

Esempi di implementazione degli strumenti di valutazione applicata ai casi clinici

CRISTIANA DENTE , ASLBI BIELLA

PERCHÉ USARE LE SCALE DI VALUTAZIONE?

GLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE HANNO LA FUNZIONE DI PORTARE LA VOCE DEL PAZIENTE NEL PROCESSO DI CURA ,DI COGLIERE LA SUA PERCEZIONE DEI SINTOMI ,DI EVIDENZIARE LE SUE PREFERENZE E DI IDENTIFICARE I SUOI BISOGNI. NELLA PRATICA CLINICA TRADUCONO LA SOGGETTIVITÀ DEL MALATO IN ELEMENTI OGGETTIVI, QUESTO GENERA UNA CONOSCENZA E UN LINGUAGGIO COMUNE SUL QUALE COSTRUIRE E MONITORARE LE SCELTE TERAPEUTICHE ASSISTENZIALI.

Scale di valutazione Categorie



Realizzazione:
- Buzzi Filippo
- Paolo Chiari

Indice delle scale

- **Dolore** (scala per la valutazione del dolore nell'adulto e nel bambino in diversi setting)
 - **Autonomia** (scala per la valutazione del livello di autonomia o funzionalità del paziente)
 - **Depressione** (scala per la valutazione della depressione del paziente)
 - **Fragilità** (scala per la valutazione della fragilità)
 - **Integrità dei tessuti** (scala per la valutazione delle lesioni)
 - **Movimento** (scala per la valutazione della capacità residua di movimento)
 - **Nutrizione** (scala per la valutazione del livello di nutrizione)
 - **Paziente critico** (scala per la valutazione del paziente con funzioni vitali compromesse)
 - **Percezione cognitiva** (scala per la valutazione del campo cognitivo)
 - **Cardiologia** (scala per la valutazione di patologie cardiologiche)
 - **Qualità di vita** (scala per la valutazione della qualità di vita)
 - **Valutazioni neonatali** (scala per la pediatria e la neonatologia)
 - **Comorbilità**
- **ADAS**
 - **ADL**
 - **AIS**
 - **APACHE II**
 - **APIB**
 - **BANSS**
 - **BARTHEL INDEX**
 - **BERG BALANCE**
 - **BFI**
 - **BRADEN**
 - **CAM - ICU**
 - **CINCINNATI**
 - **CIRS**
 - **CONLEY**
 - **EDIN**
 - **ESPRESSIONI FACCIALI**
 - **FLACC**
 - **FLIE**
 - **FSS**
 - **IADL**
 - **GCS**
 - **GDS**
 - **MCGILL PAIN QUESTIONNAIRE**
 - **MANE**
 - **MASCC**

DOVE SI PARLA DI SCALE DI VALUTAZIONE PER I PAZIENTI NEFROLOGICI ?



Documento condiviso SICP-SIN

Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata



Documento di consenso SICP SIAN

Position Paper finalizzato a
Migliorare l'accesso alle cure palliative ai malati affetti da malattie nefrologiche sviluppando il ruolo degli infermieri

2019

INDICE

1. Prefazione
2. Introduzione
3. Quadro di contesto: epidemiologia e prognosi delle persone con malattia renale cronica avanzata
4. L'identificazione precoce delle persone affette da patologie croniche progressive e la valutazione multidimensionale dei bisogni
5. Considerazioni etiche
6. Le Cure Palliative e di fine vita nelle persone con malattia renale cronica avanzata
7. Considerazioni conclusive
8. Ipotesi di un percorso condiviso
9. Bibliografia
10. Glossario

2

I modelli prognostici devono essere considerati come degli utili supporti al processo decisionale e sono raccomandati per una discussione della prognosi e delle alternative terapeutiche possibili con il paziente, la famiglia e tutta l'équipe curante.

Tabella 1 - Fattori prognostici sfavorevoli nel paziente con malattia renale cronica avanzata

Età elevata
Tipo e severità delle comorbilità associate
Malnutrizione severa
Grave compromissione cognitiva
Ridotta autonomia funzionale
Comparsa di eventi sentinella (ripetute ospedalizzazioni)

LA DECISIONE DI TAIDE



TAIDE 76 anni , vedova, fioraia , donna particolarmente colta , riservata, carattere risoluto e determinato, ama la lettura e tutto ciò che tiene la mente attiva. Donna spigliata, chiacchera amabilmente di ogni argomento, **ma poco di se stessa, manifesta poche emozioni a parole. Non esprime rabbia, paura e disagio che l'ingresso in dialisi(FEBBRAIO 2015) le ha recato ma sono comunque evidenti.** Madre di tre figli con cui ha conservato un buon rapporto solo con una che vive nella stessa casa, in appartamento separato e che con l'aiuto del marito e dei due figli (uno di 9 anni) si prende cura di lei.

