



Corso di formazione per Direttori/Dirigenti  
Responsabili dei Centri di Cure Palliative

## **LA GESTIONE DEL PAZIENTE IN CURE PALLIATIVE.**

Il percorso assistenziale, dal ricovero in reparto per acuti, all'assistenza domiciliare, passando per l'ambulatorio di Cure Palliative e l'Hospice.

G. Covato<sup>1</sup>; M. Martino<sup>1-2-3</sup>; S. Munaò<sup>2</sup>

1)U.O. Cure Palliative, ambulatorio di Cure Palliative, Istituto Oncologico del Mediterraneo – Viagrande (CT)

2)U.O. Oncologia Medica, Istituto oncologico del Mediterraneo – Viagrande (CT)

3)S.A.M.O. onlus Catania



## Capitolo 1

### Premesse metodologiche

Il percorso terapeutico del paziente con malattia avanzata è spesso caratterizzato da ritardi dovuti alla scarsa informazione ed integrazione tra le istituzioni territoriali con i servizi di assistenza domiciliare, i reparti di cura per acuti (ad es. i reparti di oncologia, malattie infettive, neurologia, geriatria, ec...) e gli Hospice e/o unità di cure palliative.

Tutto questo si traduce in maniera preponderante in un cattivo utilizzo delle risorse temporali ed economiche, che non ottimizzano affatto il percorso terapeutico di un paziente così fragile come ad esempio l'oncologico terminale.

Se è vero da un lato che la società di oggi tende a valorizzare l'aspetto tecnicistico della vita umana, è pure vero che non bisogna tralasciare il senso ultimo della vita, garantendo una qualità della stessa che sia la migliore che si possa ottenere, compatibilmente con lo stato di salute del paziente.

Sappiamo infatti che, l'integrazione e la sinergia tra le varie forze che operano nelle Cure Palliative, può dare una risposta terapeutica volta alla qualità di vita, a chi oggi di risposte terapeutiche volte alla guarigione non ne ha più.

La nostra indagine è stata dettata dall'esperienza quotidiana fornitaci, dal vivere giorno per giorno accanto a coloro che soffrono, cercando di offrire, a chi legge, la possibilità di condividere le sensazioni che noi oggettivamente viviamo ogni giorno, nell'ottica di un comune denominatore: l'uomo malato!

## **Capitolo 2**

### **Obiettivi dell'elaborato**

Lo scopo del lavoro è una attenta valutazione del percorso gestionale intrapreso in funzione dello stato di malattia, in vista di un utilizzo ottimale delle risorse disponibili.

Nell'ambito di un lavoro di gruppo, abbiamo voluto intraprendere la strada di un sistema basato sul simultaneous care dove l'equipe, formata da medico palliativista, infermiere adeguatamente formato sulle cure palliative, psicologo, fisioterapista, assistente sociale ed assistente spirituale, prende in carico il malato e la sua famiglia accompagnandoli nelle varie fasi della malattia fino al termine di essa.

Questo percorso viene svolto con una stretta integrazione con l'oncologo, il quale non espleta, in questo particolare contesto, la sua funzione di esecutore di terapie atte a garantire una risposta in termini di stabilità/riduzione di malattia del paziente, ma si integra in un percorso terapeutico che esternalizza e concretizza il bisogno di continuità assistenziale in tutte le fasi di malattia.

Questo ci porta a dover considerare una visione diversa dell'approccio e dei tempi di svolgimento di quella che è l'ars medica in questo particolare contesto.

Non è utile infatti valutare soltanto gli ultimi istanti di vita del malato, ma è particolarmente valido ed umano poter gestire insieme e concretamente tutto il percorso di malattia del paziente.

Abbiamo infatti a più riprese osservato, con la nostra equipe, il beneficio di poter valutare insieme all'oncologo il paziente dal momento della diagnosi, all'approccio chemioterapico, alle terapie di supporto, alla fase ultima della malattia.

