



XXXIX CONGRESSO NAZIONALE

Malattia Renale Cronica (MRC):

consapevolezza e competenze infermieristiche

dopo un anno di pandemia da SARS-COV2

BOLOGNA | 3-4 OTTOBRE 2021

HOTEL I PORTICI | VIA DELL'INDIPENDENZA, 69

LE CURE
PALLIATIVE NEL
PAZIENTE CON
MRC AVANZATO:

L'APPROCCIO
INFERMIERISTICO
CENTRATO SULLA
PERSONA.

PIANIFICARE IN
MODO CONDIVISO

=

COMUNICARE

*CASI CLINICI
ESEMPLIFICATIVI*

*Marisa Pegoraro
Mariangela Mettifogo*

PIANIFICARE IN MODO
CONDIVISO
=
COMUNICARE



Il metodo SPIKES è un protocollo articolato per comunicare cattive notizie (Baile, Buckman e coll. 2000).

Ma...



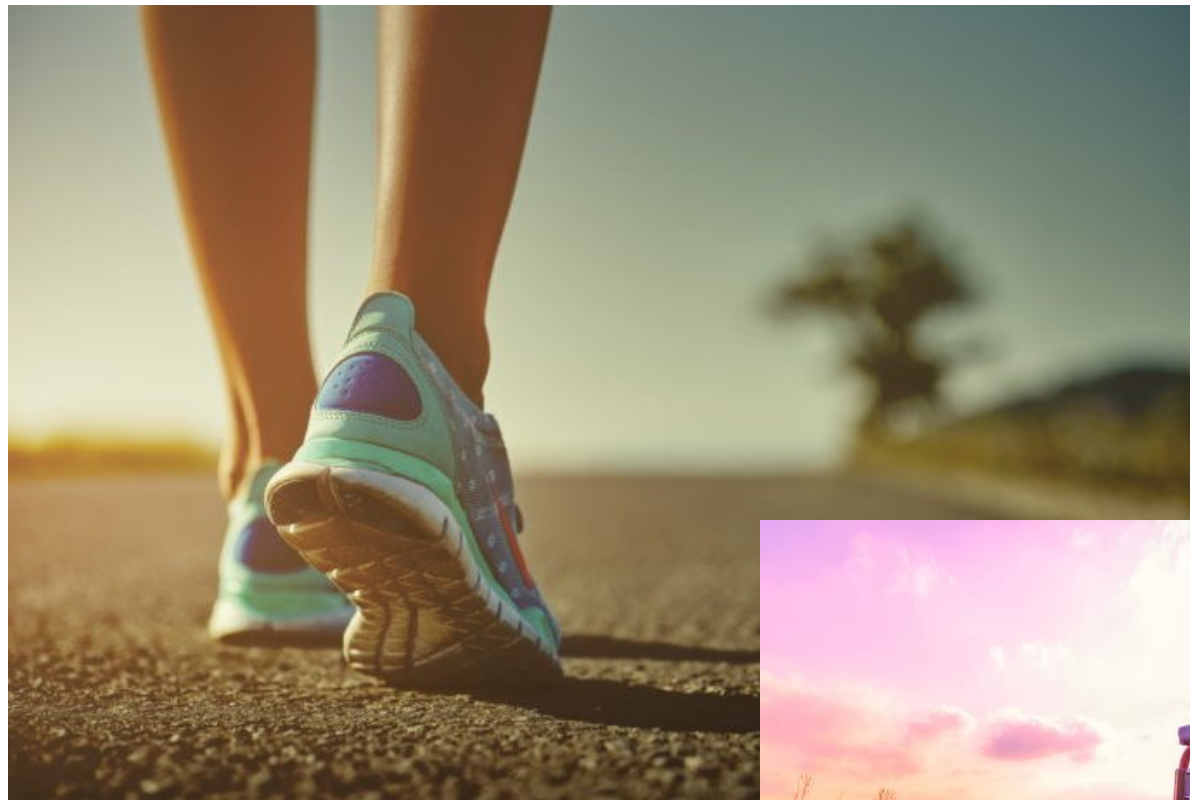
I passi fondamentali che lo compongono sono applicabili alla comunicazione nel contesto di cura, e sintetizzando i contenuti proposti da altri autorevoli teorici dell'argomento. (Tuveri, 2005; Downing, 2004; Bellani, 2002).

