



Cosa ci dice la letteratura sulle cure palliative del malato uremico?

Cesarina Prandi

Professore in Teoria e Prassi delle Relazioni di cura

SUPSI – Manno – CH

Segretario Nazionale Società Italiana Cure Palliative

I principali cambiamenti

- Aumento dell'incidenza delle malattie croniche
- Aumento della commorbidità
- Aumento della sopravvivenza dei malati cronici
- Aumento dell'aspettativa di vita in buona qualità di vita
- Aumento delle attese di cura dei malati
- Modifica della composizione delle famiglie
- Modificazione della partecipazione dei malati alle scelte terapeutiche
- Fragilità dei soggetti
- Mobilità dei soggetti nel territorio
- Aumento delle transizioni di cura



Nodi principali per un ragionamento sistemico

- Come si assistono i malati cronici
- Come si svolgono le cure palliative
- Non solo fine vita
- Early palliative care o simultaneous palliative care
- Palliative care approach

Come si assistono i malati cronici (caratteristiche)

- Sono lunghe
- Hanno alti e bassi di tipo clinico e di tipo assistenziale
- Coinvolgono le famiglie
- Coinvolgono la società
- Hanno una forte dipendenza dalle risposte di tipo farmacologico – tecnologico dei trattamenti
- Si collocano pesantemente nella biografia di una persona
- I luoghi dove sono assistiti gli ammalati sono numerosi difformi (sotto il profilo organizzativo-gestionale), instabili (riorganizzazione)