Pregiudizi atavici e scorrette prese di posizione da parte del personale sanitario, sono stati superati grazie al dialogo ed alla visione di insieme dell'uomo malato, che quindi perde il vecchio ruolo di "paziente" vissuto in maniera passiva, ed acquista un ruolo da protagonista nelle scelte terapeutiche, aderendo quindi ad un progetto umano dinamicamente evoluto, caratterizzato dalla centralità dell'uomo malato nel processo di cura. Ecco perché si è integrato il processo di cura da noi offerto con l'istituzione di un ambulatorio di cure palliative che fosse

in grado non solo di gestire le criticità in essere, ma anche di dare continuità al malato oncologico.

L'esperienza acquisita in questi anni ci ha dimostrato, come del resto la storia insegna, che la cooperazione tra le varie figure professionali determina la differenza in termini di qualità del servizio offerto e relativo miglioramento della qualità di vita del paziente.

Non abbiamo messo in atto particolari procedure, ma abbiamo raccolto l'invito ad una cooperazione nata dal frutto dell'essere uomo nel domani.

Questo significa spogliarsi da pregiudizi, armarsi di una ars medica semplice e fatta da gesti quotidiani e virtuosi che garantiscono la presenza di una equipe forte e coesa che accompagna il malato oncologico verso un futuro che potrebbe anche non essere così tetto.

I colori degli ultimi istanti di vita non debbono essere tetri, ma debbono essere invece chiari e vividi, intrisi di quella luminosità che l'uomo ha avuto sin dai primi albori della sua presa di coscienza.

### Capitolo 3

#### Metodologia e strumenti

Dall'osservazione dell'attività del reparto negli ultimi 24 mesi, si ottiene un numero di pazienti ricoverati pari a 218; 164 di questi vengono inviati al competente servizio territoriale per attivare il servizio di assistenza domiciliare integrata per malati oncologici terminali, mentre sono 54 i decessi gestiti in struttura (tabella 1). Dall'Istituzione dell'ambulatorio di Cure Palliative, avvenuta nel gennaio del 2009, sino al 30 settembre 2009, sono state effettuate 125 visite; 53 di esse costituivano prime visite, e ad esse conseguiva la presa in carico del paziente da parte dell'equipe (tabella 2).

Numero pazienti	Attivazioni assistenza domiciliare	Decessi in struttura
218	164	54

Tabella 1. "Attività dell'U.O. di Cure palliative (24 mesi)"

Visite ambulatorio di cure Palliative	Prime visite
125	53

Tabella 2. "Attività dell'ambulatorio di Cure Palliative anno 2009"

Il percorso gestionale ha previsto una segnalazione dall'U.O. di Oncologia Medica della nostra struttura con attivazione di servizio di consulenza ed eventuale integrazione e presa in carico presso l'ambulatorio di Cure Palliative per la gestione delle terapie antalgiche e di supporto, e per i bisogni sociali e/o di counseling.

Il Medico palliativista al primo accesso in ambulatorio provvede a compilare una scheda anamnestica valutando il Performance Status Karnoski (PSK), evidenziando i bisogni principali del paziente ed annotando i trattamenti terapeutici effettuati.

Il sistema gestionale informatizzato ci ha permesso di conoscere, rapidamente e nella sua interezza, l'iter oncologico del paziente ed attraverso l'elaborazione di

una cartella ambulatoriale si è pervenuto all'elaborazione del programma di gestione dei bisogni del paziente.

La valutazione del dolore mediante NRS, viene effettuata con diversi accessi ambulatoriali nei primi 14 giorni (ad esempio: alla presa in carico, alle 48 ore, in quinta ed in quattordicesima giornata) rilevando un primo valore alla visita e le oscillazioni tra massimo e minimo riferite dal paziente.

Altro aspetto è correlato ai sintomi non antalgici che vengono valutati, quali ad esempio: la cachessia neoplastica, le terapie di supporto tra i vari cicli di chemioterapia, il supporto psicologico per l'elaborazione dell'attuale stato di salute/malattia, la scelta del setting di cure più idoneo alla prosecuzione delle cure.

