

LA PRESA A CARICO DI UTENTI COMPLESSI IN A.C.
Assistenza e Cura al Domicilio del Mendrisiotto e Basso
Ceresio
e
LAVORO DI TESI SU CURE PALLIATIVE e
MALATTIA RENALE CRONICA TERMINALE



A cura di ELENA BOTTIANI .

28/09/2017 , LUGANO



SCOPI e OBIETTIVI A.C.D.

- **Soddisfare i bisogni semplici e complessi della popolazione** del Comprensorio del Mendrisiotto e Basso Ceresio attraverso prestazioni di personale infermieristico, operatori socio sanitari, aiuto familiari e ausiliarie di economia domestica
- **Favorire e permettere il mantenimento al domicilio** delle persone
- **Consulenza, coordinamento e collaborazione con altri Enti** sul territorio per garantire una presa a carico globale dal punto di vista clinico, preventivo, sociale ,territoriale ed umano

- 
- l'assistenza e la cura al domicilio includono prestazioni temporanee o durature, preventive o riabilitative eseguite presso l'abitazione dell'utente

ad ogni persona affetta da malattia acuta e cronica, infortunio, disabilita' , maternita' , vecchiaia o difficoltà socio familiari che necessita di aiuto

- la presa a carico e' sussidiaria alle risorse personali e familiari gia esistenti
- l'assistenza e cura al domicilio garantisce un approccio interdisciplinare e possibilita' di intervento in caso di emergenza





organizzazione

- Tre equipe d'intervento multidisciplinare operanti sul territorio
- Prestazioni 7 gg su 7 dalle ore 7 alle ore 21
- Strumenti di valutazione RAI-HC e RAI-HC-MC
- Registrazione su cartella informatizzata – I PAD
- Formazione permanente del personale



Master Universitario di I e II livello in Cure Palliative e Terapia del Dolore

Direttore: Prof. Guido Biasco

LE CURE PALLIATIVE NEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA RENALE CRONICA
(MRC) AVANZATA

Bottiani E¹, Gheza SM², Grillo G³, Luraghi R^{4,5}

1. Ass.ne Cure a Domicilio del Mendrisiotto – Mendrisio (Svizzera)
2. Clinica S. Maria MMH Castellanza (VA) – Oncologia e Cure Palliative Domiciliari
3. Ospedale S. Andrea Vercelli - Pronto Soccorso
4. Ist. Oncologico Svizzera Italiana Bellinzona (Svizzera) – Clinica di Cure Palliative
5. Fondazione Hospice Ticino – Lugano (Svizzera)

Tutor: Prof. Roberto Bergia

A.A. 2014 - 2015



Le dimensioni del problema

- La MRC in Italia colpisce l'8,1% degli uomini ed il 7,8% delle donne e sono stati stimati 5 milioni di persone affette da MRC, di cui 500.000 allo stadio 4 e 5.
- La MRC è una condizione clinica critica per due motivi:
 1. può essere il preludio dello sviluppo dell'*End Stage Renal Disease* (ESRD), cioè lo stadio finale della malattia renale laddove la dialisi e il trapianto costituiscono i trattamenti di prima scelta
 2. i pazienti in uno stadio di MRC 4 e 5 presentano un rischio di mortalità per patologie cardiovascolari di 2-4 volte superiore a quello della popolazione generale, mentre i pazienti con ESRD hanno un rischio fino a 20 volte superiore



I pazienti

- Rapido aumento della prevalenza totale di pazienti in dialisi, la cui **età media** ha superato i **65 anni** [Report 2011-2013 del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto]
- In più dell'80% dei pazienti fragili anziani lo **stato funzionale** declina significativamente **entro 12 mesi** dall'inizio della dialisi
- Ciò evidenzia la necessità di compiere delle **scelte** relative ai **trattamenti**, al controllo dei **sintomi** legati alle sofferenze della terminalità, al **luogo di cura e di morte**



