



30 SETTEMBRE 2016

IL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA
TERMINALE IN RESIDENZA SANITARIA
ASSITENZIALE SI DEVE TRASPORTARE IN
HOSPICE?

Corrado Carabellese

Il Recepimento Legislativo in Lombardia “Cure teminali non oncologiche”



Regione Lombardia LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° IX / 4610 Seduta del 28/12/2012

Presidente

ROBERTO FORMIGONI

Assessori regionali

ANDREA GIBELLI Vice Presidente

VALENTINA APREA

GIOVANNI BOZZETTI

ROMANO COLOZZI

GIUSEPPE ANTONIO RENATO ELIAS

ANDREA GILARDONI

NAZZARENO GIOVANNELLI

FILIPPO GRASSIA

MARIO MELAZZINI

CAROLINA ELENA PELLEGRINI

LEONARDO SALVEMINI

Con l'assistenza del Segretario Marco Pilloni

Su proposta dell'Assessore Mario Melazzini



Regione Lombardia LA GIUNTA

A VOTI UNANIMI espressi nelle forme di legge:

DELIBERA

- 1) di approvare il "Documento per lo sviluppo della Rete per le Cure Palliative in Lombardia", Allegato 2) parte integrante del presente provvedimento;
- 2) di approvare il documento "Rete Terapia del Dolore Regione Lombardia", Allegato 3) parte integrante del presente provvedimento;
- 3) di recepire l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano del 25 luglio 2012 (rep. Atti. n. 152/CSR) recante "Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di Cure Palliative e della Terapia del dolore" - Allegato 1) parte integrante del presente provvedimento;

Allegato A



Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELLA QUALITA' E DELL'ORDINAMENTO DEL SERVIZIO
SANITARIO NAZIONALE
DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA
UFFICIO XI

**DOCUMENTO SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE
NECESSARI PER L'ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA AI
MALATI IN FASE TERMINALE E DELLE UNITA' DI CURE PALLIATIVE E DELLA
TERAPIA DEL DOLORE**

Diversa la situazione relativa alla rete delle cure palliative per l'adulto che pur in presenza di riferimenti normativi precedenti tra cui il DPCM del 20 gennaio 2000.

Il presente documento è il risultato di un percorso complesso di confronto tra tecnici rappresentanti del mondo professionale, delle società scientifiche e del mondo delle organizzazioni non-profit, finalizzato a presentare una proposta di intesa tale da garantire la tutela espressamente dichiarata nella legge 38 all'articolo 1 " *...il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore* " .

La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative, risponde dunque all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza.

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

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative (standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3)

2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o , se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (L. 38/2010, art. 2, comma 1)

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. I piani devono coinvolgere in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non - profit ed il settore sociale degli Enti Locali.

3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative operano equipe multiprofessionali con personale dedicato. Di tale equipe è parte integrante il medico di medicina generale. La strutturazione di base dell'equipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza. Con questa equipe collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute necessarie. Le equipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivisione professionale periodica la riunione d'equipe.

5. Continuità delle cure

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero e di cura nei vari setting di cura di seguito caratterizzati (casa, Hospice, ospedale, strutture residenziali). L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cure individuali, è



essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro familiari. Tra gli strumenti possibili di tale integrazione si cita il Punto Unico di Accesso. La Rete garantisce una valutazione costante dei bisogni della famiglia al fine di individuare un percorso di supporto.

Tipologia di strutture (*Articolo 5, Comma 2*)

Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, pianta organica, figure professionali (*Articolo 5, Comma 3*)

Rete locale di Cure Palliative

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La funzione di coordinamento viene affidata a una Struttura specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010. Le funzioni di coordinamento sono quelle previste nell'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16/12/2010.

Ò

Assistenza residenziale in Hospice

Le cure palliative in Hospice, nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Esse sono erogate da equipe multidisciplinari e multi professionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. Le cure in Hospice sono garantite in modo omogeneo: gli Hospice sono inseriti nei LEA distrettuali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

Assistenza in Strutture Residenziali

Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente, con le modalità indicate alla voce “Assistenza Domiciliare.”