Scala di valutazione delle attività di base della vita quotidiana (ADL, *Activities of daily living* o BADL *Basic Activities of daily living*) (Katz et al., 1963)

È la scala tradizionalmente utilizzata per la **valutazione funzionale** sia in ambito clinico che negli studi epidemiologici. Viene impiegata per valutare la **capacità del soggetto di eseguire i compiti abituali quotidiani che riguardano la propria igiene, l'alimentazione, la continenza e la mobilità**. Si assegna un punteggio 0 o 1 in base alle abilità del paziente su una scala da 0 a 6 punti, **più basso è il punteggio finale (es. ADL: 1/6), maggiore è il bisogno di assistenza del soggetto**. La somministrazione può essere effettuata dall'infermiere o dal medico.

Indice di dipendenza nelle attività della vita quotidiana (scala ADL) (Fonte: Katz TF. A.D.L. Activities of Daily Living. JAMA 1963;185:914)

- 1) LAVARSI - Spugnatura, vasca o doccia**
 - a) L'anziano non riceve aiuto (entra ed esce dalla vasca da solo, se la vasca è il mezzo usato abitualmente per lavarsi)
 - a) Riceve aiuto nel lavarsi solo una parte del corpo (come la schiena o le gambe)
 - b) Riceve aiuto nel lavarsi per più di una parte del corpo (altrimenti non si lava)
- 2) VESTIRSI - Prende i vestiti dall'armadio e dai cassetti, biancheria, vestiario e accessori, adoperando le chiusure (comprese le bretelle se le usa)**
 - a) Prende i vestiti e si veste completamente senza aiuto
 - a) Prende i vestiti e si veste senza aiuto, eccetto che per legare le scarpe
 - b) Riceve aiuto nel prendere vestiti e nell'indossarli, altrimenti rimane parzialmente o completamente svestito
- 3) USO DEI SERVIZI - Va alla toilette per urinare e per evacuare; si pulisce; si riveste.**
 - a) Va ai servizi, si pulisce e si sistema gli abiti senza assistenza (sia pure utilizzando presidi di sostegno come il bastone, il girello o la sedia a rotelle, e usando la padella od il vaso od il pappagallo, per la notte, o la comoda, vuotandoli al mattino)
 - b) Riceve aiuto per andare ai servizi o per pulirsi o per sistemarsi gli abiti dopo aver urinato o evacuato o nell'uso della padella (di notte) o della comoda
 - b) Non si reca ai servizi per i processi di eliminazione di feci e urine
- 4) TRASFERIMENTO**
 - a) Entra ed esce dal letto, come pure dalla poltrona, senza aiuto (sia pure utilizzando presidi di sostegno come il bastone od il girello)
 - b) Entra ed esce dal letto, come pure dalla poltrona, con un aiuto
 - b) Non esce dal letto
- 5) CONTINENZA**
 - a) Ha completo autocontrollo sui movimenti per urinare e per evacuare
 - b) Ha occasionalmente degli incidenti
 - b) Una supervisione lo aiuta a mantenere il controllo sull'urinare o sull'evacuare; oppure utilizza il catetere o è incontinente
- 6) ALIMENTARSI**
 - a) Si alimenta da solo e senza aiuto
 - a) Si alimenta da solo, ma richiede aiuto per tagliare la carne o per spalmare alimenti sul pane
 - b) Riceve assistenza nell'alimentarsi o si è alimentato, in parte o completamente, con l'utilizzo di sonde o per via endovenosa.

ADL di Taide

DATA	ADL
Aprile 2018	AUTOSUFFICIENTE
ottobre 2018	AUTOSUFFICIENTE
Aprile 2019	AUTOSUFFICIENTE
Ottobre 2019	AUTOSUFFICIENTE

ANAMNESI

IN EMODIALISI DAL 6 FEBBRAIO 2015

NEFROPATIA DI BASE: VASCULITE RENALE

PATOLOGIE CORRELATE

- ENDOCARDITE
- TIROIDITE AUTOIMMUNE
- VALVULOPATIA REUMATICA, INSUFFICIENZA MITRALICA, INSUFFICIENZA AORTICA LIEVE
- DAL 2015 PLURIMI EPISODI DI PDC: ESEGUITA DIAGNOSI DI CARDIOPATIA ISCHEMICA, MALATTIA CORONARICA MONOVASALE (IVA)
- EPISODI RIPETUTI DI PERDITA DI COSCIENZA

Due parole sul Charlson

“**Comorbidità**” è un termine utilizzato in ambito medico per indicare la **presenza contemporanea di più patologie** diverse, in uno stesso individuo.

