- intends neither to hasten or postpone death;
- **integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;**
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- **offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;**
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- **will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;**
- **is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.**

Cochrane review:
2013
Home palliative care
2021

2020
Palliative care for Parkinson
Disease
Lum and Kluger

2016
Early Palliative Care
Cochrane review

**NODO
DOMICILIARE
Home Palliative Care**

**NODO
AMBULATORIO
Early Palliative Care**

PRE- RETE
Solo MMG

Cure Palliative di Base
MMG +
specialista consulente

Cure Palliative
SPECIALISTICHE

**NODO
HOSPICE
Hospice care (in Europe)**

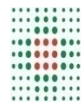
**NODO
OSPEDALE
Palliative Consult**

2020
Hospital- based
specialist
palliative care
Cochrane review



Cure Palliative

TRANSMURALI



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

IPOS Versione Paziente



www.pos-pal.org

In collaboration with:



www.fondazionefaro.it
TORINO



Nome del paziente: _____

Numero identificativo del paziente: _____

Data odierna (gg/mm/anno):

		-			-		
--	--	---	--	--	---	--	--

Q1. Quali sono stati i suoi problemi o le sue preoccupazioni più importanti nel corso degli ultimi 3 giorni?

1. _____
2. _____
3. _____



Q2. A seguire troverà una lista di sintomi, che lei potrà o meno avere avuto. Per ciascun sintomo, per favore, segni la casella che descrive meglio quanto quel sintomo l'ha disturbata nel corso degli ultimi 3 giorni
(nel caso il sintomo abbia avuto delle fluttuazioni indicare un valore medio)

	<i>No, per niente</i>	<i>Leggermente</i>	<i>Moderatamente</i>	<i>In modo severo</i>	<i>In modo intollerabile</i>
Dolore	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Mancanza di fiato	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Debolezza o mancanza di energia	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Nausea	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Vomito	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Scarso appetito	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Stitichezza	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Problemi al cavo orale	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sonnolenza	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Problemi di mobilizzazione	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Per favore elenchi eventuali altri sintomi non presenti nell'elenco precedente. Per ciascun sintomo, per favore, segni la casella che descrive meglio quanto quel sintomo l'ha disturbata nel corso degli ultimi tre giorni (nel caso il sintomo abbia avuto delle fluttuazioni indicare un valore medio)					
1. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3. _____	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>



Nel corso degli ultimi 3 giorni:

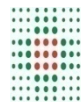
	<i>No, per niente</i>	<i>Raramente</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Per la maggior parte del tempo</i>	<i>Sempre</i>
Q3. Si è sentito in ansia o preoccupato per la Sua malattia o per le terapie?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q4. Qualcuno dei suoi cari è stato in ansia o preoccupato per Lei?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q5. Si è sentito depresso?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Sempre</i>	<i>Per la maggior parte del tempo</i>	<i>Qualche volta</i>	<i>Raramente</i>	<i>No, per niente</i>
Q6. Si è sentito in pace con sé stesso?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q7. Ha potuto condividere i Suoi stati d'animo con i suoi cari nel modo che desiderava?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Q8. Ha ricevuto tutte le informazioni che desiderava?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Problemi affrontati/ Assenza di problemi</i>	<i>Problemi in maggior parte affrontati</i>	<i>Problemi parzialmente affrontati</i>	<i>Problemi affrontati in minima parte</i>	<i>Problemi non affrontati</i>
Q9. Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali o economici derivanti dalla malattia?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Da solo</i>	<i>Con l'aiuto di un familiare o di un amico</i>	<i>Con l'aiuto di un membro dello staff</i>
Q10. Come ha completato il questionario?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se si sente preoccupato per qualsiasi aspetto sollevato dal questionario per favore si senta libero di parlarne con il suo medico o infermiere



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

ABSTRACT

BACKGROUND

Patients with metastatic non-small-cell lung cancer have a substantial symptom burden and may receive aggressive care at the end of life. We examined the effect of introducing palliative care early after diagnosis on patient-reported outcomes and end-of-life care among ambulatory patients with newly diagnosed disease.

METHODS

We randomly assigned patients with newly diagnosed metastatic non-small-cell lung cancer to receive either early palliative care integrated with standard oncologic care or standard care alone. Quality of life and mood were assessed with the Functional Assessment of Cancer Therapy—Lung (FACT-L) and the Functional Assessment of Cancer Therapy—Palliative Care (FACT-P) scales, and depression was assessed with the Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) and Depression Scale, respectively. End-of-life care was assessed by chart review. Quality of life at 12 weeks.

From Massachusetts General Hospital, Boston (J.S.T., J.A.G., A.M., E.R.G., V.A.C.M.D., J.J., W.F.P., J.A.B.); the State University of New York, Buffalo (S.A.); Ad Palliative Medicine, Department of Anesthesiology, Columbia University Medical Center, New York (C.D.B.); and Yale University, New Haven, CT (T.J.L.). Address reprint requests to Dr. Temel at Massachusetts General Hospital, 55 Fruit Street, Boston, MA 02114, or jtemel@partners.org.

N Engl J Med 2010;363:733–42.
Copyright © 2010 Massachusetts Medical Society.

N Engl J Med 363;8 August 19, 2010

At 12 weeks, 27% of patients in the early palliative care group had died by 12 weeks and 107 patients had completed assessments. Patients assigned to early palliative care had a better quality of life than did patients assigned to standard care (mean score on the FACT-L scale [in which scores range from 0 to 136, with higher scores indicating better quality of life], 98.0 vs. 91.5; $P=0.03$). In addition, fewer patients in the palliative care group than in the standard care group had depressive symptoms (16% vs. 38%, $P=0.01$). Despite the fact that fewer patients in the early palliative care group than in the standard care group received aggressive end-of-life care (33% vs. 54%, $P=0.05$), median survival was longer among patients receiving early palliative care (11.6 months vs. 8.9 months, $P=0.02$).

CONCLUSIONS

Among patients with metastatic non-small-cell lung cancer, early palliative care led to significant improvements in both quality of life and mood. As compared with patients receiving standard care, patients receiving early palliative care had less aggressive care at the end of life but longer survival. (Funded by an American Society of Clinical Oncology Career Development Award and philanthropic gifts; ClinicalTrials.gov number, NCT01038271.)

Nei Pazienti
seguiti in cure
palliative precoci :

Più
consapevoli

Patients who underwent randomization, 27 died by 12 weeks and 107 (53.5%) completed assessments. Patients assigned to early palliative care had a better quality of life than did patients assigned to standard care on the FACT-L scale [in which scores range from 0 to 136, with higher scores indicating better quality of life], 98.0 vs. 91.5; $P=0.03$). In addition,

Patients in the palliative care group had

Nei Pazienti seguiti in cure palliative precoci :

meno depressione psichica

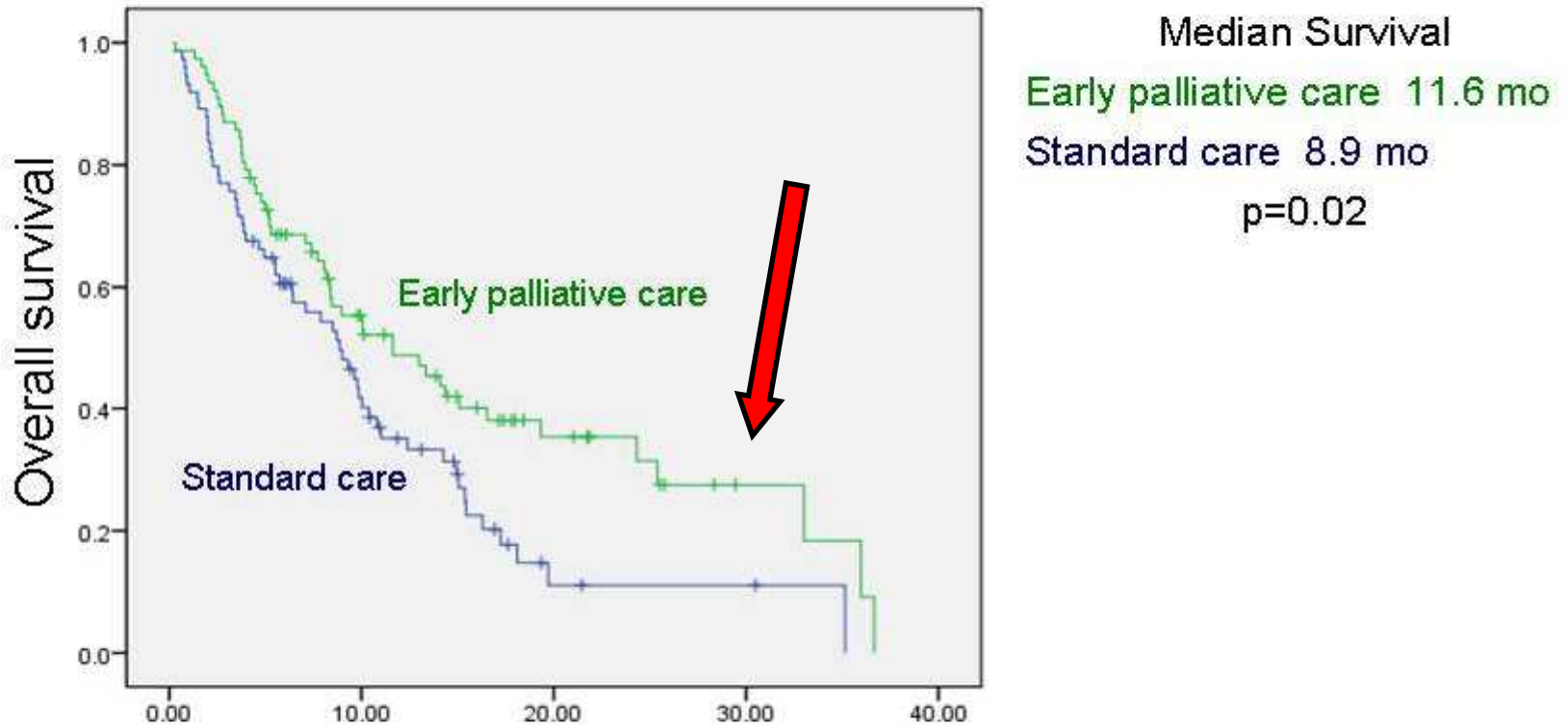
(misurata con scale internazionali validate)

più qualità di vita

(misurata con scale internazionali validate)

