

Immacolata De Simone

Infermiera DH Ematologia –
Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico
Milano

Valentina De Biase

Docente a contratto Master
"Case manager infermieristico"
Unint Roma - Care manager
Nutrizione artificiale Asl RM 2

Implementazione di un modello di case management per il paziente terminale

Dal riconoscimento precoce del bisogno di cure palliative alla progettazione di uno sportello per la compilazione delle disposizioni anticipate di trattamento

Implementation of a case management model for terminally ill patients. From the early identification of palliative care needs to the development of a dedicated service for advance healthcare directives

INTRODUZIONE ALLE CURE PALLIATIVE

I progressi in campo medico, scientifico e tecnologico hanno stravolto il processo del morire, rendendo le scelte rispetto al fine vita più complesse in termini bioetici.

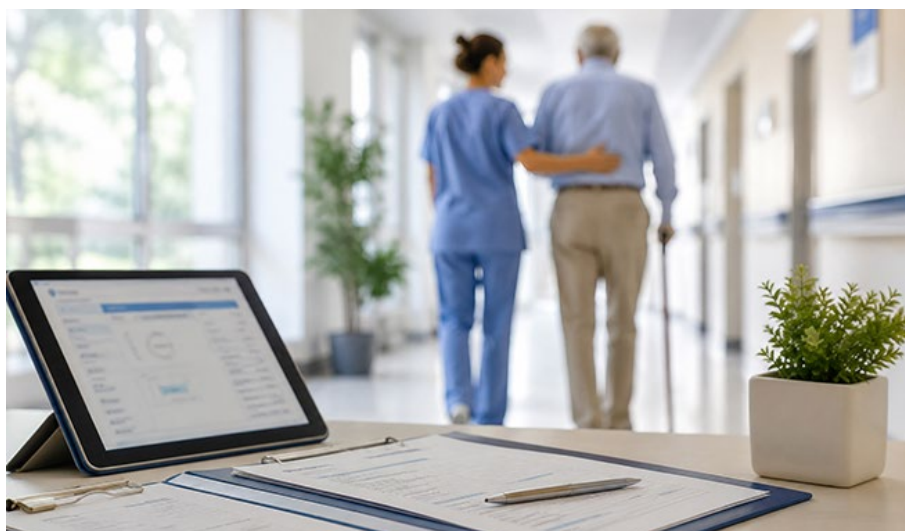
Il momento della morte oggi, in una percentuale elevata di casi, è conseguenza di una scelta medica⁴ dovuta all'interruzione di trattamenti salvavita che, intrapresi in acuzie, non si sono rivelati efficaci per far ritornare la persona

alla sua condizione iniziale. Oppure, è la naturale evoluzione di patologie croniche che consumano la persona fino a quadri di scompenso multiorgano, configurandosi come morti annunciate.

Le cure palliative sono definite dall'OMS come "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie nella gestione delle malattie inguaribili, attraverso una identificazione precoce e un trattamento ottimale del dolore e dei problemi di natura fisica, psicofisica e spirituale" e dall'IAHPC come: "cura olistica, attiva, rivolta alle persone di tutte le età, specialmente alla fine della vita".

BREVE INTRODUZIONE ALLA NORMATIVA ITALIANA SULLE CURE PALLIATIVE

La legge n. 38 del 2010 ha sancito il diritto per ogni cittadino all'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore, istituendo una Rete che contempla e connette diversi setting assistenziali integrandosi per rendere l'assistenza standardizzata e personalizzata.



Il DPCM 12 gennaio 2017 per la definizione e l'aggiornamento dei LEA, include nella lista degli interventi garantiti e gratuiti le CP e la terapia del dolore.

La legge n. 219 del 2017 introduce concetti fondamentali per le CP quali il consenso informato, il divieto all'ostinazione irragionevole, il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua, istituisce le DAT con la figura del fiduciario e l'apposito registro nazionale, introduce il concetto di pianificazione condivisa delle cure⁵. Inoltre evidenzia come la relazione tra paziente e medico/esercenti professioni sanitarie, necessità di competenze specifiche per valorizzare l'autodeterminazione dell'individuo e prevenire il conflitto, esaltando l'autonomia decisionale del paziente costruendo il percorso migliore per la persona e la sua famiglia.