Questi aspetti vengono elaborati attraverso il BPI (Brief Pain Inventory) che permette di valutare non solo l'aspetto antalgico, ma anche quello psicologico attinente alle limitazioni che il paziente presenta in atto.

La valutazione dei dati grezzi retrospettivi ha evidenziato una adeguata sinergia tra le varie figure coinvolte ed una ottimale gestione del malato.

Allo scopo di effettuare una analisi della qualità del servizio offerto e di effettuare le opportune revisioni, è stato somministrato un questionario di valutazione sulle risposte ai bisogni, sia al paziente quando possibile, sia ai familiari in due tempi della malattia (al primo colloquio e successivamente al momento della morte del paziente). I dati sinora raccolti sono in atto, ancora in fase di elaborazione.

## Capitolo 4

### Discussione

La valutazione incrociata e la discussione di equipe porta alla elaborazione attraverso tutte le figure coinvolte del percorso da proporre al paziente.

La scelta da proporre viene sempre operata attraverso l'integrazione con la figura dell'oncologo e la supervisione dello psicologo, il quale osserva eventuali conflitti presenti o potenziali che l'equipe vive.

La figura dell'infermiere permette di poter stabilire le procedure da mettere in atto per la corretta gestione dei bisogni del paziente.

Infatti l'infermiere elabora attraverso il flusso di informazioni e le scale di valutazione dei bisogni, l'approccio migliore per l'attuale stato di malattia, valutando quotidianamente l'evoluzione della stessa.

Gli operatori socio sanitari valutano i modi ed i tempi in cui eseguire le procedure atte a rendere adeguato l'ambiente in cui il malato vive, coordinandosi al fine di ottimizzare il rapporto con il caregiver per la gestione del paziente.

Altra figura ampiamente coinvolta è quella dell'assistente sociale che gestisce non solo l'accoglienza e l'ascolto dei bisogni sussidiari del paziente e della famiglia, ma crea una integrazione con il territorio al fine di ottimizzare la gestione delle risorse presenti.

Nel contesto assistenziale osserviamo la fisiologica necessità dell'opera del fisioterapista, che mette in atto tutte quelle procedure, atte a vivere al meglio un periodo caratterizzato dalla riduzione o addirittura dalla mancanza di movimento e dall'allettamento forzato, e quindi prevenire tutte le patologie tipiche di questo stato.

L'assistenza spirituale viene fornita attraverso l'incontro con i ministri del culto, in base al credo religioso professato.

L'erogazione delle terapie domiciliari viene quindi ad integrarsi con il DH oncologico, l'ambulatorio di cure palliative e terapia antalgica e la medicina territoriale (MMG, AUSL di pertinenza, Farmacia territoriale, ecc...).

L'U.O. di Cure Palliative svolge quindi un ruolo di sostegno e filtro avvalendosi di personale dedicato ed adeguatamente formato, e di consulenze effettuate da professionalità esterne al reparto ma con la formazione peculiare del palliativista. In forza all'U.O. vi sono un dirigente medico di secondo livello, un