Kaiser permanente

Livello 3
pazienti con
condizioni
altamente
complesse

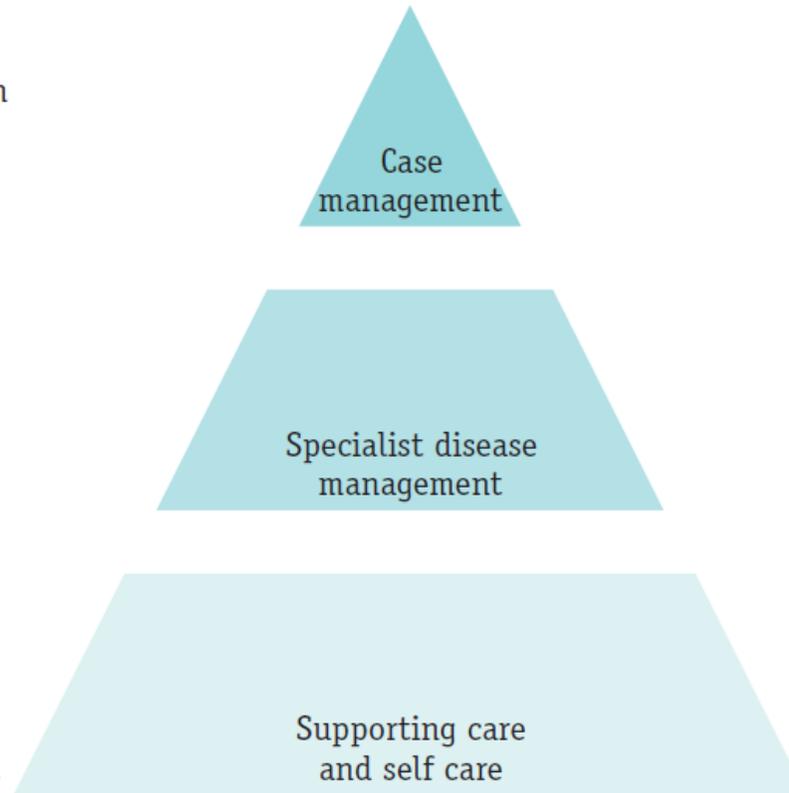
Case
management

Livello 2
pazienti
a più alto
rischio

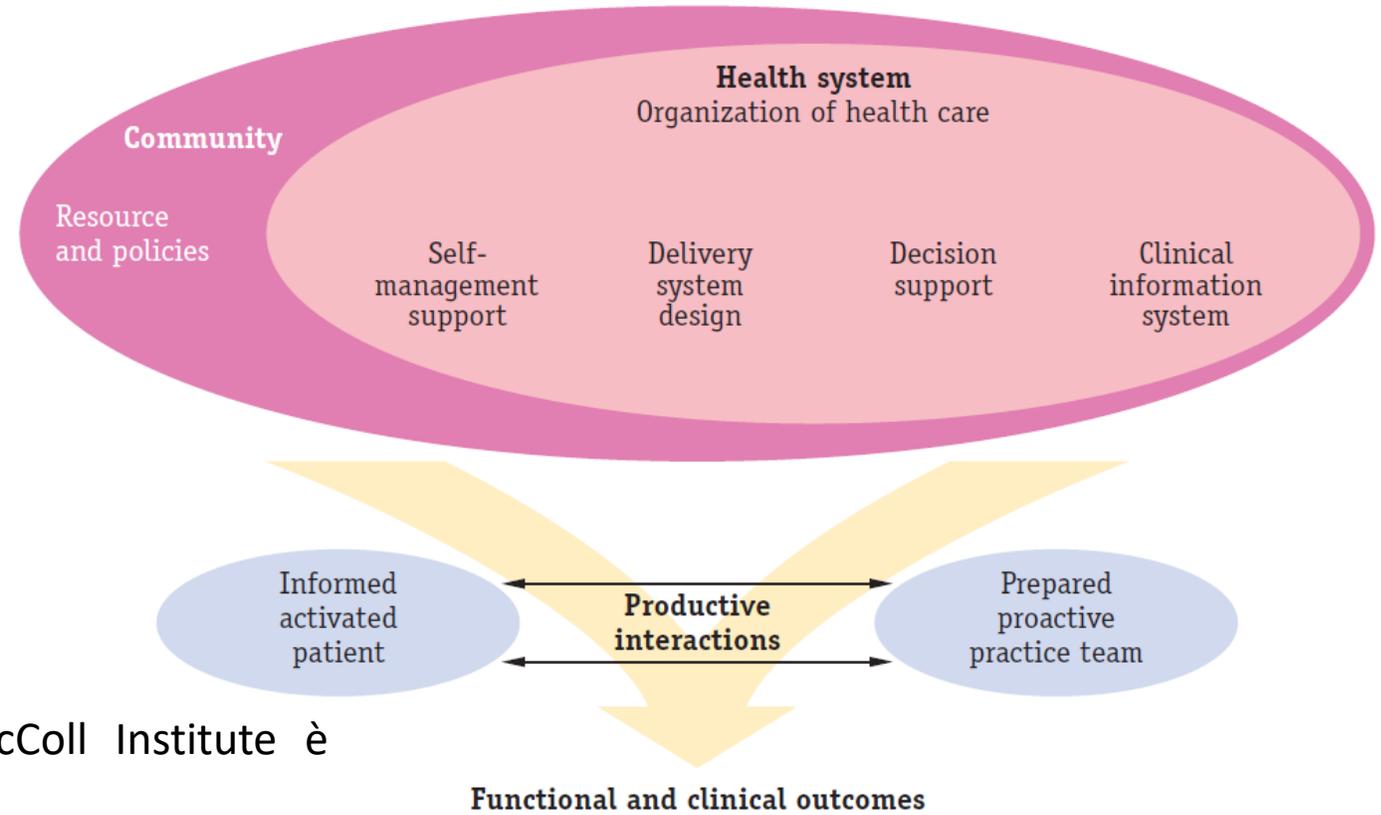
Specialist disease
management

Livello 1
70-80%
dei pazienti

Supporting care
and self care



CCM (Wagner 2009)