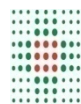
meno aggressività con chemioterapia

Survival Analysis



Nei Pazienti seguiti in cure palliative precoci :

aumento della sopravvivenza di 2,7 mesi



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttore: Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

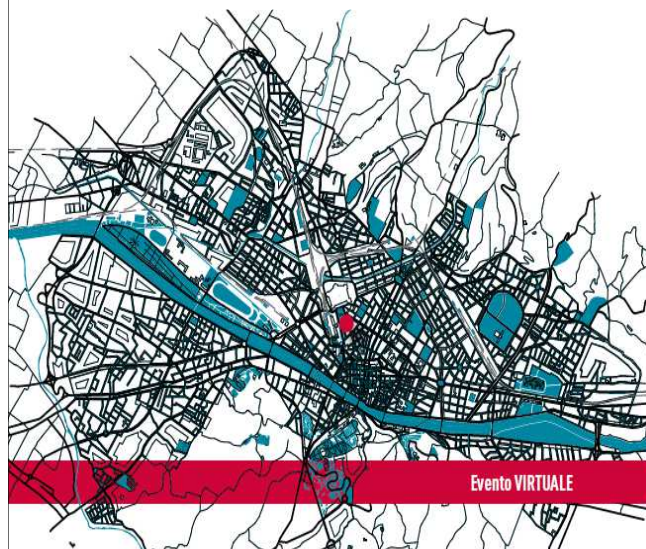
Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti



15/17 APRILE 2021

21° CONGRESSO NAZIONALE AIPG

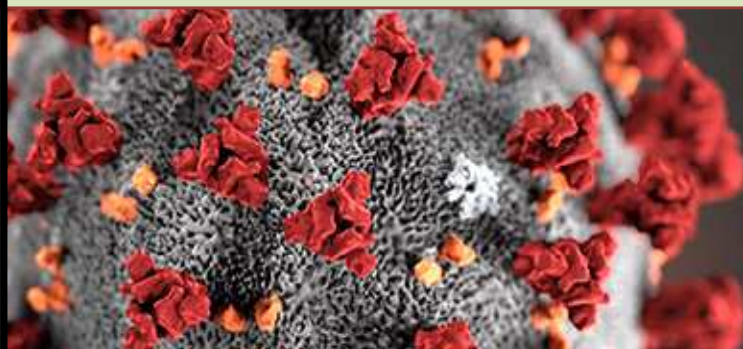
LA PSICOGERIATRIA:
SCIENZA DELLA COMPLESSITÀ



Evento VIRTUALE

ell' EMERGENZA covid-19

seconda ondata



rioso caso della casa del clero

Il curioso caso della casa del clero

22 dicembre: febbre – 1° Caso di positività al SARS COV-2

29 Sacerdoti

Età:
media: 87,4
mediana: 87
(range 97-78)

Indice di Comorbilità di Charlson:
media: 9,3
mediana: 9
(range 17-4)

Indice di Fragilità sec Scala di Rockwood:
Media: 4,3
mediana: 4
(range 17-4)

24 dicembre:

su 29 Sacerdoti

4 sempre stati negativi

Età:
media: 83,2 mediana: 83 (range 88-79)
Indice di Comorbilità di Charlson:
media: 6,7 mediana: 6,5 (range 10-4)

Indice di Fragilità sec Scala di Rockwood:
Media: 3 mediana: 3 (range 4-2)

25 Positivi

Età:
media: 88 mediana: 88 (range 97-81)
Indice di Comorbilità di Charlson:
media: 9,76 mediana: 9 (range 17-4)

16 Sintomatici

Età:
media: 83,5 mediana: 88 (range 97-81)
Indice di Comorbilità di Charlson:
media: 9,5 mediana: 9 (range 17-8)
Indice di Fragilità sec Scala di Rockwood:
Media: 4,5 mediana: 4 (range 9-2)

13 pazienti FEBBRE > 38°C
2 febbre < 38°C
1 pz non ha presentato febbre

TOSSE in 7
DISPNEA in 6
ASTENIA in 12
VOMITO in 4
DIARREA in 1
SINGHIOZZO in 1

16 Sintomatici

Età:
media: 83,5 mediana: 88 (range 97-81)
Indice di Comorbilità di Charlson:
media: 9,5 mediana: 9 (range 17-8)
Indice di Fragilità sec Scala di Rockwood:
Media: 4,5 mediana: 4 (range 9-2)

OSSIGENO TERAPIA :

6 Pz (con una media di 3,1 litri al minuto - range 2-4)
di cui 2 presenti pre-prescritta per patologie non covid relate.

ANTIBIOTICOTERAPIA :

5 Pz
per 3 pz iniziata in 6°, 5° e 3° giornata dalla comparsa di Febbre da COVID (rispettivamente eseguiti 3 antibiotici, 2 antibiotici e 3 antibiotici)
per 2 pz la terapia antibiotica è stata eseguita per patologie non COVID relate

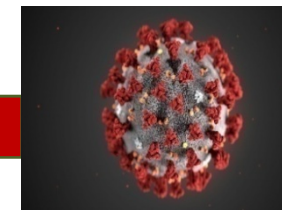
TERAPIA CORTISONICA :

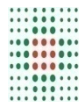
4 Pz
sintomatologia da COVID (la terapia è stata iniziata in 2° e 4° giornata dall'inizio dei sintomi)
patologie NON COVID
e che, per personalizzazione della terapia, hanno superato i 16 mg di metilprednisolone per

ONE ARTIFICIALE :