Dal Documento della “Commissione Nazionale per la definizione e l’aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza”

Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali

Qualità	Complessità	Copertura assistenziale
Presenza di: 1. <i>specifici Protocolli formalizzati</i> per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l’alimentazione e l’idratazione, per il nursing. 2. <i>Programmi formalizzati:</i> a. per l’informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia; b. l’accompagnamento alla morte e assistenza al lutto; c. per l’audit clinico e il sostegno psico-emotivo all’équipe; d. per la formazione continua del personale.	<i>Presenza di una Équipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da:</i> - medico - infermiere - operatore socio-sanitario - fisioterapista - psicologo - assistente sociale - assistente spirituale	<i>Sette giorni su sette</i> - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di operatori socio-sanitari sulle 24 ore

1 * Att. n. 2 Standard qualificanti l'operatività della rete di cure palliative domiciliari

Estratto dal documento della Commissione Nazionale LEA riguardante la caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio

Profilo di cura	Complessità	Copertura assistenziale
Cure Palliative malati terminali	Infermiere Professionisti della Riabilitazione Dietista) Psicologo Medico e/o Medico Specialista Operatore sociosanitario	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica 24 ore

ALLEGATO 3) ALLA D.G.R. N° DEL.....

Allegato 3

**RETE
TERAPIA DEL DOLORE
REGIONE LOMBARDIA**

ALLEGATO 2) ALLA D.G.R. N. DEL

**DOCUMENTO PER LO SVILUPPO
DELLA RETE PER LE CURE PALLIATIVE
IN LOMBARDIA**

La Lombardia si caratterizza per una Rete assistenziale di cure palliative tra le più complesse e maggiormente sviluppate a livello nazionale, sia sul versante dell'Assistenza residenziale – Hospice in ambito socio-sanitari e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative ora Hospice sanitari - sia su quello dell'Assistenza domiciliare - Assistenza Domiciliare Integrata-ADI CP e Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative nei malati oncologici-ODCP.

Sul territorio regionale sono attivi Soggetti erogatori di cure palliative, pubblici e privati, soprattutto non profit, attivi sia in ambito residenziale sia in ambito domiciliare.

Il modello assistenziale regionale si sostanzia in quattro modalità organizzative, due Residenziali (Hospice in ambito socio-sanitario e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative ospedaliere o Hospice sanitari) e due territoriali (assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP) già definita Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative - ODCP in ambito oncologico e Assistenza Domiciliare ADI-Voucher Cure Palliative). Le equipe che erogano assistenza al domicilio garantiscono sia interventi di base, sia interventi specialistici in funzione della complessità clinica del malato. A queste attività si integrano quelle erogate in ambito di day hospital, di specialistica ambulatoriale e di consulenza specialistica.

Il Sistema delle Cure Palliative si raccorda con le Reti di patologia e garantisce la continuità nel percorso del malato e della sua famiglia soprattutto nel passaggio dalla fase di cronicità a quello della terminalità. Ciò al fine di assicurare le specificità assistenziali che caratterizzano la Rete delle Cure Palliative, così come definita dalla Legge n.38/2010 e dal Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014 di cui alla D.c.r. IX/88/2010, creando però un continuum con quell'“approccio palliativo” che deve essere comunque presente in tutte le fasi assistenziali dei malati cronici presi in carico dalle equipe curanti durante i lunghi periodi di “fragilità”.

4 – LA TIPOLOGIA DEL PAZIENTE ELEGGIBILE ALLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

4.1. Analisi dei bisogni

La maggior parte dell'esperienza acquisita, su base regionale, riguarda i malati affetti da patologia neoplastica. La letteratura, nonché le esperienze internazionali più avanzate dimostrano che la popolazione di riferimento per le cure palliative riguarda, oltre i malati neoplastici, anche i pazienti affetti da patologie croniche dell'apparato respiratorio, cardio-circolatorio, epato-renale, metabolico. Meno rappresentati da un punto di vista numerico, ma molto complessi da un punto di vista assistenziale, sono i malati affetti da patologie neurologiche e infettive.

In base ai dati epidemiologici lombardi (Registri di mortalità, Archivi di patologia, BDA) la potenziale popolazione annua di riferimento è di 45.000 casi, di cui 29.000 pazienti neoplastici.

La presa in carico del malato da parte della Rete delle Cure palliative richiede un assetto organizzativo gestionale correlato all'intensità di cura necessaria per lo stadio di patologia che caratterizza le differenti tipologie di pazienti.

Nel caso il malato abbia le caratteristiche per essere preso in carico alla rete delle Cure Palliative e sia ricoverato presso Strutture Socio Sanitarie (ad es. RSA), in un'area non dedicata e accreditata per l'assistenza ai malati inguaribili nella fase finale della vita, occorre garantire il diritto alle cure palliative favorendo l'accesso in regime consenziale da parte dell'equipe di cure palliative operante in una

9

Struttura accreditata di cure palliative, di norma quello/quelli di riferimento territoriale (incidenti nella stessa ASL o in ASL limitrofe).