DAT e PCC devono essere aggiornate rispetto all'evolversi della malattia, alle scoperte biomediche e farmacologiche e alla volontà del paziente. Il loro buon utilizzo offre numerosi vantaggi tra cui il miglioramento della qualità di vita e dell'assistenza, la riduzione di ansia, stress e depressione nei familiari coinvolti nei processi decisionali, la prevenzione dei fenomeni di affaticamento emotivo nei professionisti.

IL RUOLO DELL'INFERMIERE CASE MANAGER IN CURE PALLIATIVE

In accordo con i nuovi bisogni di salute, i modelli organizzativi devono consentire una presa in carico olistica e multidisciplinare, garantendo la continuità delle cure, l'appropriatezza delle stesse e l'integrazione di setting e figure professionali.

L'ICM è il professionista in grado di gestire il percorso del paziente con bisogno di CP grazie alla capacità di coordinare risorse e interventi per garantire il setting più adeguato, monitorando i repentini cambiamenti, ottimizzando l'assistenza e sperando l'advocacy del paziente anche attraverso il rispetto delle DAT e della PCC.

Il lavoro dell'ICM consiste nell'implementare un PDTA per il paziente terminale e, in collaborazione con gli altri ICM, l'integrazione di sezioni per il fine vita nei PDTA specifici per patologia creando cultura delle CP e percorsi di consapevolezza.

IMPLEMENTAZIONE DI UN PDTA PER L'IDENTIFICAZIONE DEL BISOGNO DI CURE PALLIATIVE

Prima dell'implementazione del PDTA sono previsti incontri per i professionisti per la condivisione della normativa vigente, corsi di formazione su temi bioetici, conoscenza della PCC, diffusione delle DAT.

Il primo passaggio del PDTA è dedicato ad individuare i pazienti terminali, che si trovano in una fase avanzata della malattia.

Malati con diagnosi di tipo:

- oncologico non più responsivo o che rifiutano cure attive;
- con insufficienze croniche d'organo in fase end stage;
- fragili con patologie acute che necessitano di trattamenti invasivi.

il secondo passaggio richiede la valutazione della competenza della persona rispetto alla capacità di comprendere, valutare, ragionare, esprimere una scelta.

Se il paziente è competente si può procedere lavorando insieme alla PCC e alle DAT.

Se il paziente non è competente ci si affiderà alle eventuali DAT, al fiduciario e ai familiari.

Nel caso di paziente incompetente senza DAT/ familiari o di paziente che non vuole sapere/decidere, i curanti devono agire adoperando il giudizio sostitutivo per realizzare il migliore interesse della persona.

Il terzo passaggio prevede che il "Team valutativo" composto, in ogni UO, da un infermiere formato⁶, un infermiere esperto di CP e un palliativista, prenda in carico il paziente entro le 24 h dall'ingresso in ospedale, per condividere il percorso più adeguato.

Il passaggio successivo mira a definire la terminalità del paziente, indagandone la fragilità⁷ attraverso alcuni indicatori di peggioramento generale⁸ e/o la risposta affermativa alla domanda sorprendente⁹.

Il team valutativo di UO espone al paziente le diverse opzioni di trattamento con relativi benefici e costi, i possibili setting assistenziali, le risorse del territorio guidandolo nel processo decisionale con strumenti quali il Serious Illness Conversation Guide¹⁰, il Protocollo SPIKES¹¹ e l'ELPI¹².

In mancanza di totale condivisione del percorso andrà adottato un approccio 'time limited'; al termine dello stesso si procederà ad una nuova valutazione collegiale.