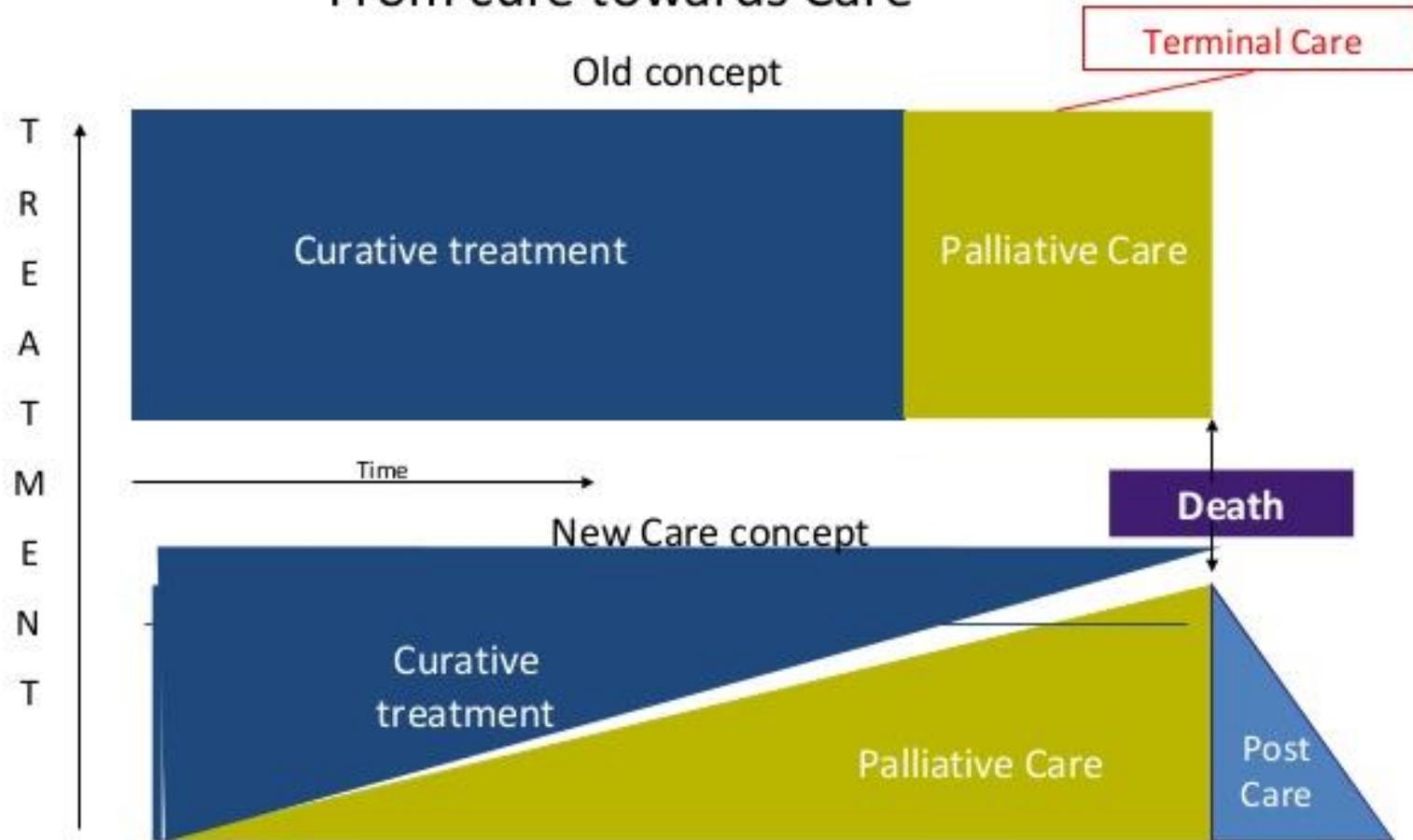
Il 'Chronic Care Model' del gruppo del McColl Institute è caratterizzato da sei elementi fondamentali:

1. le risorse della comunità;
2. le organizzazioni sanitarie;
3. il supporto all'autocura;
4. l'organizzazione del team;
5. il supporto alle decisioni;
6. i sistemi informativi per tentare di valutarne la fattibilità di applicazione allo specifico contesto nazionale

From a traditional towards a new care model:



