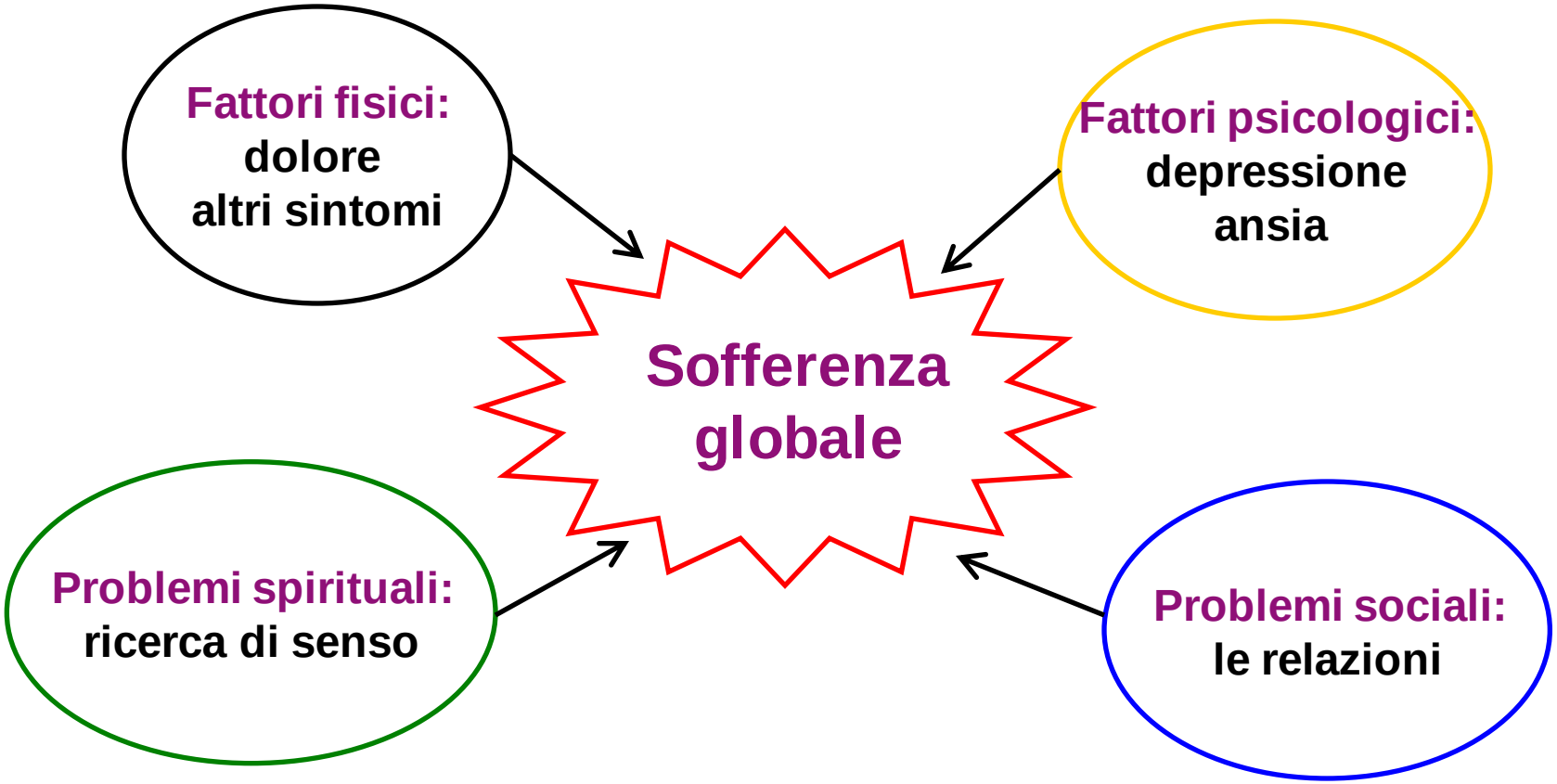
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Le cure palliative degli anziani a domicilio

Andrea Fabbo

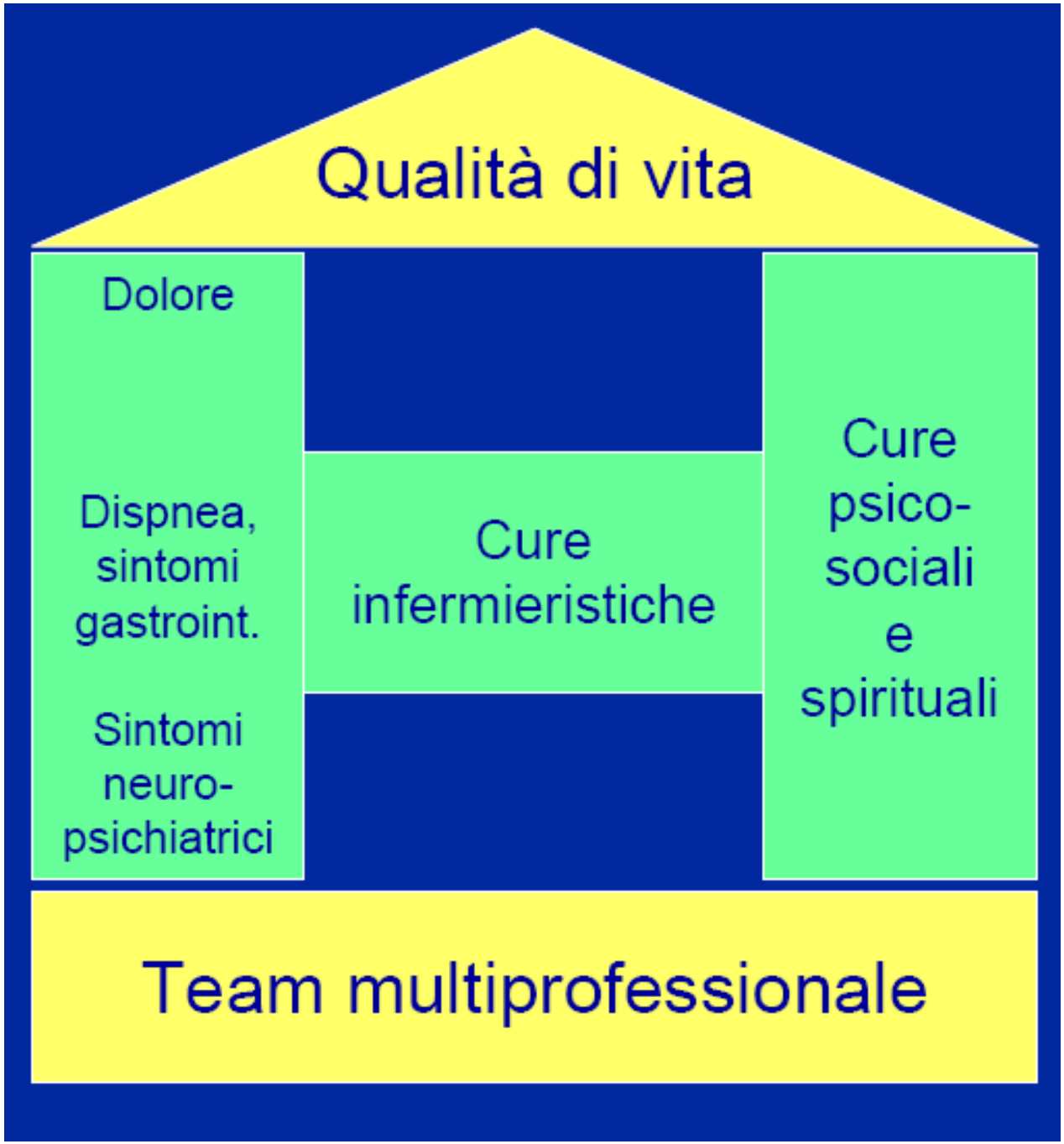
Responsabile U.O. Fasce Deboli Dipartimento Cure Primarie
(Area Anziani, Disabili e Cure Domiciliari)
Responsabile Aziendale Programma Demenze

Le cure palliative



Organizzazione Mondiale della Sanità.
Collana Rapporti Tecnici 804 - Ginevra 1990

Definizione di Cure Palliative


Qualità di vita
Dolore
Dispnea, sintomi gastroint.
Sintomi neuro-psichiatrici
Cure infermieristiche
Cure psico-sociali e spirituali
Team multiprofessionale

Neoplasie e malattie croniche in fase avanzata

- Malattie neoplastiche
- Malattie cardiache (scompenso cardiaco)
- Malattie polmonari (insufficienza respiratoria)
- Malattie epatiche
- Malattie renali
- Coma e ictus
- Demenza

Le Cure Palliative

- non sono solo terapia del dolore
- non sono solo cure terminali
- non sono solo per malati di cancro

Il futuro delle cure palliative
é in geriatria

Borasio, Università di Monaco, 2008

Il problema delle cure palliative nelle malattie croniche e in età geriatrica

- ✓ Di fronte alla accresciuta possibilità tecnologica delle cure, **non si è più sicuri** che il massimo dell'intervento si traduca nella **migliore scelta per il paziente**.
- ✓ I supporti vitali possono infatti "salvare la vita dei pazienti", ma in alcuni casi sono solamente in grado di **prolungarne il processo del morire**, possono provocare **disagio** e talvolta **dolore**, possono causare lesioni per effetti collaterali e danni iatrogeni.
- ✓ Vengono spesso usati su **pazienti non in grado di intendere e di volere**, ignorandone la volontà autonoma.