Più precisamente, la comorbidità può riferirsi a:

- Due o più patologie che coesistono simultaneamente in un paziente, ma sono indipendenti l'una dall'altra;
- Malattie o disturbi che compaiono secondariamente all'insorgenza di una patologia di fondo. La comparsa in un soggetto affetto da una patologia (generalmente cronica) di un'altra o più malattie, non direttamente causate dalla prima, condiziona la **terapia**, la **qualità di vita** del paziente, la **durata di un eventuale ricovero** in ospedale, il **decorso** e la **prognosi** della malattia principale e dei disturbi secondari o contemporanei.

Dr. Mary Charlson



Il Charlson Comorbidity Index è una metodica che predice l'**aspettativa di vita** di un paziente con una vasta gamma di **condizioni patologiche coesistenti**. Questo riferimento consente di misurare la comorbidità e correlarla alla probabilità di sopravvivenza e al consumo di risorse sanitarie.

Le **patologie “traccianti”** (22 condizioni in totale) sono raggruppate in 4 classi, valutate da 1 a 6.

Più precisamente, per ognuna di queste malattie, viene assegnato un punteggio (score) di 1, 2, 3 o 6 a seconda del rischio di morte associato a ciascuna condizione morbosa, come segue:

- **1 punto:** [infarto del miocardio](#), [scompenso cardiaco](#) congestizio, vasculopatia periferica, malattia cerebrovascolare, [demenza](#), [broncopneumopatia cronica](#), [connettivite](#), [ulcera peptica](#), epatopatia cronica e diabete mellito non complicato.
- **2 punti:** [emiplegia](#), [insufficienza renale](#) moderata o grave, diabete con danno d'organo, [tumori](#), [leucemie](#) e [linfomi](#).
- **3 punti:** [epatopatie](#) moderate o gravi.
- **6 punti:** [tumori maligni](#), [metastasi](#) e sindrome dell'immunodeficienza acquisita ([AIDS](#)).

La somma dei punteggi determina l'aspettativa di vita e permette di prendere una decisione prima di intraprendere un trattamento particolarmente aggressivo. Nonostante l'ampiezza del range, **uno score superiore a 5 è, in genere, espressione di importante impegno clinico.**

Table 1. Charlson Comorbidity Index Scoring System

Score	Condition
1	Myocardial infarction (history, not ECG changes only) Congestive heart failure Peripheral vascular disease (includes aortic aneurysm ≥ 6 cm) Cerebrovascular disease: CVA with mild or no residua or TIA Dementia Chronic pulmonary disease Connective tissue disease Peptic ulcer disease Mild liver disease (without portal hypertension, includes chronic hepatitis)
2	Diabetes without end-organ damage (excludes diet-controlled alone) Hemiplegia Moderate or severe renal disease Diabetes with end-organ damage (retinopathy, neuropathy, nephropathy, or brittle diabetes) Tumor without metastases (exclude if >5 y from diagnosis) Leukemia (acute or chronic) Lymphoma
3	Moderate or severe liver disease
6	Metastatic solid tumor AIDS (not just HIV positive)

NOTE. For each decade > 40 years of age, a score of 1 is added to the above score.

Abbreviations: ECG, electrocardiogram; CVA, cerebrovascular accident; TIA, transient ischemic attack; AIDS, acquired immunodeficiency syndrome; HIV, human immunodeficiency virus.

Età (anni)	<input type="text"/>
Infarto del miocardio	<input type="text"/>
Insufficienza cardiaca congestizia	<input type="text"/>
Malattia vascolare periferica	<input type="text"/>
Malattia cerebrovascolare	<input type="text"/>
Demenza	<input type="text"/>
Malattia polmonare cronica	<input type="text"/>
Malattia del tessuto connettivo	<input type="text"/>
Ulcera peptica	<input type="text"/>
Diabete	<input type="text"/>
Malattia renale moderata/grave	<input type="text"/>
Emiplegia	<input type="text"/>
Leucemia	<input type="text"/>
Linfoma	<input type="text"/>
Tumore solido	<input type="text"/>
Malattia epatica	<input type="text"/>
AIDS	<input type="text"/>

Il calcolatore consente di aggiungere anche l'età tra le condizioni da valutare. Si considerano 5 fasce di età attribuendo ad ognuna un punteggio da 0 a 4, in particolare:

da 0 a 40 anni 0 punti
da 41 a 50 anni 1 punto
da 51 a 60 anni 2 punti
da 61 a 70 anni 3 punti
oltre i 70 anni 4 punti