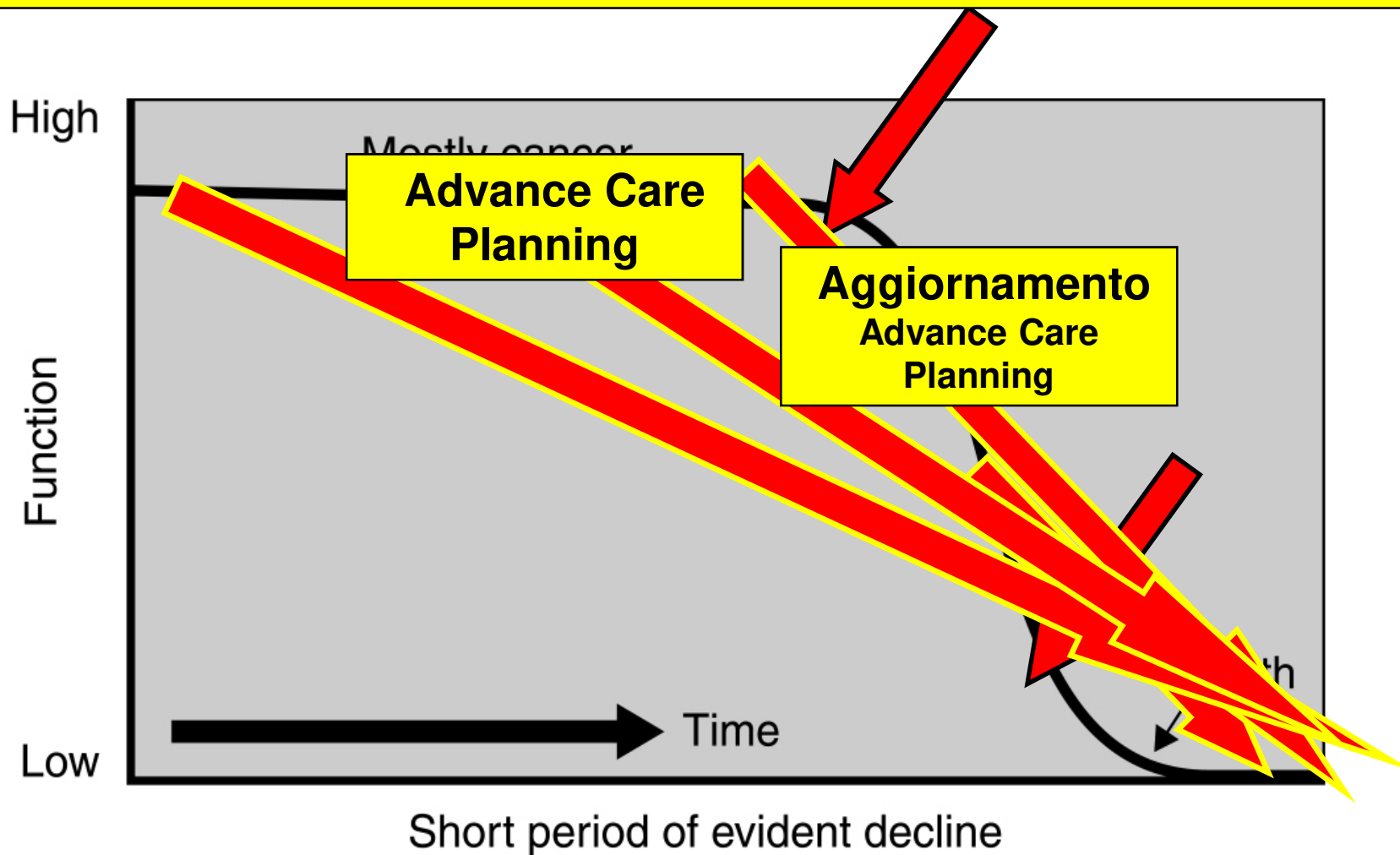
+ 500 cc per via endovenosa

TUTTI hanno superato l'infezione

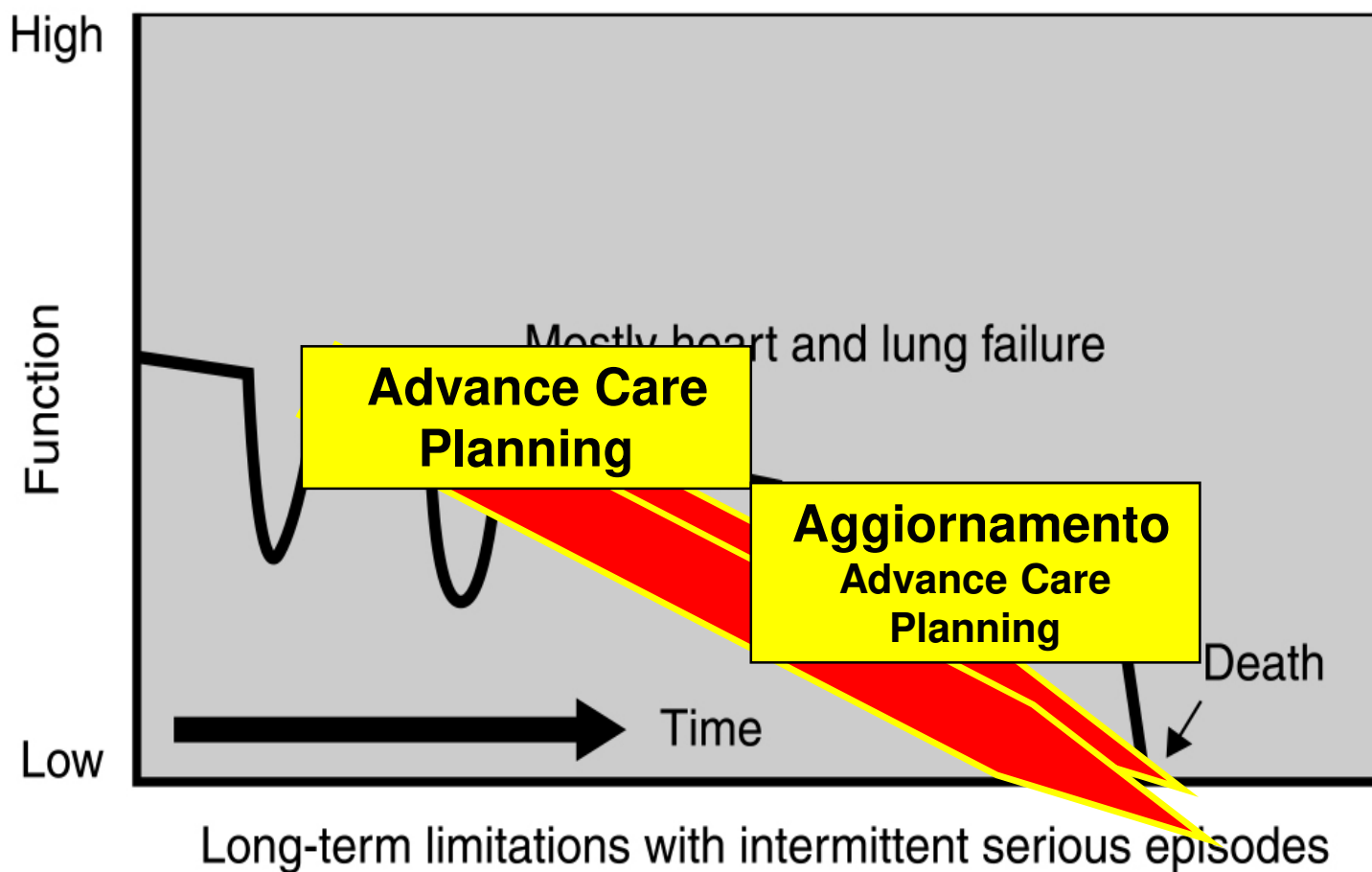




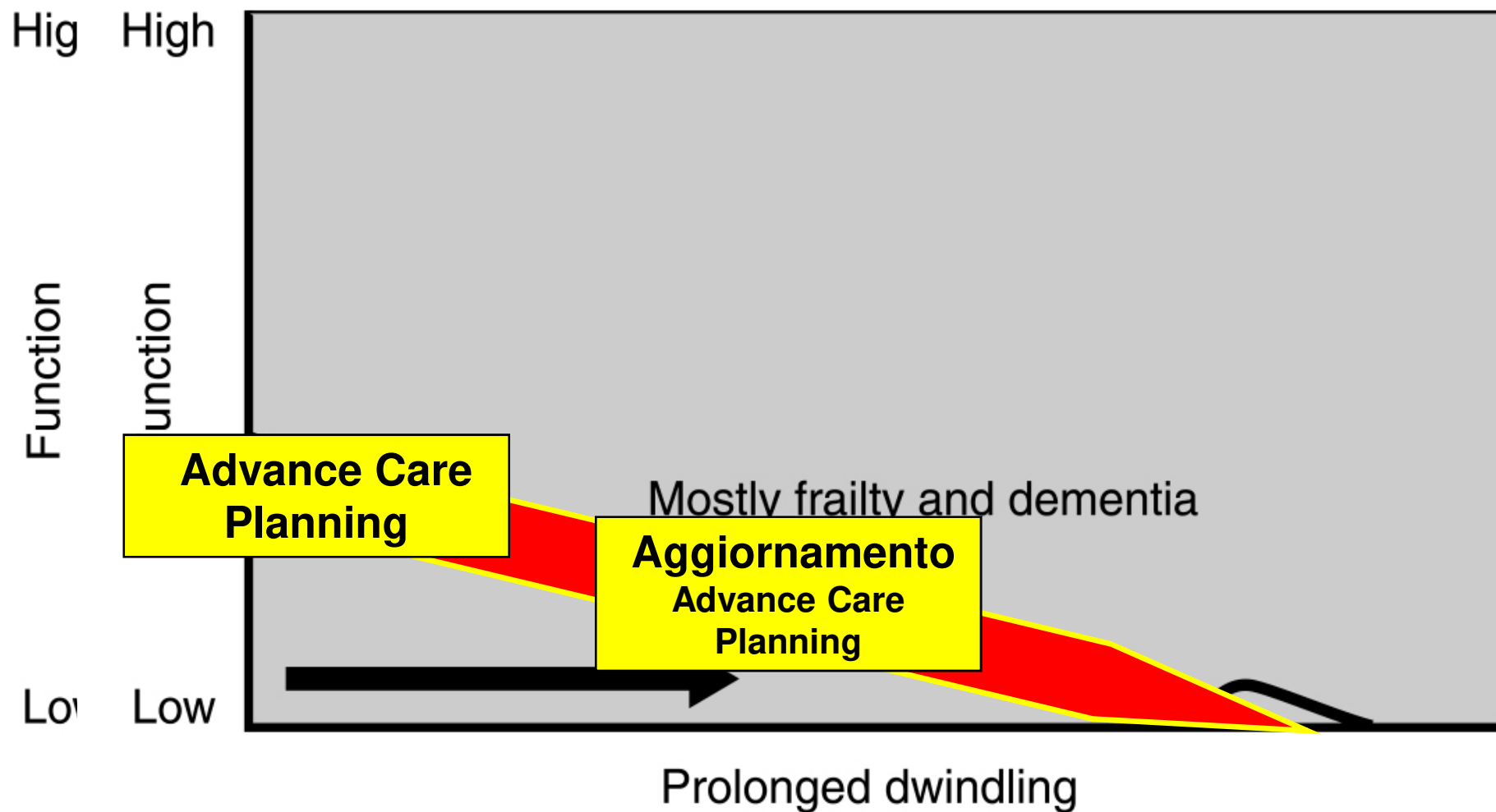
CURE PALLIATIVE PRECOCI

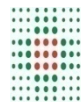


Le traiettorie di malattia



Le traiettorie di malattia





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttora : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttora : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

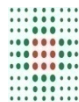
Principi generali dell'etica medica:

AUTONOMIA:

BENEFICIALITÀ:

NON MALEFICIALITÀ:

GIUSTIZIA (DISTRIBUTIVA):



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

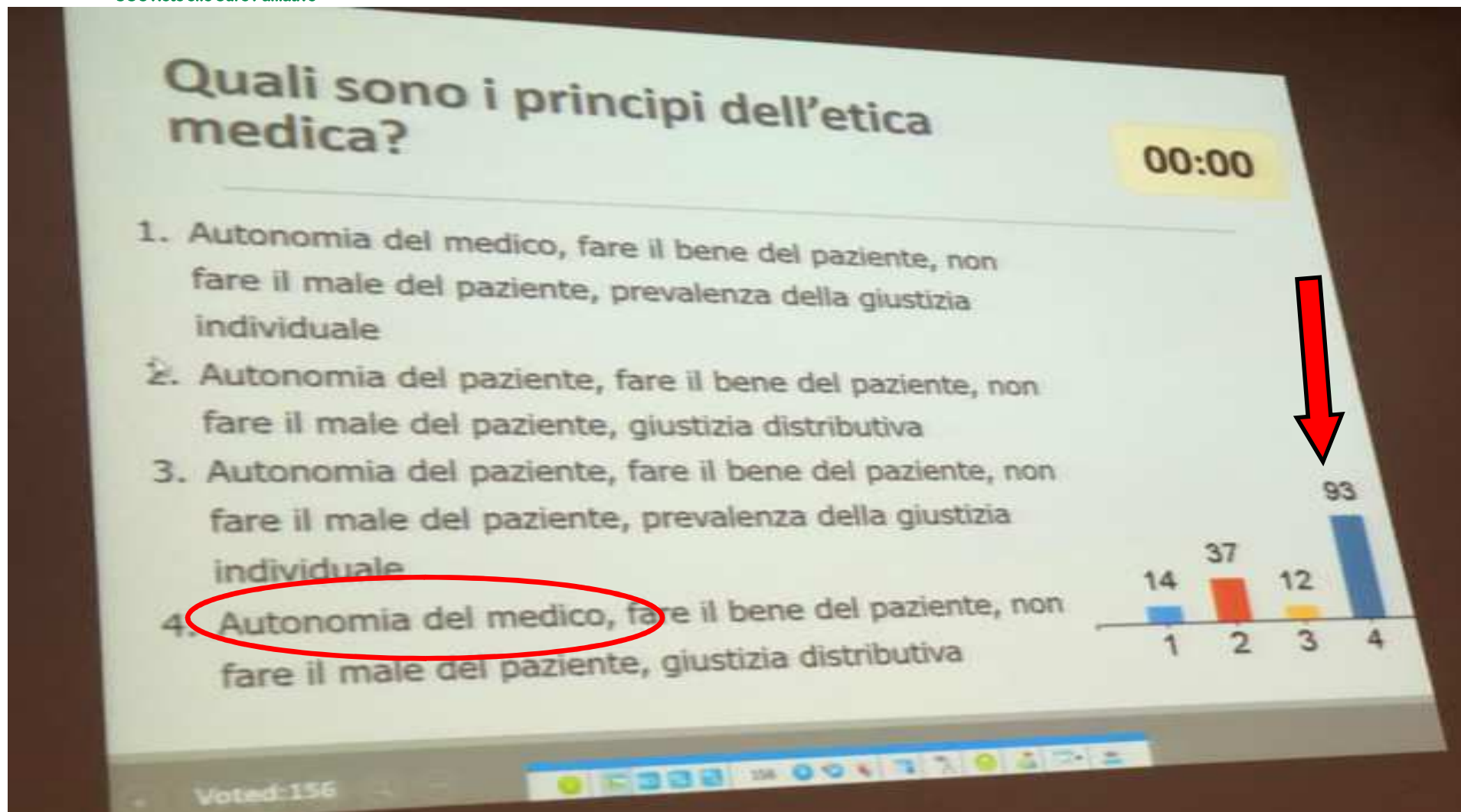
Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice: Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative

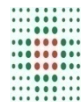
Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

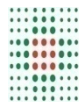
Principi generali dell'etica medica:

AUTONOMIA: rispetto per l'autodeterminazione del paziente,

BENEFICIALITÀ: fare il bene del paziente

NON MALEFICIALITÀ: non fare il male del paziente

GIUSTIZIA (DISTRIBUTIVA): promuovere un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Principi generali dell'etica medica:

AUTONOMIA: rispetto per l'autodeterminazione del paziente,

che viene promossa e sostenuta

BENEFICIALITÀ: fare il bene del paziente

alla luce del SUO bene, nella definizione del quale il sanitario supporta la persona, senza alcuna deresponsabilizzazione e senza ingerenze ideologiche personali da parte del sanitario

NON MALEFICIALITÀ: non fare il male del paziente

alla luce del SUO male, nella definizione del quale il sanitario supporta la persona, senza alcuna deresponsabilizzazione e senza ingerenze ideologiche personali da parte del sanitario

GIUSTIZIA (DISTRIBUTIVA): promuovere un'equa distribuzione delle (limitate) risorse.