Confronto fra l'esperienza del morire a casa e in istituzione/ospedale

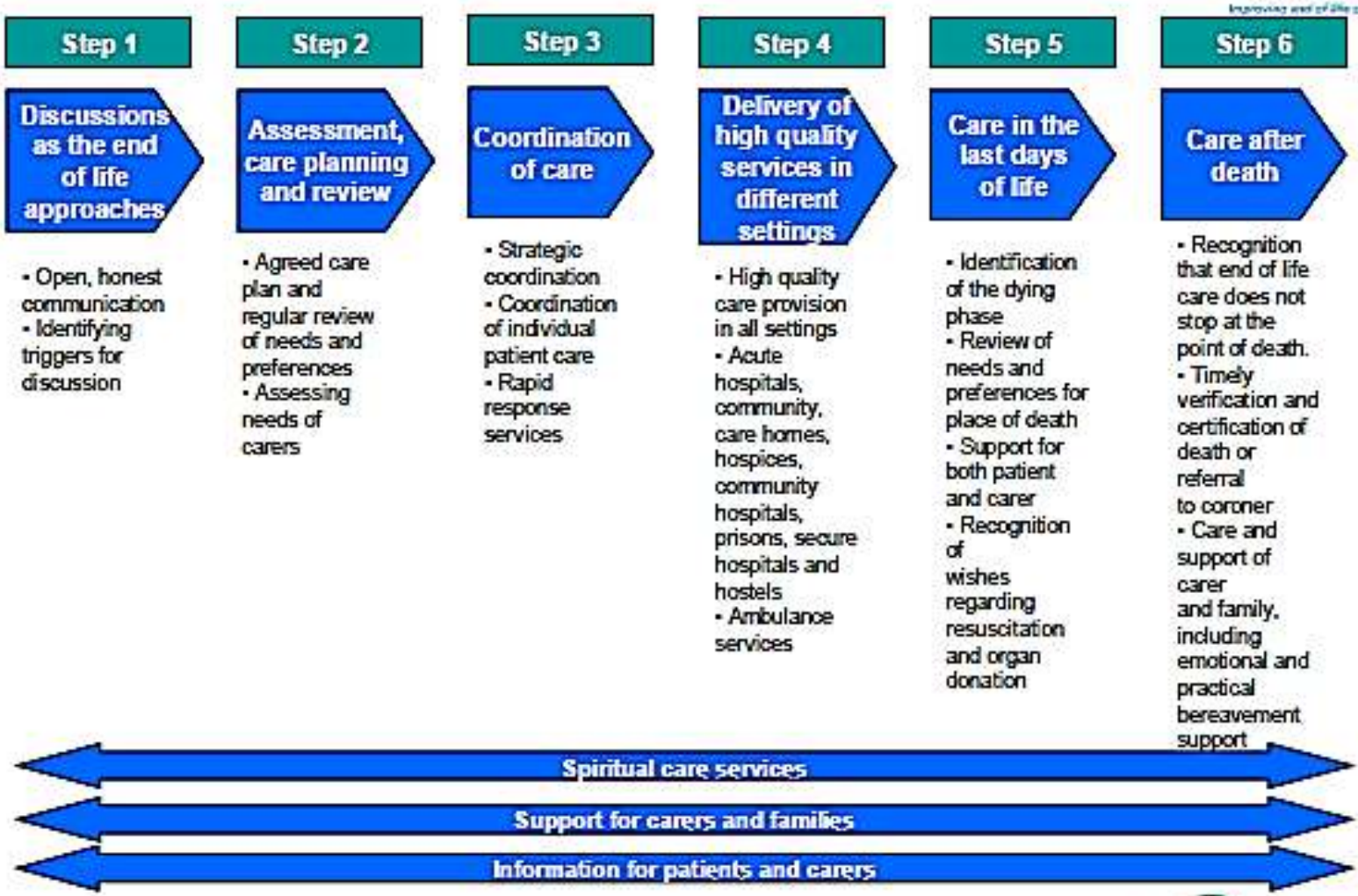
Bisogni ignorati :

- miglioramento dei sintomi
- comunicazione/relazione con i professionisti sanitari
- accompagnamento e supporto emozionale
- tutela della dignità
- ambiente adeguato

Arch. Inter. Med. 2004; 16- 4 (3); 321-6
JAMA, 2004,24; 291 (12) , 1445- 6

The end of life care pathway

NHS
National End of Life Care Programme



DH Department of Health

Potenziali vantaggi del decesso a casa

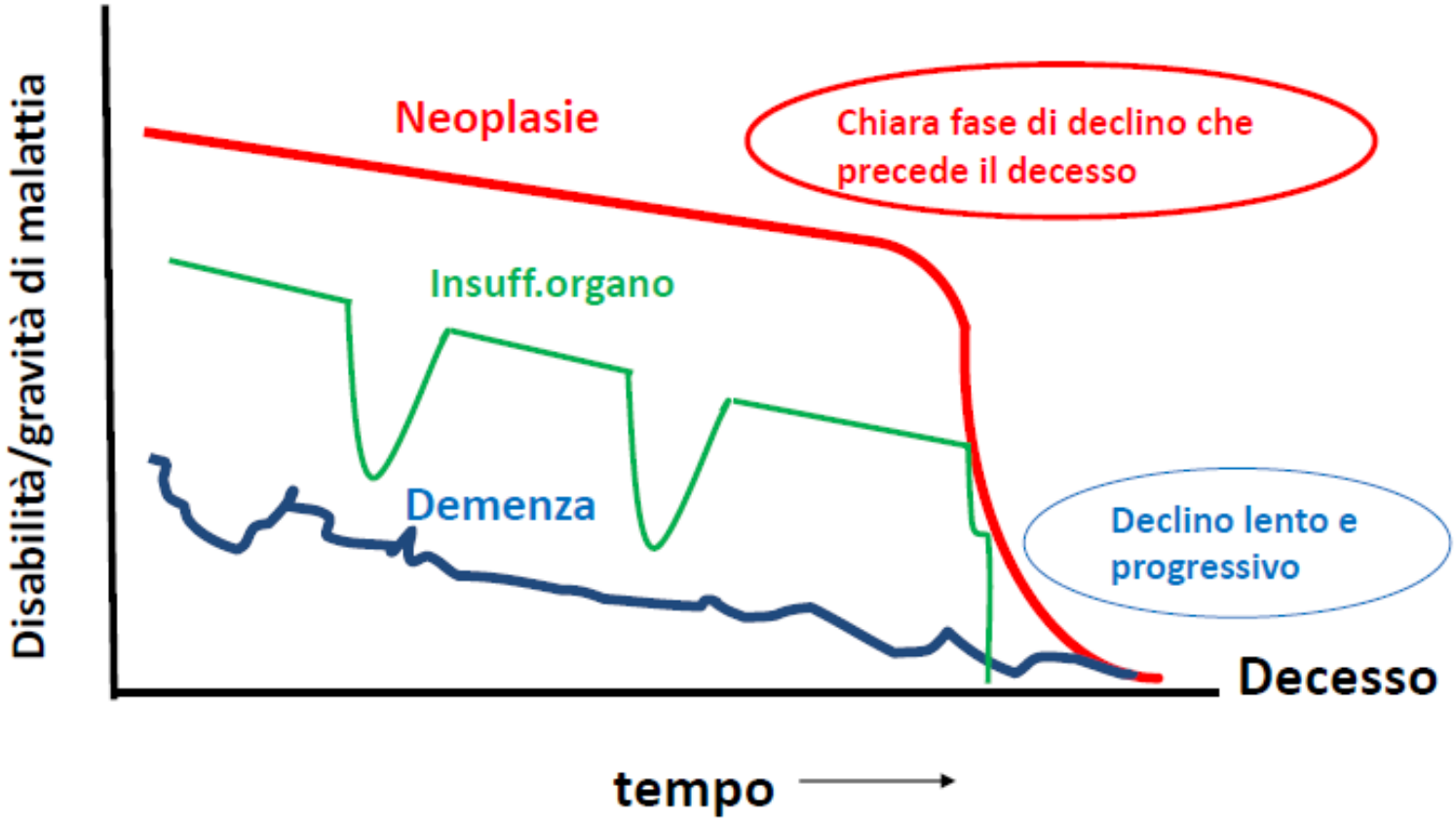
- Assenza di distress da separazione
- Riduce il rischio di vivere la cura di comfort come «abbandono» facilitando un eccesso di interventismo
- Riduce il rischio di lutto complicato a condizione però che i caregiver ricevano supporto psicologico
- L'esperienza di caregiving gioca un significativo ruolo nel modo in cui i caregiver si adattano alla morte del loro caro

PROGNOSI PERCHE'

- Programmare l'assistenza ("cure palliative", "fine vita")
- Che cosa ha senso e che cosa è giusto non fare (ricoverare/non ricoverare, trattare/non trattare, alimentare/non alimentare …)
- Come alleviare i sintomi quando non si può guarire
- Rispettare la volontà del paziente
- Sostenere il care giver e la famiglia
- Preparare e prepararsi al fine vita (informazione, supporto, scelte assistenziali, problemi prevedibili e predisposizione delle soluzioni)

Da G. Feltri, "*corso di formazione per MMG sulle cure palliative a domicilio*"
Modena, 19 gennaio 2013

Un ostacolo a considerare la demenza come malattia terminale è il suo *decorso*



Lorenz K A et al. Ann Intern Med 2008;148:147-159

Prioritaria è la gestione dei disagi fisici nell'anziano "terminale"

- **Dolore**
  - **contratture e anchilosi**
- **nausea, vomito**
- **disturbi del sonno**
- **mezzi di contenzione**
- **dispnea**
- **disturbi dell'alimentazione**

  senza ricorrere a manovre invasive non necessarie
- **attacchi epilettici**
- **ulcere da compressione**
- **costipazione**
- **Febbre**
- **Ansia/agitazione/deliri um**
- **infezioni**

  urinarie, congiuntivali, polmonari, del cavo orale

  …..