S *Setting up*
P *Perception*
I *Invitation*
K *Knowledge*
E *Emotions*
S *Strategy and Summary*

Andremo ad approfondire insieme i contenuti di questa sigla, ma nel farlo vi proponiamo anche un'altra cosa.

Ciò che vi chiediamo è di fare un piccolo pezzo di strada, che durerà il tempo di questa presentazione provando ad indossare diverse scarpe.

Prima quelle di una persona malata poi quelle di un infermiere che con lei si relaziona.



SPIKES



Setting up = Preparare il contesto disponendosi all'ascolto.

Predisporre un ambiente riservato e tranquillo, assicurandosi di non essere disturbati e di avere il tempo necessario al colloquio.

Valutare l'opportunità della partecipazione di altre persone.

Assumere un atteggiamento di ascolto e di attenzione, sgomberando la mente da ciò che può creare interferenza.

Contesto spazio temporale

Contesto relazionale

SPIKES



- Quali sono i momenti in cui si può parlare con il paziente?
- Quali quelli in cui parlare con altre figure professionali o familiari?
- Vengono pianificati e concordati?

SPIKES





*«Mi chiamo FGG... per voi sono Franco.
Ho 79 anni. Sono un ingegnere informatico di
prima generazione (laureato nel '66) e mi sono
occupato per molti anni di programmi di
controllo dei processi di lavorazione di grandi
impianti industriali (Eni, Enichem...).
Un cervello come pochi, dice una delle mie
infermiere 😊
La malattia è arrivata al culmine della mia
carriera professionale e ha limitato molto le
mie possibilità di crescita economica»*



«Sono sposato da 50 anni con R.C., per voi Rita, ex insegnante di lingua inglese, figlia unica, rimasta orfana da piccola e allevata dai nonni. Abbiamo una figlia che, per problemi prenatali, soffre di ritardo cognitivo e schizofrenia. Il pensiero di provvedere a lei ha calamitato molte delle nostre energie di famiglia. Ho anche un fratello con cui però non ho contatti da anni.»



La causa della mia malattia renale è stato un iperparatiroidismo primario, verosimilmente autoimmune, che ha provocato valori elevatissimi di calcemia prima di essere diagnosticato. Dopo la paratiroidectomia i livelli di calcio si sono normalizzati, ma mi dissero che il danno renale era ormai presente ed irreversibile. Nonostante ciò sono riuscito a posticipare l'ingresso in dialisi di quasi 20 anni»

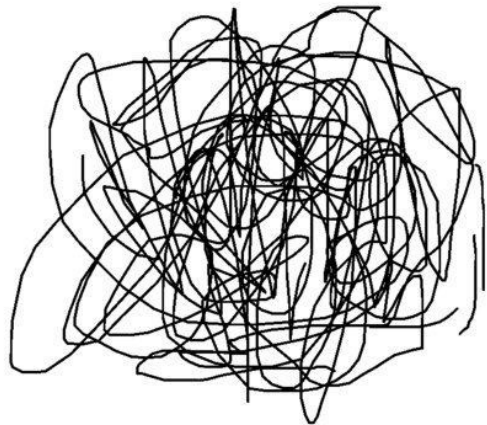


«Dopo 14 anni di dialisi è insorta una neuropatia progressiva a tutti gli arti e da qualche mese una grave ischemia alle gambe.