SERIE GENERALE

Spediz. abb. post. - art. 1, comma 1
Legge 27-02-2004, n. 46 - Filiale di Roma

Anno 159° - Numero 12

GAZZETTA UFFICIALE

DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA Roma - Martedì, 16 gennaio 2018 SI PUBBLICA TUTTI I GIORNI NON FESTIVI

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARENULA, 70 - 00186 ROMA
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - VIA SALARIA, 661 - 00138 ROMA - CENTRALINO 06-85001 - LIBRERIA DELLO STATO
PIAZZA G. VERDI, 1 - 00198 ROMA

La Gazzetta Ufficiale, Parte Prima, oltre alla Serie Generale, pubblica cinque Serie speciali, ciascuna contraddistinta da autonoma numerazione:

1ª Serie speciale: Corte costituzionale (pubblicata il mercoledì)
2ª Serie speciale: Unione europea (pubblicata il lunedì e il giovedì)
3ª Serie speciale: Regioni (pubblicata il sabato)
4ª Serie speciale: Concorsi ad esami (pubblicata il martedì e il venerdì)
5ª Serie speciale: Contratti pubblici (pubblicata il lunedì, il mercoledì e il venerdì)

La Gazzetta Ufficiale, Parte Seconda, "Foglio delle inserzioni", è pubblicata il martedì, il giovedì e il sabato

AVVISO ALLE AMMINISTRAZIONI

Al fine di ottimizzare la procedura di pubblicazione degli atti in Gazzetta Ufficiale, le Amministrazioni sono pregate di inviare, contemporaneamente e parallelamente alla trasmissione su carta, come da norma, anche copia telematica dei medesimi (in formato word) al seguente indirizzo di posta elettronica certificata: gazzettaufficiale@giustiziacert.it, curando che, nella nota cartacea di trasmissione, siano chiaramente riportati gli estremi dell'invio telematico (mittente, oggetto e data).

Nel caso non si disponga ancora di PEC, e fino all'adozione della stessa, sarà possibile trasmettere gli atti a: gazzettaufficiale@giustizia.it

SOMMARIO

“Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari”
(Legge n. 219 del 22 Dicembre 2017)

recante procedure comuni ai fini del riconoscimento e della revoca dello status di protezione internazionale. (18G00005) Pag. 4

dei buoni del Tesoro poliennali 2,05% con godimento 4 luglio 2017 e scadenza 1° agosto 2027, tredicesima e quattordicesima tranche. (18A00261) Pag. 17



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita

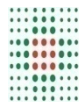


Pianificazione
sa delle Cure
inila valenti

Art. 1 Consenso informato
Art. 2 Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita
Art. 3 Minori e incapaci
Art. 4 Disposizioni anticipate di trattamento
Art. 5 Pianificazione condivisa delle cure
Art. 6 Norma transitoria

Art. 7 Clausola di invarianza finanziaria
Art. 8 Relazione alle Camere





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttora : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttora : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita



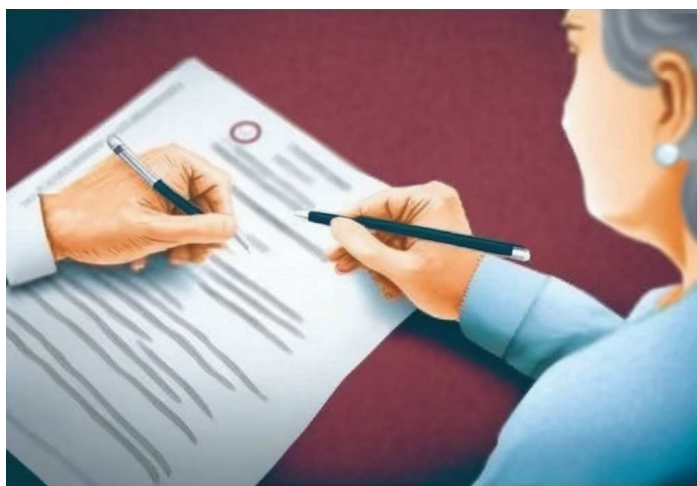
Associazione
Italiana delle Cure
Palliative
Danila Valenti

**“Norme in materia di consenso
informato e di dichiarazioni di
volontà anticipate nei trattamenti
sanitari”**

(Legge n. 219 del 22 Dicembre 2017)

Tutela del diritto

- Vita
- Salute
- Dignità
- Autodeterminazione della persona



Art. 1.

Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.



La Santa Sede

MESSAGGIO DEL SANTO PADRE FRANCESCO
AI PARTECIPANTI AL MEETING REGIONALE EUROPEO
DELLA "WORLD MEDICAL ASSOCIATION"
SULLE QUESTIONI DEL "FINE-VITA"

[Vaticano, Aula Vecchia del Sinodo, 16-17 novembre 2017]

European Association
of Governmental Organisations



Il fine della vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
daniela valenti

di non poterla impedire», come specifica il Catechismo della Chiesa Cattolica (n. 2278). Questa differenza di prospettiva restituisce umanità all'accompagnamento del morire, senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere. Vediamo bene, infatti, che non attivare mezzi sproporzionati o sospenderne l'uso, equivale a evitare l'accanimento terapeutico, cioè compiere un'azione che ha un significato etico completamente diverso dall'eutanasia, che rimane sempre illecita, in quanto si propone di interrompere la vita, procurando la morte.

Certo, quando ci immergiamo nella concretezza delle congiunture drammatiche e nella pratica clinica, i fattori che entrano in gioco sono spesso difficili da valutare. Per stabilire se un intervento medico clinicamente appropriato sia effettivamente proporzionato non è sufficiente applicare in modo meccanico una regola generale. Occorre un attento discernimento, che consideri l'oggetto morale, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti. La dimensione personale e relazionale

umano. In questo percorso la persona malata riveste il ruolo principale. Lo dice con chiarezza il Catechismo della Chiesa Cattolica: «Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità» (*ibid.*). È anzitutto lui che ha titolo, ovviamente in dialogo con i medici,



XXIV CONGRESSO NAZIONALE

FOCUS ON

10:00
11:00 **EAPC: ACP WHITE PAPER**

10:00 Introduce:
Danila Valenti (Bologna)

10:10 Intervengono:
Judith A. C. Rietjens (Rotterdam, Olanda)
Ida Korfage (Rotterdam, Olanda)

IL VALORE DELLE SCELTE

Riccione - 15/18 novembre 2017



MESSAGGIO DEL SANTO PADRE FRANCESCO
AI PARTECIPANTI AL MEETING REGIONALE EUROPEO
DELLA "WORLD MEDICAL ASSOCIATION"
SULLE QUESTIONI DEL "FINE-VITA"

[Vaticano, Aula Vecchia del Sinodo, 16-17 novembre 2017]



Al Venerato Fratello

Mons. Vincenzo Paglia

Presidente della Pontificia Accademia per la Vita

Invio il mio cordiale saluto a Lei e a tutti i partecipanti al Meeting Regionale Europeo della *World Medical Association* sulle questioni del cosiddetto "fine-vita", organizzato in Vaticano unitamente alla Pontificia Accademia per la Vita.

Il vostro incontro si concentrerà sulle domande che riguardano la fine della vita terrena. Sono domande che hanno sempre interpellato l'umanità, ma oggi assumono forme nuove per l'evoluzione delle conoscenze e degli strumenti tecnici resi disponibili dall'ingegno umano. La medicina ha infatti sviluppato una sempre maggiore capacità terapeutica, che ha permesso di sconfiggere molte malattie, di migliorare la salute e prolungare il tempo della vita. Essa ha dunque svolto un ruolo molto positivo. D'altra parte, oggi è anche possibile protrarre la vita in condizioni che in passato non si potevano neanche immaginare. Gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute.

Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona.



La Santa Sede

MESSAGGIO DEL SANTO PADRE FRANCESCO
AI PARTECIPANTI AL MEETING REGIONALE EUROPEO
DELLA "WORLD MEDICAL ASSOCIATION"
SULLE QUESTIONI DEL "FINE-VITA"

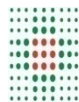
[Vaticano, Aula Vecchia del Sinodo, 16-17 novembre 2017]



Il Papa Pio XII, in un memorabile discorso rivolto 60 anni fa ad anestesisti e rianimatori, affermò che non c'è obbligo di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili e che,

in casi ben determinati, è lecito astenersene (cfr *Acta Apostolicae Sedis* XLIX [1957], 1027-1033). È dunque moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito "proporzionalità delle cure" (cfr Congregazione per la Dottrina della Fede, Dichiarazione sull'eutanasia, 5 maggio 1980, IV: *Acta Apostolicae Sedis* LXXII [1980], 542-552). L'aspetto peculiare di tale criterio è che prende in considerazione «il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali» (*ibid.*). Consente quindi di giungere a una decisione che si qualifica moralmente come rinuncia all'"accanimento terapeutico".