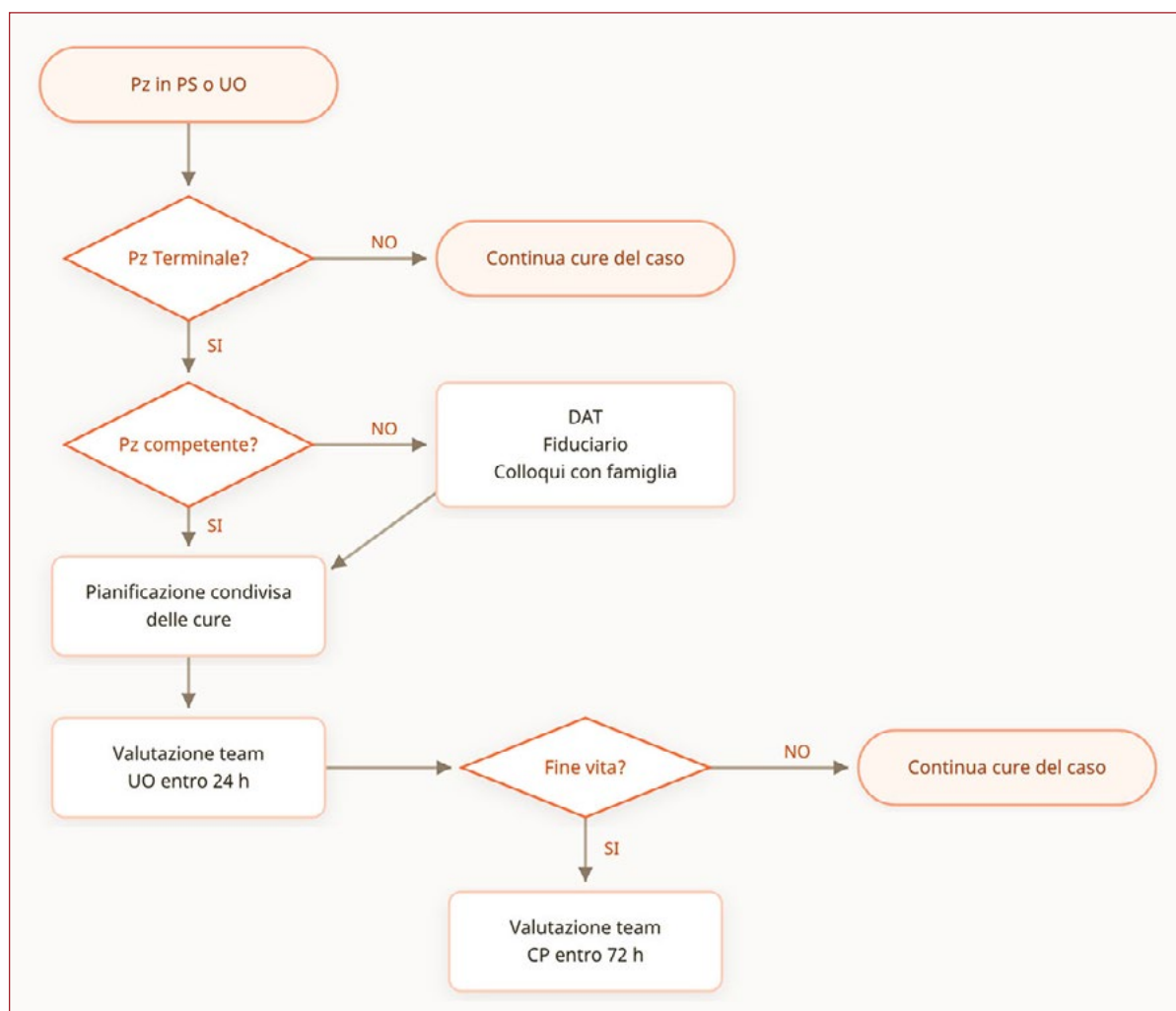
Dopo l'inquadramento end-stage del team valutativo di U.O. si attiva la "Commissione Valutativa CP", composta da palliativista, ICM di CP, infermiere di CP, psicologo, medico di reparto, l'infermiere del team CP dell'UO, altri professionisti che hanno seguito la persona (MMG, specialisti).

Le decisioni di fine vita, prese in accordo con il paziente e la sua famiglia, non devono mai essere demandate allo

specialista in consulenza ma devono coinvolgere l'equipe curante che dovrà poi intraprendere interventi che accompagnino il paziente attraverso la sospensione o il decremento di trattamenti e la sedazione palliativa.

