



## **GenerAzioni di benessere** Persone che creano valore nella reciprocità

*Evento organizzato con il supporto dei seguenti partner:*



**Il progetto “*RSA nodo della rete di cure palliative*”:  
valori e tappe raggiunti dal  
2015 ad oggi**

A cura di: Dott. Massimo Melo  
APSS Trento



**qualità & benessere**



## Palliative Care has a Place in Residential Aged Care

Nicole Jane Brooke\*

*The Whiddon Group, Glenfield, New South Wales, Australia*

If palliative care means that we are providing care and services to meet an individuals' needs during the final stage of their life, then skilled care staff. As a clinician there is no defining moment when palliative care starts on all occasions but rather a clinical decision made

***“Se le CP consistono nell'erogazione di cure e servizi che rispondono ai bisogni delle persone nella fase finale della loro vita, allora ciò significa che le strutture residenziali per anziani sono luoghi elettivi dove praticarle”***

# SCENARIO

CURE PALLIATIVE IN RSA:  
QUALI PAZIENTI?

# Dove sono i nostri anziani?







Ok, ma come stanno?





## Quale anziano oggi?

.....nella popolazione generale,..... *dobbiamo differenziare una “terza eta” definita prevalentemente su base cronologica (l’aver compiuto e superato i 65 anni) da una “quarta eta” (il cui limite cronologico si e andato spostando negli ultimi decenni dai 75 agli 80 agli 85 anni) caratterizzata quest’ultima , “pur nell’estrema variabilita delle espressioni fenotipiche” da “maggiore e più intenso declino biologico e funzionale, con elevata morbosita e fragilita” (Senin et al. 2013) e da un crescente rischio di ospedalizzazione, di istituzionalizzazione e di morte.*

## Quale paziente oggi in RSA? – Il grande vecchio

- Eta molto avanzata (>85)
- Progressiva **difficoltà a ricostruire nuovi equilibri clinico-funzionali** in risposta alle modificazioni indotte dal processo di invecchiamento, dall'accumularsi negli anni delle **conseguenze della (poli)patologia cronica** e dal rapporto della persona con il contesto di vita;
- Condizione di crescente **fragilità** intesa, come uno stato di maggiore vulnerabilità agli stress che comporta un aumentato rischio di disabilità, declino funzionale, ospedalizzazione e mortalità (Fried et al. 2001)
- Coesistenza di multiple **malattie croniche** (e, di conseguenza, di sintomi e politerapia cronici) tra di loro **interagenti** (Kane 2002)
- Alto rischio / presenza di **disabilità progressiva** (Ferrucci et al. 1996)
- Elevata prevalenza di **compromissione cognitiva**
- Necessita di **supporto sociosanitario** e, non raramente, dalla **debolezza della rete di supporto familiare e di prossimità**



## L'anziano in RSA oggi: fragilità e incertezza

Dati di letteratura documentano che nelle strutture residenziali per anziani dinanzi ad un progressivo peggioramento del quadro clinico e funzionale, anche in un soggetto molto fragile, vi è **difficoltà e incertezza ad individuare l'avvicinarsi del fine della vita**: il 30% degli anziani inviati in ospedale per accertamenti e trattamenti, muore in ospedale (Barclay et al. 2014).



# CURE PALLIATIVE IN RSA: PERCHE'?



## PERCHÉ È IMPORTANTE IDENTIFICARE I MALATI CHE SI “AVVICINANO ALLA FINE DELLA VITA”?

- Non si tratta di fare una precisa anticipazione prognostica, né di dare scadenze temporali più o meno vincolanti, quanto piuttosto di cercare di **prevedere i bisogni** di questi malati.
- L'obiettivo è quello di **anticipare i bisogni prevedibili** dei pazienti in modo da garantire le cure più appropriate al momento giusto.
- Questo obiettivo è molto più importante rispetto a quello di concentrarsi sulla previsione di quanto tempo resta esattamente da vivere al malato, poiché conduce ad una organizzazione delle cure più **“proattiva”** e meglio allineata alle preferenze del paziente.

# PERCHÉ “CURE PALLIATIVE PRECOCI”?

## Motivazioni cliniche

- Iniziare precocemente le C.P. aiuta i malati a **comprendere meglio la propria prognosi** e a fare di conseguenza **scelte terapeutiche motivate**.
- Numerosi studi, anche trials clinici randomizzati, documentano il **miglioramento del controllo dei sintomi e della qualità di vita dei pazienti**.



# PERCHÉ “CURE PALLIATIVE PRECOCI”?

## Motivazioni economiche

- anche se il contenimento dei costi non è il principale obiettivo delle “Early Palliative Care”, il risparmio economico ottenuto è comunque un epifenomeno importante, conseguente alla migliore **appropriatezza** delle cure.

## Motivazioni politiche

- migliore QdV per malati e familiari, **ridotti costi** per la collettività.

# Perché applicare le cure palliative in RSA?

**Gli anziani istituzionalizzati hanno meno probabilità di essere indirizzati a servizi specialistici di cure palliative per la consulenza o il case management, e hanno maggiori probabilita' di avere un insufficiente controllo dei sintomi, più ospedalizzazioni non necessarie, pianificazione inadeguata dell'assistenza e più famiglie insoddisfatte dell'assistenza ricevuta dal loro caro nel fine vita.**

*Le strutture residenziali per anziani rappresentano un ambito particolarmente importante per il miglioramento della qualità delle cure di fine vita*



# Quali vantaggi se cure palliative in RSA?

La **precoce identificazione** dei grandi anziani che con bisogni di cure palliative si è dimostrata **efficace per:**

- miglioramento della **qualità di vita** degli anziani e dei loro familiari
- migliore **appropriatezza** degli interventi
- riduzione dei **costi**