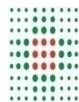
È una scelta che assume responsabilmente il limite della condizione umana mortale, nel momento in cui prende atto di non poterlo più contrastare. «Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire», come specifica il Catechismo della Chiesa Cattolica (n. 2278). Questa



CONSENSO

- **DAT:**
- Disposizioni Anticipate di Trattamento

- **Pianificazione Anticipata e Condivisa delle Cure**



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita



Identificazione
della Rete delle Cure
Palliative

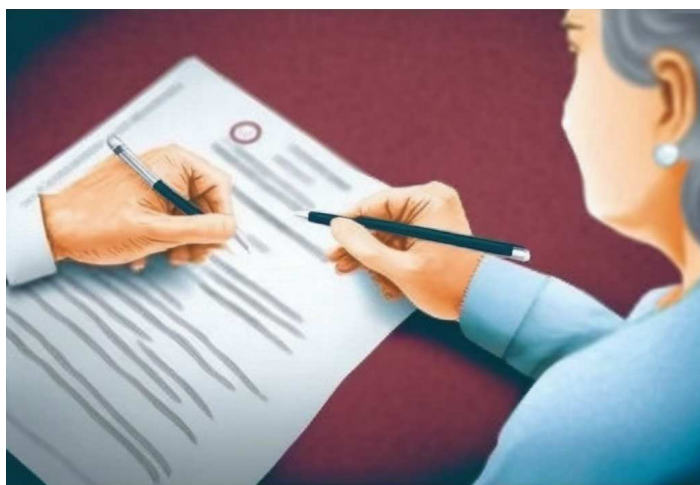
“Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari”

(Legge n. 219 del 22 Dicembre 2017)

Ogni persona in **previsione** di una **eventuale futura incapacità** di **autodeterminazione** e **dopo** avere acquisito **adeguate informazioni mediche** sulle **conseguenze** delle sue **scelte**

Può:

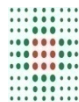
- Esprimere le proprie volontà su accertamenti e terapie
- Indicare una persona di fiducia (**FIDUCIARIO**)



Art. 4.

Disposizioni anticipate di trattamento

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita



Identificazione
della Cure
Danila Valenti

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

“Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari”

(Legge n. 219 del 22 Dicembre 2017)



Fiduciario

- È persona maggiorenne
- Firma la DAT
- Ha copia delle DAT
- Può rinunciare alla nomina
- Può essere revocato

Art. 4.

Disposizioni anticipate di trattamento

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



EAPC European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Direttora : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttora : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

**Il tempo della
comunicazione è
tempo di cura**



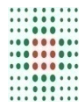
5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

- La persona ha il diritto di rifiutare accertamenti e terapie
- Nutrizione e idratazione artificiale sono terapie e, quindi, rifiutabili.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

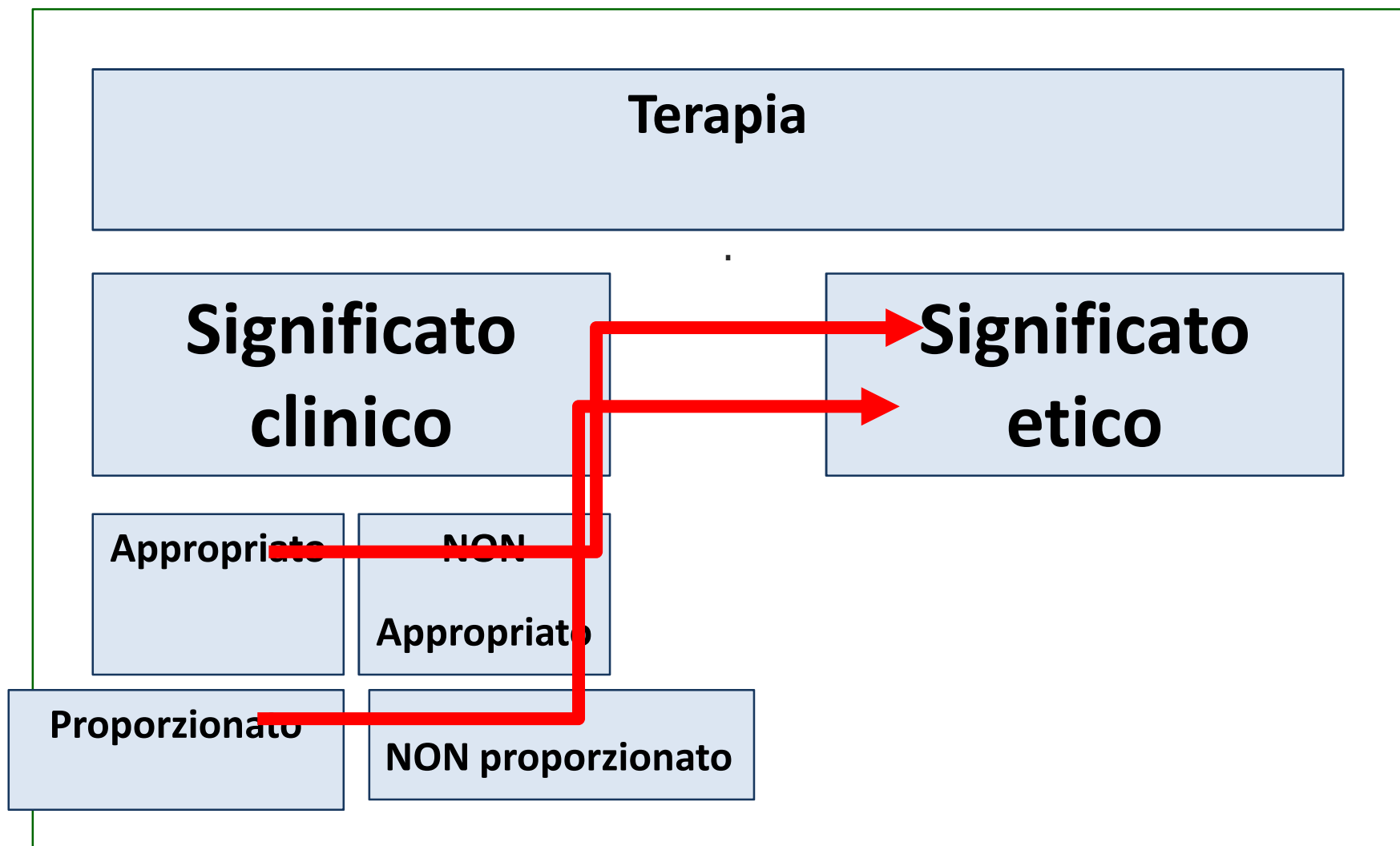
Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

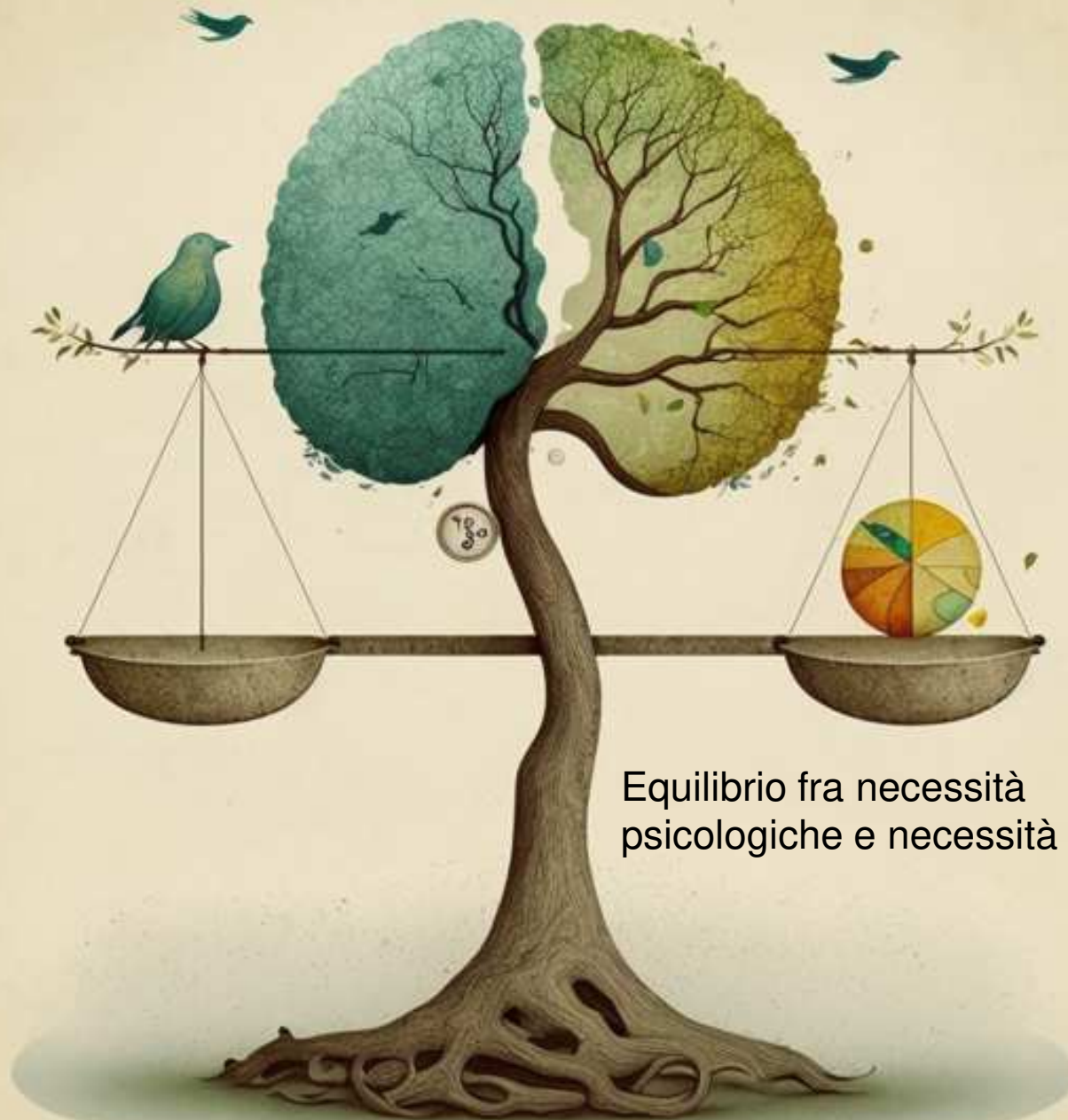


European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

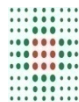
Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

:





Equilibrio fra necessità
psicologiche e necessità etiche



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

In questo caso la nutrizione Che significato clinico aveva ?



Nel caso di Eluana Englaro

La nutrizione che significato clinico aveva ?

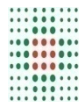
(Domande per televoto)

1) Terapia salvavita

2) Sostegno vitale

3) Terapia inappropriata

4) Terapia inutile



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

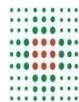
Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

In questo caso la nutrizione

Che significato clinico aveva ?