From cure towards Care



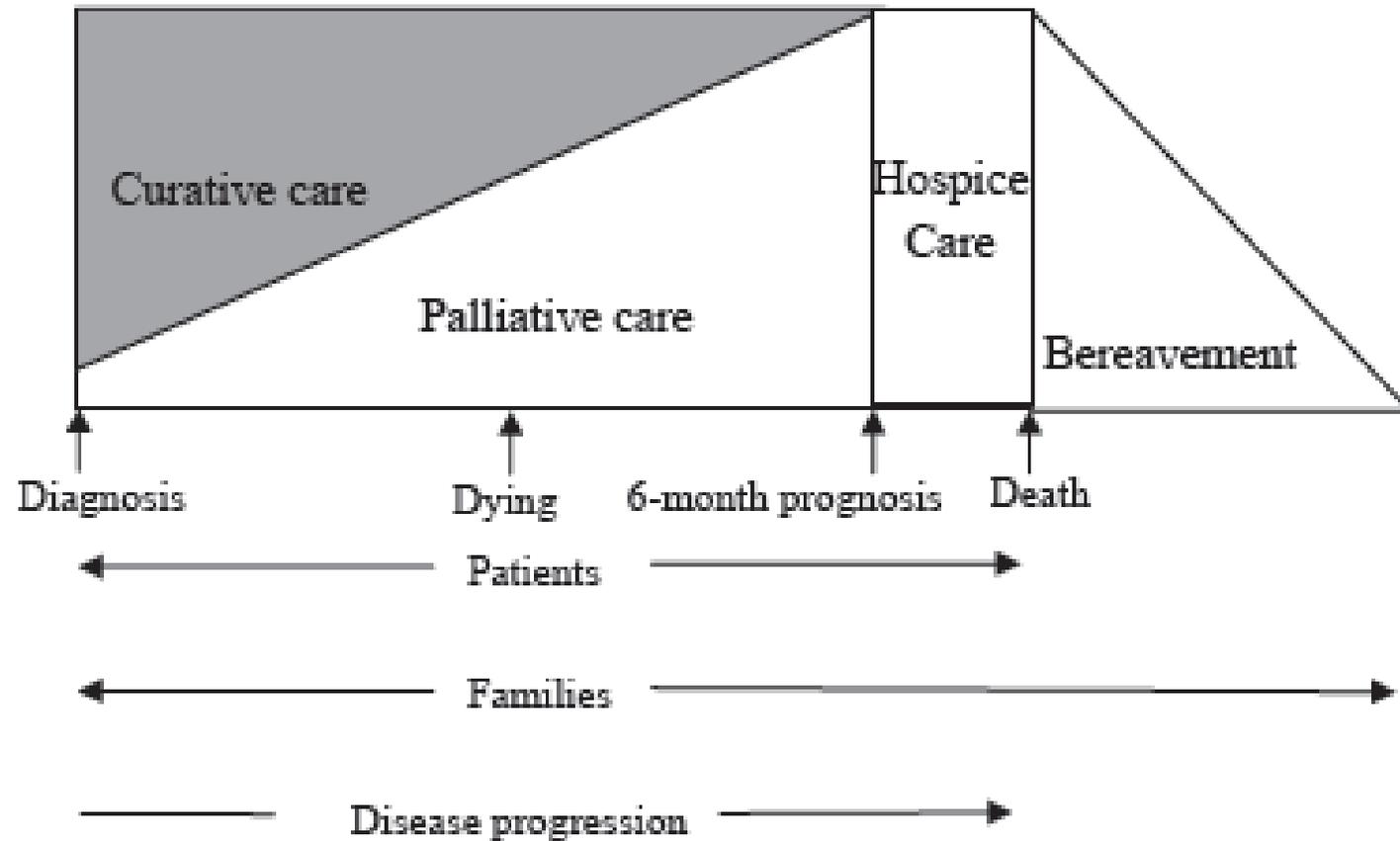
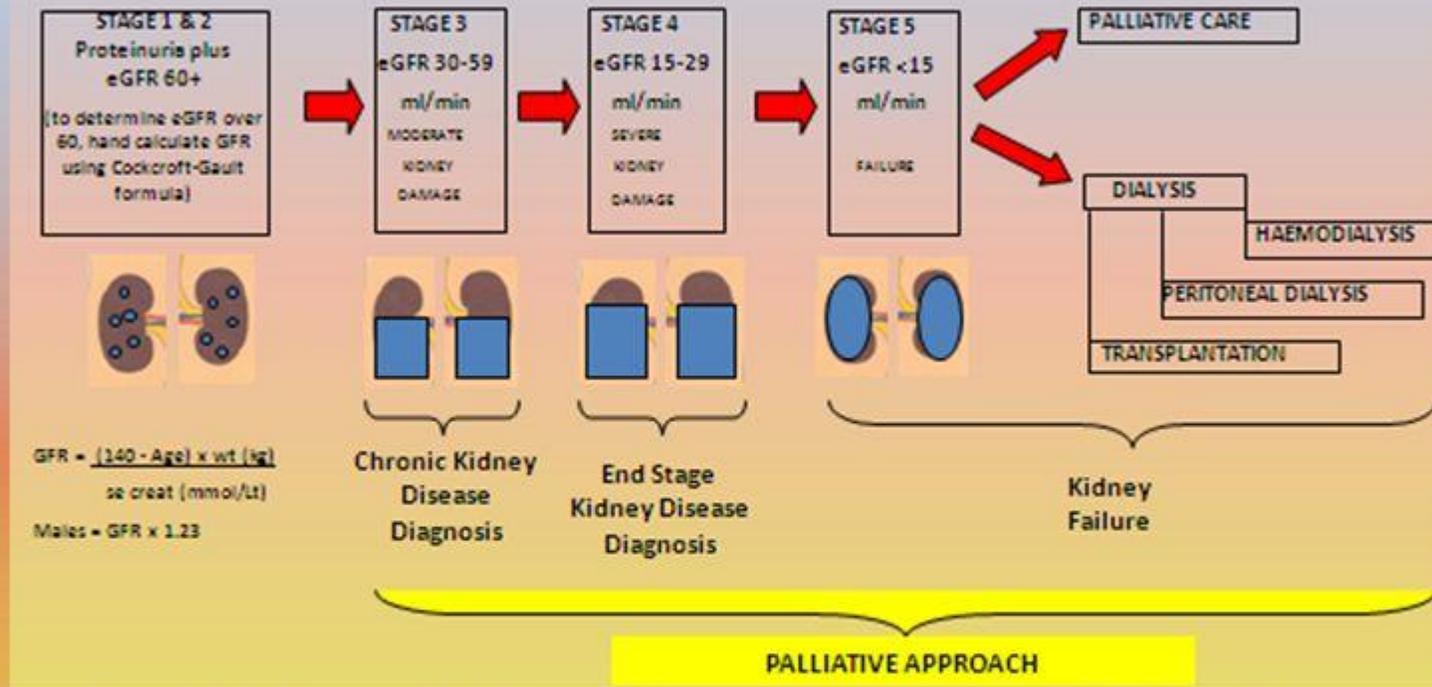