# Quali vantaggi se cure palliative in RSA?

L'approccio palliativo ad anziani ospiti RSA **migliora**

- **Gli esiti clinici**
- **I processi di assistenza**
- La **percezione della qualità** delle cure da parte dei familiari
- La **gestione del dolore** e degli altri **sintomi** disturbanti
- L'**appropriatezza delle terapie farmacologiche**

**E' ridotto l'utilizzo di interventi invasivi** come la contenzione fisica e il ricorso alla PEG della quale, nel caso della demenza, non è stata dimostrata l'efficacia sulla sopravvivenza



# Quali sono gli interventi efficaci? (Cochrane 2008)

- **Identificazione** dei casi
- Sviluppo di **competenze** palliative nelle strutture residenziali
- **Collaborazione** tra le strutture residenziali e i servizi di cure palliative specialistiche che possono fornire consulenza per i residenti con esigenze complesse.
- **Trasferimento** dei residenti con demenza allo stadio finale in unità speciali all'interno della stessa struttura

# CURE PALLIATIVE IN RSA: QUALI SFIDE?



# Curare il grande vecchio: due sfide

1. **Affrontare la complessità e l'instabilità** tipiche della condizione clinica ed esistenziale di questi pazienti, **mantenendo l'equilibrio tra accanimento terapeutico ed abbandono** attraverso:

- medicina dell'evidenza
- presa in carico multidimensionale
- approccio funzionale
- valorizzazione dei nuovi equilibri clinico-funzionali;

2. Dall'altra la **difficoltà di individuare**, nel continuum che spesso caratterizza la traiettoria verso la disabilità, **l'irreversibilità della condizione clinica** e diventa indispensabile l'approccio sintomatico e palliativo.





di benessere"  
lore nella reciprocità



Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

Rep. n. 151/CSE del 25 luglio 2012

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

TIPOLOGIA DI STRUTTURE (Art.2, Comma 2)  
REQUISITI, MODALITA' ORGANIZZATIVE, STANDARD STRUTTURALI, PIANTA ORGANICA, FIGURE PROFESSIONALI (Art.2, Comma 3)

### *Assistenza in Strutture Residenziali*

Le cure palliative nelle strutture residenziali per anziani o disabili sono garantite dalla UCP di cure domiciliari territorialmente competente attraverso interventi di base o di équipe specialistiche con le modalità indicate alla voce "Assistenza Domiciliare"



*La situazione nella  
Provincia Autonoma di Trento*

## PAT - Deceduti per tumore per luogo del decesso

Luogo di decesso	2011	2011 %	2012	2012 %
Non specificato	1	0,1 %	1	0,1 %
Abitazione	583	39,2 %	537	36,9 %
Istituto di cura (pubblico-privato accreditato)	613	41,3 %	574	39,4 %
Hospice	128	8,6 %	170	11,7%
<b>Struttura residenziale o socio-assistenziale</b>	<b>154</b>	<b>10,4 %</b>	<b>167</b>	<b>11,5 %</b>
Altro	7	0,5 %	8	0,5 %
<b>Totale</b>	<b>1486</b>	<b>100 %</b>	<b>1457</b>	<b>100 %</b>



2015

NELLE RSA TRENTINE  
1300 DECEDUTI/anno

12% per neoplasia

REGIONE	2009	2010	2011
PIEMONTE	17,9	22,0	23,6
VALLE d'AOSTA	0,2	0,2	0,2
LOMBARDIA	29,1	29,2	29,0
P.A. BZ	38,5	43,1	43,2
<b>P.A. TN</b>	<b>44,1</b>	<b>43,3</b>	<b>43,1</b>
VENETO	27,9	27,4	27,3
F.V. GIULIA	25,6	30,9	27,4
LIGURIA	7,4	14,2	15,1
E. ROMAGNA	18,8	16,3	17,4
TOSCANA	13,3	13,5	13,5
UMBRIA	7,8	10,2	10,8
MARCHE	4,0	4,3	4,6
LAZIO	4,3	4,4	4,6
ABRUZZO	5,5	5,2	5,7
MOLISE	-	0,2	0,3
CAMPANIA	0,7	0,7	0,9
PUGLIA	2,0	2,0	4,6
BASILICATA	1,6	1,6	1,7
CALABRIA	2,8	3,6	3,9
SICILIA	0,7	0,8	0,9
SARDEGNA	2,1	1,5	2,0
<b>ITALIA</b>	<b>13,5</b>	<b>14,1</b>	<b>14,5</b>

## "GenerAzioni di benessere"

*Personae che creano valore nella reciprocità*



Posti residenziali per assistenza agli anziani  $\geq 65$  anni nelle strutture territoriali per 1.000 residenti anziani, per Regione

RSA territoriali n. 54 sedi e RSAO n.3 sedi

Dotazione complessiva di 4536 pl, così distribuiti:

- Base: 4116 pl
- Sollievo: 55 pl
- Nuclei ad alto fabbisogno assistenziale: 365 pl, di cui 1210 pl nel nucleo per demenze gravi.

RSAO: n. 67 posti letto

Ospiti presenti in RSA anno 2014: 5377

Età media 84 anni ( 87% over 75 anni)





qualità & benessere

"GenerAzioni di benessere"

*Persone che creano valore nella reciprocità*



*La risposta al bisogno di CP in RSA:*

*Progetto PAT - APSS  
RSA nodo della rete di cure palliative  
2015*



Deliberazione di Giunta provinciale n. 2373 del 22/12/14

*Direttive per l'assistenza sanitaria e assistenziale a rilievo sanitario nelle RSA pubbliche e private a sede territoriale ed ospedaliera del SSP per l'anno 2015*

**“..... è programmata per il 2015 l'integrazione strutturata della RSA nella rete provinciale di cure palliative”**



## Obiettivi:

1. Garantire l'approccio gestionale-assistenziale secondo modelli e paradigmi tipici delle cure palliative, alle persone con patologia oncologica in fase di avanzata malattia e terminalità, residenti in una RSA del Trentino
2. Rendere omogeneo il percorso di cura e assistenza per i pazienti neoplastici residenti nelle RSA, offrendo una cura attiva e globale, la salvaguardia della dignità e dell'autonomia del malato, limitando gli accessi al PS ed i ricoveri ospedalieri, secondo criteri orientati alla tutela dell'appropriatezza delle cure.
3. Rendere disponibile alle RSA il livello specialistico, medico ed infermieristico, delle cure palliative

