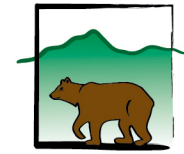


Cristiana Dente, aslBI Biella



AZIENDA SANITARIA  
LOCALE DI **BIELLA**

# Racconto dell'esperienza di Biella



**Chissà come moriva la gente prima dell'invenzione di tante malattie.  
(Stanisław Jerzy Lec)**

# Le origini del nostro percorso



- Nel passato il fine vita era un momento riservato solamente al morente. Era vissuto in maniera intimo e familiare
- Con l'avvento della tecnologia la morte nel paziente dializzato è affidata all'equipe sanitaria. Avviene fra persone non familiari: i sanitari e/o altri pazienti in un letto di ospedale

Quanto è  
difficile per un  
infermiere  
**vivere la  
morte?**



Nel corso degli anni abbiamo vissuto storie di morte dei nostri pazienti che ci hanno fatto riflettere sulla qualità dell'assistenza erogata nel fine vita. Abbiamo cercato di evidenziare ed elaborare i fallimenti imparando a gestire le loro e le nostre emozioni ,anche se prendere contatto con la sofferenza dei pazienti è un atto al quale difficilmente si può essere davvero preparati e a maggior ragione alla realtà della morte e del lutto.

- Adriano 68 anni ,si era iscritto volontariamente alla clinica DIGNITAS in Svizzera per il suicidio assistito
- Maria 79 anni è stata la prima paziente in dialisi peritoneale che ha chiesto di sospendere il trattamento per la perdita della propria autonomia
- Piera 84 anni si è suicidata tagliandosi la fav a casa
- Rita 84 anni dopo aver sospeso il trattamento emodialitico ed essere accolta in Hospice ha definito la sua scelta la migliore mai presa nella sua esistenza

E come loro,tanti altri che hanno passato anni in un letto di dialisi,sostenuti dal personale nei momenti di sconforto,di paura hanno chiesto una morte dignitosa senza sofferenza



Credo nelle idee che diventano azioni.

— Ezra Pound

**Ogni volta che un paziente moriva soffrendo o non tollerava più il trattamento dialitico l'equipe si interrogava se la dialisi fosse davvero così necessaria o se non si potesse iniziare a parlare di fine vita rispettando la dignità del paziente e della sua famiglia**



S.O.C. Formazione e Comunicazione  
S.O.C. Nefrologia e Dialisi



## Cure Palliative nella Malattia Renale Cronica Avanzata

**Biella, 13 febbraio 2014**

Sala Convegni - Città Studi  
Corso Pella, 2

L'evento è patrocinato da:



**5 crediti ECM – Regione Piemonte**

L'unione di più figure professionali con un unico scopo...promuovere progetti,condividere esperienze,ma soprattutto parlare di fine vita per i pazienti con insufficienza renale



# Eco di Biella 15/4/2014



L'Azienda sanitaria locale di Biella fa sapere tramite comunicato che è tra le prime realtà in Italia ad aver avviato un percorso di collaborazione tra specialisti nefrologi e medici di cure palliative per la presa in carico di pazienti con malattia renale cronica avanzata che si avvicinano al fine vita.

L'argomento è stato oggetto del convegno promosso dalla struttura nefrologia e dialisi dell'Asl Bi, che si è svolto di recente a Biella e a cui hanno partecipato circa 250 persone, con relatori provenienti da diverse realtà d'Italia. "La presenza contemporanea dei tre presidenti delle più importanti società che si occupano di malattie renali e di cure palliative: Società Italiana di Nefrologia, Società Italiana di Cure Palliative e Sezione Italiana della Associazione Europea Infermieri Dialisi e Trapianto – Associazione Europea per il Trattamento delle Malattie Renali - Precisa il comunicato - conferma l'interesse sulla materia".

Dopo questo congresso le equipe di cure palliative e di dialisi hanno iniziato a collaborare più attivamente mettendo al centro il paziente e la sua dignità nel morire





**COSA FACCIAMO IN PRATICA?**

# SINTOMATOLOGIA SIMILE AL PZ ONCOLOGICO

**ELEVATA  
COMORBILITA'**

**ETA' AVANZATA**

**Ci siamo interrogati se fosse  
importante parlare di fine vita in  
dialisi**

**BASSA QUALITA' DI VITA**

**CHIEDE COSTANTE SUPPORTO**

**PROFONDO DISAGIO EMOTIVO**

**MANIFESTA PAURE PER IL FUTURO**

# **COSA E' RICHIESTO AD UN INFERMIERE NEL FINE VITA DI UN ASSISTITO?**

- **CONOSCENZA DI SE STESSO**
- **CONOSCENZA DEI PROPRI LIMITI**
- **CAPACITA' DI AFFRONTARE PAURE E ANSIE**
- **CAPACITA' DI AFFRONTARE LA SOFFERENZA**
- **CAPACITA' DI AFFRONTARE LE PROPRIE EMOZIONI**
- **CAPACITA' DI AFFRONTARE LE EMOZIONI ALTRUI**
- **COINVOLGIMENTO NELLE SITUAZIONI**
- **IL NON GIUDIZIO**