Per ogni condizione il calcolatore offre la possibilità di scegliere tra due risposte, SI o NO, e al termine si ottiene automaticamente un punteggio finale (S) che determina l'indice di comorbidità, cioè una misura dell'impatto che le comorbidità possono avere sulla salute del paziente.

https://www.centrostudigised.it/calcola_indice_charlson.html

Calcolo di charlson di TAIDE

patologie	Punteggio
cardiopatìa	1
vasculopatìa	1
Malattia cerebrale	0
Malattia lieve del fegato	0
Malattia renale	2
Punteggio totale	4
Punteggio totale + età	8

Taide durante il trattamento dialitico manifesta soprattutto dolore al braccio della fistola , è un dolore a volte insopportabile , ma essendo una donna austera non sempre riesce ad esprimere quello che prova.

Vengono somministrate due scale di valutazione, quella del dolore e quella del distress

SCALA DEL DOLORE

A) scala di valutazione numerica (NRS)

Scala Unidimensionale



VANTAGGI:

- Praticità: uso verbale, nessun supporto cartaceo
- N°di intervalli maggiori della VRS
- Ottimo utilizzo per via telefonica (in assistenza domiciliare)

SVANTAGGI:

- Difficoltà a ridurre la sensazione dolorosa in numero
- N°di intervalli minori rispetto alla VAS

Il livello 3 della scala numerica è il limite ammesso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per il dolore in ospedale

VALUTAZIONE DOLORE DI TAIDE

DATA	VALORE
APRILE 2018	9
OTTOBRE 2018	5
APRILE 2019	7
OTTOBRE 2019	7

Scheda distress

Strumenti di misurazione - Termometro del Distress ^{EN}

Termometro del Distress

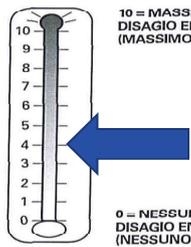
SCREENING PER LA MISURAZIONE DEL DISAGIO (STRESS)

Cognome e Nome: _____ Sesso M F Età _____ Diagnosi _____ Data _____

Istruzioni:
La preghiamo di cerchiare il numero (da 0 a 10) che meglio descrive la quantità di disagio emotivo che ha provato nell'ultima settimana oggi compreso

La preghiamo o di indicare con una crocetta su **SI** sul **NO** se qualcuna delle seguenti voci è stata un problema o causa di disagio nell'ultima settimana oggi compreso

10 = MASSIMO DISAGIO EMOTIVO (MASSIMO STRESS)



0 = NESSUN DISAGIO EMOTIVO (NESSUNO STRESS)

SI	NO	A. PROBLEMI PRATICI	SI	NO	E. PROBLEMI FISICI
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi nella cura dei figli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi di sonno
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi di alloggio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolore
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi economici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi a lavarsi/vestirsi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi scolastici/lavorativi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nausea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi di trasporto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Senso di fatica e stanchezza
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi a muoversi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	B. PROBLEMI RELAZIONALI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi respiratori
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nel rapporto con il partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ulcera alla bocca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nel rapporto con i figli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi ad alimentarsi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nel rapporto con altri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Difficoltà a digerire
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Stipsi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	C. PROBLEMI EMOZIONALI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Disturbi della minzione
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depressione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Febbre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Paure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Secchezza della cute/prurito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nervosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Naso chiuso o senso di secchezza
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Formicolio alle mani o ai piedi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preoccupazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Senso di gonfiore
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Perdita di interessi nelle usuali attività	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi sessuali
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	D. ASPETTI SPIRITUALI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi di memoria/concentrazione
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi inerenti la propria fede o gli aspetti spirituali (ad es. il senso della esistenza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemi su come ci si deve e come si appare

Altro: specificare _____

34

Utilizzo Distress

Nel 1997, il National Comprehensive Cancer Network (NCCN), riunì una commissione multidisciplinare per esaminare le **preoccupazioni psicosociali** dei pazienti. La commissione scoprì che “distress” era la parola migliore per rappresentare la gamma delle preoccupazioni emotive dei pazienti con esperienza di cancro senza portare lo stigma delle altre parole qualche volta usate per i sintomi emotivi e raccomandò di utilizzare una semplice domanda: **“Qual è il tuo distress in una scala da 0 a 10?”** utilizzando i punteggi di 4 o maggiore di 4 come punto da cui partire per ulteriori domande e possibile invio ad un **Servizio Psicosociale**.

Come si misura il Distress

Per misurare il Distress nei pazienti oncologici è stato sviluppato uno strumento semplice ed efficace, il Termometro del Distress, che misura il livello di sofferenza e le sue possibili cause (Holland et al., 2010).