LIVELLO BASE

LIVELLO SPECIALISTICO



# Destinatari e fasi del progetto

## Prima fase

residenti con patologia oncologica in atto

- *sostenibilità delle azioni organizzative*
- *collaborazione tra RSA e Servizio Territoriale*

## Seconda fase

tutti i residenti nella fase di fine vita

- *da attivare quando sarà realizzato un consolidamento della prima fase*

Attivazione parallela da parte di UPIPA del percorso formativo

incremento di competenze

miglioramento della qualità dell'assistenza complessiva

per tutti i residenti in fase avanzata di malattia e di fine vita

## IL PERCORSO ORGANIZZATIVO

<b>1. SEGNALAZIONE</b>	La RSA /O segnala al PUA/Distretto tutti i residenti con patologia oncologica in atto
<b>2. RICHIESTA DI INTERVENTO</b>	La RSA/O può chiedere l'accesso in struttura del medico palliativista e/o dell'infermiere del territorio o consulenza telefonica (definiti criteri per intervento specialistico appropriato)
<b>3. GESTIONE DELLA SEGNALAZIONE E DEGLI INTERVENTI</b>	Il PUA/Distretto registra la segnalazione e gestisce la richiesta di intervento in struttura/consulenza/consiglio telefonico
<b>4. DOCUMENTAZIONE - CONCLUSIONE</b>	Servizio territoriale: registrazione segnalazioni e documentazione accessi in @home + nella documentazione in RSA
<b>5. MONITORAGGIO</b>	Indicatori



## La RSA segnala al PUA dell'ambito di competenza tutti i residenti con patologia oncologica in atto

- Residenti con malattia attiva:
- *patologia in trattamento/in terapia (chemioterapia, ...)*
- *patologia anche non trattata ma attiva (complicanze, metastasi)*
- *recidiva locale anche non trattata/non trattabile*

È sufficiente il sospetto diagnostico per avviare la segnalazione, anche in assenza di conferma istologica

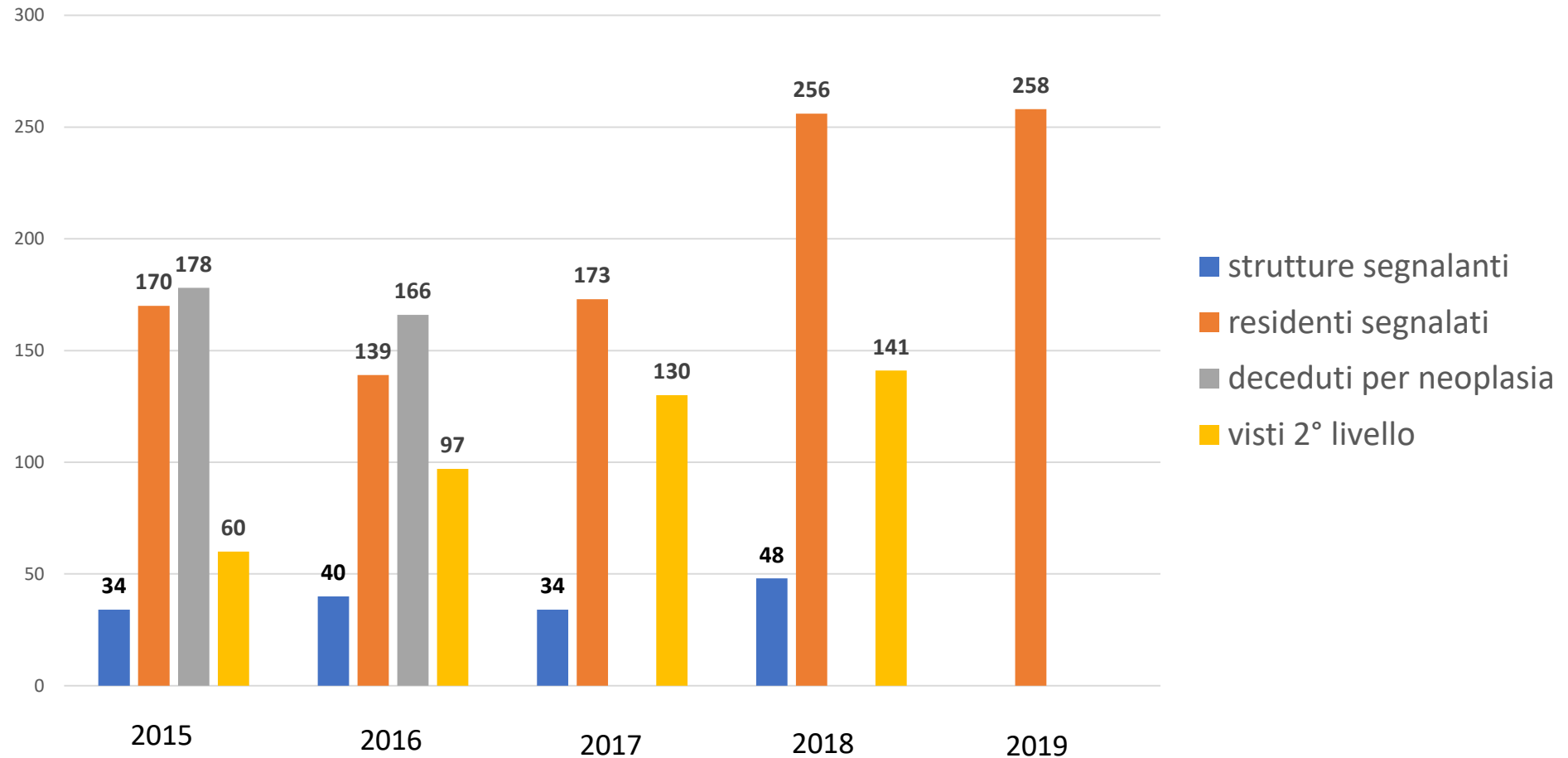
## Richiesta di intervento: criteri e condizioni