I sintomi



fisici

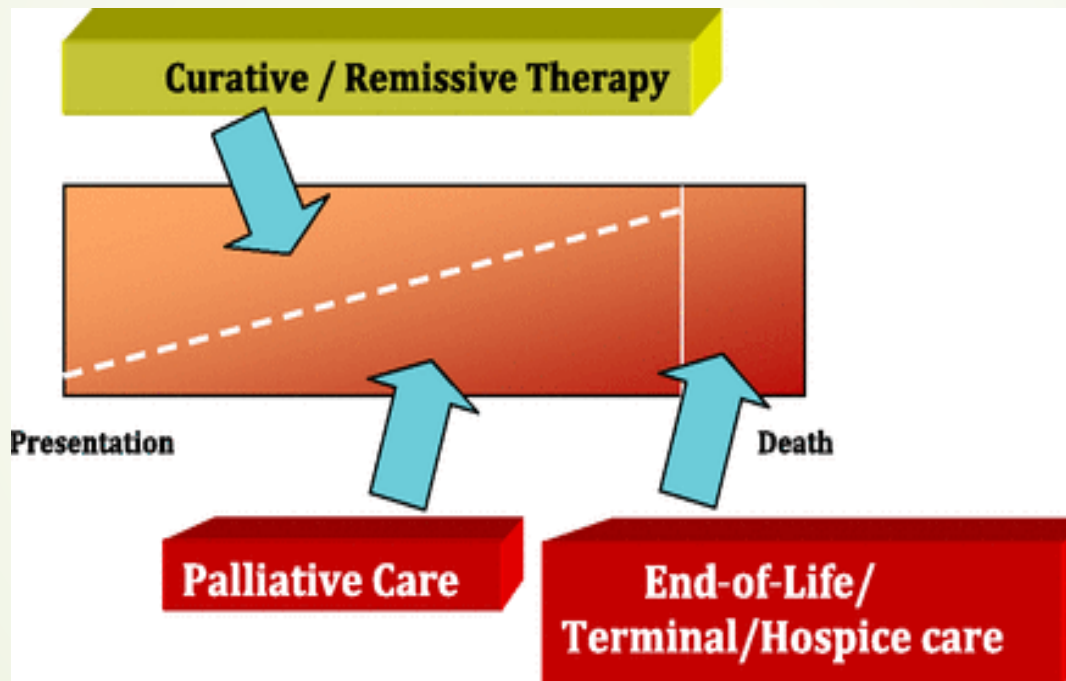
- Astenia
- Prurito
- Edema
- Dolore
- Dispnea
- Insonnia
- Anoressia
- Nausea

psicologici

- Ansia
- Depressione
- Modifiche dinamiche familiari
- Modifica dell'immagine di sé