Le cure palliative in RSA : Un esempio

Tabella 1 Distribuzione Demografica Residenza Sanitaria

Assistenziale "A. Luzzago" distribuzione posti letto :

Rsa luzzago 120 pl accreditati

Rsa Luzzago 10 posti solventi e 8 pl sollievo per un totale di 18 pl

Tab 1 dimessi totali dal 1.9.15 al 31.8.2016 secondo pl accreditati e pl solventi/sollievo

1.9.15-31.8.16	Dimessi accreditati (120 pl)	Dimessi non accreditati (18 pl)	Dimessi totali
	38 (32%)	52 (281%)	90

Tab 2 deceduti totali dal 1.9.15 al 31.8.2016 secondo pl accreditati e pl solventi/sollievo

1.9.15-31.8.16	Accreditati (120 pl)	Solventi-sollievo	Deceduti totali
	38 (32%)	8 (44%)	46

Le cure palliative sono sviluppate in
RSA.

Tabella n. 3 deceduti totali in RSA dal 1.9.15 al 31.8.2016 secondo pl accreditati e pl solventi/sollievo

1.9.15-31.8.16	Accreditati (120 pl)	Solventi-sollievo	Deceduti totali
	30 (79%)	5 (62%)	RSA 35

Tabella n. 4 deceduti totali in Ospedale dal 1.9.15 al 31.8.2016 secondo pl accreditati e pl

solventi/sollievo			
1.9.15-31.8.16	Accreditati (120 pl)	Solventi-sollievo	Deceduti totali
	8 (21%)	3 (38%)	Osp 11

La RSA accoglie ospiti terminali o questi
passano dalla condizione
fragile/cronico a terminale nel corso
della permanenza?

Tabella n. 5 dimessi totali dal 1.9.15 al 31.8.2016 secondo pl accreditati e pl solventi/sollievo

1.9.15-31.8.16	Accreditati (120 pl)	Solventi-sollievo	Dimessi Totali
	0	44 (85%)	44

Tabella n. 6 Distribuzione dei decessi dal 1.9.15 al 31.8.2016 rispetto al tempo di permanenza in RSA secondo pl accreditati e pl solventi/sollievo

Deceduti	Accreditati 38	Solventi-sollievo 8
0-6 mesi	9 (24%)	7(87%)
7-12 mesi	5 (13%)	
13-24 mesi	7 (18%)	
25-48 mesi	6 (16%)	
> 49 mesi	11 (29%)	1 (13%)
Totale	38 (100%)	8(100%)

ASPETTI DI METODOLOGIA

[J Am Med Dir Assoc.](#) 2014 Jul;15(7):467-76.

A comparative analysis of comprehensive geriatric assessments for nursing home residents receiving palliative care: a systematic review.

[Hermans K](#)¹, [De Almeida Mello J](#)², [Spruytte N](#)², [Cohen J](#)³, [Van Audenhove C](#)², [Declercq A](#)⁴.

Nursing homes become important locations for palliative care. By means of comprehensive geriatric assessments (CGAs), an evaluation can be made of the different palliative care needs of nursing home residents. This review aims to identify all CGAs that can be used to assess palliative care needs in long-term care settings and that have been validated for nursing home residents receiving palliative care. The CGAs are evaluated in terms of psychometric properties and content comprehensiveness.

CONCLUSIONS:

The interRAI PC and the McMaster Quality of Life Scale are considered to be the most comprehensive CGAs to evaluate the needs and preferences of nursing home residents receiving palliative care. Future research should aim to examine the effectiveness of the identified CGAs and to further validate the CGAs for nursing home residents with palliative care needs.

Nelle cure palliative viene proposta la “Valutazione multidimensionale” in equipe

[Geriatr Nurs.](#) 2016 Jul 9. pii: S0197-4572(16)30089-1. doi: 10.1016/j.gerinurse.2016.06.011.
[Epub ahead of print]

End of life care in nursing homes: Translating focus group findings into action.

[Bükki J](#)¹, [Neuhaus PM](#)², [Paal P](#)³.

Therapeutic options for nursing home residents focus on functional improvement, while inadequate hospital admissions in the dying phase are frequent. The aim of this study was to explore views, attitudes, and concerns among staff and to embark on a process that facilitates end-of-life care on an institutional level. Three focus group interviews were conducted with nursing home staff (nurses, care managers, physicians). The discussants (22) expressed the following issues: workload; ethical conflicts; additional resources; "living palliative care"; deleterious effect of restorative aims; lack of training; fear; knowledge and skills; rituals; lack of attachment, frustration, and abuse; team; discouragement; resilience enhanced by good care; style of communication; avoidance; the "palliative status"; legal concerns and hospital admissions. **Nursing home staff expressed willingness to care for the dying. Providing good end of life care may promote professional resilience and personal integrity.** Therefore, team issues, fears, and avoidance should be addressed.