LEGGE N.38 del 15 MARZO 2010

"DISPOSIZONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLA TERAPIA DEL DOLORE"

Art. 1

LA LEGGE TUTELA IL DIRITTO DEL CITTADINO AD ACCEDERE ALLE CURE PALLIATIVE ED ALLE TERAPIE DEL DOLORE

Requisiti di legge:
Registrazione del trattamento e dei risultati conseguiti

Art. 5

CONFERENZA STATO-REGIONI

CRITERI PER ACCREDITAMENTO STRUTTURE
CRITERI PER ACCREDITAMENTO PERSONALE
MODALITA' PER IL COORDINAMENTO
MODALITA' PER IL RIMBORSO DELLE PRESTAZIONI
OMEGENIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA

Legge 38/2010 ART. 2: Definizioni

«Terapia del dolore»:

l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare *idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore.*

Legge 38/2010 ART. 7: Obbligo di riportare la rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica

- All'interno della cartella clinica […] devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.
- […] le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica.

DGR 967/2011 Regione Emilia-Romagna

"Primi provvedimenti per l'attuazione della Legge 38: linee guida per la rete della terapia del dolore"

che ha ribadito l'obbligatorietà della registrazione dei valori di intensità del dolore in cartella clinica e il dovere di verifica delle Aziende sanitarie.

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

Monitoraggio e trattamento del dolore sul territorio

Obiettivi

Miglioramento dell'assistenza, anche in applicazione della nuova normativa nazionale nel territorio provinciale

Risultato Atteso

- Definire il modello aziendale di monitoraggio e trattamento del dolore per anziani in ADI e in Residenza.
- 100% dei pz in SR e in ADI ritenuti appropriati per la valutazione ricevono almeno una misurazione del livello di dolore
- 100% dei pz con valore superiore alla soglia X ricevono il trattamento

Modalità di realizzazione

RILEVAZIONE DEL DOLORE:

- A tutti i pazienti in ADI ad ogni accesso, in Struttura all'ingresso e una volta la settimana, quotidianamente qualora sia presente;
- Responsabile della rilevazione è l'infermiere, ma puo' essere eseguita anche da Medici , OSS e Care-givers.
- Utilizzo di scale di valutazione adeguate
- I valori vengono riportati su una apposita Scheda (parte integrante della documentazione clinica).

TRATTAMENTO DEL DOLORE:

- Competenza del responsabile terapeutico
- Nei casi in cui non si ottenga in tempi consoni un adeguato controllo del dolore verranno attivati supporti consulenziali di pari livello o di livello specialistico.

Realizzazione brochure informativa per il paziente e la famiglia

Nessuno mi ha mai detto che il dolore è così simile alla paura (C. Lewis)
.... Paura di non potere fare nulla per combattere un dolore che per definizione è cronico e quindi non si toglie mai, ma è proprio così?

Perché parlare di dolore?
La legge 38 del 15 marzo 2010 ha segnato un importante passo avanti per tutti i pazienti con dolore; dalla promulgazione di questa Legge, è diventato d'obbligo per i clinici misurare il dolore e verificare l'appropriatezza e l'efficacia della terapia. Il dolore è diventato il 5° parametro vitale da inserire obbligatoriamente nella cartella clinica di tutti i pazienti, insieme a pressione arteriosa, battito cardiaco, temperatura corporea e frequenza respiratoria.

CERCHIAMO DI COMPRENDERE UN PO' MEGLIO
CHE COSA SI INTENDE PER DOLORE

- **Che cosa ci fa sentire dolore?**

Sono i recettori che attraverso il midollo spinale trasmettono al cervello la sensazione del dolore.

- **Perché il dolore?**

Il dolore è notoriamente un importante campanello di allarme di qualcosa e contribuisce all'identificazione della malattia da cui si è affetti.

- **Dolore acuto, dolore cronico: come riconoscerli?**

Il dolore acuto (es. dolore da calcoli, da frattura ossea, ecc) può essere trattato ed il problema che lo causa spesso può essere risolto alla radice, mentre il dolore cronico è causato da un problema che difficilmente potrà essere rimosso (es. malattie croniche).

- **Il dolore lo si deve sopportare per forza?**

No. Il dolore va comunicato al proprio medico per poter trovare le soluzioni che possano alleviarlo se non risolverlo.

- **Sopportare il dolore può avere conseguenze?**

Si. Il dolore incide sulla qualità della vita, per cui il provarlo in modo continuato può determinare tantissimi problemi: ansia, depressione, inappetenza, insonnia, ecc.

I dolori non curati possono causare a loro volta altri dolori, poiché il corpo cerca sollievo assumendo automaticamente delle posizioni alternative protettive e si irrigidisce. I dolori non curati sono debilitanti e logoranti e sottraggono preziose energie.

IMPARIAMO A DESCRIVERE IL DOLORE CHE SENTIAMO

Il dolore è una sensazione soggettiva e la sofferenza di ciascuno è influenzata da numerosi fattori individuali. Si ha spesso la sensazione di non riuscire a spiegare agli altri il dolore che si sente, anzi, quanto più è persistente tanto più ci si sente "lagnosi e ripetitivi". Ci sono indicazioni, invece, che possono aiutare il medico a trovare la cura migliore.

- **Si può misurare il dolore?**

Si, la quantità di dolore provato si può misurare con metodi semplici quali:

- scale numeriche - da 0 nessun dolore a 10 massimo dolore

- altri strumenti che le verranno illustrati da chi la cura.

E' importante, oltre all'intensità, fornire al medico una descrizione del dolore quanto più precisa possibile per facilitare l'individuazione del trattamento più indicato.
Le domande che vi potranno essere rivolte sono: "Dov'è localizzato il dolore? In una sola parte del corpo o in più di una, in un solo punto o s'irradia? Come lo definireste? (sordo, bruciante, lancinante, martellante, come una pugnalata, acuto, penetrante, a scossa elettrica, ecc) Che cosa lo allevia o lo acutizza? (posizioni, farmaci utilizzati, ecc)".

- **Perché è necessario misurare il dolore?**

Il suo dolore può essere curato soltanto se lei dice chiaramente di avere male. La misurazione è uno strumento molto importante anche per chi la cura, permette di valutare se la terapia prescritta è efficace. Specialmente quando si cambiano le terapie è necessario valutare se il dolore aumenta, rimane stabile, diminuisce o scompare.

- **I dolori si possono attenuare o eliminare?**

Uno studio condotto secondo le direttive dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) dimostra che i dolori possono essere curati in modo efficace. Secondo questo studio 87 pazienti su 100 dei pazienti trattati non ha risentito dolori.

- **Come si cura il dolore?**

Attraverso l'utilizzo di tre categorie di farmaci:

- non oppioidi
- oppioidi per il dolore lieve-moderato (una volta detti oppioidi deboli)
- oppioidi per il dolore moderato-severo (in passato chiamati oppioidi forti)

Questi farmaci possono, a loro volta, essere integrati con altri farmaci e terapie non farmacologiche (fisioterapiche, psicologiche, ecc).

- **Come si somministrano i farmaci?**

I farmaci per il dolore possono essere assunti in varie forme e per vie diverse:

- orale
- rettale
- tramite cerotto applicato sulla pelle (transdermica)
- iniezione
- catetere applicato sotto la pelle (via sottocutanea)
- in vena (via intravenosa)
- nella regione spinale (via peridurale)

Se si utilizza una pompa il farmaco è rilasciato in continuazione. La modalità di somministrazione più appropriata al suo caso dipende da molti fattori che saranno accertati durante il colloquio con chi la cura.

CHIARIAMO ALCUNE PERPLESSITÀ…

"Se la terapia che sto seguendo non funziona, devo rassegnarmi a convivere con il dolore?".

Questo non è necessariamente vero. Dovrete essere sinceri con voi stessi e capire quanto impatta realmente il dolore cronico sulla vostra vita. Chiedete al medico quali sono le terapie disponibili. Se una determinata terapia non dovesse apportare benefici, un'altra invece potrebbe essere efficace. Si possono inoltre gestire o prevenire molti degli effetti secondari dovuti alle terapie del dolore.

"Penseranno che sono una persona debole perché non sono in grado di sopportare il dolore e devo farmi aiutare dal medico?"

Alcune persone credono che una vita vissuta sopportando il dolore sia un segno di forza e che cercare aiuto sia un segno di debolezza. Non bisogna lasciare che questi luoghi comuni le impediscano di consultare e parlare delle possibili soluzioni terapeutiche per alleviare il dolore. È possibile trovare aiuto e sollievo, ma solamente se si è disposti a parlare apertamente di questo problema con chi la cura.

"Rischio di non potere più fare a meno dei farmaci per il dolore?"

Qualunque farmaco (lassativi, ansiolitici, ecc.) può generare una dipendenza.

In tutti i casi in cui i farmaci vengono utilizzati per controllare il dolore, anche per un lungo periodo, è possibile interromperne gradualmente l'assunzione, se non è più necessaria.