Mi è impossibile camminare, mi muovo con la carrozzina, per fortuna riesco a scrivere al computer e questo mitiga la mia limitazione.

Sono ricoverato da quasi 3 mesi...»

SPIKES



How I feel right now

Perception = Valutare le percezioni del malato cercando di capire quanto la persona sa già e l'idea che essa si è fatta della sua situazione clinica.

Esplorare la conoscenza che il malato permette di raccogliere notizie utili, correggere eventuali informazioni errate, valutare le percezioni, le aspettative e le difese del malato così da personalizzare i passi successivi del processo comunicativo.

“Che idea si è fatto della sua situazione?”

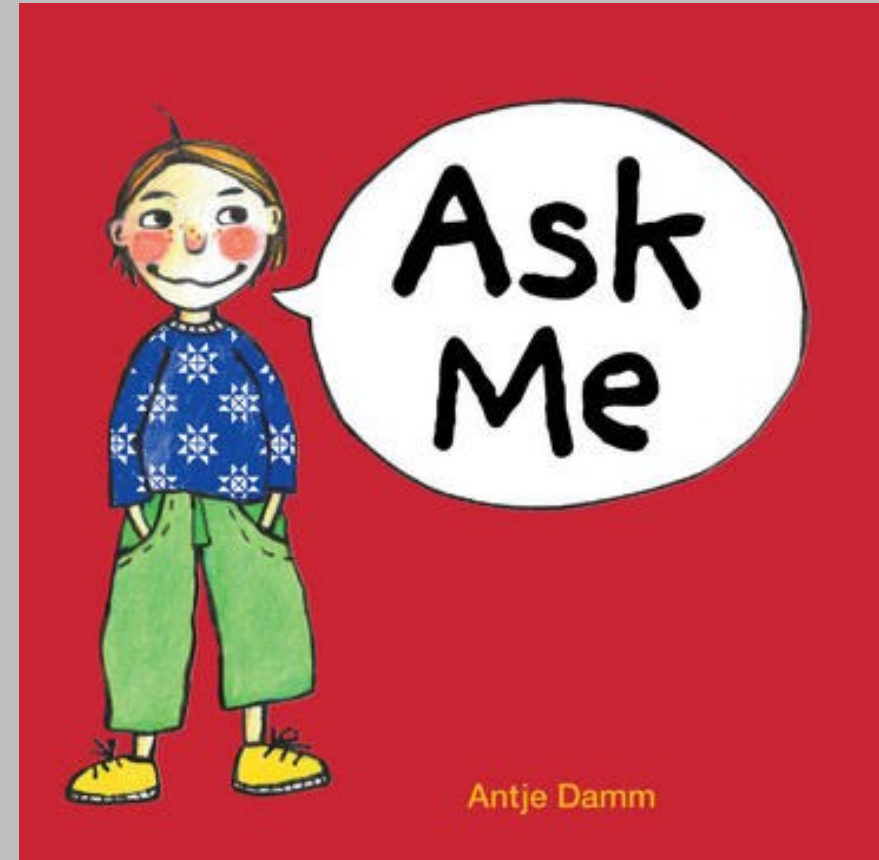
SPIKES

Invitation = Invitare il malato a esprimere il proprio desiderio di essere informato o meno sulla diagnosi, la prognosi e i dettagli della malattia.