Attraverso questo strumento si chiede al paziente di descrivere la quantità di disagio emotivo che ha provato nell'ultima settimana indicando un numero che va da 0 (nessun disagio emotivo – nessuno stress) a 10 (massimo disagio emotivo – massimo stress) in un termometro disegnato. Si chiede, inoltre, di indicare con una crocetta sì/ no se i problemi elencati in una lista (Problem List) e raggruppati in 5 categorie, che sono emersi nell'ultima settimana. Le categorie individuate sono: problemi pratici (es. nella cura dei figli, di alloggio, economici, ecc.); problemi relazionali (es. nel rapporto con il partner, con i figli, ecc.); problemi emozionali (es. depressione, paure, ecc.); aspetti spirituali; problemi fisici (es. dolore, nausea, ecc.).

VALUTAZIONE DISTRESS TAIDE

DATA	VALORI
APRILE 2018	2
OTTOBRE 2018	0
APRILE 2019	2
OTTOBRE 2019	2

Taide è sempre stata attenta all'alimentazione e all'introito di liquidi, sapeva che più riusciva a controllare fame e sete meglio sarebbe andato il trattamento, inoltre usufruiva del trasporto con i mezzi della croce rossa e il viaggio durava 30 minuti su strade impervie. Negli ultimi mesi il suo appetito è andato via via diminuendo mettendo in allarme la figlia che si è rivolta a noi

BMI

L'indice di massa corporea (abbreviato IMC o BMI, dall'inglese body mass index) è un dato biometrico utilizzato come un indicatore dello stato di peso forma.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) e la medicina nutrizionale usano delle tabelle come la seguente per definire termini come "magrezza" fino a "obesità". Si ritiene che questa indicazione sia un importante indicatore per la mortalità (fattore rischio)

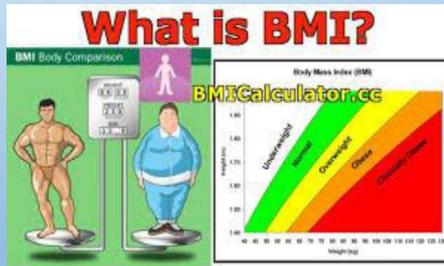


BMI	CONDIZIONE
< 16.5	GRAVE MAGREZZA
16-18,49	SOTTOPESO
18.5-24,99	NORMOPESO
25-29,99	SOVRAPPESO
30-34,99	OBESITÀ CLASSE I (lieve)
35-39,99	OBESITÀ CLASSE II (media)
> 40	OBESITÀ CLASSE III (grave)

COME SI CALCOLA

Il BMI di un individuo si ottiene dividendo il peso, in chilogrammi, per il quadrato dell'altezza, in metri. Es. $BMI = 72 \text{ kg} / (1.65 \times 1.65) \text{ m}^2 = 25.7$ il numero ottenuto è proprio l'indice di massa corporea.

Esistono dei calcolatori online gratuiti per poter calcolare il proprio BMI



BMI di TAIDE



PREALBUMINA

La prealbumina è comunemente considerata un marcatore dello stato nutrizionale. La concentrazione plasmatica di prealbumina è influenzata da molteplici fattori e la sua misura viene raccomandata per lo screening di infiammazione, malnutrizione. Allo stato attuale non ci sono evidenze così robuste da consentire di raccomandare la prealbumina come marcatore di malnutrizione: la storia clinica e l'esame obiettivo restano i punti cardine per la definizione dello stato nutrizionale. Considerato però che la malnutrizione è un riconosciuto fattore di rischio in numerose condizioni cliniche, la misura della prealbumina, affiancata da quella della PCR, può tuttavia in alcuni casi integrare i parametri di valutazione clinica. **Gli intervalli di riferimento della concentrazione sierica di TTR sono pari a 0,10 - 0,40 g/L.** Occorre ricordare, però, che questi valori possono variare in funzione di età, sesso e strumentazione in uso nel laboratorio analisi

ALBUMINA

La concentrazione dell'albumina nel sangue è un indicatore dello stato nutrizionale del soggetto (in particolare nei pazienti ospedalizzati) e della funzione renale o epatica. **Valori normali**
I livelli plasmatici di albumina sono normalmente compresi fra 3,5 e 5,5 grammi per 100 millilitri (35-55 g/Litro).