aiuto che si occupa del reparto e delle valutazioni palliative, ed un assistente che si occupa del reparto e dell'ambulatorio di Cure Palliative volto ai pazienti non ricoverati. Oltre al personale infermieristico (coordinatrice e infermieri) sono inoltre presenti gli O.S.A., la psicologa, l'assistente sociale, il fisioterapista ed il ministro del culto. L'U.O. possiede tutti i requisiti tecnico-strutturali previsti dalle normative vigenti, infatti i 4 posti letto che la compongono sono ubicati in altrettante stanze di degenza con due letti per stanza in modo da fornire la possibilità di ospitare anche il caregiver. Le stanze sono dotate di testata letto con gas medicali (ossigeno, aria compressa, e aspirazione), e di bagno. I letti sono di tipo articolato in modo da garantire il massimo confort possibile al paziente, e con materassi antidecubito, sanificati presso la struttura quando necessario. Nel reparto si è posta particolare attenzione all'arredamento utilizzando l'associazione tra colori vivaci e legno chiaro, e stampe di varia natura distribuite tra le stanze ed il corridoio. Attigua al reparto vi è una cucina dove è possibile preparare gli alimenti quando voluto, oppure i pasti vengono portati dalla cucina centrale in apposito carrello riscaldato, con menù composto dal paziente tra le varie scelte possibili. È presente inoltre una stanza dove poter soggiornare e dove è possibile usufruire dei libri contenuti in una libreria. La stanza medici è ubicata nel reparto ed è attigua alle stanze di degenza, in modo da rendere agevoli i colloqui con i parenti e/o i pazienti, e far sentire sempre presente la figura del medico. In caso di decesso in struttura l'U.O. si avvale della sala mortuaria dell'Istituto, fornita di sala climatizzata per la salma, con alcune sedie per i parenti, e di una sala attigua per i dolenti. Per la diagnostica e le consulenze di altri professionisti, ci si avvale di tutti i servizi offerti dall'Istituto, che comprendono un laboratorio analisi e microbiologia, un servizio di cardiologia, un servizio di diagnostica per immagini (radiografia, tac, ecografia), l'endoscopia digestiva, l'endoscopia respiratoria, ecc... tutti forniti di apparecchiature all'avanguardia.

Scopo del ricovero presso la U.O. di Cure Palliative della nostra struttura è quello di ottenere uno stato di salute compatibile con la dimissione del paziente dal reparto, solo allora si porrà l'indicazione alla dimissione protetta. Si dovrà coordinare quando possibile il passaggio in assistenza domiciliare integrata per malati oncologici terminali o qualora non sussistano le caratteristiche socio

assistenziali idonee a garantire una continuità assistenziale, si provvederà a collocarlo in RSA, Hospice o altra struttura per lungodegenti.

Un ulteriore colloquio con i familiari illustra i termini e le modalità delle diverse scelte assistenziali.

Nelle more dell'attivazione del servizio di assistenza domiciliare per malati oncologici terminali viene spiegata la procedura da mettere in atto per ottenere l'attivazione dell'assistenza e la relativa presa in carico:

- compilazione da parte dei medici dell'U.O. di Cure Palliative della relazione clinica attestante lo stato di salute del paziente, e quindi della sussistenza dei requisiti richiesti (diagnosi, prognosi, ed eventuali comorbidità).

- compilazione da parte del medico curante di apposita scheda di valutazione anamnestica (scheda SVAMA)

- compilazione dell'anagrafica attinente al paziente ed al familiare che chiede il servizio di assistenza domiciliare per malati oncologici terminali

- individuazione del soggetto erogante il servizio di assistenza (nello specifico una delle o.n.l.u.s. presenti sul territorio) sulla base di una scelta operata in totale autonomia da parte del paziente e dei familiari

- contatto con l'U.V.G. di riferimento per le procedure di attivazione dell'assistenza.

Dal momento della presentazione della documentazione alla visita da parte delle unità preposte dalla U.V.G. di riferimento intercorrono tempi variabili a seconda dell'organizzazione interna delle varie U.V.G. territoriali, tempi che però sono sempre abbastanza contenuti (di solito entro le 48 ore).

In questa fase viene preventivamente informata la centrale operativa della o.n.l.u.s. prescelta che provvede ad individuare e rendere operativo il team di assistenza domiciliare, previa attivazione della stessa da parte dell'UVG competente.

Il passaggio al domicilio avviene quindi in modo subordinato, tramite dimissione protetta, all'attivazione di tale servizio.