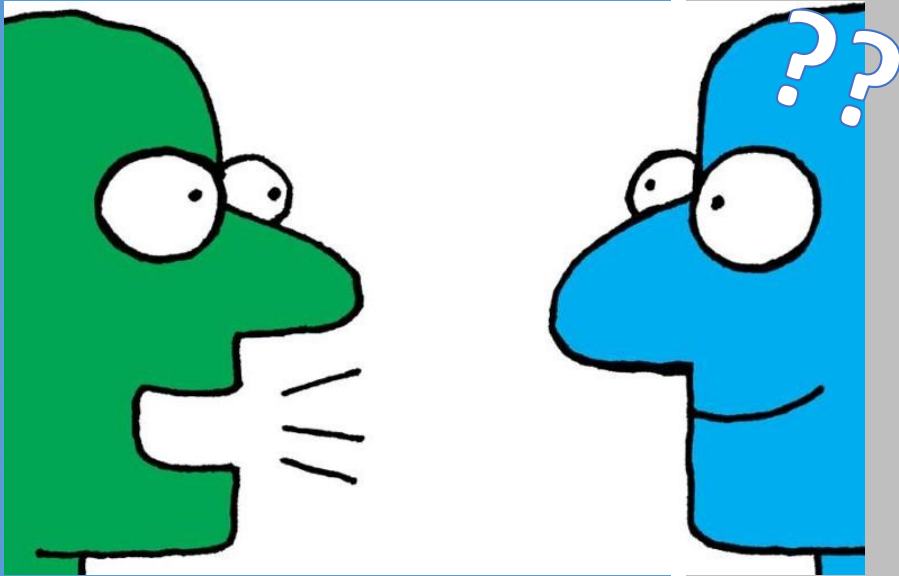
Se la persona desidera essere informata valutare che cosa desidera sapere.

«Vuole che cerchi di spiegarle meglio la sua situazione?»

«Ha piacere che un suo familiare partecipi al nostro colloquio?»



SPIKES



Knowledge = Fornire al malato le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica.

Come?

- Informandolo in modo onesto e graduale, valutando l'effetto di ciò che viene comunicato
- Cercando di affrontare una questione per volta per favorire il lento processo di presa di conoscenza.
- Usando un linguaggio appropriato alla persona.
- Lasciando spazio alle domande, incoraggiandolo a chiedere chiarimenti
- Assicurandosi che abbia compreso quello che gli è stato comunicato.

SPIKES



«Ho una brutta lesione alla gamba destra e mi hanno sottoposto ad angioplastica dilatativa dell'arteria tibiale, ma il dolore non passa, è lancinante, pulsante, persistente. Hanno provato con gli oppiacei ma mi disorientano in modo importante, così li hanno ridotti e mi danno degli antidolorifici generici.

A mio sfavore ho pareri contrastanti: il chirurgo plastico ritiene che la mia lesione possa essere curata, il chirurgo vascolare dopo un mese mi ha detto che la mia gamba è da amputare..

I nefrologi mi definiscono "non riabilitabile" e vogliono che io vada in una lungodegenza, ma io ho un progetto di lavoro da finire».



«Non voglio essere amputato.

Ho degli amici che forse mi possono aiutare a trovare una struttura riabilitativa.

Spero che la lesione con il tempo possa guarire.

Ho visto poco mia moglie perché non è stata molto bene e la pandemia ha ridotto le visite; l'ho sentita al telefono ogni giorno.. ma al telefono certe cose sono difficili da dire. Non le ho detto della possibilità di amputare, perché per me non è una possibilità..»



SPIKES



- Come viene gestita la comunicazione con il paziente?
- Esistono delle figure di riferimento (es. primary nurse, case manager)?
- Esistono dei momenti di confronto tra i professionisti per pianificare la comunicazione con il paziente e i familiari?

SPIKES



Emotions = Facilitare il malato ad esprimere le proprie emozioni, rispondendo ad esse in modo empatico.

Prestare attenzione alle sue reazioni verbali e non verbali cercando di riconoscere le sue emozioni e favorirne l'espressione.

Cercare di comprendere quando le reazioni emotive hanno una valenza adattiva o disadattiva, e quando il malato mette in atto dei meccanismi di difesa per affrontare la propria situazione clinica.

SPIKES



Emotions

Riconoscere e comprendere le proprie emozioni cercando di modulare le nostre reazioni in modo consapevole e funzionale alla situazione.

La risposta empatica è fondamentale per comunicare e relazionarci con gli altri in modo efficace.