Valori di ALBUMINA E PREALBUMINA di TAIDE

DATA	ALBUMINA g/dl	PREALBUMINA mg/dl
APRILE 2018	4,26	30,6
OTTOBRE 2018	4,30	31,4
APRILE 2019	4,05	29,5
OTTOBRE 2019	4,22	26,9

30/11/2019 ultima dialisi, Taide porta un pensiero a tutto il personale, un segnaposto fatto da lei di fiori finti scrive il nome su ogni pacchetto, non si firma, un gesto semplice che ricorda il suo lavoro, questo gesto è stato sottovalutato dal personale, nessuno aveva capito che fosse il suo modo di salutarci



3/12/2019 Taide non viene a dializzare, nel weekend ha parlato con la figlia manifestando l'intenzione di sospendere la dialisi senza un motivo preciso (dolore non controllato, intolleranza al trattamento, particolari problematiche cliniche da affrontare al momento). Viene convocata la figlia, visibilmente scossa, contraria alla decisione della mamma, ma pronta ad assecondarne ogni desiderio, si attiva il medico curante che si metterà in contatto con la mamma in giornata e si rammenta la disponibilità della nostra equipe al dialogo (che la paziente rifiuterà). Nelle consegne mediche di dialisi viene scritto:

«Escluse problematiche cliniche o sindrome depressiva magari accentuata dallo steroide, in caso di confermata decisione di sospensione della dialisi si consiglia attivazione del servizio di cure palliative per la gestione dei sintomi di fine vita al domicilio, si propone collaborazione nella stesura delle volontà anticipate della paziente con il curante di riferimento. Si rammenta verosimile morte nel breve, entro pochi giorni essendo la pz anurica.»

4/12/2019 redatte DAT a domicilio in presenza del medico curante

(*Indicare Cognome e nome del paziente o dell'esercente la potestà genitoriale o del Tutore/Amministratore di sostegno)

Cognome e nome** _____
C.F. _____ nato/a a _____
Prov () il ___/___/_____, residente a _____
prov.() indirizzo _____

Cognome e nome** _____
C.F. _____ nato/a a _____
Prov () il ___/___/_____, residente a _____
prov.() indirizzo _____

NOMINA DEL FIDUCIARIO

- Voglio nominare come fiduciario il Sig./ la Sig.ra _____
nato/a a _____ Prov () il ___/___/_____
Residente a _____ Prov () _____
- Non voglio indicare per ora alcun Fiduciario

PIANIFICAZIONE DELLE CURE

Presso il reparto di _____, in data ___/___/_____
si svolge un incontro fra il paziente _____
Il Fiduciario _____
I familiari _____
gli aventi diritto _____
ed il Dr./la Dr.ssa _____
al fine della pianificazione condivisa delle cure relative alla predetta persona assistita, con
particolare riferimento alla evoluzione della patologia _____
e/ o agli accertamenti _____
al trattamento con _____

Con il consenso della persona assistita, all'incontro partecipano anche i seguenti professionisti
sanitari, a vario titolo coinvolti nel processo diagnostico-terapeutico, nonché i seguenti familiari:

Questo documento è di proprietà della ASL di Biella e non può essere usato, riprodotto o reso noto a terzi senza
autorizzazione della Direzione Generale o della Direzione che l'ha approvato.

Compilazione DAT 04/12/2019 alla presenza del medico medicina generale e figlia, redatte a domicilio

Dopo aver ricevuto le adeguate informazioni la paziente, in caso di peggioramento clinico, chiede:

- di non essere mantenuta in vita in caso di peggioramento clinico
- di accettare ricovero in ospedale solo per cure palliative
- desidera **RISERVATEZZA**

Nel caso si trovasse nell'impossibilità di esprimere una volontà rispetto alle cure proposte

- rifiuta ventilazione meccanica
- rifiuta la dialisi
- rifiuta rianimazione cardio polmonare
- rifiuta nutrizione artificiale
- rifiuta idratazione artificiale
- rifiuta antibiotici
- rifiuta ossigeno

Taide, alla luce di quanto fin ora
presentato, può sospendere il
trattamento dialitico come
desidera? può essere
accompagnata ad un percorso di
fine vita condiviso con l'equipe di
cure palliative come da lei
richiesto?

Quando l'equipe sanitaria ha ancora dei dubbi se la
scelta del paziente (anche se deve essere rispettata
come indicato nella legge n 219 del 2017 che sottolinea
l'importanza dell'autodeterminazione della persona e che
stabilisce che nessun trattamento può essere iniziato o
proseguito privo del consenso libero e informato della
persona interessata) ci possono aiutare a capire il quadro
clinico e la prognosi ancora due valutazioni:

*** DOMANDA SORPRENDENTE**

***INDICE DI COHEN**

DOMANDA SORPRENDENTE

“Ti sorprenderesti se questo paziente morisse nei prossimi pochi mesi, settimane, giorni?”

La “domanda sorprendente” è uno strumento semplice che può essere utilizzato da tutti i medici ed è stata utilizzata con successo in popolazioni di malati con patologie croniche in fase avanzata.