[J Hosp Palliat Nurs.](#) 2016 Apr 1;18(2):124-130.

Communication with Residents and Families in Nursing Homes at the End of Life.

[Johnson S](#)¹, [Bott MJ](#)².

Communication with residents and their families is important to ensure that the end-of-life experience is in accordance with resident's wishes. A secondary analysis was conducted to determine: (a) who should communicate with the resident/family about death and dying; (b) when communication should occur around death and dying, obtaining a "DNR" order, and obtaining a hospice referral; and (c) what differences exist in communication about death and dying between Registered Nurses (RNs), Licensed Practical Nurses (LPNs), and unlicensed staff. Greater than 90% of staff ($N=2,191$) reported that the physician or social worker should communicate about death and dying with residents/families, but only 53% thought that direct care staff should talk with them. Weighted scores for "When communication should occur about death and dying and obtaining a 'DNR' Order" revealed significantly ($p < .01$) lower scores for unlicensed staff than RNs and LPNS (i.e., licensed staff), indicating that licensed staff were more likely to initiate conversations on admission or at the care-planning meeting, or when the resident's family requested it. No differences were found between staff on communication about obtaining a hospice referral. The identified gaps in perception about who should be communicating can assist in developing appropriate interventions that need future testing. **The potential for training regarding communication strategies and techniques could lead to higher satisfaction with end-of-life care for residents and their families**

Hospice versus Nursing Home

[J Am Geriatr Soc.](#) 2001 Nov;49(11):1493-8.

Does hospice have a role in nursing home care at the end of life?

[Casarett DJ](#)¹, [Hirschman KB](#), [Henry MR](#).

To assess the possible benefits and challenges of hospice involvement in nursing home care by comparing the survival and needs for palliative care of hospice patients in long-term care facilities with those living in the community.

PARTICIPANTS:

The records of 1,692 patients were searched, and 1,142 patients age 65 and older were identified. Of these, 167 lived in nursing homes and 975 lived in the community.

RESULTS:

At the time of enrollment, nursing home residents were more likely to have a Do Not Resuscitate order (90% vs 73%; $P < .001$) and a durable power of attorney for health care (22% vs 10%; $P < .001$) than were those living in the community. Nursing home residents also had different admitting diagnoses, most notably a lower prevalence of cancer (44% vs 74%; $P < .032$). Several needs for palliative care were less common among nursing home residents, including constipation (1% vs 5%; $P = .02$), pain (25% vs 41%; $P < .001$), and anticipatory grief (1% vs 9%; $P < .001$). Overall, nursing home residents had fewer needs for care (median 0, range 0-3 vs median 1, range 0-5; rank sum test $P < .001$). Nursing home residents had a significantly shorter survival (median 11 vs 19 days; log rank test of survivor functions $P < .001$) and were less likely to withdraw from hospice voluntarily (8% vs 14%; $P = .03$). However, there was no difference in the likelihood of becoming ineligible during hospice enrollment (6% for both groups).

CONCLUSIONS:

These results suggest that hospices identify needs for palliative care in a substantial proportion of nursing home residents who are referred to hospice, although nursing home residents may have fewer identifiable needs for care than do community-dwelling older people. However, the finding that nursing home residents' survival is shorter may be of concern to hospices that are considering partnerships with nursing homes. An increased emphasis on hospice care in nursing homes should be accompanied by targeted educational efforts to encourage early referral.

[J Am Med Dir Assoc.](#) 2013 Oct;14(10):741-8. doi: 10.1016/j.jamda.2013.03.009. Epub 2013 May 7.

Site of death among nursing home residents in the United States: changing patterns, 2003-2007.

[Temkin-Greener H¹](#), [Zheng NT](#), [Xing J](#), [Mukamel DB](#).

The proportion of US deaths occurring in nursing homes (NHs) has been increasing in the past 2 decades and is expected to reach 40% by 2020. Despite being recognized as an important setting in the provision of end-of-life (EOL) care, little is known about the quality of care provided to dying NH residents. There has been some, but largely anecdotal evidence suggesting that many US NHs transfer dying residents to hospitals, in part to avoid incurring the cost of providing intensive on-site care, and in part because they lack resources to appropriately serve the dying residents. We assessed longitudinal trends and geographic variations in place of death among NH residents, and examined the association between residents' characteristics, treatment preferences, and the probability of dying in hospitals.