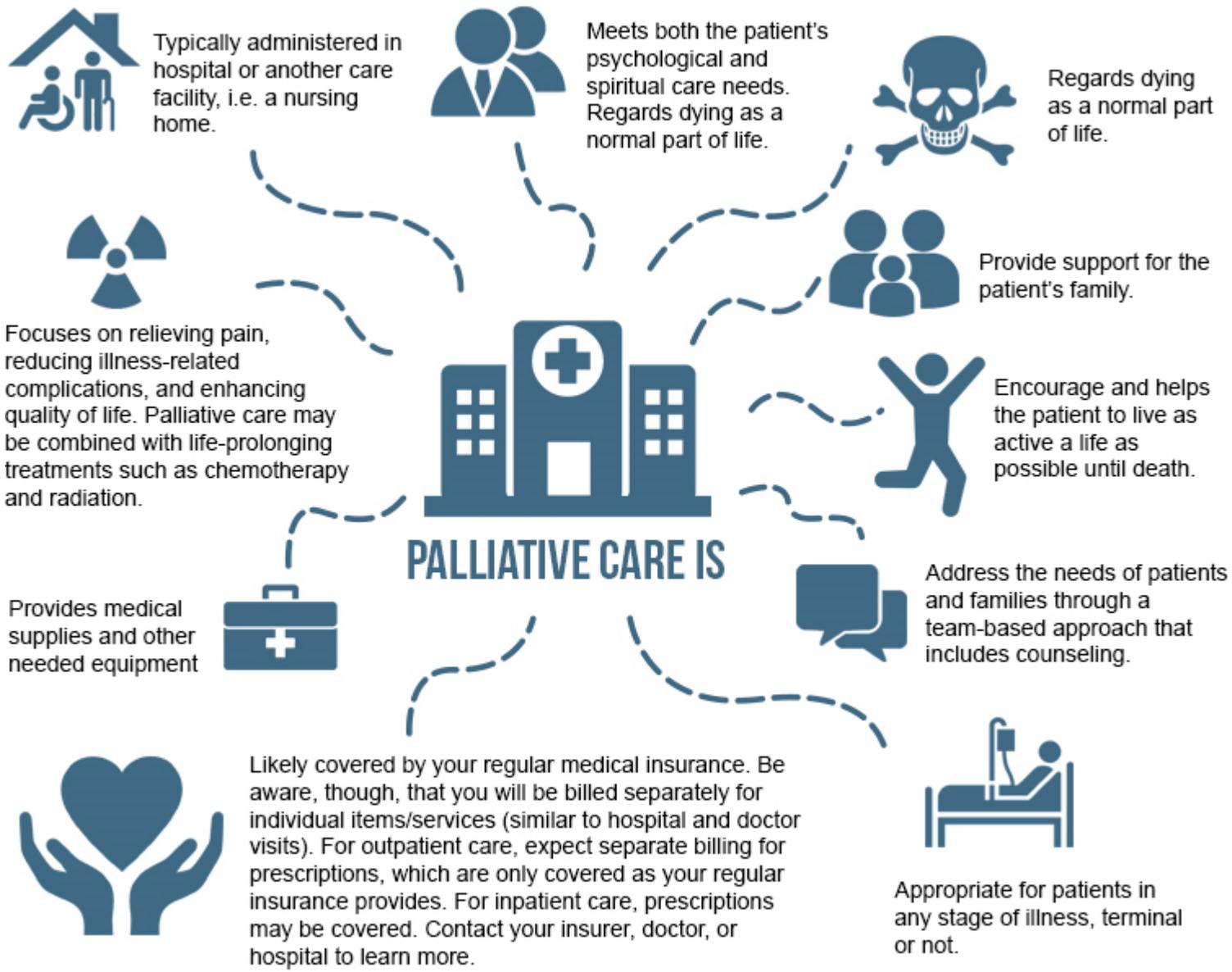
Figure 2: Model of palliative care in illness trajectory. Adapted from “the integrated model of care” proposed by World Health Organization (WHO), 1990 [58].