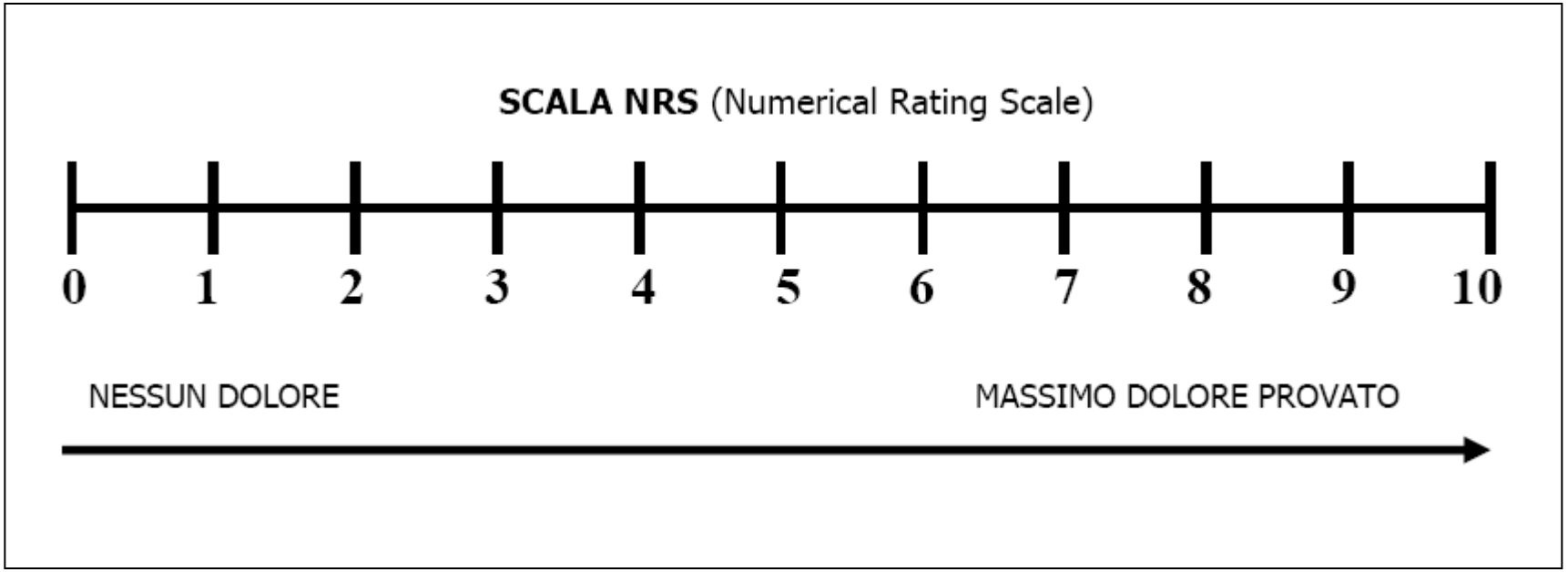
"E' vero che la morfina riduce la funzionalità respiratoria?"

Se la dose somministrata è quella necessaria e sufficiente per il controllo del dolore, non si verifica depressione respiratoria, anche per trattamenti protratti nel tempo. I pazienti senza dolore hanno una migliore qualità della vita e il loro organismo reagisce meglio alle terapie, recuperando energia vitale. La morfina, quindi, non solo non abbrevia la vita dei pazienti, ma, contribuendo a migliorarne la qualità, potrebbe, addirittura, allungarla!

Non abbiate timore di parlare con gli operatori sanitari: non rassegnatevi mai a soffrire in silenzio!

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

Strumenti di rilevazione del dolore



Scala Numerica (NRS) per adulti collaboranti

Il comitato regionale per la lotta al dolore della Regione Emilia-Romagna ha adottato l'uso della Scala Numerica (Numeric Rate Scale – NRS) come strumento unico regionale per la misurazione del dolore nei **pazienti collaboranti**

Indicazioni verbali: *"Mi indichi, per favore, con un numero da 0 a 10 quanto dolore avverte in questo momento, sapendo che 0 corrisponde a dolore assente e 10 corrisponde al peggior dolore possibile"*

Strumenti di rilevazione del dolore

SCALA PAINAD (Pain Assessment In Advanced Dementia)

	0	1	2
Respiro Non vocalizzazione	Normale	Respiro a tratti alterato Brevi periodi di iperventilazione	Respiro alterato Iperventilazione, Cheyne-Stokes
Vocalizzazione	Normale	Occasionali lamenti Saltuaria coprolalia	Ripetuti lamenti Pianto
Espressione facciale	Sorridente o inespressiva	Triste, ansiosa,contratta	Smorfie
Linguaggio del corpo	Rilassato	Teso Movimenti nervosi. Irrequieteza	Rigidità Agitazione Ginocchia piegate Movimento afinalistico a scatti
Consolabilità	Non necessita di consolazione	Distratto o rassicurato da voce o tocco	Inconsolabile non si distrae né si rassicura

PAINAD (pain assessment in advanced dementia) (Warden, 2003)
La scala è utilizzata nelle persone con demenza in cui non sono utilizzabili strumenti che richiedano la collaborazione del paziente. Si basa sull'osservazione di cinque indicatori (respirazione, vocalizzazione, espressione del volto, linguaggio del corpo, consolazione), a ciascuno dei quali viene assegnato un punteggio da 0 a 2 . La somma complessiva dei punteggi dei 5 items genera un valore da 0 a 10 che deve essere riportato sulla scheda di registrazione

Scheda di Registrazione dati

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena
Dipartimento Aziendale Cure Primarie

SCHEDA DOLORE

Cognome e Nome..... Data Nascita.....

Data	Ora	Rilev.	Scala	Valore											Note	Liv. OMS	Firma
				0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
				0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			

ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE DELLA SCHEDA

- La misurazione si riferisce al dolore presente nel momento preciso della rilevazione.
- Per il paziente competente accertarsi che abbia ben compreso la modalità di rilevazione.
- Riportare il valore espresso, senza richiedere aggiustamenti o correzioni in caso di non concordanza con il giudizio dell'operatore.

"**Data e ora**": indicare data e ora della rilevazione.
"**Rilev**": è il rilevatore. Indicare **I** =infermiere; **M** =medico; **M/I** =medico+infermiere; O = OSS
Eventuali rilevazioni del paziente o di chi lo assiste devono essere riportate su una scheda a parte.
"**Scala**": identifica la scala utilizzata; indicare **N** per NRS = numerica (pz. competente); P per PAINAD (pz. non competente);
F per FACES (età pediatrica fino a 6 anni).
"**Valore**": deve essere registrato il valore numerico da 0 a 10, indipendentemente dalla scala utilizzata.
"**Note**": esempio: indicare eventuali episodi di breakthrough pain (dolore episodico intenso) ; oppure variazioni di terapia o terapie assunte al bisogno. N.B. : Il campo note Non è sostitutivo del foglio di terapia.
"**Livello OMS**": riportare "1" per I gradino: FANS e paracetamolo; "2" per II gradino: oppioidi deboli (tramadolo, codeina);
"3" per III gradino: oppioidi forti (es. morfina, fentanyl, ossicodone, buprenorfina, idromorfone).
Se si utilizzano farmaci appartenenti ai diversi gradini, indicare il gradino massimo.

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena
Dipartimento Aziendale di Cure Primarie
Il Direttore – Dr.ssa Maria Luisa De Luca

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
Dipartimento di Cure Primarie
Il Direttore - Dr. Mirco Pinotti

PROGETTO DI SVILUPPO DELLE CURE PALLIATIVE NELLE AZIENDE DI MODENA E REGGIO EMILIA

Modello di erogazione diffusa delle Cure Palliative/Fine Vita con supporto di esperti

Deliberazione Direzione Generale AUSL Modena n 31 del 06.03.2012

Deliberazione Direzione Generale AUSL Modena n 214 del 28.12.2012

CURE PALLIATIVE- MODELLO DI EROGAZIONE DIFFUSA		
livelli	**Operatori e funzioni**	**Formazione ed esperienza**
Primo livello	MMGi ed infermieri dei diversi contesti di cura (strutture residenziali, domicilio, ecc) Nello svolgimento dell'assistenza individuano i pazienti in fase avanzata della malattia oncologica e non ed applicano i principi delle cure palliative	Formazione di base/sensibilizzazione per una diffusa conoscenza della cultura medico-infermieristica in tema di cure palliative
Secondo livello	MMG ed infermieri esperti Nei vari setting di cura offrono consulenza e supporto ai colleghi nella gestione delle cure palliative e del fine vita.	Formazione con approfondimento delle conoscenze sugli aspetti clinico-assistenziali, sulla gestione delle situazioni critiche ed esperienza maturata sul campo.
Terzo livello	Medici ed infermieri referenti Svolgono funzione di responsabilità nell'organizzazione delle cure palliative (raccordo, facilitazione percorsi, coordinamento locale, ecc) e di consulenza avanzata.	Formazione avanzata finalizzata a sviluppare un elevato grado di competenza per affrontare la clinica, l'organizzazione, la formazione in cure palliative

Il modello di erogazione diffusa si basa essenzialmente sulla attivazione di un **percorso di ADI** (Assistenza Domiciliare Integrata) ad alta intensità (**ADI 3**, sia oncologica (ex-NODO) che non oncologica che è il cardine delle **cure domiciliari**

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

- Forma di assistenza alternativa al ricovero o alla istituzionalizzazione
- Evita il ricorso alla ospedalizzazione per patologie trattabili domiciliarmente
- E' un lavoro di equipe che si basa sulla valutazione multidimensionale e sulla integrazione multiprofessionale

Cure domiciliari: un ripasso

Assistenza domiciliare infermieristica: *solo interventi infermieristici* su richiesta del medico curante; garantita dal **SADI dell' A.USL**