SE TIENI A QUALCOSA,  
L'ULTIMO TENTATIVO

È

SEMPRE  
IL PENULTIMO

**L'unica possibilità di affrontare tutte queste richieste  
è quella di essere formati aumentando le proprie  
conoscenze**

# Perché fare formazione?

La formazione è un tipo di investimento “intangibile”, che dà valore alle persone, con strumenti e supporto tecnico e personale per trovare le giuste soluzioni. Si devono raggiungere obiettivi in team: questo significa che è fondamentale costruire gruppi che si sappiano organizzare, che non si perdano in conflitti, che ottimizzino le tempistiche e che abbiano sempre ben chiari le finalità da raggiungere.

La formazione non fornisce soluzioni ma strumenti per giungere alla migliore soluzione in un contesto specifico, qualsiasi esso sia.

**2008**

COMUNITA' DI PRATICA: 3 ANNI DI CORSO

**2010**

OBBLIGATORIO PER TUTTO IL  
PERSONALE.

- RAFFORZAMENTO DEL LAVORO DI SQUADRA;
- DISCUSSIONE DEI PERCORSI DI FINE VITA IN PZ IRC
- ADEGUAMENTO DELLA CURA





# E ancora...

## 2011

FORMAZIONE SULLA **COMUNICAZIONE** DELLE CATTIVE  
NOTIZIE

## 2013

- ✓ 4 MEDICI E 4 INFERMIERI VALUTANO INSIEME 107 PZ IN  
EMODIALISI PER ALMENO 3 MESI
- ✓ INDICE PROGNOSTICO DI COHEN, INDICE DI  
COMORBILITA' DI CHARLSON, RISPOSTA ALLA  
DOMANDA SORPRENDENTE,  
SCALA ADL
- ✓ OSPEDALIZZAZIONE PER ALMENO 12 MESI
- ✓ VALUTAZIONE MORTALITA' A 6 E 12 MESI



# E ancora...

## 2014

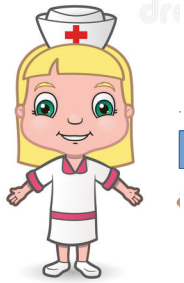
2 INFERMIERI CONSEGUONO IL MASTER IN CURE PALLIATIVE

## 2018

- UN ALTRO INFERMIERE CONSEGUE IL MASTER IN CURE PALLIATIVE
- PARTE UN NUOVO CORSO PER UNIFORMARE L'ASSISTENZA
- PARTE UN PROGETTO CON PSICOLOGI E PSICHIATRI
- OBIETTIVO AZIENDALE "ELABORAZIONE PDTA PER LA PRESA IN CARICO DI PAZIENTI NEFROLOGICI NELLA TERMINALITA' DELLA VITA"



# Cosa fanno 3 infermiere masterizzate in dialisi?



Si occupa della gestione del dolore nel paziente dializzato



E' il jolly delle due altre infermiere in caso di assenza fa le loro veci



Si occupa dei colloqui con i parenti e con l'equipe nefrologica e palliativista

# COLLOQUIO

- INFERMIERE PRIMARY E MEDICO DI RIFERIMENTO
- INFERMIERE DEDICATO E DIRETTORE
  - PAZIENTE
  - PARENTI
  - MEDICO MEDICINA GENERALE
- EQUIPE CURE PALLIATIVE PER PRESENTAZIONE CASO
- TUTTI I SOGGETTI COINVOLTI
- PASSAGGIO DI CONSEGNE PER CONTINUITÀ' ASSISTENZIALE CON INFERMIERE CURE PALLIATIVE ED EVENTUALMENTE STRUTTURA ASSISTENZIALE SANITARIA.
- 
- CONFRONTO FINALE SULL'ESPERIENZA VISSUTA



# CARTELLA INFERMIERISTICA

Uno dei doveri dell'infermiere è la corretta compilazione della documentazione infermieristica. Essa rappresenta il mezzo più fedele in grado di documentare il decorso clinico di ogni degente, delle decisioni assunte e degli interventi effettuati.

“La cartella infermieristica è considerato uno strumento informativo utile per progettare, gestire, valutare, l'intervento assistenziale, nonché per comunicare tra gli operatori e per documentare ma soprattutto per garantire la migliore assistenza alle persone assistite”. Renzo Zanotti

# Cartella infermieristica digitale

emodialisi

ID (Contatore)    Consenti modifiche

Cognome

Nome

DataNascita

**PATOLOGIE CRONICHE**

**PATOLOGIE CRONICHE**

Record: 1 di 1

**DIURESI**

ID  DATA

DIURESI

Infermiere

Record: 1 di 1

**generica Primary nursing**

id  data inizio Primary

Primary Nursing

Record: 1 di 1

**INSERISCI ACCESSO PER DIALISI**

**Annotazioni**

ID  data  Turno

annotazioni

Infermier

Record: 1 di 1

**Scheda ADL e raccolta dati**

ID ADL  Stato di coscienza

Data  Grado di orientamento

Igiene personale  Attitudine alla relazione/soci

Vestirsi  Punteggio

Uso dei serv. ig.  Grado di autonomia

Capacità di mov.