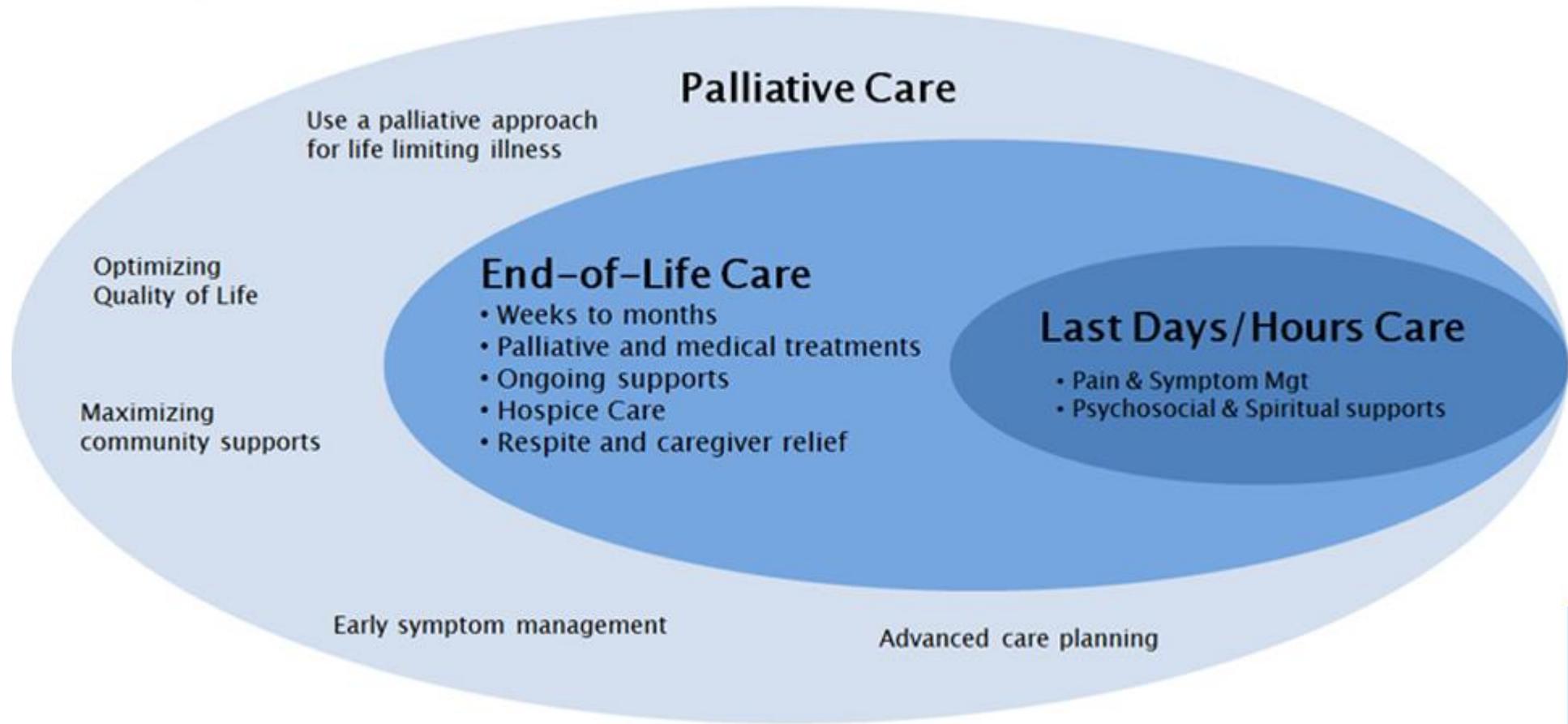
PALLIATIVE APPROACH MODEL OF CARE

Kidney Disease Pathway

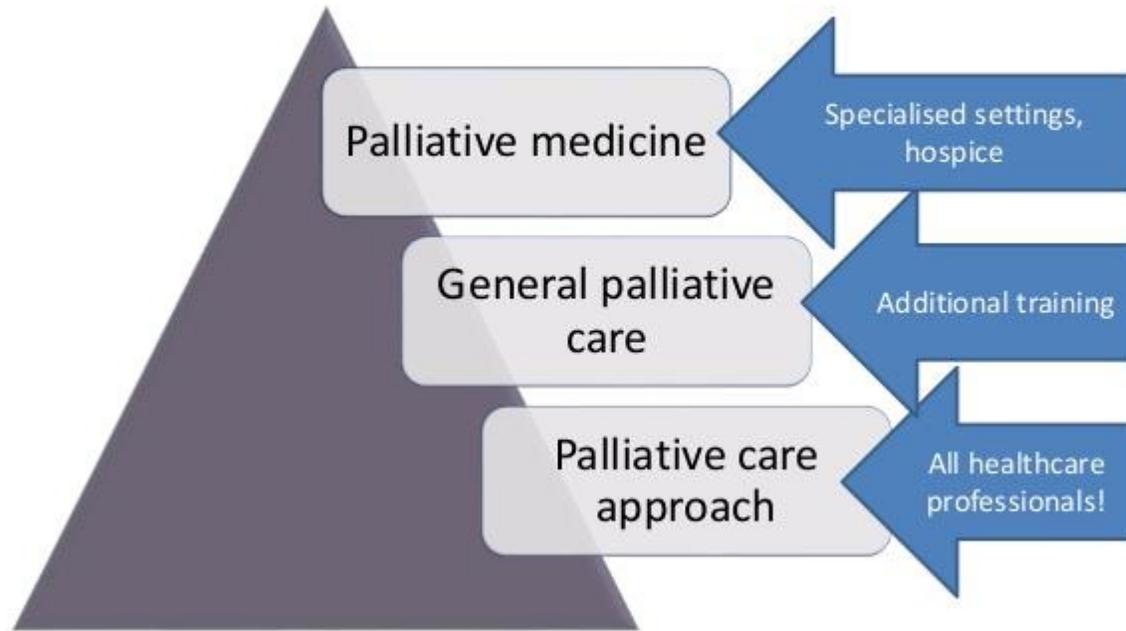


- People with chronic kidney disease have a life limiting illness.
- The palliative approach is a holistic model of care that supports the patient's physical, psychological, social & spiritual wellbeing.
- A multidisciplinary team is utilised to provide holistic patient care.