METHODS:

We used the Minimum Data Set (NH assessment records), Medicare denominator (eligibility) file, and Medicare inpatient and hospice claims to identify decedent NH residents. In CY2003-2007, there were 2,992,261 Medicare-eligible NH decedents from 16,872 US Medicare- and/or Medicaid-certified NHs. Our outcome of interest was death in NH or in a hospital. The analytical strategy included descriptive analyses and multiple logistic regression models, with facility fixed effects, to examine risk-adjusted temporal trends in place of death.

FINDINGS:

Slightly more than 20% of decedent NH residents died in hospitals each year. Controlling for individual-level risk factors and for facility fixed effects, the likelihood of residents dying in hospitals has increased significantly each year between 2003 through 2007.

CONCLUSIONS:

This study fills a significant gap in the current literature on EOL care in US nursing homes by identifying frequent facility-to-hospital transfers and an increasing trend of in-hospital deaths. These findings suggest a need to rethink how best to provide care to EOL nursing home residents.

[J Am Geriatr Soc.](#) 2010 Aug;58(8):1481-8. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02968.x. Epub 2010 Jul 14.

The growth of hospice care in U.S. nursing homes.

[Miller SC¹](#), [Lima J](#), [Gozalo PL](#), [Mor V](#).

To inform efforts aimed at reducing Medicare hospice expenditures by describing the longitudinal use of hospice care in nursing homes (NHs) and examining how hospice provider growth is associated with use.

DESIGN:

Longitudinal study using NH resident assessment (Minimum Data Set) and Medicare denominator and claims data for 1999 through 2006.

SETTING:

NHs in the 50 U.S. states and the District of Columbia.

PARTICIPANTS:

Persons dying in U.S. NHs.

MEASUREMENTS:

Medicare beneficiaries dying in NHs, receipt of NH hospice, and lengths of hospice stay were identified. The number of hospices providing care in NHs was also identified, and a panel data fixed-effect (within) regression analysis was used to examine how growth in providers affected hospice use.

RESULTS:

Between 1999 and 2006, the number of hospices providing care in NHs rose from 1,850 to 2,768, and rates of NH hospice use more than doubled (from 14% to 33%). With this growth came a doubling of mean lengths of stay (from 46 to 93 days) and a 14% increase in the proportion of NH hospice decedents with noncancer diagnoses (69% in 1999 to 83% in 2006).

Controlling for time trends, for every 10 new hospice providers within a state, there was an average state increase of 0.58% (95% confidence interval=0.383-0.782) in NH hospice use. Much state variation in NH hospice use and growth was observed.

CONCLUSION:

Policy efforts to curb Medicare hospice expenditures (driven in part by provider growth) must consider the potentially negative effect of changes on access for dying (mostly noncancer) NH residents.

To describe the longitudinal patterns and the within- and between-facility differences in hospice use and in-hospital deaths between long-term nursing home (NH) residents with and without dementia.

DESIGN: Retrospective analyses of secondary data sets from 2003 to 2007. **SETTING:** NHs in the United States.

PARTICIPANTS: A total of 1,261,726 decedents in 16,347 NHs were included in 2003 to 2007 trend analysis and 236,619 decedents in 15,098 NHs in 2007 were included in the within- and between-facility analyses.

MEASUREMENTS: Hospice use in the last 100 days of life and in-hospital deaths were outcome measures. Dementia was defined as having a diagnosis of Alzheimer's disease or other dementia based on Minimum Data Set (MDS) health assessments.

RESULTS:

Overall hospice use increased from 25.6% in 2003 to 35.7% in 2007. During this time, hospice use for decedents with dementia increased from 25.1% to 36.5%, compared with an increase from 26.5% to 34.4% for decedents without dementia. The rate of in-hospital deaths remained virtually unchanged. **Within the same facility, decedents with dementia were significantly more likely to use hospice (odds ratio (OR) = 1.07, 95% confidence interval (CI) = 1.04-1.11) and less likely to die in a hospital (OR = 0.76, 95% CI = 0.74-0.78).** Decedents in NHs with higher dementia prevalence, regardless of individual dementia status, were more likely to use hospice (OR = 1.67, 95% CI = 1.22-2.27).