Continenza

Alimentazione  Infermiere responsab

Record: 1 di 1

acc fav  acc fav prot  acc eve perm  acc eve temp  acc perit

Venipuntura  Site Costante

lesioni

Medicazioni varie

Record: 2 di 2 (Filtrati)

# Colloqui di fine vita

Generica Fine Vita anagrafica

ID  Cognome  Nome  DataNascita

**Generica Fine Vita**

id

Data

Annotazione Fine Vita

Colloquio Fine Vita

Record: 1 di 1

Record: 1 di 1 (Filtrati)





# Riscontri

 - I COLLOQUI HANNO POTENZIATO I RAPPORTI CON PAZIENTE E FAMIGLIA

 - HANNO L' OBIETTIVO DI FORNIRE INFORMAZIONI CHIARE SULLA SITUAZIONE CLINICA DEL MALATO ALLA FAMIGLIA E ALLO STESSO SE LO DESIDERA.

 - I COLLOQUI RICHIEDONO TEMPO, MODIFICHE SULL'APPROCCIO CON LE PERSONE, REVISIONI E VALUTAZIONI AL TERMINE DELLO STESSO

# Riassumendo il percorso clinico strutturato

Presa in carico

Emodialisi

Peggioramento

Colloquio familiari

Colloquio paziente

Consulenza cure palliative

Stacco dalla dialisi

Decesso



# Percorso strutturato

## PAZIENTE TERMINALE



**Qualsiasi sia la decisione paziente e famiglia non si devono sentire soli in questo momento difficile**

A person wearing a green jacket with white floral patterns is holding a wooden staff. A large metal bowl is suspended from the staff, filled with a large quantity of gold and silver coins. The scene is set outdoors on a light-colored ground.

**MA...**

**NON E' TUTTO  
ORO  
QUELLO CHE  
LUCCICA...**

# Perchè...

**INFERMIERA DEDICATA AI COLLOQUI CON PARENTI E CON PERSONALE CURE PALLIATIVE SI STACCA DAL TURNO > UN'UNITA' IN MENO AL LAVORO NEL REPARTO**

**A VOLTE SERVONO PIÙ' COLLOQUI SOPRATTUTTO PERCHÉ' I PARENTI NON ACCETTANO LA SITUAZIONE**

**SERVONO PIÙ' COLLOQUI ANCHE IN EQUIPE PER VIA DI POSSIBILI DIVERGENZE TRA MEDICI ED INFERMIERI**



- Inoltre abbiamo richiesto più volte consigli all'equipe di cure palliative per affrontare nel miglior modo possibile un colloquio
- Abbiamo osservato quelli che hanno tenuto loro con le famiglie dei nostri pazienti
- Abbiamo utilizzato un testo che hanno in passato utilizzato loro per essere efficaci ma sensibili allo stesso momento

**Abbiamo sbagliato e riprovato**

**MA**

**Non ci siamo arresi il mandato è troppo importante**

# Vietato fermarsi

Nel 2018 riguardando il nostro lavoro abbiamo capito che c'è ancora molto da fare infatti la sopravvivenza dopo sospensione della dialisi è mediana 7 giorni (da 4 a 19) troppo pochi per creare una rete assistenziale adeguata ...QUINDI...



# Punto ZERO analisi di 110 pazienti





Quest'anno ci siamo posti come obiettivo di identificare i pazienti che potrebbero necessitare di una consulenza palliativista precocemente . Abbiamo quindi analizzato e somministrato alcune scale utilizzate dall'equipe di cure palliative per UNIFORMARE IL NOSTRO LINGUAGGIO e per poter fornire, in caso di presa in carico da parte loro ,di una “fotografia” del paziente ad un punto zero o durante la successiva progressione della malattia.

Inoltre vorremmo creare una scheda personale riassuntiva dei dati assistenziali necessari al passaggio di cura dall'equipe nefrologica a quella palliativista



# Conclusioni

Occorre sollevare il carico gestionale ed emotivo delle famiglie e promuovere un dialogo tra il mondo della dialisi e quello delle cure palliative, indispensabile per affrontare i problemi di salute legati all'invecchiamento della popolazione. La sinergia tra queste specialità, è una delle vie per rispondere adeguatamente ai complessi bisogni dei pazienti cronici e garantire un'assistenza che assicuri loro "un'elevata qualità di vita"





**GRAZIE DELL'ATTENZIONE**