- Presenza di sintomi non ben controllati nonostante la terapia in atto:
  - dolore livello soglia: = > 4 PAINAD- NOPPAIN
  - dolore livello soglia: = > 4 NRS-VAS
  - altri sintomi livello soglia: almeno 1 sintomo = > 4 ESAS
- necessità di sedazione palliativa/terminale
- ambiguità di approccio/difficoltà di scelte terapeutiche
- difficoltà di rapporto con specialisti
- condivisione delle scelte di fine vita
- difficoltà nella gestione di presidi per la somministrazione di farmaci (es. elastomeri)



## Segnalazioni delle RSA – Casi gestiti 2015 - 1019

RSA nodo della rete cure palliative

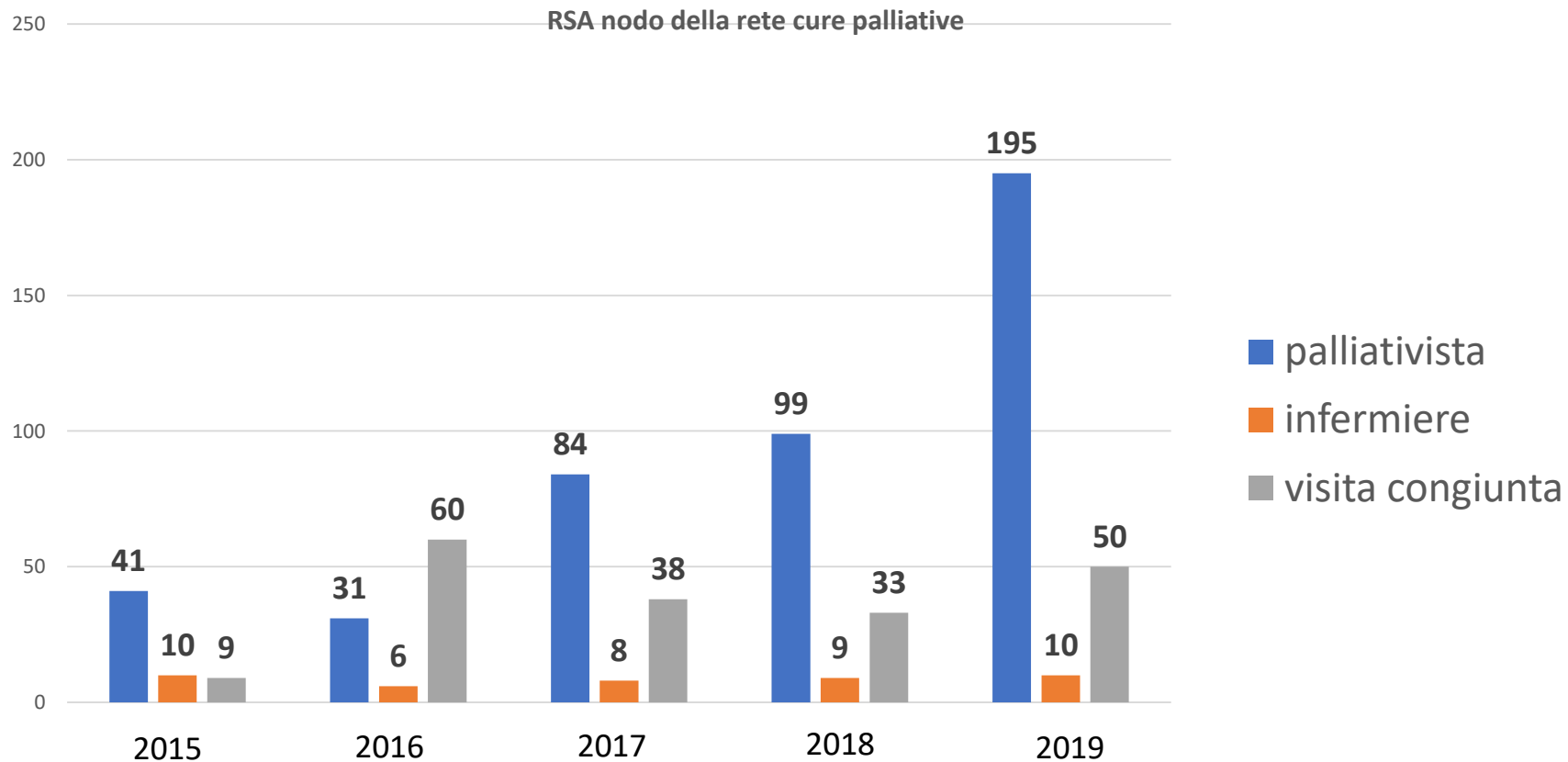






Progetto «RSA nodo della Rete di cure palliative»- residenti con neoplasia  
2° semestre 2015-2019

## Accessi in RSA per figura professionale 2015 - 2019





## Le ricadute della prima fase

Maggior attenzione al “fine-vita”

Capacità di garantire un approccio palliativo corretto per i residenti con malattia oncologica

Produzione di procedure per il trattamento del dolore e per la gestione del “fine-vita” (“PAI di fine-vita”)

Maggior integrazione con la Rete di Cure Palliative

Apertura alla collaborazione anche per residenti con malattia non oncologica

## RSA: CRITICITA' NELLA GESTIONE DEL FINE-VITA

Difficoltà nel riconoscere l'“end-stage” di una malattia non oncologica

Difficoltà nella valutazione del dolore e della sofferenza in persone compromesse dal punto di vista cognitivo

Assenza di DAT e di Pianificazione Condivisa delle Cure

Difficoltà nella sospensione di trattamenti potenzialmente “futili”