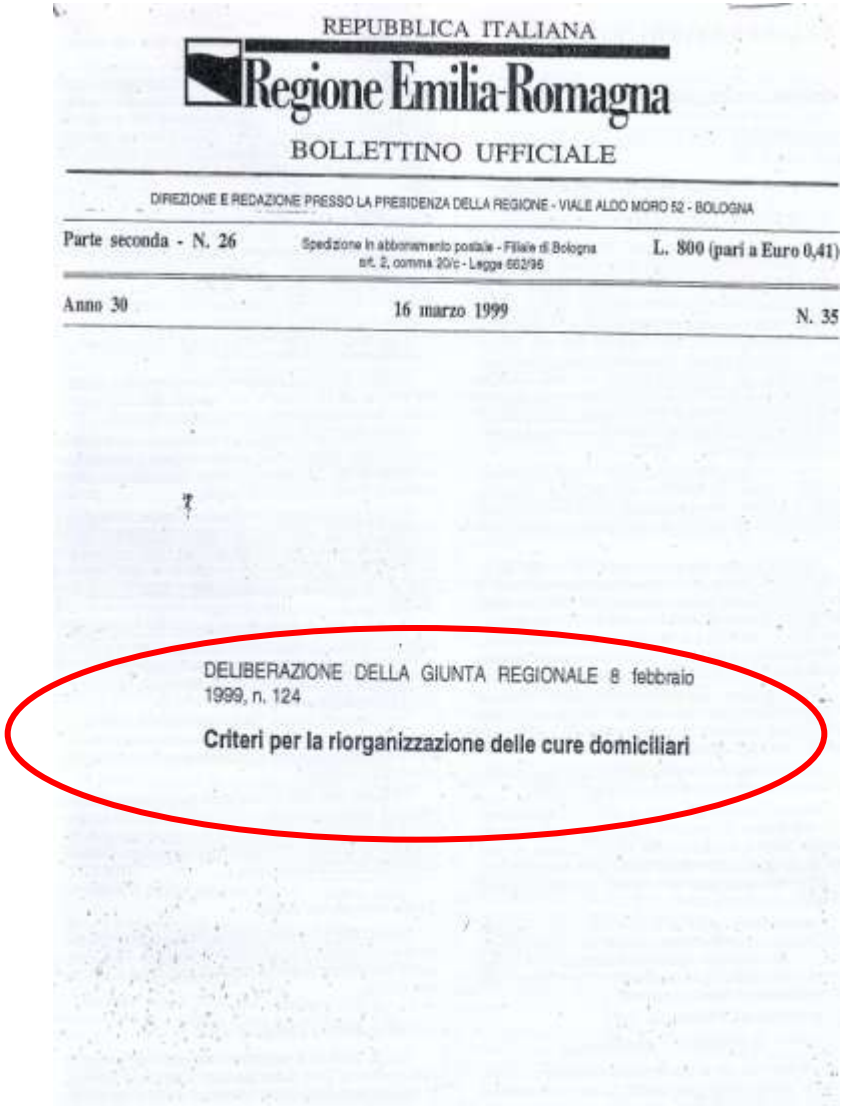
ADP : assistenza fornita a domicilio *solo dal medico curante*

Assistenza domiciliare sociale: interventi assistenziali a domicilio fornita solo da operatori sociali (cura persona, pasti, trasporti ecc.); garantita dal **Servizio Sociale di Assistenza Domiciliare del Comune e/o di Enti Gestori**

ADI : **è caratterizzata da *interventi di più figure professionali*: operatori sanitari e/o sociali**

ROAD: responsabile organizzativo cure domiciliari

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)



REPUBBLICA ITALIANA

Regione Emilia-Romagna

BOLLETTINO UFFICIALE

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO LA PRESIDENZA DELLA REGIONE - VIALE ALDO MORO 52 - BOLOGNA

Parte seconda - N. 26 — Spedizione in abbonamento postale - Filiale di Bologna art. 2, comma 20/c - Legge 662/96 — L. 800 (pari a Euro 0,41)

Anno 30 — 16 marzo 1999 — N. 35

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 8 febbraio 1999, n. 124

Criteri per la riorganizzazione delle cure domiciliari

Unico modello organizzativo per tutte le tipologie di pazienti assistiti a domicilio, basato sulla **integrazione delle figure professionali coinvolte** (medici di medicina generale, medici specialisti,fisioterapisti, assistenti sociali, assistenti di base, membri delle associazioni di volontariato) ed articolato su **livelli di intensità delle cure attivate** ,in relazione ai bisogni assistenziali espressi dal singolo paziente.

Il percorso di cura al centro dell'organizzazione sanitaria significa:

- Continuità
- Accessibilità, comunicazione
- Necessità di standardizzare i processi ed i comportamenti professionali (EBM, linee – guida, protocolli)
- Integrazione
- Controllo nell'impiego delle risorse

PUASS: una REGIA centralizzata per le cure domiciliari:

flessibile, tempestiva,competente

- Accoglie il bisogno
- Elabora il piano assistenziale
- Interagisce con la rete dei servizi
- Consiglia il percorso più appropriato
- Attiva l'erogazione delle cure necessarie
- Gestisce le informazioni
- Valuta i risultati

L'Assistenza Domiciliare Integrata

Nuclei di Cure Primarie

Segnalazione

Segnalazione

Segnalazione

Segnalazione

Ospedali/residenze

Accoglienza /Accettazione

Presa in carico

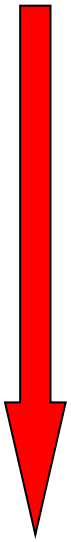
- Valutazione multidimensionale
- Gestione del caso