Al momento della dimissione protetta, l'amputazione viene presentata come la sola possibilità di cura efficace.

La moglie di Franco, Rita, non ne era chiaramente informata e non accetta l'idea di doversi arrendere senza combattere fino all'ultimo.

Così Franco si fa convincere, si farà tagliare «la zampa» dice.

A cinque giorni dall'amputazione gli indici di flogosi si rialzano, a 10 giorni compaiono aree necrotiche sul moncone.

Lentamente diventa letargico e dopo 27 giorni dall'amputazione, Franco muore.



«Franco era una persona intelligente e colta. Un combattente che non accettava la prognosi, mantenendo la sua razionalità emotiva, sicuro di sé delle sue motivazioni. Non si sentiva vecchio e pensava di avere ancora dei programmi da concludere. Non voleva morire e lasciare sole la moglie e la figlia. Il vissuto di resilienza di questo paziente e della sua famiglia si è continuamente scontrato con l'atteggiamento dei nefrologi che lo hanno collocato sin dall'inizio sul binario del "fine storia", paziente non riabilitabile, letto da liberare, indipendentemente dalla sua volontà e desiderio....»



«E' difficile per i nostri pazienti cronici e per i familiari "accettare» che non vi sia via di scampo, che ci possano essere altre ragioni per morire, che la dialisi non sia risolutiva, che possa venire sospesa, che si possa accettare pragmaticamente di morire.»

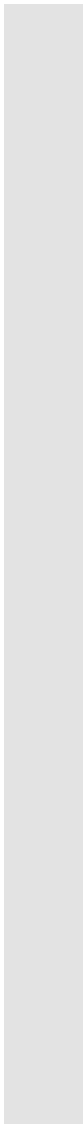
Cosa dovrebbe giustificare il cambiamento di atteggiamento?

Perché dovrebbero accettare di smettere di lottare oggi, quando sono riusciti a sopravvivere già tante volte e hanno imparato a vedere il domani, un giorno alla volta? ».

SPIKES



- Come mi sono sentito/a nell'assistere un paziente di questo tipo?
- Cosa ho provato?
- Come ho reagito alla sue richieste?
- Mi sono sentito/a in conflitto?
- Quali sono state le ragioni?
- Quali meccanismi di difesa ho messo in atto?





«Mi sono inserita in questa storia per simpatia umana, per supporto professionale e per continuità assistenziale.

Sono stata intrigata dalla dissonanza tra una mente brillante ed un vissuto quotidiano ai limiti delle convenzioni sociali.

La moglie mi vede come un supporto, i sanitari come un foruncolo dove non batte il sole.

La coordinatrice, a parole mi da merito, nei fatti invece afferma che il mio ruolo è (esclusivamente) "tecnico".



«I quesiti che mi sto ponendo da tempo sono questi: come fare quando il pazienti ed i suoi familiari non vogliono mettersi in un percorso di palliazione?»

Se non vogliono mollare a dispetto delle opinioni dei curanti?»

Come infermiera, se tengo l'obiettivo sul paziente, devo sostenere il percorso che lui (ed i suoi) scelgono, anche se penso che possa non dare gli esiti sperati?»



«Come infermiera posso avere una posizione diversa da quella dei medici?»

Se non esiste nella mia realtà un approccio di gruppo, se dei pazienti difficili non se ne parla come team, posso agire secondo la mia etica?

Se il «sistema» colloca il paziente dove lui non vuole andare, quali sono le possibilità di mediazione?

Quanto sono perseguibili?»

SPIKES



Strategy and Summary

Discutere, pianificare e concordare con la persona una strategia d'azione che prenda in considerazione i possibili interventi e i risultati attesi, rispondendo ai suoi bisogni e sostenendola nelle sue scelte.



COMUNICARE
per
**PIANIFICARE IN MODO
CONDIVISO**

Grazie per la vostra partecipazione