# La seconda fase

Creazione di un percorso clinico-assistenziale per:

- individuare i pazienti che hanno necessità di cure palliative
- definire i percorsi di cura: cure palliative / fine vita avanzato
- riconoscere il paziente che affronta gli ultimi giorni di vita
- rimodulare gli interventi terapeutici ed assistenziali

Progettazione di un percorso formativo per realizzare il progetto con il coinvolgimento di tutto il personale (individuare in ogni struttura il responsabile del progetto)

Messa a punto del sistema di indicatori in grado di:

- descrivere le caratteristiche strutturali ed i processi di lavoro della RSA
- descrivere la complessità dei pazienti
- descrivere gli esiti del processo di cura

# OPERATIVITA'

**2019 – 2020:** redazione delle Raccomandazioni per le RSA per formalizzare e condividere il percorso clinico assistenziale per la presa in carico della persona bisognosa di cure palliative, distinguendo le due fasi del bisogno

**13 Marzo 2020:** seminario di presentazione (annullato per Covid)

**Giugno 2021:** rilancio del Progetto con un seminario in webinar (invitate 18 RSA)

**2021-2023:** Corso di formazione “Presa in carico della persona bisognosa di cure palliative: governo clinico e raccomandazioni per gestire la complessità»

•7 edizioni X 24 ore di corso X 28 RSA coinvolte

**2022:** Verifica della possibilità di informatizzare le scale di valutazione per identificare la persona bisognosa di cure palliative e in fase avanzata di malattia

**2022:** Costituzione e lavori di un gruppo di miglioramento per la redazione di una procedura per l'identificazione, stratificazione e trattamento dei pazienti con bisogno di cure palliative

**2023:** rilascio della procedura

ambito	numero interventi effettuati	N. posti in RSA nella zona	% di interventi sui posti letto della zona
Comun General de Fascia	8	51	15,7%
Giudicarie	52	482	10,8%
Alta Valsugana e Bernstol	41	386	10,6%
Valsugana e Tesino	30	355	8,5%
Valle dell'Adige – Valle dei Laghi	42	996	4,2%
Rotaliana, Paganella e Cembra	12	313	3,8%
Valle di Non e Sole	11	369	3,0%
Vallagarina – Folgaria – Cimbri	23	910	2,5%
Alto Garda e Ledro	5	393	1,3%
Valle di Fiemme	1	156	0,6%
<b>Totale</b>	<b>225</b>	<b>4411</b>	<b>5,1%</b>

70 accessi infermieristici

155 accessi medici



ambito	numero pazienti	N. posti in RSA nella zona	% pazienti visti dal 2° livello
Comun General de Fascia	5	51	9,8%
Alta Valsugana e Bernstol	26	386	6,7%
Valsugana e Tesino	16	355	4,5%
Giudicarie	21	482	4,4%
Rotaliana, Paganella e Cembra	9	313	2,9%
Valle di Non e Sole	10	369	2,7%
Valle dell'Adige – Valle dei Laghi	24	996	2,4%
Vallagarina – Folgaria – Cimbri	21	910	2,3%
Alto Garda e Ledro	3	393	0,8%
Valle di Fiemme	1	156	0,6%
<b>Totale complessivo</b>	<b>136</b>	<b>4411</b>	<b>3,1%</b>





C'è spazio per il terzo gradino?



# C'è spazio per il terzo gradino?

Il progetto di attivare una residenzialità palliative “extra-hospice” nasce dall’esigenza di garantire a pazienti e familiari una soluzione di “protezione” vicino al luogo di residenza.

Non risulta sostenibile in termini organizzativi ed economici realizzare nuovi hospice nelle valli, è necessario sperimentare soluzioni complementari di qualità.

Presupposti organizzativi:

- esclusiva attivazione negli ambiti periferici
- standard definiti
- stanze dedicate
- ingressi definiti dalla Rete di cure palliative, piani di cura concordati con gli operatori delle strutture
- farmaci e dispositivi assicurati da APSS



## C'è spazio per il terzo gradino? Aspetti da verificare, criticità

Inquadrare il modello sperimentale nella programmazione per un finanziamento ad hoc in modo da sollevare i pazienti dal pagamento della tariffa alberghiera (LEA)

Definire gli aspetti logistici e di formazione del personale nelle strutture interessate

Impostare gli strumenti di monitoraggio

Verificare il modelli nel contesto scientifico e ministeriale



qualità & benessere

"GenerAzioni di benessere"

*Persone che creano valore nella reciprocità*



Rinsaldare il progetto .....  
..... la procedura operativa

# CP in RSA: quali strumenti?

## 1. Strumenti clinici: per lavorare in appropriatezza

- Dimensionamento dei problemi: cosa affrontare e quando
- Progettazione delle cure: quali terapie per cosa, e quando
- Progettazione del monitoraggio: cosa verificare, come e quando
- Dimensionamento delle cure: cosa ridurre-aumentare, quando e perché

## 2. Strumenti epidemiologici: per “centrare il bersaglio”

- Identificazione dei casi: chi curare?
- Determinazione della prognosi-aspettativa di vita: per quanto applicare gli sforzi di cura? Quanto durerà l’approccio intensivo di cura e quanto l’approccio di riduzione delle cure?
- Indicatori di qualità delle cure: abbiamo raggiunto l’obiettivo?