- Rivalutazioni

Dimissione

3 livelli di intensità dell'ADI

Bisogno sociale



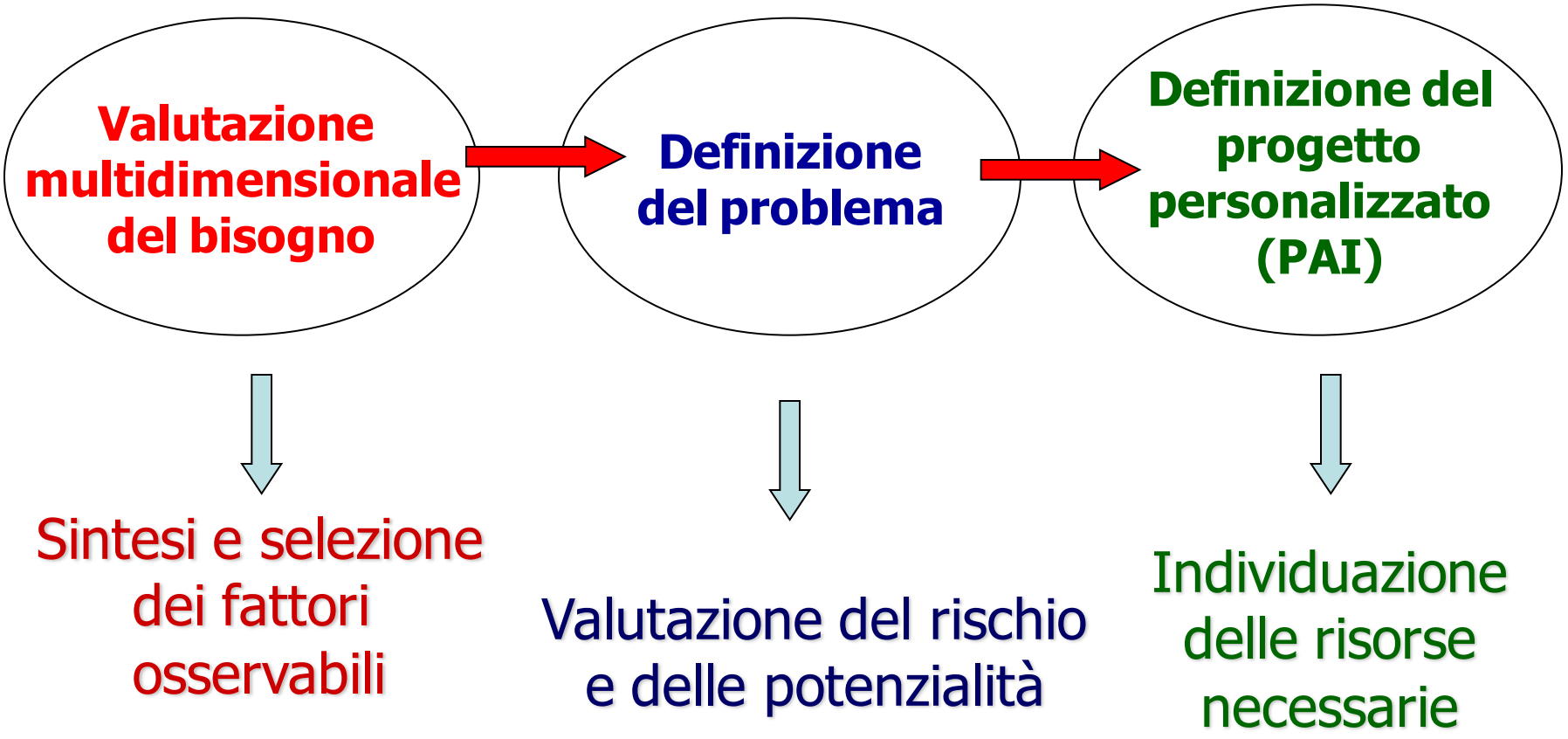
Bisogno sanitario

1° livello

2° livello

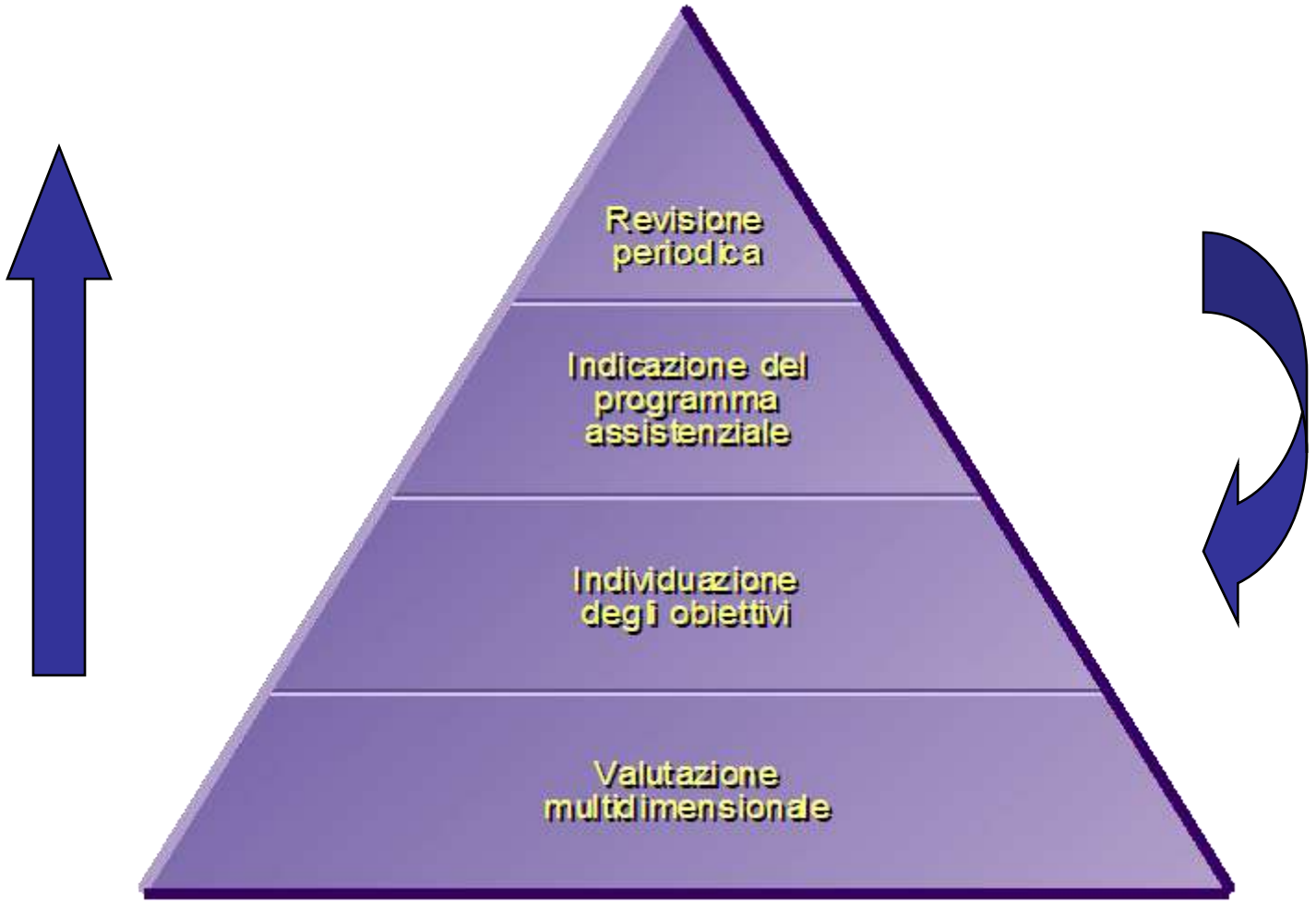
3° livello

Modalità di costruzione del PAI: dall'analisi del bisogno al piano di lavoro



La Valutazione Multidimensionale , Vecchiato e coll. 2002, modificata

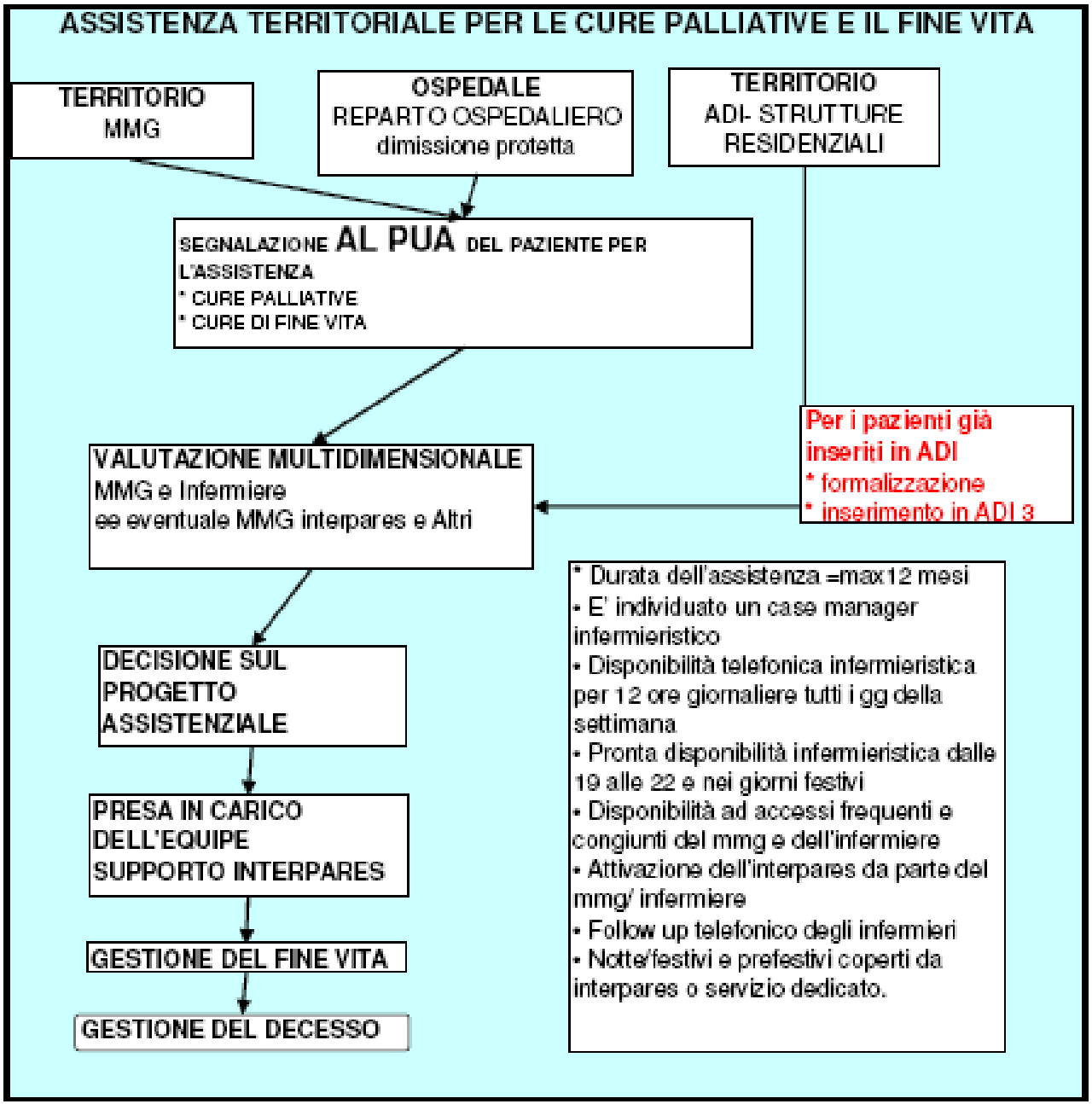
I momenti fondamentali della costruzione del piano assistenziale



VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

Il piano assistenziale integrato (PAI)

PROBLEMA	OBIETTIVO	PRESTAZIONI/ AZIONI	TEMPI di VERIFICA
Dolore	Controllo del dolore	Medico:valutazione dei sintomi, prescrizione farmaci Infermiere: valutazione e monitoraggio, terapia infusiva , educazione della famiglia al riconoscimento dei sintomi, ecc. OSS: aiuto alla persona e supporto	Es. una settimana


ASSISTENZA TERRITORIALE PER LE CURE PALLIATIVE E IL FINE VITA
TERRITORIO
MMG
OSPEDALE
REPARTO OSPEDALIERO
dimissione protetta
TERRITORIO
ADI- STRUTTURE
RESIDENZIALI
SEGNALAZIONE AL PUA DEL PAZIENTE PER L'ASSISTENZA
* CURE PALLIATIVE
* CURE DI FINE VITA
Per i pazienti già inseriti in ADI
* formalizzazione
* inserimento in ADI 3
VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE
MMG e Infermiere
ee eventuale MMG interpares e Altri
DECISIONE SUL PROGETTO ASSISTENZIALE
PRESA IN CARICO DELL'EQUIPE SUPPORTO INTERPARES
GESTIONE DEL FINE VITA
GESTIONE DEL DECESSO
* Durata dell'assistenza =max12 mesi
• E' individuato un case manager infermieristico
• Disponibilità telefonica infermieristica per 12 ore giornaliere tutti i gg della settimana
• Pronta disponibilità infermieristica dalle 19 alle 22 e nei giorni festivi
• Disponibilità ad accessi frequenti e congiunti del mmg e dell'infermiere
• Attivazione dell'interpares da parte del mmg/ infermiere
• Follow up telefonico degli infermieri
• Notte/festivi e prefestivi coperti da interpares o servizio dedicato.

Strumenti operativi

- Valutazione multidimensionale
- Apertura cartella di assistenza domiciliare con compilazione del PAI, sintesi dei problemi, terapia
- Valutazione e monitoraggio del dolore (Legge 38/2010)

ADI ad alta intensità o ADI 3

A. Malattia neoplastica terminale
Criteri:

- Impossibilità **a** raggiungere agevolmente i luoghi di cura;
- Presenza di almeno un sintomo prevalente;
- Aspettativa presumibile di vita non superiore ai quattro mesi;
- Scarsa possibilità di intervenire con cure efficaci;
- Performance status del paziente non superiore a 50 (Karnofsky);
- Famiglia adeguata e integrata con l'equipe

B. Malattia non neoplastica terminale
Criteri:

- Impossibilità **a** raggiungere agevolmente i luoghi di cura;
- Presenza di almeno un sintomo prevalente;
- Aspettativa presumibile di vita non superiore ai quattro mesi;
- Scarsa possibilità di intervenire con cure efficaci;
- Famiglia adeguata e integrata con l'équipe;

CURE PALLIATIVE/FINE VITA

ADI ad alta intensità o ADI 3

Livello 3°

Bisogno sanitario

Alta complessità/intensità degli interventi;

Medico: 1 o più accessi settimanali.