Indice di Cohen

Questo strumento prognostico è stato sviluppato da Cohen in risposta alla necessità di informazioni prognostiche sulla sopravvivenza in pazienti sottoposti a terapia cronica di emodialisi.

Nonostante le raccomandazioni delle associazioni nefrologiche, i nefrologi spesso non hanno discussioni con i pazienti sulla prognosi e sulle cure di fine vita. La letteratura, tuttavia, suggerisce che i pazienti vogliono impegnarsi in queste discussioni. Inoltre, la ricerca suggerisce che la comunicazione della prognosi rafforza la fiducia e la speranza, migliora una relazione medico-paziente e facilita le decisioni di trattamento che sono coerenti con i valori sottostanti.

Questo strumento stima la mortalità a 6 mesi dei pazienti sottoposti ad emodialisi.



Cohen

Variabili associate ad un aumentato rischio di morte a 6 mesi nei pazienti prevalenti in dialisi

Variabile	HR	IC 95%
Domanda sorprendente (no vs si)	2.71	1.75 - 4.17
Albuminemia (per ogni 0.1 g < 3.5 g%)	0.27	0.15 - 0.50
Età (per ogni 10 anni oltre 16)	1.36	1.17 - 1.57
Malattia vascolare periferica (si vs no)	1.88	1.24 - 2.84
Demenza /si vs no)	2.24	1.11 - 4.48

https://qxmd.com/calculate/calculator_308/kidney-failure-risk-equation-4-variable

Indice di Cohen di Taide

Would I be surprised if this patient died in the next year?

No

Yes

Albumin?

4.4 g/L

Age?

79 Years

Dementia?

No

Yes

Peripheral Vascular Disease?

No

Yes

Calculate by QxMD

< Domande e informazioni sulla calcolatrice

☆ Salva Copia risultati

Sopravvivenza stimata in emodialisi a 6 mesi

85,2%

Rischio stimato di morte in emodialisi a 6 mesi

14,8%

2015

Calculate by QxMD

< Domande e informazioni sulla calcolatrice

☆ Salva Copia risultati

Sopravvivenza stimata in emodialisi a 6 mesi

84,3%

Rischio stimato di morte in emodialisi a 6 mesi

15,7%

2019

	VALORI	MARZO 2018	OTTOBRE 2018	MARZO 2019	OTTOBRE 2019
ADL		AUTOSUFFICIENTE	AUTOSUFFICIENTE	AUTOSUFFICIENTE	AUTOSUFFICIENTE
PREALBUMINA	<20	30,6	31,4	29,5	26,9
ALBUMINA	<3	4,30	4,26	4,22	4,05
BMI	<18,5	23,5	22,9	22,7	21,7
CHARLSON	5	4	4	4	4
CHARLSON+ETA'		6	7	8	8
DOLORE	>3	9	5	7	7
DISTRESS	=/>4	2	0	2	2
DOMANDA SORPRENDENTE MEDICO		NO	SI	NO	NO
DOMANDA SORPRENDENTE INFERMIERE		SI	SI	SI	SI
RICOVERI ULTIMI 6 MESI		1 di 9 gg		1 di 3gg	

Rischio stimato di morte in emodialisi a 6 mesi
15,7%

I dati clinici di Taide non sono ancora così netti da far cadere l'ago della bilancia su è indicata o non è indicata la sospensione del trattamento...rimane comunque inequivocabile la SUA VOLONTA' .(Il concetto di autodeterminazione nel fine vita può essere inteso come il diritto della persona malata di compiere delle scelte autonome, libere e senza coercizioni esterne, in ciò che concerne il suo corpo e il suo percorso di malattia.)

6/12/2019 si contatta telefonicamente la figlia, è a casa in attesa per seguire la mamma. La telefonata si basa su spiegazioni sullo svolgimento dei fatti, da parte mia con l'obiettivo di darle coraggio e supportarla nella scelta coraggiosa che ha nel rispettare la disposizione della madre. I nipoti non riescono a comprendere questa decisione, si invita a parlarne con il personale di cure palliative per cercare il modo migliore di comunicarlo soprattutto al piccolo. Taide passa tempo con loro ma vive parecchie ore da sola nella sua casa. Ha dato disposizioni che non venissero informati gli altri due figli e la nipote (in realtà sono stati avvisati per via informatica dalla figlia senza ricevere risposta). Ha telefonato alle sorelle di 80 e 92 anni ma non ha fatto cenno sull'argomento. Stamane visita infermiere e medico cure palliative, accolte con freddezza (lo ha definito un sopruso inizialmente) si è poi scusata con entrambe e ha accettato di rivederle. Mangia pochissimo, Stamattina primo episodio di vomito caffè, non si è alimentata a pranzo e non ha assunto la terapia. Si conconcorda con la figlia di sentirci settimanalmente rimanendo a disposizione per ogni eventualità. viene contattato il coordinatore delle cure palliative per attivare eventualmente colloquio con la psicologa della struttura per supportare il nipote