Terapia salvavita. Terapia quindi possibile oggetto di DAT



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



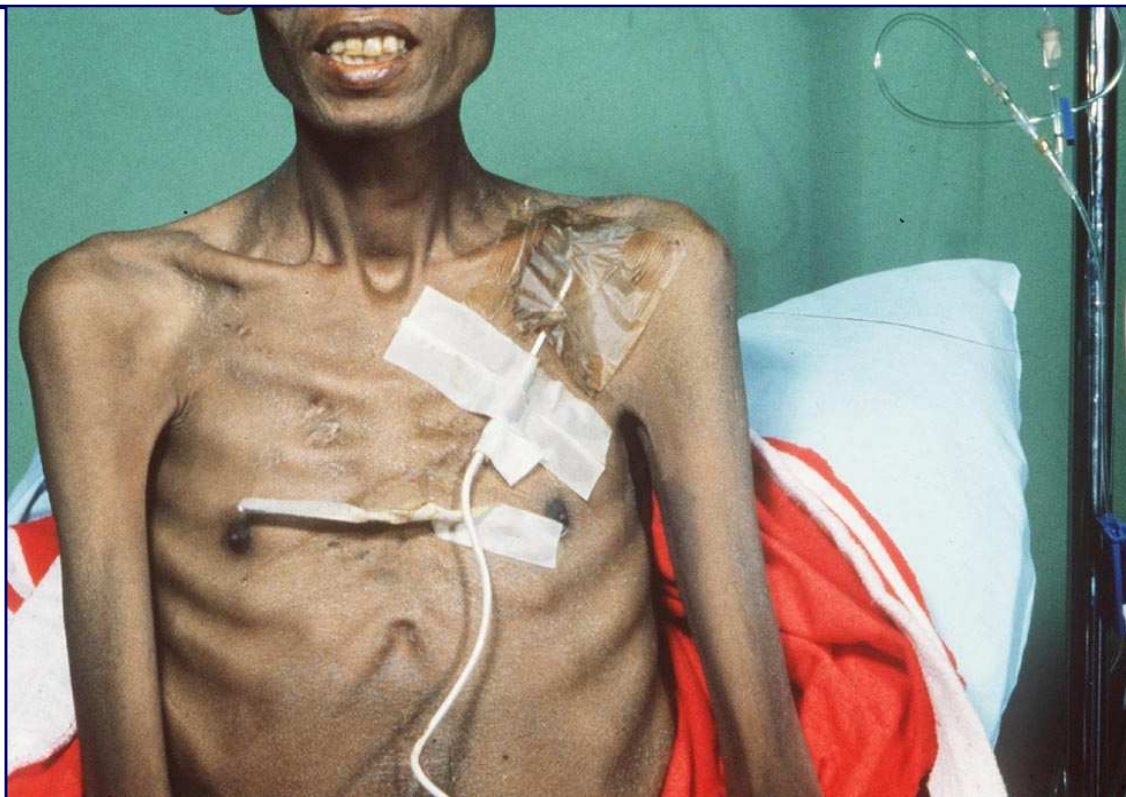
European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

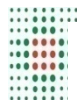
Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

In questo caso la nutrizione Che significato clinico ha ? **CACHESSIA NEOPLASTICA**

La CACHESSIA NEOPLASTICA

**Non si cura con la
nutrizione perché
non si risolve con
la nutrizione**





ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Clinical Nutrition

2016

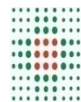
journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/clnu>

ESPEN Guideline

ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients[☆]

Jann Arends^a, Patrick Bachmann^b, Vickie Baracos^c, Nicole Barthelemy^d, Hartmut Bertz^a,
Federico Bozzetti^e, Ken Fearon^{f,†}, Elisabeth Hütterer^g, Elizabeth Isenring^h, Stein Kaasaⁱ,
Zeljko Krznaric^j, Barry Laird^k, Maria Larsson^l, Alessandro Laviano^m, Stefan Mühlebachⁿ,
Maurizio Muscaritoli^m, Line Oldervoll^{i, o}, Paula Ravasco^p, Tora Solheim^{q, r},
Florian Strasser^s, Marian de van der Schueren^{t, u}, Jean-Charles Preiser^{v, *}

^a Department of Medicine I, Medical Center – University of Freiburg, Faculty of Medicine, University of Freiburg, Germany^b Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Léon Bérard, Lyon, France^c Department of Oncology, University of Alberta, Edmonton, Canada^d Centre hospitalier universitaire, Liège, Belgium^e University of Milan, Milan, Italy^f Western General Hospital, Edinburgh, United Kingdom^g Medical University of Vienna, Austria^h Bond University, Gold Coast, Australiaⁱ Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norway^j University Hospital Center and School of Medicine, Zagreb, Croatia^k Beatson West of Scotland Cancer Centre, Edinburgh, United Kingdom^l Karlstad University, Karlstad, Sweden^m University of Rome La Sapienza, Roma, Italyⁿ University of Basel, Basel, Switzerland^o The Norwegian Heart and Lung Association (LHL), Oslo, Norway^p Faculty of Medicine, University of Lisbon, Lisbon, Portugal^q European Palliative Care Research Centre (PRC), Department of Cancer Research and Molecular Medicine, Faculty of Medicine, NTNU, Norwegian University of Science and Technology, Norway^r Cancer Clinic, St. Olavs Hospital, Trondheim University Hospital, Trondheim, Norway^s Oncological Palliative Medicine, Clinic Oncology/Hematology, Dept. Internal Medicine and Palliative Center, Cantonal Hospital St. Gallen, Switzerland^t VU University Medical Center (VUmc), Amsterdam, Netherlands^u HAN University of Applied Sciences, Nijmegen, Netherlands^v Erasme University Hospital, Université Libre de Bruxelles, Brussels, Belgium



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

:

Clinical Nutrition 40 (2021) 2898–2913

2021



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Clinical Nutrition

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/clnu>



ESPEN Guideline

ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer

Maurizio Muscaritoli ^{a,*}, Jann Arends ^b, Patrick Bachmann ^c, Vickie Baracos ^d,
Nicole Barthelemy ^e, Hartmut Bertz ^b, Federico Bozzetti ^f, Elisabeth Hütterer ^g,
Elizabeth Isenring ^h, Stein Kaasa ⁱ, Zeljko Krznaric ^j, Barry Laird ^k, Maria Larsson ^l,
Alessandro Laviano ^a, Stefan Mühlebach ^m, Line Oldervoll ⁿ, Paula Ravasco ^o,
Tora S. Solheim ^p, Florian Strasser ^q, Marian de van der Schueren ^{r,s}, Jean-Charles Preiser ^t,
Stephan C. Bischoff ^u



Il supporto nutrizionale dovrebbe essere valutato con attenzione se il paziente sta ricevendo una chemioterapia palliativa.....

C'è un generale consenso sul fatto che una incondizionata nutrizione artificiale in tutti i pazienti sottoposti a chemioterapia palliativa è associata **PIU'** a **SVANTAGGI** che a **BENEFICI** , e dovrebbe essere evitata.....

Level of evidence

LOW

Questions for research

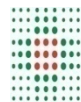
Effects of nutritional care on quality of life in patients with advanced cancer

Nutritional support should receive special consideration if patients are receiving palliative anti-cancer treatment. There is agreement that unconditional artificial nutrition in all patients undergoing anticancer therapy is associated overall with more harm than benefit [193,394,456] and should be avoided [6,7,9]. However,

[193] Klein S, Koretz RL. Nutrition support in patients with cancer: what do the data really show? Nutr Clin Pract 1994;9:91–100.

[394] Koretz RL, Lipman TO, Klein S. AGA technical review on parenteral nutrition. Gastroenterology 2001;121:970–1001.

[456] Koretz RL. Do data support nutrition support? Part II. Enteral artificial nutrition. J Am Diet Assoc 2007;107:1374–80.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

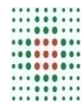
Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Se un paziente morente ha fame, vuol dire che la diagnosi di fase terminale è sbagliata

appropriate comfort [469]. A patient who has been classified as imminently dying but is awake and is hungry may have been misdiagnosed. In such cases, the patient should be reassessed and may require treatment. Routine hydration showed no improvement in [465] or only limited effects [468,470] on symptoms and quality of life in cancer patients who are imminently dying [468,470,471].

Artificial hydration should not be used for thirst palliation or mouth dryness (often caused by medications like opioids) [468]; oral care measures are effective to comfort these patients [205,469,473].

Nella fase terminale l'idratazione artificiale non dovrebbe essere utilizzata per la secchezza delle fauci, ma sono efficaci le cure del cavo orale ..



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Quando è appropriata la Nutrizione Artificiale?

2021

Clinical Nutrition 40 (2021) 2898–2913



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Clinical Nutrition

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/clnu>

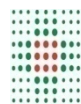


ESPEN Guideline

ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer

Maurizio Muscaritoli ^{a,*}, Jann Arends ^b, Patrick Bachmann ^c, Vickie Baracos ^d,
Nicole Barthelemy ^e, Hartmut Bertz ^b, Federico Bozzetti ^f, Elisabeth Hütterer ^g,
Elizabeth Isenring ^h, Stein Kaasa ⁱ, Zeljko Krznaric ^j, Barry Laird ^k, Maria Larsson ^l,
Alessandro Laviano ^a, Stefan Mühlebach ^m, Line Oldervoll ⁿ, Paula Ravasco ^o,
Tora S. Solheim ^p, Florian Strasser ^q, Marian de van der Schueren ^{r,s}, Jean-Charles Preiser ^t,
Stephan C. Bischoff ^u





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Certezza Globale delle prove	Raccomandazione	Forza della raccomandazione clinica
Bassa	La nutrizione artificiale può essere presa in considerazione come prima opzione in alcune categorie di pazienti, ossia con malnutrizione severa o ipofagia, quando l'introito calorico per via naturale è significativamente ridotto e rimane inadeguato per un periodo prolungato di tempo. La nutrizione artificiale può essere indicata esclusivamente nei pazienti la cui malnutrizione, e non la progressione di malattia, rischi di condizionare significativamente la prognosi (48).	Condizionata a favore
COI: nessun conflitto dichiarato		



Indicazione Nutrizione enterale/parenterale:

* Efficacia non dimostrata

* Indicata solo se:

1. Attesa di vita è primariamente condizionata dalla malnutrizione più che dalla malattia;
2. Attesa di vita >3 mesi;
3. La malnutrizione determina le condizioni cliniche senza significativa sintomatologia associata, oppure questa è ben controllata;
4. Il KPS > 50

Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial

Eduardo Bruera, David Hui, Shalini Dalal, Isabel Torres-Vigil, Joseph Trumble, Joseph Roosth, Susan Krauter, Carol Strickland, Kenneth Unger, J. Lynn Palmer, Julio Allo, Susan Frisbee-Hume, and Kenneth Tarleton

A B S T R A C T

Purpose

The vast majority of patients with cancer at the end of life receive parenteral hydration in hospitals and no hydration in hospice, with limited evidence supporting either practice. In this randomized controlled trial, we determined the effect of hydration on symptoms associated with dehydration, quality of life, and survival in patients with advanced cancer.