Infermieristico: > 2-3 volte/settimana

Altro: terapista secondo il bisogno (se necessario)

Considerazioni:

- Alta necessità di integrazione: incontri di èquipe (di minima: MMG e infermiere) indicativamente una volta alla settimana
- Integrazione con strutture (Hospice, RSA) da intendersi come componenti particolari dell'assistenza domiciliare per garantire un supporto senza soluzione di continuità assistenziale.

Bisogno assistenziale

Elevato (attuato dalla famiglia o con supporto)

Durata:

Tempo: periodo medio- breve

- per A. e B.: condizionato dalla prognosi
- per C.: non superiore a 6 mesi, rinnovabili se, a giudizio dell'équipe, persistono le condizioni.

Il percorso di attivazione ADI

- Segnalazione al PUASS da parte di : medico di medicina generale, assistente sociale, ospedale (dimissione protetta)
- Valutazione del caso (sempre medico+ infermiere per ADI 2 e 3) : VMD
- Elaborazione del piano assistenziale individuale (PAI)
- Consegna del progetto al Responsabile Cure Domiciliari (ROAD)
- Autorizzazione ed avvio della procedura amministrativa
- Verifica degli obiettivi del PAI

7. CONTRATTO MMG/PLS PER ASSISTENZA DOMICILIARE

PROGRAMMA PROPOSTO:

- ☐ ADP
- ☐ ADR
- ☐ ADI 1 Bassa Intensità
- ☐ ADI 2 Media Intensità — n°……accessi medici ☐ settimanali ☐ mensili
- ☐ ADI 3 Alta Intensità: ☐ Oncologica ☐ Non Oncologica

Cure Palliative/Fine Vita: ☐Si ☐No

ADI Integrata con: ☐ Infermiere ☐ Sociale ☐ Fisioterapista

Percorsi correlati: ☐ Diabete ☐ Demenza ☐ TAO ☐ Ossigenoterapia

Attivazione in data ……Timbro e Firma Responsabile Terapeutico ……

PROGRAMMA AUTORIZZATO:

- ☐ ADP
- ☐ ADR
- ☐ ADI 1 Bassa Intensità
- ☐ ADI 2 Media Intensità — n°……..accessi medici ☐ settimanali ☐ mensili
- ☐ ADI 3 Alta Intensità: ☐ Oncologica ☐ Non Oncologica

Cure Palliative/Fine Vita: ☐Si ☐No

ADI Integrata con: ☐ Infermiere ☐ Sociale ☐ Fisioterapista

Percorsi correlati: ☐ Diabete ☐ Demenza ☐ TAO ☐ Ossigenoterapia

Attivazione in data …… Data rivalutazione/scadenza contratto ……

Data, lì ……Timbro e Firma del Responsabile Organizzativo ……

L’ Unità di Cure Palliative Territoriale (UCPT)

- Individuata in **ogni area Distrettuale**

E’ costituita da:

- **Medici interpares**
- **Equipe infermieristica dedicata alle cure palliative o infermieri consulenti**
- **ROAD (Responsabile Organizzativo Cure Domiciliari)**
- **Eventuali altri professionisti al bisogno:medici specialisti (psicologo, OSS, fisioterapista ecc.)**

Il Responsabile Organizzativo Cure Domiciliari

- Garantisce le **condizioni organizzative** per l'attuazione delle cure palliative e di fine vita
- **Coordina l' UCPT** in stretta collaborazione con il referente medico ed in infermieristico
- Promuove ed **organizza gli incontri** interdisciplinari finalizzati alla discussione dei casi più complessi
- Garantisce e verifica il **rispetto delle procedure** e l'appropriato utilizzo degli strumenti nelle diverse fasi del percorso
- Garantisce la verifica ed il controllo delle attività ed **interviene in caso di problemi**

Il Responsabile Organizzativo Cure Domiciliari

- Collabora con il referente medico UCPT nella **progettazione e verifica dei percorsi di integrazione** con ospedale, hospice ed altri soggetti (es.volontariato)
- **Può richiedere l'attivazione degli interpares** su casi di difficile gestione clinica, relazione ed organizzativa in accordo con il MMG
- Agisce in **stretta collaborazione** con il referente medico UCPT ed il referente infermieristico
- Per **casi di particolare criticità** o che necessitano di verifica può convocare l'equipe domiciliare

Esempi di situazioni in cui il ROAD può richiedere intervento degli interpares in accordo con MMG RCT

Supporto relazionale ed etico:

- Decisioni difficili sul setting di cura ed il luogo del decesso
- Sistema famigliare problematico
- Problemi inerenti la consapevolezza della fine della vita imminente
- Decisioni etiche difficili: sedazione, alimentazione, idratazione, rispetto direttive anticipate ecc.

Esempi di situazioni in cui il ROAD può richiedere intervento degli interpares in accordo con MMG RCT

Altre forme di supporto:

- Difficile “tenuta” del MMG RCT
- MMG assente con sostituto da supportare
- MMG che non riesce a garantire adeguata presenza per vari motivi (es. carico di lavoro eccessivo)
- Rapporto di fiducia incrinato, gestione di fasi impegnative che possono richiedere più accessi
- Urgenze (previa verifica disponibilità interpares)

Esempi di situazioni in cui il ROAD può richiedere intervento degli interpares in accordo con MMG RCT

Supporto tecnico:

- Sintomi di difficile controllo
- Revisione della terapia antidolorifica
- Situazioni complesse non comuni (es. occlusione intestinale maligna)
- Procedure tecniche particolari (paracentesi, sedazione terminale)
- Gestione di terapie non comuni o decisione di sospensione di terapie

Il modello delle cure palliative a domicilio ed in erogazione diffusa: una sfida da accogliere nelle cure primarie

Curare a casa e curare "ancora", fino alla fine

Assistenza garantita da **chi si è sempre preso cura del paziente** e da chi "conosce" la sua storia

Evoluzione culturale:
le cure palliative non solo e non più patrimonio di unità operative specialistiche di matrice ospedaliera

	Anno 2010		Anno 2011		Anno 2012		
PATOLOGIE	**N Casi**	**%**	**N Casi**	**%**	**N Casi**	**%**	**Diff % 11/12**
Cardiopatie	2.482	15,90%	2.724	17,50%	2.660	17,50%	**-2,30%**
Demenze	1.533	9,80%	1.995	12,80%	2.358	15,60%	**18,20%**
Tumori	1.956	12,60%	1.936	12,50%	1.766	11,60%	**-8,80%**
Uso di terapie anticogulanti	nr	0,00%	1.619	10,40%	1.652	10,90%	2,00%
Disturbi Sist.Circolatorio	1.971	12,70%	1.197	7,70%	985	6,50%	-17,70%
Diabete	797	5,10%	869	5,60%	855	5,60%	-1,60%
Patologie Neurologiche	994	6,40%	746	4,80%	808	5,30%	8,30%
Esiti Mal.Cerebrovascolari	1.182	7,60%	913	5,90%	665	4,40%	-27,20%
Mal.Sist.Osteomuscolare	693	4,50%	706	4,50%	597	3,90%	-15,40%
Traumi / Fratture	811	5,20%	604	3,90%	589	3,90%	-2,50%
Mal.App.Genito-Urinario	744	4,80%	343	2,20%	485	3,20%	41,40%
Mal.App.Respiratorio	547	3,50%	489	3,10%	482	3,20%	-1,40%
Disturbi Psichici	397	2,50%	572	3,70%	356	2,30%	-37,80%
Età avanzata con comorbilità	391	2,50%	267	1,70%	299	2,00%	12,00%
Altro	679	4,40%	233	1,50%	260	1,70%	11,60%
Mal.App.Digerente	160	1,00%	127	0,80%	164	1,10%	29,10%
Malattie Endocrine	74	0,50%	96	0,60%	80	0,50%	-16,70%
Epatopatie / Cirrosi	92	0,60%	80	0,50%	55	0,40%	-31,30%
Complic.Cure Mediche-Chir.	69	0,40%	31	0,20%	43	0,30%	38,70%
Totale	**15.572**	**100,00%**	**15.547**	**100,00%**	**15.159**	**100,00%**	**-2,50%**

Interventi infermieristici in pazienti con demenza a domicilio

	n Paz		N Prest		
Intervento	**n**	**%**	**n**	**%**	**n Prest x Paz**
Cateterismo vescicale	227	57%	**617**	**14%**	2,7
Medicazione Lesioni	160	40%	**1909**	**44%**	11,9
Valutazioni con MG/Spec	91	23%	188	4%	2,1
Rilievo dolore	75	19%	260	6%	3,5
Prelievo venoso	72	18%	188	4%	2,6
Consegna/Ritiro Mat-Farmaci	46	11%	96	2%	2,1
NPT	40	10%	**355**	**8%**	8,9
Gestione CVC	29	7%	148	3%	5,1
Somm Tp IM/EV/SC/Altre vie	20	5%	82	2%	4,1
Clisteri/Svuotamenti	17	4%	103	2%	6,1
Rilievo Parametri	17	4%	44	1%	2,6
NED	14	3%	54	1%	3,9
Igiene	10	2%	214	5%	21,4
Prevenzioni Lesioni	9	2%	19	0%	2,1
Alzata/Postura	12	3%	60	1%	5,0
Totale	**401**	100%	**4337**	100%	10,8