Il primo contatto domiciliare tra l'equipe e il paziente avviene tramite il medico palliativista in concomitanza con l'infermiere esperto in cure palliative, i quali redigono un piano operativo che viene comunicato alla propria centrale operativa per le opportune comunicazioni agli operatori interessati. Viene infatti a tal proposito deciso il numero di accessi che ogni singolo operatore coinvolto

nell'assistenza deve effettuare. Il successivo accesso viene effettuato dallo psicologo e dall'assistente sociale, i quali vagliano le reali necessità del paziente e della famiglia in termini economici ed in termini di elaborazione dello stato di malattia e di terminalità. Verrà quindi aggiornato settimanalmente ed in alcuni casi anche giornalmente il piano operativo per la gestione del paziente. Tali eventi portano quindi alla gestione temporale del paziente e della famiglia, mantenendo sempre il riferimento con la U.O. di Cure Palliative, dove possono essere effettuati, se necessario, dei ricoveri di sostegno per garantire un ulteriore supporto al paziente oncologico terminale.

I briefing settimanali permettono sotto la supervisione dello psicologo di vagliare bene l'orientamento dell'assistenza e le eventuali dinamiche conflittuali presenti nel team.

Gli ultimi istanti sono quelli che impegnano maggiormente l'equipe domiciliare in merito a disponibilità ed a carico emotivo.

La conclusione dell'assistenza determina una cascata emotiva che viene gestita con i familiari e con gli operatori dallo psicologo; è questo l'interlocutore cardine sul quale confluiscono tutte le richieste espresse verbalmente o tramite il paralinguaggio da parte di coloro che hanno gestito il malato. Un approccio diverso è invece quello che viene usato dopo il colloquio esplicativo con i familiari per la gestione del paziente in Hospice.

Il contatto diretto con l'Hospice presente sul territorio permette di poter individuare i bisogni del paziente e predisporre quindi il necessario affinché essi vengano soddisfatti, e quindi garantire che la qualità di vita e la dignità del morire propri del paziente siano quando più rispondenti allo standard richiesto.

La stretta cooperazione tra le strutture operanti sul territorio e la presenza di personale adeguatamente formato e fortemente motivato, permette un corretto inquadramento delle problematiche ed una corretta gestione delle tematiche di fine vita.

Questa nostra realtà, con tutte le dinamiche che la compongono, è oggi quella del simultaneous care, una situazione, sicuramente migliorabile e rivedibile su alcuni passaggi, ma comunque una realtà fatta di cooperazione ed integrazione tra le diverse forze operanti sul territorio che hanno, ancora una volta, al centro della loro mission il malato terminale.

## **Capitolo 5**

### **Conclusioni**

L'osservazione appena completata ci spinge fortemente a considerare l'evoluzione dell'approccio al malato oncologico terminale sotto il versante del simultaneous care. L'approccio adoperato ha dimostrato come l'impegno delle varie figure professionali coinvolte sia dirimente ai fini assistenziali per una quanto più corretta e completa gestione del paziente.

Non abbiamo adoperato nella nostra valutazione sistemi particolari o test particolarmente laboriosi; tutto ciò al fine di dimostrare che l'equipe di cure palliative ove esistente funziona con quello che ha a disposizione.

L'assistenza che eroghiamo ogni giorno è frutto dell'esperienza che ogni palliativista in collaborazione con il proprio team ha saputo rendere patrimonio in primis comune ed in alter di tutti.

Grati sempre a coloro che ci hanno permesso di poter lavorare su tali problematiche e che ci hanno supportato con la loro mite pazienza e con i loro preziosi consigli, il nostro più caro ricordo va ai nostri malati ed alle loro famiglie; e da loro che abbiamo e che continuiamo a trarre la forza per continuare tra tante difficoltà!

## Bibliografia

1. Amadori D., Corli O., De Conno F., Maltoni M., Zucco F., Libro italiano di cure palliative, seconda edizione, Vermezzo(MI),2007
2. <http://www.fedcp.org>
3. <http://www.ministerosalute.it>
4. <http://www.oicp.it>
5. <http://sicp.it>
6. <http://samotonlus.it>

## **Indice**

Capitolo 1: premesse metodologiche	pag.2
Capitolo 2: obiettivi dell'elaborato	pag.3
Capitolo 3: metodologia e strumenti	pag.5
Capitolo 4: discussione	pag.7
Capitolo 5: conclusioni	pag.11
Bibliografia	pag.12
Indice	pag.13