Patients and Methods

We randomly assigned 129 patients with cancer from six hospices to receive parenteral hydration (normal saline 1 L per day) or placebo (normal saline 100 mL per day) daily over 4 hours. The primary outcome was change in the sum of four dehydration symptoms (fatigue, myoclonus, sedation and hallucinations, 0 = best and 40 = worst possible) between day 4 and baseline. Secondary outcomes included Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS), Nursing Delirium Screening Scale (NuDESC), Unified Myoclonus Rating Scale (UMRS), Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Fatigue (FACIT-F), Dehydration Assessment Scale, creatinine, urea, and overall survival. Intention-to-treat analysis was conducted to examine the change by day 4 \pm 2 and day 7 \pm 2 between groups.

Results

The hydration ($n = 63$) and placebo ($n = 66$) groups had similar baseline characteristics. We found no significant differences between the two groups for change in the sum of four dehydration symptoms (-3.3 v -2.8 , $P = .77$), ESAS (all nonsignificant), MDAS (1 v 3.5 , $P = .084$), NuDESC (0 v 0 , $P = .13$), and UMRS (0 v 0 , $P = .54$) by day 4. Results for day 7, including FACIT-F, were similar. Overall survival did not differ between the two groups (median, 21 v 15 days, $P = .83$).

Conclusion

Hydration at 1 L per day did not improve symptoms, quality of life, or survival compared with placebo.

J Clin Oncol 31:111-118. © 2012 by American Society of Clinical Oncology

Eduardo Bruera, David Hui, Shalini Dalal, Isabel Torres-Vigil, J. Lynn Palmer, Julio Allo, Susan Frisbee-Hume, and Kenneth Tarleton, The University of Texas MD Anderson Cancer Center; Isabel Torres-Vigil, University of Houston; Joseph Trumble, Odyssey Hospice; Joseph Roosth, Silverado Hospice; Susan Krauter, Houston Hospice; Carol Strickland, Christus Vesting Nurse Agency Hospice; and Kenneth Unger, Vitas Hospice, Houston, TX.

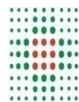
Published online ahead of print at www.jco.org on November 19, 2012.

Supported by Grant No. R01CA122292-01 from the National Cancer Institute (E.B.). This study is also supported in part by National Institutes of Health Grants No. R01NR010152-01A1 (E.B.) and R01CA124481-01 (E.B.), the MD Anderson Cancer Center Support Grant (Grant No. CA 015872), an institutional startup fund (D.H.), and the National Cancer Institute (Grants No. R01CA122292-03S1 and 1R01CA151785-01, L.T.V.).

Presented in part at the 48th Annual Meeting of the American Society of Clinical Oncology, June 1-5, 2012, Chicago, IL.

The sponsor of the study had no role in

L'idratazione con 1 l/die NON migliora i sintomi, NON migliora la qualità di vita, NON aumenta la sopravvivenza rispetto al placebo



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



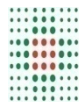
European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Ma il mio caro muore di fame o sete?



cibo = Amore



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttora : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttora : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



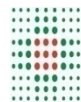
European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

No il paziente non sta morendo di fame o di sete!

***E questo va ricordato:
Ai familiari, a Tutti i familiari
Agli infermieri
Ai medici***





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttore: Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttore: Danila Valenti
DATeR: Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

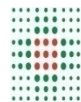
Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

“Distinguere fra fame e cachessia

Table 1

Distinguishing starvation from cachexia

	Starvation	Cachexia
Appetite	Suppressed in late phase	Suppressed in early phase
Body mass index	Not predictive of mortality	Predictive of mortality
Serum albumin	Low in late phase	Low in early phase
Cholesterol	May remain normal	Low
Total lymphocyte count	Low, responds to refeeding	Low, unresponsive to refeeding
Cytokines	Little data	Elevated
Inflammatory disease	Usually not present	Present
Response to refeeding	Reversible	Resistant



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice: Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice: Danila Valenti
DATeR: Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

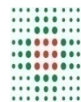
ESPEN Guideline

ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer

Maurizio Muscaritoli ^{a, *}, Jann Arends ^b, Patrick Bachmann ^c, Vickie Baracos ^d,
Nicole Barthelemy ^e, Hartmut Bertz ^b, Federico Bozzetti ^f, Elisabeth Hütterer ^g,
Elizabeth Isenring ^h, Stein Kaasa ⁱ, Zeljko Krznaric ^j, Barry Laird ^k, Maria Larsson ^l,
Alessandro Laviano ^a, Stefan Mühlebach ^m, Line Oldervoll ⁿ, Paula Ravasco ^o,
Tora S. Solheim ^p, Florian Strasser ^q, Marian de van der Schueren ^{r, s}, Jean-Charles Preiser ^t,
Stephan C. Bischoff ^u

appropriate comfort [469]. A patient who has been classified as imminently dying but is awake and is hungry may have been misdiagnosed. In such cases, the patient should be reassessed and may require treatment. Routine hydration showed no improvement in [465] or only limited effects [468,470] on symptoms and quality of life in cancer patients who are imminently dying [468,470,471].

Se un paziente morente ha fame, vuol dire che la diagnosi di «end of life» è sbagliata



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

ESPEN Guideline

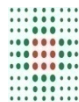
2021

ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer

Maurizio Muscaritoli ^{a, *}, Jann Arends ^b, Patrick Bachmann ^c, Vickie Baracos ^d,
Nicole Barthelemy ^e, Hartmut Bertz ^b, Federico Bozzetti ^f, Elisabeth Hütterer ^g,
Elizabeth Isenring ^h, Stein Kaasa ⁱ, Zeljko Krznaric ^j, Barry Laird ^k, Maria Larsson ^l,
Alessandro Laviano ^a, Stefan Mühlebach ^m, Line Oldervoll ⁿ, Paula Ravasco ^o,
Tora S. Solheim ^p, Florian Strasser ^q, Marian de van der Schueren ^{r, s}, Jean-Charles Preiser ^t,
Stephan C. Bischoff ^u

Artificial hydration should not be used for thirst palliation or mouth dryness (often caused by medications like opioids) [468]; oral care measures are effective to comfort these patients [205,469,473].

- ***Nella fase terminale l'idratazione artificiale NON dovrebbe essere utilizzata per la secchezza delle fauci***
- ***Sono efficaci le cure del cavo orale***



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

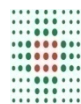


European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

For patients with cancer who are nearing end of life, dedicated palliative care is appropriate [89]. In end-of-life care, nutrition is tailored to the patient's symptomatic needs and is primarily intended to support comfort and quality of life. Many earlier goals for care are no longer valid (e.g., energy intake, physical activity), patient comfort and thirst must still be met [90]. In some cases, patients are connected to others by the thirst for a drink, even if only in small amounts. Optimal patient management in the end of life requires education and respectful communication with patients and families. To this end, meetings between the patient, caregivers, and the medical team are important to help fulfill each patient's specific needs and improve quality of life. There are many ethical considerations concerning food and hydration, so feeding decisions are made with and for each patient in the context of cultural, personal, and religious practices for the patient and his or her family members [90].

E' appropriato un approccio palliativo dedicato al paziente e alla famiglia!



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttora : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttora : Danila Valenti

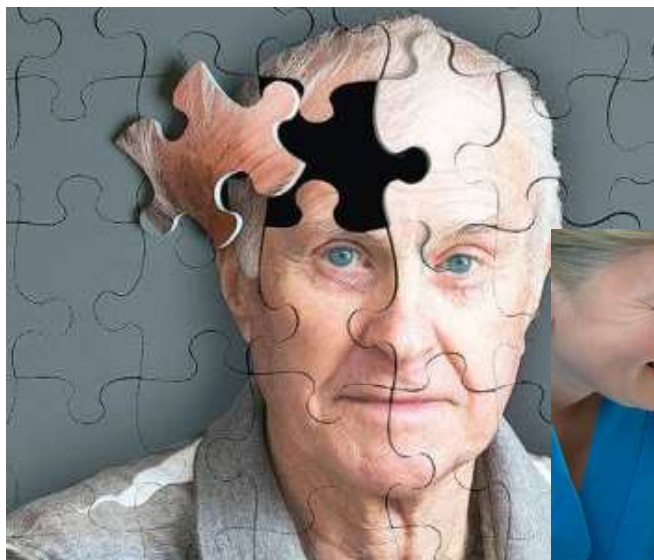
Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

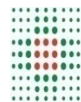


European Association for Palliative Care
Von Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

E nelle persone affette da demenza?





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti



Cochrane
Library

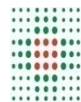
2014

Cochrane Database of Systematic Reviews

Medically assisted nutrition for adult palliative care patients (Review)

Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J

***Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J.
Medically assisted nutrition for adult palliative care patients.
Cochrane Database Syst Rev. 2014 Apr 23.***



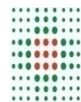
Consapevolezza delle implicazioni etiche

Terapia

o

Supporto vitale ?

nutrition ([Casarett 2005](#)). The first ethical controversy centres on whether medically assisted nutrition is a medical intervention or a basic provision of comfort. Second, there is controversy as to how and by whom decisions should be made with regards to medically assisted nutrition in patients who no longer have the capacity to make decisions for themselves. This review will concentrate on assessing the benefit of provision of nutrition with medical assistance versus the harm caused by such intervention in palliative care patients. It is only with this information that clinicians and patients can make informed decisions about whether this type of intervention is beneficial or harmful to an individual patient.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttora : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttora : Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

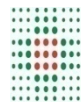


European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Bassa qualità della letteratura esistente

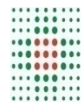
- Extensive searching of the literature produced no randomised controlled studies or prospective controlled trials that fulfilled the inclusion criteria.
- The discussion will focus only on prospective trials that were retrieved, as this represents the next highest study quality design.
- However, the studies are all of a low quality because of their design, and therefore caution is needed in interpreting any of the results.