CONCLUSION:

NHs appear to provide less-aggressive end-of-life care to decedents with dementia than to those without. Although significantly more residents with dementia now receive hospice care at the end of life, the quality evaluation and monitoring of hospice programs have not been systematically conducted, and additional research in this area

[J Am Geriatr Soc.](#) 2016 Apr;64(4):723-30. doi: 10.1111/jgs.14070. Epub 2016 Apr 5.

Effect of Hospice Use on Costs of Care for Long-Stay Nursing Home Decedents.

[Unroe KT](#)^{1,2,3,4}, [Sachs GA](#)^{1,2,3,4}, [Dennis ME](#)², [Hickman SE](#)^{5,4}, [Stump TE](#)³, [Tu W](#)^{1,2}, [Callahan CM](#)^{1,2,3}.

To analyze the costs for long-stay (>90 days) nursing home (NH) decedents with and without hospice care.

DESIGN: Retrospective cohort study using a 1999-2009 data set of linked Medicare and Medicaid claims and minimum data set (MDS) assessments.

SETTING: Indiana NHs.

PARTICIPANTS: Long-stay NH decedents (N = 2,510).

MEASUREMENTS: Medicare costs were calculated for 2, 7, 14, 30, 90, and 180 days before death; Medicaid costs were calculated for dual-eligible beneficiaries. Total costs and costs for hospice, NH, and inpatient care are reported.

RESULTS:

Of 2,510 long-stay NH decedents, 35% received hospice. Mean length of hospice was 103 days (median 34 days). Hospice users were more likely to have cancer (P < .001), a do-not-resuscitate order in place (P < .001), greater cognitive impairment (P < .001), and worse activity of daily living (ADL) function (P < .001) and less likely to have had a hospitalization in the year before death (P < .001). In propensity score analyses, hospice users had lower total Medicare costs for all time periods up to and including 90 days before death. For dually eligible beneficiaries, overall costs and Medicare costs were significantly lower for hospice users up to 30 days before death. Medicaid costs were not different between the groups except for the 2-day time period.

CONCLUSION:

In this analysis of costs to Medicare and Medicaid for long-stay NH decedents, use of hospice did not increase costs in the last 6 months of life. Evidence supporting cost savings is sensitive to analyses that vary the time period before death.

[J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci](#). 2016 May;71(3):569-80. doi: 10.1093/geronb/gbv109. Epub 2015 Dec 11.

Hospice Use, Hospitalization, and Medicare Spending at the End of Life.

[Zuckerman RB](#)¹, [Stearns SC](#)², [Sheingold SH](#)³.

Prior studies associate hospice use with reduced hospitalization and spending at the end of life based on all Medicare hospice beneficiaries. In this study, we examine the impact of different lengths of hospice care and nursing home residency on hospital use and spending prior to death across 5 disease groups.

METHODS:

We compared inpatient hospital days and Medicare spending during the last 6 months of life using hospice versus propensity matched non-hospice beneficiaries who died in 2010, were enrolled in fee for service Medicare throughout the last 2 years of life, and were in at least 1 of 5 disease groups. Comparisons were based on length of hospice use and whether the decedent was in a nursing home during the seventh month prior to death. We regressed a categorical measure of hospice days on outcomes, controlling for observed patient characteristics.

RESULTS:

Hospice use over 2 weeks was associated with decreased hospital days (1-5 days overall, with greater decreases for longer hospice use) for all beneficiaries; spending was \$900-\$5,000 less for hospice use of 31-90 days for most beneficiaries not in nursing homes, except beneficiaries with Alzheimer's. Overall spending decreased with hospice use for beneficiaries in nursing homes with lung cancer only, with a \$3,500 reduction.

DISCUSSION:

The Medicare hospice benefit is associated with reduced hospital care at the end of life and reduced Medicare expenditures for most enrollees. Policies that encourage timely initiation of hospice and discourage extremely short stays could increase these successes while maintaining program goals.

[N Engl J Med](#). 2015 May 7;372(19):1823-31. doi: 10.1056/NEJMsa1408705.

Changes in Medicare costs with the growth of hospice care in nursing homes.

[Gozalo P¹](#), [Plotzke M](#), [Mor V](#), [Miller SC](#), [Teno JM](#).

Nursing home residents' use of hospice has substantially increased. Whether this increase in hospice use reduces end-of-life expenditures is unknown.

METHODS:

The expansion of hospice between 2004 and 2009 created a natural experiment, allowing us to conduct a difference-in-differences matched analysis to examine changes in Medicare expenditures in the last year of life that were associated with this expansion. We also assessed intensive care unit (ICU) use in the last 30 days of life and, for patients with advanced dementia, feeding-tube use and hospital transfers within the last 90 days of life. We compared a subset of hospice users from 2009, whose use of hospice was attributed to hospice expansion, with a matched subset of non-hospice users from 2004, who were considered likely to have used hospice had they died in 2009.