..... ed ecco un bel problema: i  
comportamenti degli operatori riguardo  
ad un problema clinico  
..... tendono ad essere differenti

Livello di formazione, età anagrafica, età lavorativa, tempo di permanenza  
in équipe, differente-scarso aggiornamento, differente cultura

Conseguenze: aumento del rischio clinico per il paziente ..... e delle  
conseguenze per gli operatori



# Uniformare i comportamenti: VANTAGGI

1. Ottenere dagli operatori un comportamento univoco ritenuto appropriato in risposta ad un problema-bisogno di salute, generalmente non troppo complesso
2. Ridurre la discrezionalità dell'operatore verso un'azione in risposta ad un problema-bisogno di salute
3. Migliorare l'effectiveness e gli outcome clinici del paziente





## Strumenti per uniformare i comportamenti:

- Diffusione di buone pratiche in équipe
- Procedura
- PDTA



La **Procedura** è un documento che descrive un processo e ne fornisce l'evidenza

E' la **successione dettagliata e logico-consequenziale di azioni tecnico-operative**

Scopo: mettere ogni operatore nella condizione di svolgere la propria attività in modo univoco ed uniforme

Le **Procedure**, dunque, sono degli strumenti che rendono lo svolgimento delle attività il più possibile **oggettivo, sistematico e verificabile**, soprattutto nei casi di maggiore complessità assistenziale

Raccolgono un insieme di azioni professionali finalizzate ad un determinato obiettivo che descrivono il "cosa" viene fatto e che sono in grado di ridurre il rischio, in particolar modo nelle attività ad elevata complessità



## PDTA

SEQUENZA predefinita, articolata e coordinata di PRESTAZIONI erogate a livello ambulatoriale e/o di ricovero e/o territoriale che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso) a livello ospedaliero e/o territoriale, al fine di REALIZZARE LA DIAGNOSI E LA TERAPIA PIÙ ADEGUATE PER UNA SPECIFICA SITUAZIONE PATOLOGICA o anche l'assistenza sanitaria necessaria in particolari situazioni della vita, come ad esempio la gravidanza ed il parto



## PDTA

Strumento tecnico-gestionale il cui **standard** è ***sempre in progressione e che*** si propone di garantire:

- ***la riproducibilità delle azioni,***
- ***l'uniformità delle prestazioni erogate***
- ***ridurre l'evento straordinario.***
- ***garantire lo scambio di informazioni e la comprensione dei ruoli***
- ***un costante adattamento alla realtà specifica***
- ***una costante verifica***



## PDTA

Strumento finalizzato all'IMPLEMENTAZIONE DELLE LINEE GUIDA che, in relazione al contesto locale, richiede un **adattamento delle raccomandazioni**.

Definisce chiaramente come raggiungere:

1. Appropriatelyzza organizzativa:

- Quale professionista
- Quale setting

2. Appropriatelyzza professionale:

- Quali prestazioni
- In quale tempistica



qualità & benessere

"GenerAzioni di benessere"

*Persone che creano valore nella reciprocità*



Appropriatezza organizzativa

*L'intervento fatto nel posto giusto  
dal professionista giusto*

Appropriatezza professionale

*Il trattamento giusto, al paziente giusto,  
al momento giusto*

1. Redazione, verifica e controllo, approvazione, data di emissione, validità e revisione
2. Gruppo di lavoro
3. Indice
4. **Introduzione e descrizione del contesto**
5. Ambito di applicazione
6. Termini e definizioni
7. **Scopo**
  - PAI di cure palliative. obiettivi ed azioni
  - PAI di fine vita: Obiettivi ed azioni
8. **Strumenti**
9. **Descrizione delle attività (Identificazione, .....**)

## Componenti della procedura

10. **Matrice delle responsabilità-Attività**
11. **Indicatori**
12. Riferimenti (bibliografia, legislazione etc) ed allegati
13. Elenco dei destinatari
14. Modalità di diffusione e implementazione
15. Monitoraggio dell'utilizzo
16. Pianificazione della revisione
17. Allegati



Descrizione dell'attività	Professionista					
	Medico	Coord. servizi	Infermiere	OSS	FKT	Educatore Animatore
Identificazione del residente con quadro clinico in evoluzione	R	R	R	R	R	C
Identificazione del bisogno di cure palliative	R	C	C	C	C	I
Stratificazione del bisogno di cure palliative (cure palliative vs. fine vita avanzato)	R	C	C	C	C	I
Richiesta di consulenza di cure palliative	R	C	R	I	I	I
Stesura del PAI (cure palliative vs. fine vita avanzato)	R	R	R	R	R	R
Comunicazione della condizione clinica e del bisogno di cure palliative / stato di fine vita avanzato	R	C	C	I	C	I
Verifica della presenza di DAT e condividerle fra gli operatori	R	R	C	C	C	C
Pianificazione Condivisa delle Cure	R	C	C	C	C	C
Raccolta dati per l'alimentazione degli indicatori	C	R	C	I	C	I



qualità & benessere

"GenerAzioni di benessere"

*Persone che creano valore nella reciprocità*



La presa in carico in RSA del paziente  
con bisogni di cure palliative:

*DALL'IDENTIFICAZIONE DEL BISOGNO ALLO STATO DI FINE VITA*

LA "PROCEDURA"



Sono sempre appropriate quando la progressione di malattia è inevitabile:

- Malattie neoplastiche
- Insufficienze d'organo evolutive
- Demenza

Nei primi due casi il processo decisionale deve/può essere condiviso con il paziente in forma continuativa.

Nella demenza, spesso non è possibile farlo..... e nelle RSA le demenze rappresentano la maggioranza dei casi.