11/12/2019

la figlia riferisce astenia e confusione. Da oggi vivrà stabilmente nella sua casa

16/12/2019

nel fine settimana condizioni peggiorate...sabato arrabbiata, nervosa tanta nausea. L'equipe palliativista ha fatto fatica a convincerla per fare un'iniezione per la nausea. Sabato 14/12/2019 ha ricevuto la visita del nipote, la figlia riferisce che è stato come un saluto dopo di che si è lasciata andare. Domenica sonnolenta ma no dolore. Questa mattina altra visita, risvegliabile ma astenica per il resto del tempo. La figlia per ora riesce ancora sostenere il peso assistenziale, ha chiesto supporto psicologico dopo il decesso. Al nipote più piccolo è stato spiegato che la terapia in corso non è utile a farla guarire ma serve per il dolore

17/12/2019

notte agitata, occhi spenti, non risvegliabile. Presenza di rantolo tamponato con buscopan. andrà in mattinata l'infermiera cure palliative

ore 12 la figlia avvisa del decesso

Dopo la morte la figlia viene ancora sporadicamente contattata dall'equipe di dialisi e le viene chiesto il permesso nella realizzazione di questo lavoro perché la storia di Taide possa aiutare pazienti e familiari nella stessa condizione

• ATTEGGIAMENTI CORRETTI

- RISPETTO DELLA DECISIONE DI SOSPENSIONE
- PERCORSO CONDIVISO
- RAPPORTO CON LA FIGLIA
- COLLABORAZIONE A CASA CON EQUIPE CURE PALLIATIVE
- RAPPORTO TELEFONICO



• ATTEGGIAMENTI ERRATI

- TAIDE PROBABILMENTE NEL CORSO DEI SUOI 5 ANNI DI DIALISI HA MANIFESTATO SEGNALI CHE IL PERSONALE NON HA COLTO
- LE DAT SONO STATE REDATTE NEL MOMENTO IN CUI LEI HA DECISO LA SOSPENSIONE DEL TRATTAMENTO



CONCLUSIONI

Combattere la sofferenza e dare sollievo alla persona malata significa migliorare la qualità della vita per la persona assistita, ma anche la qualità dell'assistenza... Questo si può fare attraverso il colloquio , il riconoscimento precoce dei sintomi e l'utilizzo di scale validate

Penso che sia importante un altro insegnamento che lei mi ha dato ovvero l'amore forte per poterla lasciar andar via ...Mi piacerebbe poterlo spiegare cosa si prova e quanto silenzio devi avere. Raffaella

○ Sono stati 17 giorni lunghissimi, e alla fine cortissimi, non sai quanto durerà e cosa succederà. Come una roulette russa.

Taide lo aveva manifestato ogni tanto nel corso degli anni, il suo volere x il dopo, cosa dovevo fare, come quando e dove, poi ne ridavamo sempre perché non era l'ora.

Era stanca, dolente, insofferente, infastidita, brontolona, 80 anni li aveva vissuti era tempo di andare, si sentiva un peso, più per se stessa in verità perché non riusciva a essere più la solita Taide.

Quando me lo disse non sapevo cosa fare, sapevo che stavolta diceva sul serio, senza perché, senza repliche, ha provato a farsi odiare (impossibile), per farmi soffrire meno, aveva un sacco di rabbia perché sapeva che era tutto complicato, per tutti e ho letto nei suoi occhi la paura di non farcela, e ve lo garantisco è stato il dolore peggiore.

Davanti al medico le ho giurato che avrei fatto tutto quello che mi stava chiedendo, mai avrei infranto la sua fiducia, lei ha sempre pensato che solo io potessi accompagnarla alla porta del paradiso, e sapeva di chiedermi tantissimo ma vi garantisco che il suo amore valeva la pena di ogni sua richiesta.

Lei mi ha regalato un grande dono, quello del rispetto, del silenzio, dell'amore, dell'essere forte e di ascoltare le parole mai dette, 17 giorni intensi pieni di tutto e niente, vivendola giorno x giorno ho potuto avere la consapevolezza del vuoto che avrebbe lasciato ed è immenso, ma lei vive con noi in tutto e ridiamo spesso con lei e di lei, perché una grande donna con il cuore immenso sa sempre quando andar via prima che sia troppo tardi in punta di piedi, e io voglio essere forte e coraggiosa come lei mi ha trasmesso in questo suo insegnamento. Amare vuol dire lasciar andare.

Ciaooooo mami a presto