Types of palliative care







A Palliative Approach to Care =

Goals of Care Conversations



Who needs to be involved in these conversations?

family members / staff / specialists?

What is the story?

- What is the understanding?
- How did they get here?
- Would you like to hear the medical team's understanding?

What to Expect

- Preparing for the future
- Understand disease trajectory
- How this changes with time
- Plan for "crisis" events

Outcomes

- Risks + Benefits of treatment
- Impact of treatment
- How does this change over time / as body changes?
- When do we need to have follow-up conversations?

Goals + Meaning

- What is most meaningful + important for resident and family?
- What are the goals of care / life?
- What are we hoping for?
- What are fears + needs?

Come si può assistere con competenza un malato in cure palliative?

- Con competenza
- Che competenza si ha oggi rispetto a questo ambito?
- Possiamo immaginare che per un aspetto focale tecnico sia necessaria molta formazione e per assistere malati e familiari in complesse condizioni di fine vita «cambiare tipo di assistenza» inventandoci?

Come possiamo rileggere le norme deontologiche della nostra professione?

Art 3. La responsabilità dell'infermiere consiste nel curare e prendersi cura della persona, nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.

Art.6. L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, palliazione e riabilitazione.

Art.8. L'infermiere, nel caso di conflitti determinati da diverse visioni etiche, si impegna a trovare la soluzione attraverso il dialogo.

Art.14. L'infermiere riconosce che l'interazione fra professionisti e l'integrazione interprofessionale sono modalità fondamentali per rispondere ai problemi dell'assistito.

Art.16. L'infermiere si attiva per l'analisi dei dilemmi etici vissuti nell'operatività quotidiana e promuove il ricorso alla consulenza etica, anche al fine di contribuire all'approfondimento della riflessione bioetica.

Art.20. L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.

Art.31. L'infermiere si adopera affinché l'opinione del minore rispetto alle scelte terapeutiche e sperimentali sia presa in considerazione, tenuto conto dell'età del minore e del suo grado di maturità.

Art 34. L'infermiere si attiva per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza. Si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari.

Art 35. L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.

Art.36. L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.

Art.37. L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato

Art 38. L'infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito.

Art 39. L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e dell'elaborazione del lutto.

Art 41 L'infermiere collabora con i colleghi e gli altri operatori di cui riconosce e valorizza lo specifico apporto all'interno dell'équipe.

Tabella n. 1 Articoli del Codice deontologico degli infermieri, inerenti le cure palliative

Qualche definizione

- ***“Destinatari delle CP sono i pazienti affetti da malattia evolutiva irreversibile, di cui la morte è una diretta conseguenza, quando le cure specifiche non trovano più una indicazione o quando i pazienti stessi, consapevoli della loro situazione, lo richiedono. Le CP sono tutte le cure destinate a migliorare la qualità di vita o non orientate a controllare il processo evolutivo della malattia. Le CP affermano la vita e considerano il morire come un processo naturale non affrettano né pospongono la morte, offrono sollievo del dolore e degli altri sintomi disturbanti integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura del paziente offrono un sostegno ai pazienti per consentir loro di vivere il più attivamente possibile fino alla morte offrono un sostegno alla famiglia per affrontare la malattia e il lutto (Ministero della Salute.)”***