Data l'età e le comorbidità, casi di morte improvvisa o traumatica possono avvenire prima dell'attivazione di un percorso di cure palliative

→ non sono da considerarsi fallimenti

## Target delle Cure Palliative in RSA

Pazienti in progressiva, rapida ed irreversibile progressione di malattia cronica, nonostante cure adeguate (*la legge 38/2010 identifica come malato la persona affetta da una patologia ad andamento cronico evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa*)

Pazienti in stato di fine vita avanzata, con aspettativa di vita di poche settimane, pochi giorni, gravissima perdita delle performance fisica e, in generale, importante presenza di sintomi disturbanti

Paziente affetto da patologia dolorosa cronica da moderata a severa



## Le sfide da affrontare e la procedura operativa:

1. Problemi complessi: fisici, psicologici, spirituali, etici
2. Quadro clinico instabile
3. Peggioramento inevitabile
4. La morte è inevitabile
5. La famiglia è sempre coinvolta

Per affrontare efficacemente queste sfide gli operatori devono essere allineati sugli obiettivi da conseguire e le azioni di cura da erogare per ogni fase di progressione della malattia

Descrivere il percorso di cura attraverso una procedura operativa è il metodo più efficace per garantire il continuo allineamento degli operatori sanitari agli **obiettivi di salute progettati insieme a quel paziente e per quel paziente**

# OPERATIVITA': GLI STEP DELLA PROCEDURA



## Obiettivi della procedura di presa in carico

1. Identificare i pazienti con bisogno di cure palliative
2. Garantire l'attivazione del percorso di cure palliative / percorso di fine vita
3. Eliminare / Ridurre la sofferenza del paziente attraverso il sollievo dei sintomi disturbanti fisici e psichici, garantendo il maggior comfort possibile
4. Garantire l'appropriatezza dei trattamenti sanitari, applicando un'adeguata e progressiva modulazione delle cure in tutte le fasi del percorso di cura
5. Garantire il rispetto delle volontà del paziente
6. Assicurare l'allineamento sugli obiettivi di salute e la coordinazione delle azioni di cura dell'équipe multiprofessionale, ottimizzando l'impiego delle risorse
7. Assicurare il supporto ai familiari/caregiver e agli operatori, operando per mantenere un clima sereno
8. Produrre percorsi omogenei di cure palliative in tutte le RSA del Trentino

## 1° Step: identificare i soggetti che necessitano di cure palliative

Strumento di screening: la scheda NECPAL CCOMS

- Domanda sorprendente: *“Saresti sorpreso se nei prossimi 12 mesi il paziente venisse meno?”*
- La positività nasce dalla risposta negativa alla prima domanda e ad almeno due risposte positive alla NECPAL nella sezioni 2° e 3° o 4°
- Quando viene somministrata? Al primo PAI, poi ad ogni successivo e tutte le volte che le condizioni cliniche si aggravano
- Chi somministra? Il medico e l’infermiere opportunamente formati
- NECPAL positiva → attivazione del percorso di cure palliative in RSA





## 2° Step: comprendere la complessità dei problemi di salute, per attivare i trattamenti più appropriati

Strumento di screening: IDC Pal

- Attualmente validato per il territorio
- Verrà condotta sperimentazione *ad hoc* per l'adattamento all'ambiente RSA

Test negativo:

- Non problemi complessi
- Continua il percorso di cure palliative erogato dagli operatori della RSA

Test positivo:

- Presenza di problemi complessi
- Attivata consulenza di cure palliative in RSA



## Complexity Diagnostic Instrument in Palliative Care

Lo strumento si compone di 36 items Sì/No, di cui 22 indicatori di “Complessità” e 14 indicatori di “Alta Complessità”

Risultato del test	Livello di cura	Azione
Nessun item identificato	AP Approccio Palliativo / CP di base	No richiesta di consulenza palliativa
Identificati solo items classificati come “C”	CC – Cure condivise	Richiesta di consulenza palliativa a discrezione del medico di RSA
Almeno in item classificato come “AC”	Alta complessità / Cure palliative specialistiche	Richiesta di consulenza palliativa



## 3° Step: il PAI di Cure Palliative

Esplora e contiene obiettivi ed azioni di cura secondo tre macroargomenti:

1. Priorità sanitarie: gestioni dei sintomi, riabilitazione fisica, alimentazione e idratazione, modulazione cure, riconciliazione terapia, integrazione con specialisti, monitoraggio clinico ed efficacia interventi, valutazione del ricovero ospedaliero, ricerca DAT o PCC
2. Priorità assistenziali: gestione igiene, cura cute, gestione comfort, vestiario, letto, stanza, adeguata movimentazione, alimentazione ed idratazione
3. Priorità affettive, spirituali e delle volontà: verifica della presenza del fiduciario gestione bisogni spirituali, psicologici, sostegno della rete familiare e amicale, comunicazione con la persona, il caregiver, familiari coinvolti nel piano di cura, se gradito dal paziente, predisposizione per il trapasso, testamento, disposizioni post morte

La condizione di fine vita può verificarsi in maniera:



- Attesa, come esito finale di un percorso di cure palliative
- Inattesa, per rapido e inarrestabile peggioramento di paziente non in cure palliative

"GenerAzioni di benessere"

*Person e che creano valore nella reciprocità*



IMPORTANTE:

## 4° Step: riconoscere e trattare il fine vita

- Nel fine vita gli obiettivi di salute e le azioni di cura cambiano drasticamente
- Obiettivo principale: sollievo dalla sofferenza ed accompagnamento sereno

Strumento di screening: Scheda di valutazione del fine vita

- Test negativo: indagare e trattare altre condizioni cliniche, potenzialmente reversibili
- Test positivo: inizia il percorso di fine vita

Strumenti operativi:

- PAI di fine vita: raccoglie gli obiettivi di salute per la gestione del fine vita
- Scheda di Comfort per il fine vita: indirizza le azioni degli operatori

## SCHEDA DI VALUTAZIONE DI FINE VITA

1	Peggioramento rapido di giorno in giorno NON reversibile	SI	NO
2	Richiesta di interventi sanitari-assistenziali più frequenti	SI	NO
3	Comparsa di stato semi comatoso con momenti di incoscienza, agitazione, delirium	SI	NO
4	Accentuazione dell'incapacità di deglutire	SI	NO
5	Rifiuto o incapacità di assumere liquidi, cibo o farmaci per bocca	SI	NO
6	Febbre	SI	NO

**Legenda:**

0 - 2	Il residente NON è in fase di fine vita, ci si prende cura secondo quanto stabilito nel PAI di accompagnamento
3 - 6	Il residente è in fase terminale ed è APPROPRIATO iniziare il percorso di assistenza degli ultimi giorni/ore di vita.