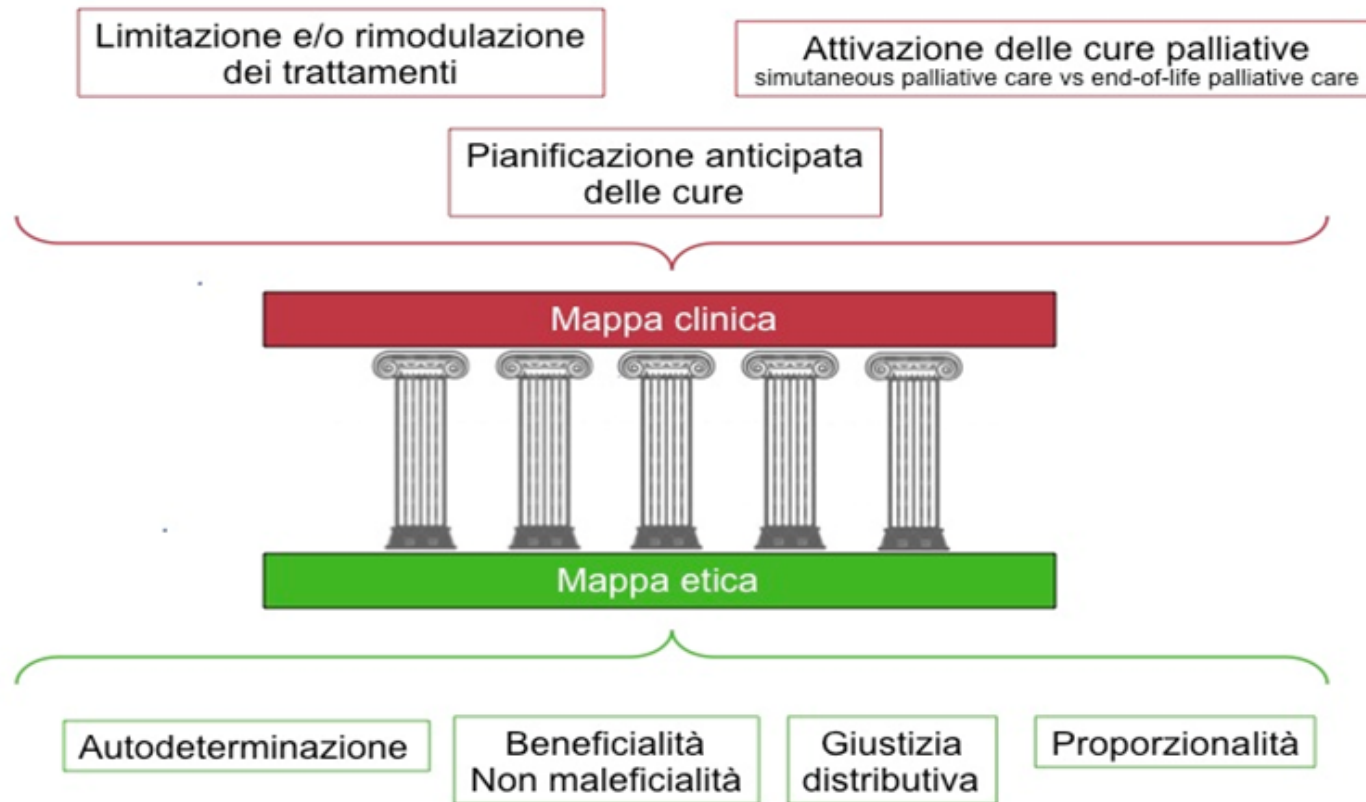
Le scelte terapeutiche

Terapia sostitutiva



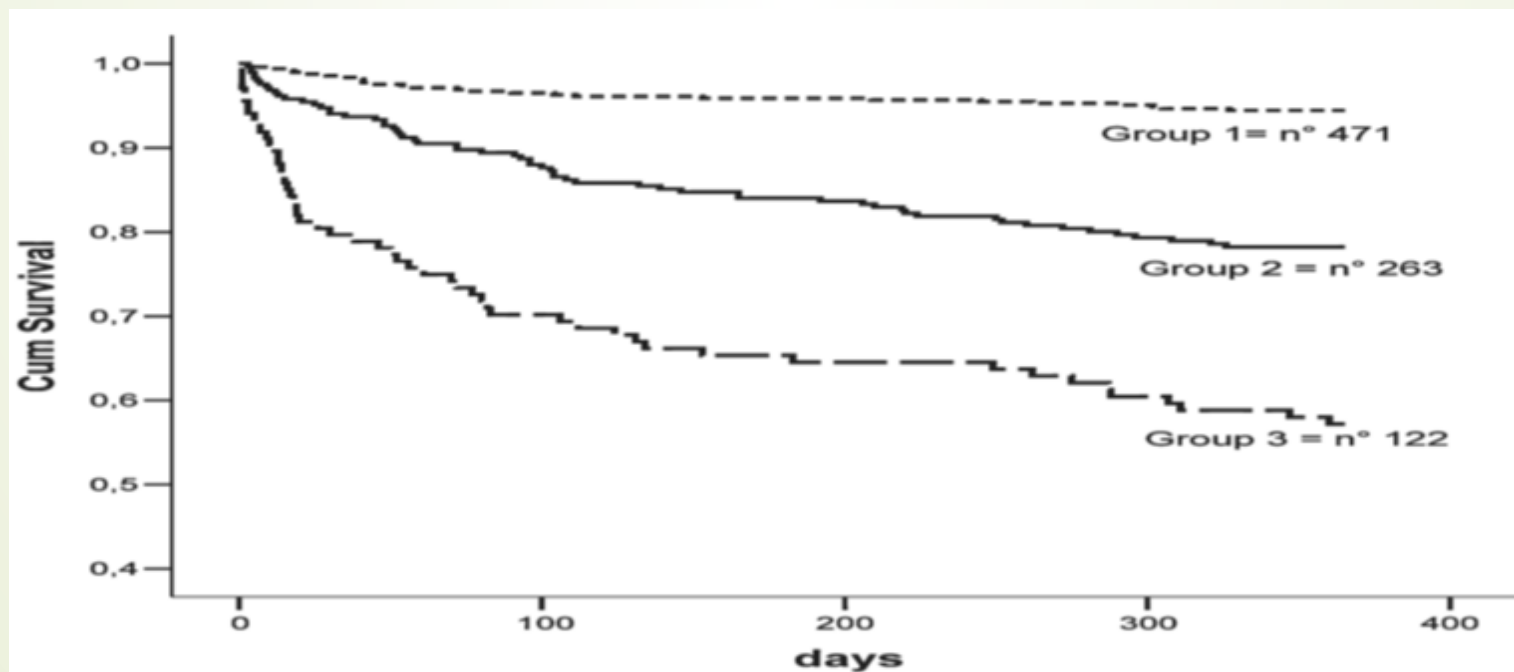
Cure palliative

Le decisioni



Gli strumenti

- **Charlson Comorbidity Index (CCI)** [1987]
- **Multidimensional Prognostic Index (MPI)** [2008]
- Modello di **Couchoud** [2009]
- Modello di **Cohen** [2010]



Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata

Elaborato inter-societario di

Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Presidente Carlo Peruselli

Società Italiana di Nefrologia (SIN), Presidente Antonio Santoro

Autori:

Roberto Bergia (SIN)

Giuliano Brunori (SIN)

Fabio Lombardi (SICP)

Marco Formica (SIN)

Luisa Sangalli (SICP)

Claudio Ritossa (SICP)

**Pubblicato *online* sul sito SICP
Il 28 ottobre 2015**



Il Documento SIN - SICP

- Un “approccio palliativo” dovrebbe essere proposto a:
 - malati che vengono avviati alla **terapia conservativa** dell'insufficienza renale avanzata;
 - malati che decidono di **sospendere** un trattamento dialitico;
 - malati che, pur mantenendo un trattamento dialitico sostitutivo, giungono alla **fine della vita**;
 - malati che dopo il **fallimento di un trapianto di rene**, decidono di non intraprendere nuovamente un trattamento dialitico;
 - malati in trattamento dialitico che **necessitano di un ottimale controllo dei sintomi** legati alle complicanze della patologia di base, alle comorbidità e al trattamento stesso.



Presupposti

- Semplicità di accesso ai servizi della **Rete Locale di Cure Palliative**
- **Identificazione**, dove possibile, **nelle unità nefrologiche** di personale con funzione di ***care management*** per i malati affetti da MRC avanzata
- Possibilità di garantire un' **offerta formativa di base al personale operante nei servizi di nefrologia sui principali temi delle cure palliative** quali:
 - la comunicazione
 - il trattamento dei sintomi
 - gli aspetti etici e legali
 - la gestione del fine vita
 - il supporto al lutto.



Conclusioni

- Le **cure palliative nefrologiche** sono pertanto da intendersi come un **percorso multidisciplinare** e **multiprofessionale** dove le cure finalizzate al controllo e al trattamento delle complicanze dell'uremia vengono affiancate da un **approccio olistico** centrato sulla persona malata e la sua famiglia, attento **all'accompagnamento nelle diverse fasi di malattia fino alla morte**.

L'assistenza per A.C.D. è anche

- **Accompagnare** e **sostenere** piuttosto che intervenire e risolvere

Migliorare la qualità delle cure di fine di fine vita. 2008

Costantini/Borreani/Grubich

- Non si limita solo alla cura ma al **prendersi cura** per togliere tutto il dolore possibile ed erogare **un'assistenza attenta e premurosa** fino al momento della morte

Cicely Saunders



SHIRLEY DU BOULAY
Cicely Saunders
L'assistenza ai malati
"INCURABILI"



con il testo integrale
Jaca Book

WERNER ERICKSON
Oscar Bertram Erickson (1902-1996)
**Migliorare la qualità
delle cure di fine vita**
Un contributo personale e innovativo



Erickson
L'editore della salute

INFERMIERE AL DOMICILIO e ASSISTENZA COMPLESSIVA

RESPONSABILITA' = Promuove la salute, mantenere e ripristina la qualità della vita legata allo stato di salute delle persone



- accompagna in periodo di crisi e morenti
- sviluppa e promuove la salute a lungo termine
- adempie alla risoluzione dei problemi in situazioni complesse attraverso il processo decisionale di cura
- collabora in equipe con capacità di delega e supervisione

AUTONOMIA = Risponde ai bisogni dell'individuo e delle famiglie di fronte a reali o potenziali problemi di salute



- si prende cura delle persone di ogni età, in buona salute, a rischio o colpite da affezioni acute o croniche per malattie fisiche, psichiche/mentali al domicilio

- 
- ▶ opera in **gruppo multidisciplinare** e agisce in un **luogo ideale e privilegiato**

con al centro il malato

- ▶ attraverso la **relazione terapeutica, educazione sanitaria e assistenza diretta**

utilizza la rete dei servizi

per raggiungere/ mantenere la **miglior qualità di vita possibile**
nel rispetto del diritto di scelta secondo i principi di etica professionale



E per finire

Le mie parole chiave, quelle che accompagnano la mia professione quotidianamente

prendersi cura/farsi carico

occasione di incontro

accompagnamento

relazione d'aiuto/empatia/lo e tu

compassione/umiltà'

équipe affiatata



Ho scelto questo lavoro non per far del bene ma perché mi piace.

So che prendendomi cura dell'altro mi prendo cura di me stesso.

Questa è la chiave della compassione.

Frank Ostaseski , direttore Zen Hospice. San Francisco



GRAZIE PER
L'ATTENZIONE!