Risultati

In one prospective, cohort study of participants with advanced dementia, there was no significant difference in survival between participants with percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) inserted (median 195 days, range 21 to 1405 days), and participants without PEG insertion (median 189 days, range four to 1502) (P value = 0.9) (Meier 2001). The Cochrane review had conflicting

Nella fase avanzata di demenza la PEG NON HA un impatto significativo sulla sopravvivenza

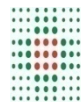


Risultati

There was a significant difference in survival between participants with a better performance status (KPS > 50; median survival 211 days) compared with participants with a worse performance status (KPS < 50; median survival 62 days). The mean survival was used

without the benefit of high-quality evidence to guide them. The uncontrolled prospective studies described would suggest that patients with a good performance status and medium- to long-term prognosis (months to years) may benefit from medically assisted nutrition. However, the evidence base to support this at the

Nelle fasi più precoci con una prognosi a medio-lungo termine potrebbe avere un beneficio



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttora : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttora : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti



Cochrane
Library

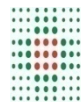
2014

Cochrane Database of Systematic Reviews

Interventions for preventing delirium in older people in institutional long-term care (Review)

Clegg A, Siddiqi N, Heaven A, Young J, Holt R

***Clegg A, Siddiqi N, Heaven A, Young J, Holt R. Interventions for preventing delirium in older people in institutional longterm care.
Cochrane Database Syst Rev. 2014 Jan 31.***



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttora : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttora : Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



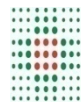
European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Risultati

Our review has identified two randomised controlled trials (RCTs) of delirium prevention interventions for older people in institutional long term care, recruiting 3636 participants. One small cluster-RCT (n = 98) of a hydration-based intervention reported no reduction in delirium incidence in the intervention group compared to control.

Non evidenza di efficacia nel ridurre il rischio di sviluppare delirium



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia A Review of the Evidence

Thomas E. Finucane, MD

Colleen Christmas, MD

Kathy Travis, MD

Patients with advanced dementia frequently develop eating difficulties and weight loss. Enteral feeding tubes are often used in this situation, yet benefits and risks of this therapy are unclear. We searched MEDLINE, 1966 through March 1998, to identify data about the risks and benefits of tube feeding in patients with advanced dementia.

Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA. 1999 Oct 13

Conclusion:

Tube feeding is a risk factor for aspiration pneumonia; to our knowledge, it has never been shown to be an effective treatment, and neither regurgitated gastric contents nor contaminated oral secretions can be kept out of the airways with a feeding tube.

Survival has not been shown to be prolonged by tube feeding.

Non riduce le polmoniti ab ingestis

Non aumenta la sopravvivenza

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice : Danila Valenti
DATeR : Fabrizio Moggia

2014

A COMPARISON OF SURVIVAL, PNEUMONIA, AND HOSPITALIZATION IN PATIENTS WITH ADVANCED DEMENTIA AND DYSPHAGIA RECEIVING EITHER ORAL OR ENTERAL NUTRITION

M.T.G. CINTRA¹, N.A. DE REZENDE², E.N. DE MORAES³, L.C.M. CUNHA³, H.O. DA GAMA TORRES⁴

1. Geriatric Medical, MSc; 2. Associate Professor of Minas Gerais Federal University, PhD; 3. Speech Pathologist, MSc. Corresponding author: Henrique G. Zodiaco 525, Santa Lúcia, Belo Horizonte, 30360-430. Minas Gerais, Telephone: 55-31-99720838, torresh@medicina.ufmg.br

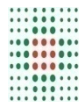
Cintra MT, de Rezende NA, de Moraes EN, Cunha LC

J Nutr Health Aging. 2014 Dec;18

Conclusion:

Il sondino NG e la PEG hanno una maggiore efficacia rispetto all'alimentazione orale per la prevenzione delle aspirazioni e delle polmoniti ab ingestis.

Non previene le polmoniti ab ingestis



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice: Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttrice: Danila Valenti
DATeR: F.

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

2021

ESPEN Guideline

ESPEN practical guideline: Clinical nutrition and hydration in geriatrics

Dorothee Volkert ^{a,*}, Anne Marie Beck ^b, Tommy Cederholm ^{c,d}, Alfonso Cruz-Jentoft ^e, Lee Hooper ^f, Eva Kiesswetter ^a, Marcello Maggio ^g, Agathe Raynaud-Simon ^h, Cornel Sieber ^{a,i}, Lubos Sobotka ^j, Dienneke van Asselt ^k, Rainer Wirth ^l, Stephan C. Bischoff ^m

Indicazioni alla Nutrizione Enterale e Parenterale

EN e PN e idratazione sono TERAPIE

Devono essere utilizzate SOLO se è presente una realistica possibilità di miglioramento o mantenimento di una adeguata qualità di vita

Alle persone anziane nella fase terminale di malattia deve essere proposta un “*comfort feeding*” piuttosto che EN

34) *Older persons with low nutritional intake in the terminal phase of illness shall be offered comfort feeding instead of EN. (R31, Grade GPP, consensus 88%)*

Commentary

EN is in principle a life-prolonging procedure. If the prolongation of life is no longer a desirable goal, the patients' quality of life should be considered exclusively. This is regularly the case in the palliative situation. In this situation, the patient should be offered whatever he or she likes to eat and drink orally, in the amount he or she likes to consume. This approach is mostly described by the term comfort feeding [164]. In this situation, covering a patient's nutritional requirements is entirely irrelevant [162].

3.2.3.5.2. Implementation



***Consapevoli di essere condizionati da
.....Cibo uguale amore***

Recommendation 32:

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Raccomandazione forte, ma ci sono poche evidenze in letteratura sul miglioramento della QoL e nell'aumento della sopravvivenza.

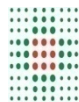
Una dieta che ridistribuisce l'assunzione di proteine migliora l'efficacia del levodopa (per un meccanismo competitivo)

Una dieta adeguata ha effetti positivi non solo sulla mobilità ma anche sugli score di disabilità

that PD patients should receive medical nutrition to improve well-being and quality of life. Medical nutrition should be tailored to individual requirements. Recommendation: GPP – strong consensus (100%)

life (QoL) is related to nutritional status; research on patients who are moderately malnourished have shown a lower quality of life than patients who are well nourished [242] and are inversely correlated to quality of life domains, including physical and emotional well-being domains [243]. There is very limited literature on the effectiveness of medical nutrition on the improvement of the quality of life or survival in patients with PD. Individualized nutritional information from a dietitian with weekly telephone contact did not show a significant improvement in quality of life compared to written information. 10 years supplementation of creatine has been shown to have beneficial effects for mood over placebo treatment, but did not influence overall quality of life or disease progression. The use of antioxidants and supplements has shown a limited role for treatment with some benefit for CoQ10 supplementation on Unified Parkinson Disease Rating Scale (UPDRS) activity daily living scores, although this seemed inconsistent among studies [245]. Finally, since food-derived amino acids compete with levodopa for blood-brain transport, a diet low in protein and high in levodopa is proposed and has been shown to improve motor symptoms. Positive effects have also been observed on disability and quality of life. Adhering to a diet low in protein and high in levodopa is of medical importance. See supplementary data for Clinical Question 23.

Fine vitaè diverso.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttore: Danila Valenti
UOC Rete delle Cure Palliative
Direttore: Danila Valenti
DATeR: Fabrizio Moggia

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita



Definizione
della Cura
palliativa

**“Norme in materia di consenso
informato e di dichiarazioni di
volontà anticipate nei trattamenti
sanitari”**

(Legge n. 219 del 22 Dicembre 2017)

Il medico **deve adoperarsi** per **alleviare**
le **sofferenze** del malato
e' sempre garantita:
una appropriata terapia del dolore
cure palliative



Art. 2.

*Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole
nelle cure e dignità nella fase finale della vita*

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è

Qualità di vita.....
.....nella malattia

Legge 38 –

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.



**LEGGE 15 marzo 2010,
n. 38**

*Disposizioni per garantire l'accesso alle
cure palliative e alla terapia
del dolore*

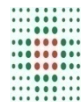
**Intesa Stato-Regioni
25 luglio 2012**



L'Organizzazione Mondiale della Sanità

*“Le **Cure Palliative** sono l'**assistenza (care)** globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (cure)*

*E' fondamentale affrontare e controllare il **dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali**. L'obiettivo delle Cure Palliative (CP) è il raggiungimento della **migliore qualità di vita***



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

Dipartimento dell'Integrazione

Direttrice : Danila Valenti

UOC Rete delle Cure Palliative

Direttrice : Danila Valenti

DATeR : Fabrizio Moggia

Qualità di vita

Da cosa dipende la Qualità di vita ?

Calman's GAP

Un ragazzo di 29 anni, in fase avanzatissima di malattia ematologica, per la comparsa di lesioni cerebrali aveva perso l'uso dell'arto superiore destro e progressivamente avrebbe perso l'uso degli arti inferiori.
ARRABBIATO

Il padre, tentando di proteggerlo: *“Non dobbiamo dirglielo! Deve pensare che ce la farà a recuperare nuovamente il braccio»*

Fisioterapia , fisioterapia fisioterapia e ancora fisioterapia

Il ragazzo si rifiutava di vedere la fidanzata
“La rivedrò quando avrò recuperato l'uso del braccio”

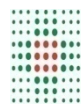
Allora il padre è riuscito a realizzare : *“ho capito perché dobbiamo dirglielo”*

Delicatamente, usando la domanda esplorativa, ne abbiamo parlato con il ragazzo

Ha chiamato la ragazza. La ragazza non l'ha più lasciato fino alla fine

Potrà sembrare ben poca cosa

Per amore del figlio, il padre è riuscito a superare il dolore di pensare alla consapevolezza del figlio, perché solo la consapevolezza avrebbe portato il figlio a prendere la decisione che avrebbe preso solo in piena consapevolezza e che gli avrebbe fatto vivere la 'migliore' situazione possibile, per lui, nella malattia : insieme alla fidanzata.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento dell'Integrazione
Direttrice : Danila Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



European Association for Palliative Care
Non Governmental Organisation (NGO) recognised by the Council of Europe

Cure Palliative e fine vita
La Pianificazione
Condivisa delle Cure
danila valenti

SI' - SOSTENERE UNA SPERANZA

LA SPERANZA sì. Perché LA SPERANZA E' CONSAPEVOLE .

MA NON ALIMENTARE UN ILLUSIONE