RESULTS:

Of 786,328 nursing home decedents, 27.6% in 2004 and 39.8% in 2009 elected to use hospice. The 2004 and 2009 matched hospice and nonhospice cohorts were similar (mean age, 85 years; 35% male; 25% with cancer). The increase in hospice use was associated with significant decreases in the rates of hospital transfers (2.4 percentage-point reduction), feeding-tube use (1.2 percentage-point reduction), and ICU use (7.1 percentage-point reduction). The mean length of stay in hospice increased from 72.1 days in 2004 to 92.6 days in 2009. Between 2004 and 2009, the expansion of hospice was associated with a mean net increase in Medicare expenditures of \$6,761 (95% confidence interval, 6,335 to 7,186), reflecting greater additional spending on hospice care (\$10,191) than reduced spending on hospital and other care (\$3,430).

CONCLUSIONS:

The growth in hospice care for nursing home residents was associated with less aggressive care near death but at an overall increase in Medicare expenditures. (Funded by the Centers for Medicare and Medicaid Services and the National Institute on Aging.).

Specificita' organizzative

[J Palliat Med.](#) 2016 Aug 16. [Epub ahead of print]

End-of-Life Care in Nursing Homes: From Care Processes to Quality.

[Temkin-Greener H](#)¹, [Li Q](#)², [Li Y](#)¹, [Segelman M](#)², [Mukamel DB](#)³.

Nursing homes (NHs) are an important setting for the provision of palliative and end-of-life (EOL) care. Excessive reliance on hospitalizations at EOL and infrequent enrollment in hospice are key quality concerns in this setting. We examined the association between communication-among NH providers and between providers and residents/family members-and two EOL quality measures (QMs): in-hospital deaths and hospice use.

DESIGN AND METHODS:

We developed two measures of communication by using a survey tool implemented in a random sample of U.S. NHs in 2011-12. Using secondary data (Minimum Data Set, Medicare, and hospice claims), we developed two risk-adjusted quality metrics for in-hospital death and hospice use. In the 1201 NHs, which completed the survey, we identified 54,526 residents, age 65+, who died in 2011. Psychometric assessment of the two communication measures included principal factor and internal consistency reliability analyses. Random-effect logistic and weighted least-square regression models were estimated to develop facility-level risk-adjusted QMs, and to assess the effect of communication measures on the quality metrics.

RESULTS:

Better communication with residents/family members was statistically significantly ($p = 0.015$) associated with fewer in-hospital deaths. However, better communication among providers was significantly ($p = 0.006$) associated with lower use of hospice.

CONCLUSIONS:

Investing in NHs to improve communication between providers and residents/family may lead to fewer in-hospital deaths. Improved communication between providers appears to reduce, rather than increase, NH-to-hospice referrals. The actual impact of improved provider communication on residents' EOL care quality needs to be better understood.

Predittori di mortalita':

Dalla cronicità dell'anziano
demente alla fase della
terminalità.

[J Clin Epidemiol.](#) 2014 Sep;67(9):1025-34. doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.05.003. Epub 2014 Jun 25.

The Hospital-patient One-year Mortality Risk score accurately predicted long-term death risk in hospitalized patients.

[van Walraven C](#)¹.

Prognostication is difficult in a diverse patient population or when outcomes depend on multiple factors. This study derived and internally validated a model to predict risk of death from any cause within 1 year of admission to hospital.

STUDY DESIGN AND SETTING:

The study included all adult Ontarians admitted to nonpsychiatric hospital services in 2011 (n = 640,022) and deterministically linked administrative data to identify 20 patient and admission factors. A split-sample approach was used to derive and internally validate the model.

RESULTS:

A total of 75,082 people (11.7%) died within 1 year of admission to hospital. The final model included one dozen patient factors (age, sex, living status, comorbidities, home oxygen status, and number of emergency room visits and hospital admissions by ambulance in previous year) and hospitalization factors (admission service and urgency, admission to intensive care unit, whether current hospitalization was a readmission, and admission diagnostic risk score). The model in the validation cohort was highly discriminative (c-statistic 92.3), well calibrated, and used to create the Hospital-patient One-year Mortality Risk score that accurately predicted 1-year risk of death.

CONCLUSION:

Routinely collected administrative data can be used to accurately predict 1-year death risk in adults admitted to nonpsychiatric hospital services.