Cure palliative nella fase terminale della demenza

- ✓ Non è facile determinare **in quale momento** i pazienti con grave demenza devono ricevere le cure palliative
- ✓ Tra i **fattori predittivi di mortalità** sono stati indicati l'età, la gravità della demenza, il deterioramento funzionale, la dipendenza e la comorbilità
- ✓ Malattia a lunga evoluzione con **prognosi variabile**

Specificità del malato

- Difficile riconoscimento della terminalità di demenza (Lorenz e coll., 2008);
- la previsione clinica di sopravvivenza è del tutto soggettiva basata prevalentemente sull'esperienza del personale sanitario e rimane comunque l'imprevedibilità individuale del decorso (Trabucchi, 2012);
- incompetenza cognitiva con necessità di totale affidamento ad altri (Aminoff, 2008);
- il malato di demenza terminale è un malato "difficile" per la presenza di diversi problemi di comportamento spesso anche ad elevato grado di dirompenza (Mitchell e coll., 2009);

Basile S. (2012) LA GESTIONE DEL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA TERMINALE: IL RUOLO DEL COORDINATORE INFERMIERISTICO NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE. Tesi di Master 1 Livello in "Management per le funzioni di coordinamento delle professioni sanitarie"

Malati: alcuni numeri…

- **Ogni 100.000 ultra 65enni 800 circa con demenza necessitano di una cura di fine vita all'anno[1]**
- **Almeno il 40% dei malati di demenza terminale che muoiono in ospedale, non hanno problemi sanitari tali da giustificare un ricovero[2]**
- **L'attivazione di un servizio domiciliare adeguato per le cure fine vita di malati di demenza terminale incrementa il numero di decessi al proprio domicilio dal 19% al 42%[3]**

1 NICE (2010) End of life Care for people with dementia.
2 National Audit office (2008) A Review of the Provision of End of Life Care Services in Sheffield Primary Care Trust.
3 The King's Fund (2008) 'Improving choice at end of life'.

Caregiver: alcuni numeri…

- **Nel 17% dei casi il *caregiver* gestisce il malato in assoluta solitudine[1]**

  Il 77.9 % (109 su 140) è assistito al proprio domicilio

  di cui il il 31.3% solo da familiari, il 68.7% anche da badante o altra assistenza domiciliare

- **Il 70% dei caregiver non accedono ai servizi di sostegno disponibili[2]**
- **Il 30% dei caregiver sono a rischio di depressione a distanza di 1 anno dal decesso del malato e il 20% manifesta un lutto complicato [3]**

1 George LK, Gwyther LP (1986) *The Gerontologist*, 26:253-259.
2 Lucidi F. e col. (2012) *Psicogeriatria*,1 (suppl): 122-130.
3 Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. (2006) *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2006;14(8):650–658.

Conseguenze per il malato…

- **Il malato in balia tra eccesso di interventismo e nullismo terapeutico (Hughes, 2010; Cantini e coll., 2011)**
- **L'impossibilità di un *self-report* adeguato nella demenza in fase terminale porta ad una sottodiagnosi e conseguente sottotrattamento dei sintomi fisici fonte di dolore e *discomfort* (van der Steen, 2011)**
- **i BPSD vengono interpretati come derivanti dalla demenza e trattati perlopiù con contenzione meccanica e chimica che peggiorano ulteriormente la QoL del malato (De Vreese e Cester, 2003)**

Basile S. (2012) LA GESTIONE DEL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA TERMINALE: IL RUOLO DEL COORDINATORE INFERMIERISTICO NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE. Tesi di Master 1 Livello in "Management per le funzioni di coordinamento delle professioni sanitarie"

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ESTABLISHED IN 1812 OCTOBER 15, 2009 VOL. 361 NO. 16

The Clinical Course of Advanced Dementia

Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H., Joan M. Teno, M.D., Dan K. Kiely, M.P.H., Michele L. Shaffer, Ph.D., Richard N. Jones, Sc.D., Holly G. Prigerson, Ph.D., Ladislav Volicer, M.D., Ph.D., Jane L. Givens, M.D., M.S.C.E., and Mary Beth Hamel, M.D., M.P.H.

Negli ultimi tre mesi il 41% dei pz riceve almeno uno tra:
ricovero H, **accesso al PS**, terapia parenterale, NA

La sindrome della «porta girevole»

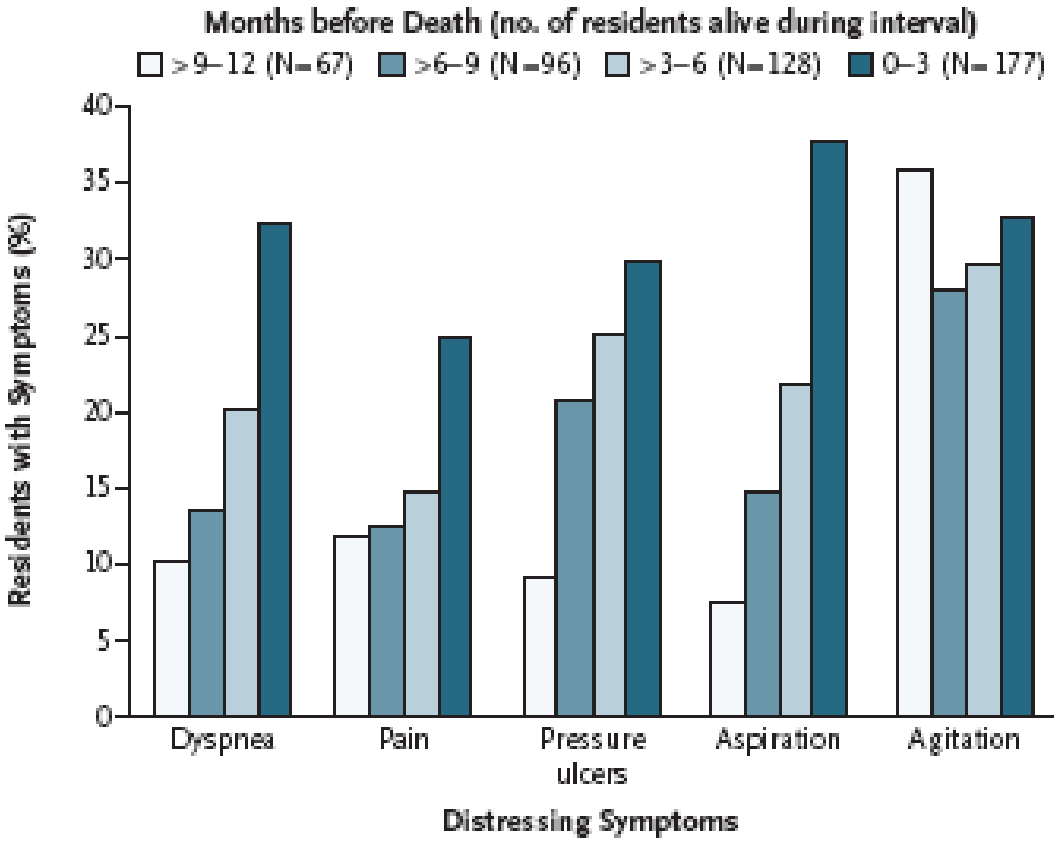


Figure 3. Proportion of Nursing Home Residents Who Had Distressing Symptoms at Various Intervals before Death.

Gli ospiti i cui familiari avevano chiara la prognosi a breve termine venivano sottoposti in minor misura ad atti terapeutici invasivi!!!

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care

Palliative Medicine
0(0) 1–13
© The Author(s) 2013
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216313493685
pmj.sagepub.com
SAGE

Jenny T van der Steen *Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands*

Lukas Radbruch *Department of Palliative Medicine, University Hospital Bonn, Bonn, Germany; Palliative Care Centre, Malteser Hospital Bonn/Rhein-Sieg, Bonn, Germany*

Cees MPM Hertogh *Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands*

Marike E de Boer *Department of General Practice & Elderly Care Medicine, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands*

Julian C Hughes *Northumbria Healthcare NHS Foundation Trust and Institute for Ageing and Health, Newcastle University, Newcastle upon Tyne, UK*

Philip Larkin *UCD School of Nursing, Midwifery and Health Systems, University College Dublin, Dublin, Ireland; Our Lady's Hospice & Care Services, Dublin, Ireland*

Anneke L Francke *NIVEL – Netherlands Institute for Health Services Research, Utrecht, the Netherlands; Department of Public and Occupational Health, EMGO Institute for Health and Care Research, VU University Medical Center, Amsterdam, the Netherlands*

Saskia Jünger *Department of Palliative Medicine, University Hospital Bonn, Bonn, Germany*

Dianne Gove *Alzheimer Europe, Luxembourg, Luxembourg*

Pam Firth *International Observatory on End of Life Care, Lancaster University, Lancaster, UK*

Raymond TCM Koopmans *Department of Primary and Community Care, Centre for Family Medicine, Geriatric Care and Public Health, Radboud University Nijmegen Medical Centre, Nijmegen, the Netherlands*

Ladislav Volicer *School of Aging Studies, University of South Florida, Tampa, FL, USA*

on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC)

64 esperti, 23 paesi, 11 aree esplorate,
57 raccomandazioni fra cui approccio centrato sulla persona,interventi psicosociali, educazione e sostegno al caregiver, direttive anticipate, prognosi e riconoscimento fase terminale,
Idratazione e nutrizione

Il lavoro e la formazione nelle cure palliative domiciliari in area geriatrica

In questo ambito la qualità assistenziale è determinata in modo decisivo dalle *abilità degli operatori* :

- abilità professionali (competenza tecnica)
- abilità relazionali (ascolto)
- abilità umane (saper convivere con il dolore, la sofferenza e la morte)

*"…La **tecnologia** "sono" gli operatori, la qualità della cura è garantita dalla loro capacità di "prendersi cura delle persone" nel senso più pieno di questa espressione…"*