L'individuazione del bisogno di CP e il lavoro di valutazione e la tracciatura dello stesso attraverso tutta la documentazione clinica, diventa necessario per orientare i curanti nei diversi contesti, rispetto alle procedure invasive e altri trattamenti che potrebbero essere inappropriati rispetto alla fase in cui il paziente si trova e alle sue scelte.

Flow-chart per individuare bisogno CP



COSTRUZIONE DI UNO SPORTELLO PER LA COMPILAZIONE DELLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

All'ICM di CP può essere affidata la progettazione e il coordinamento di uno sportello per il supporto alla compilazione delle DAT in collaborazione con il servizio aziendale di consulenza di CP.

Questo servizio si rivolge a tutte le persone che ricevono diagnosi di una patologia cronica-degenerativa, di una malattia oncologica, per i pazienti in carico ai servizi di CP della struttura con percorsi di simultaneous care, o per i cittadini tutti che sono interessati a comprendere questo strumento.

Lo sportello è progettato per fornire informazione, consulenza, assistenza e supporto per la compilazione delle DAT con accesso programmato

Agli incontri partecipano, oltre al diretto interessato, una persona di riferimento/fiduciario, uno psicologo esperto di CP, un medico palliativista e l'ICM di CP.

Nelle DAT sono contenute le disposizioni relative alle cure rifiutate o consentite nel fine vita, le indicazioni in merito all'espanto degli organi o all'utilizzo della propria salma per scopi scientifici. Per compilare le DAT è necessaria l'acquisizione di adeguate informazioni di tipo medico sulle conseguenze delle proprie scelte.

Le DAT compilate dalla persona saranno poi depositate presso gli sportelli preposti.

Realizzare uno sportello per le DAT facilita il percorso delle CP e crea cultura del fine vita negli operatori e nei cittadini. Inoltre, consente:

- alla persona di autodeterminarsi;
- ai familiari di non scegliere in vece del proprio caro in caso di incapacità;
- agli operatori di sperimentare diminuzione della fatica emotiva e del moral distress.

Identificare il bisogno di CP di base o specialistiche rappresenta un obiettivo strategico per gestire al meglio risorse, indirizzare gli interventi e prendere in carico in maniera efficace i pazienti e le loro famiglie attraverso un percorso che dia dignità all'assistito e al professionista coinvolto.

Note

1. Dal titolo "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione del processo di fine vita"
2. D'ora innanzi ICM
3. D'ora innanzi DAT
4. Carlo Alberto Defanti – Soglie. Medicina e fine della vita. Bollati Boringhieri. 2007
5. D'ora innanzi PCC
6. Con percorso da stabilire: ipotesi 3 mesi con incontri quindicinali, in cui condividere impianto legislativo, composizione RLCP, servizi presenti sul territorio, strumenti di valutazione per VMD, PDTA e le sue implicazioni pratiche, etiche e culturali.
7. Fragilità intesa come sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli stressors risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse – Fried, Tangen, Waltston
8. Riduzione dell'autonomia, difficoltà della cura di sé, permanenza a letto o in poltrona per più del 50% della giornata, comorbidità, malattia in fase avanzata instabile, ridotta efficacia dei trattamenti eziologica, scelta di non essere più sottoposto a trattamenti attivi, progressiva perdita di peso, ripetuti ricoveri in ospedale in urgenza, albumina sierica > 25 %
9. Come suggerito dai quaderni Italian Journal of Medicine 2017 FADOI : 5(4) pag.9 "saresti sorpreso se questo malato morisse entro pochi mesi, settimane o giorni? entro i prossimi 12 mesi?"
10. Tecniche di conversazione finalizzate a determinare un aumento delle capacità decisionale del paziente rispetto alla sua sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale e spirituale.
11. Protocollo finalizzato alla comunicazione medico – paziente di notizie negative. Lineare e pratico, il protocollo si articola attraverso 6 fasi utili per raggiungere i 4 obiettivi utili: ottenere informazioni dal paziente, trasmettere informazioni mediche, supportare il paziente e stimolarne la partecipazione nello sviluppo della strategia di trattamento da adottare.
12. L'intervista End of Life Preferences Interview (ELPI), un'intervista di 23 domande che copre un'ampia gamma di questioni relative alle cure di fine vita.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI: www.italianjournalofnursing.it