Documento preparato dalla Commissione “Medicina Palliativa” della SICP

Coordinatore: Augusto Caraceni

Membri della Commissione: Grazia Di Silvestre, Marco Maltoni,

Laura Piva, Luca Riva, Adriana Turriziani, Alessandro Valle

I CRITERI DI CONSULTAZIONE DEL MEDICO PALLIATIVISTA PER IL PAZIENTE NON ONCOLOGICO

A DIFFERENZA DEI PAZIENTI CON CANCRO AVANZATO, NEI QUALI L'ANDAMENTO DELLA MALATTIA È CARATTERIZZATO DA UN DECLINO FUNZIONALE E CLINICO RELATIVAMENTE PREVEDIBILE NEGLI ULTIMI MESI DI VITA, QUELLI CON DIAGNOSI DI PATOLOGIE INGUARIBILI NON ONCOLOGICHE TENDONO A RIMANERE CLINICAMENTE STABILI PER LUNGHI PERIODI, PER POI SUBIRE IMPREVEDIBILI ESACERBAZIONI CHE POSSONO O MENO RISPONDERE AL TRATTAMENTO.

L'andamento evolutivo di tali patologie, caratterizzate spesso da riacutizzazioni e da un ritorno allo stato funzionale precedente o lievemente peggiorato, rende difficile prevedere o identificare quali pazienti possano trovarsi nel loro ultimo periodo di vita e quindi formulare prognosi attendibili.

Tra i vari indicatori prognostici elaborati nel corso di diversi e molteplici studi, quello messo a punto nell'ambito dello studio PALIAR PROJECT, condotto dalla Società Spagnola di Medicina Interna, consiste in un punteggio di facile applicabilità (the PALIAR Score).

Nello studio sono stati identificati sei predittori indipendenti di mortalità:

- **età ≥ 85 anni: 3 punti;**
- **classe NYHA IV/Stadio 4 della dispnea: 3,5 punti;**
 - **anoressia: 3,5 punti;**
 - **presenza di lesioni da decubito: 3 punti;**
 - **ECOG Performance Status ≥ 3 : 4 punti;**
 - **albuminemia $\leq 2,5$ g/dl: 4 punti.**

Nei pazienti con 4-7 punti la mortalità a sei mesi è risultata pari al 45%, nei pazienti con punteggio $> 7,5$ punti pari al 64%.

ai quali aggiungere:

- perdita di peso (più del 10% negli ultimi 6 mesi);
- comorbidità significative, di cui almeno una in fase avanzata/instabile, con un declino fisico generale e sintomi complessi causa di sofferenza;
 - ripetuti ricoveri in ospedale, in urgenza;
- almeno una delle seguenti condizioni negli ultimi 12 mesi
 - o Polmonite da aspirazione;
 - o Pielonefriti o infezioni del tratto urinario superiore;
 - o Setticemia;
 - o Febbre ricorrente dopo terapia antibiotica;
 - o Incapacità di mantenere un sufficiente apporto idrico e calorico con perdita di peso >10% nei 6 mesi precedenti;
 - o albumina sierica < 2,5 mg/dl
 - o Disfagia significativa associata ad aspirazione obiettivamente misurata (prova di deglutizione o anamnesi di sensazione di soffocamento/conati di vomito con l'alimentazione)

Tab.2

I criteri clinici specifici per iniziare a condividere la proposta di un trattamento palliativo

CRITERI CLINICI PER IDENTIFICARE I PAZIENTI PER LE CURE PALLIATIVE	
	CRITERI AMERICANI <i>(Stanford University Medical School)</i> Medical Criteria for Hospice Eligibility (http://endoflife.stanford.edu/M15_hospice/med_criteria.html)
	CRITERI INGLESI <i>(Prognostic Indicator Guidance Paper National Gold Standards Framework Centre England)</i> info@goldstandardsframework.co.uk http://www.goldstandardsframework.nhs.uk Keru.thomas@walsall.nhs.uk

Conclusioni

Le malattie croniche e la Demenza evolvono nella fase terminale.

Necessario definire i criteri che identificano l'inizio della fase terminale (ultimi 6-12 mesi di vita) e le figure sanitarie preposte.

Le cure appropriate per i dementi terminali non trovano esclusiva gestione in Ospedale.

La disponibilità di Hospice in Nursing Home (territoriali), come rilevato dalla recente letteratura, trova consenso per costo-beneficio.

L'Hospice deve essere inteso come unità autonoma all'interno della Rsa o postiletto nelle unità della Rsa?

Definire le modalità di accesso (a totale carico del SSR o con retta)