La legge 38/2010

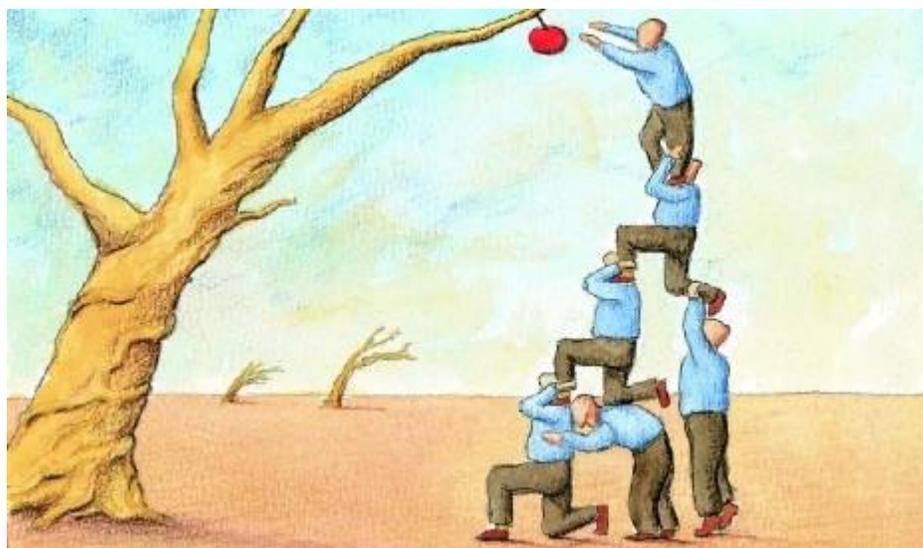
- *“l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla **persona malata** sia al suo **nucleo familiare**, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui **malattia di base**, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, **non risponde più a trattamenti specifici**”. (L.38/2010)*

Core competence Infermieristico Italiano in Cure Palliative (nuova edizione in stampa 2018)

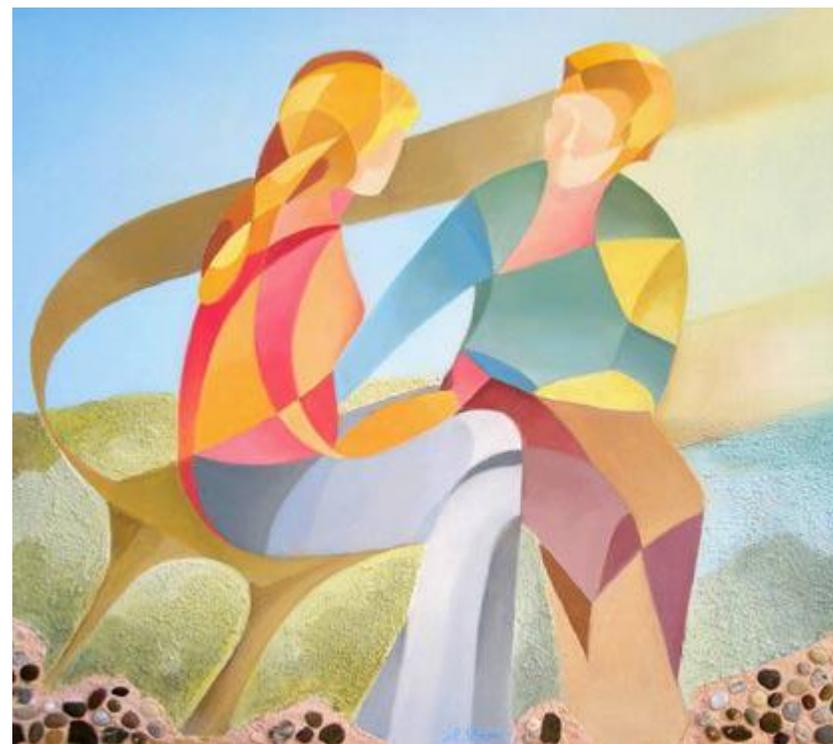
- Supporto teorico infermieristico robusto
- Validazione del CCIICP (26 competenze e relativi risultati di apprendimento)
- Questionario di auto- etero valutazione delle competenze core in Cure palliative
- Utilizzo per la formazione a tutti i livelli (laurea, specialistica, master, ECM)

Due punti nodali

Il lavoro in èquipe



La relazione di cura



Conclusioni (provvisorie)

Attenzione a sé stessi

- Lavorare con i malati cronici mette alla prova il nostro animo, il nostro cuore e il nostro cervello
- Dobbiamo avere cura di noi, rispettando ogni nostro gesto

Attenzione al malato e alla famiglia

- La centratura del nostro lavoro non sono i nostri problemi o quelli organizzativi, ma sono quelli della persona che si rivolge a noi e dei suoi cari (qualsiasi essi siano)
- Essere malati gravi a volte peggiora il carattere
- Assistere i propri cari mette a dura prova l'esistenza

Ogni spina ha la sua rosa

Libro scritto da Laura Vicario e Cesarina Prandi, in press

Io, Laura,
ho avuto l'onore di essere in servizio il primo giorno di apertura dell'hospice: ho accolto Marisa.
Ricorderò per sempre questi primi momenti anche se non è successo niente di particolare...La paziente è tranquilla e cerca di ambientarsi, ogni stanza, ogni angolo profuma di nuovo.
Ci vuole tempo per affezionarsi alle cose e farle proprie e ci vuole tempo per impregnare i muri del vissuto emotivo di chi ci abita.
Ma questo pian piano avverrà:
emozioni, sentimenti, energia umana, riempiranno questo posto rendendolo vivo e palpitante...
Ho la certezza che le mie aspettative non saranno deluse