**A distanza di 72 ore è necessario eseguire nuovamente questa valutazione per rimodulare il piano di cura più appropriato.**

La determina del fine vita avviene tramite la scheda apposita, compilata dal medico in collaborazione con l'equipe, dove sono descritte 6 condizioni di cui ne devono essere presenti almeno 3.

La rivalutazione avviene ogni 72 ore previa ricompilazione della medesima scheda.



# SCHEDA COMFORT per il FINE VITA

Da adottare per redigere la consegna quando il residente viene posto in PAI di fine vita.  
Da effettuare una volta per ogni turno per ogni figura professionale.

## INFERMIERI

### SINTOMI

- *Dolore:*
- *Agitazione/Ansia/ Stato confusionale:*
- *Dispnea:*
- *Rantolo:*
- *Nausea/vomito:*
- *Febbre:*

*Monitoraggio diuresi:*

*Monitoraggio alvo:*

*Controllo accesso s/c:*

*Controllo infusione:*

*Sono stati spiegati e condivisi gli interventi attuati:*

*Sono state date le informazioni sui cambiamenti clinici dell'ospite:*

*Presenza costante di momenti di ascolto al residente e/o ai familiari*

O.S.S.

### MISURE DI COMFORT

- *Posizione confortevole:*
- *Cavo orale:*
- *Cura della cute e aspetto della persona:*
- *Cura degli occhi:*

*Personalizzazioni:*

*Comfort ambientale*

*Presenza costante di momenti di ascolto al residente e/o ai familiari*

*E' stato offerto il pasto ai familiari:*

*Coinvolgere i familiari per la scelta degli abiti post-morte:*

### ANIMAZIONE

#### AREA RELAZIONALE

- *In assenza di familiari è stato attivato il servizio animazione*
- *Verificare il bisogno di assistenza spirituale in base al credo religioso:*
- *Comfort ambientale*
- *Presenza costante di momenti di ascolto al residente e/o ai familiari*

## SCHEDA COMFROT:

processo di accompagnamento secondo la descrizione delle attività e relative responsabilità legate alle figure professionali

Descrizione dell'attività	Figura che svolge l'attività				
	Medico	Infermiere	Operatori	Fisioterapista	Animazione
Comunicazione al paziente e ai familiari la situazione clinica del fine vita.	R				
Comunicazione al paziente e ai familiari dei possibili sintomi che potrebbero insorgere e degli interventi che conseguentemente verrebbero attivati	R	C			
Rivalutazione delle misure di supporto secondo linee guida e buone pratiche (es. alimentazione e idratazione artificiale, ausili di sostegno alla respirazione)	R				
Condivisione delle scelte relative al fine vita per evitare interventi sproporzionati e dannosi nel fine vita come ad esempio la rianimazione cardiopolmonare e per adeguare il comportamento dei sanitari ai desideri della persona (es del luogo di decesso)	R				
Rivalutazione della terapia medica e delle vie di somministrazione dei farmaci	R				
Valutazione dei sintomi noti che potrebbero insorgere quali dolore, ansia, dispnea, rantolo, nausea/vomito, febbre e attuazione degli interventi preventivi/palliativi per il controllo		R			
Gestione della minzione e dell'alvo		R	C		
Individuazione, applicazione e monitoraggio delle misure di confort (posizionamento, gestione cavo orale, cura degli occhi, cura della cute)		C	R		
Eventuali personalizzazioni della cura del sé secondo le proprie abitudini (acconciatura dei capelli, applicazione creme viso, applicazione smalto sulle unghie...)			R		C
Individuazione e applicazione se necessario di uno schema di mobilizzazioni a letto		C	C	R	
Valutazione bisogni religiosi, spirituali e culturali	C	C	C	C	R
Allestire la stanza a seconda delle preferenze del paziente se ne manifesta (disporre foto/immagini, illuminazione, profumazione...)		C	C		R
Favorire vicinanza all'ospite quando non presenti i familiari		C	C		R





## 5° Step: Tutela delle volontà del paziente La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) e le DAT

PCC e DAT sono strumenti utili a raccogliere e tutelare le decisioni dei pazienti sui trattamenti sanitari. Essi esprimono anticipatamente le loro preferenze in previsione di un futuro in cui potrebbero perdere di capacità decisionale

Se all'ingresso in RSA sono presenti DAT precedentemente emesse, queste sono raccolte nella cartella clinica del paziente

Nell'ambito delle cure palliative, la PCC è lo strumento comunemente usato, perché accompagna il paziente lungo il percorso di cura, allineando i suoi valori alle scelte su obiettivi di salute e trattamenti sanitari

La PCC viene aggiornata ad ogni cambiamento clinico che richieda la riformulazione degli obiettivi di salute e la riprogettazione dei trattamenti

E' diffusa e condivisa fra gli operatori, in tempo reale

## **6° step: la comunicazione medico – paziente - familiare**

Lungo il percorso di cura, i continui cambiamenti delle condizioni cliniche dei pazienti impongono una rimodulazione di obiettivi ed azioni di cura

Molta attenzione va posta alla raccolta e alla tutela delle scelte individuali

Come fare:

- Informare il paziente, e se egli desidera, i familiari
- Proporre obiettivi di salute ed azioni di cura
- Se in disaccordo con i valori del paziente, proporre alternative
- Documentare e diffondere le scelte
- Rispettare le scelte consapevoli
- Non abbandonare il paziente alla sofferenza



## La comunicazione di cattive notizie

Il modello di riferimento: la scheda PREPARID dagli acronimi delle lettere della sigla (tratto da un modello australiano)

**P**reparazione dialogo, ambiente

**R**elazionarsi rapporto empatico

**E**sprimere motivo, grado di comprensione

**P**redisporre informazioni adatte volontà

**A**ccettare emozioni e preoccupazioni

**R**ealismo nel dare speranze

**I**ncoraggiare domande ed ulteriori discussioni

**D**ocumentare in cartella e alla equipe



# RSA NODO DELLA RETE CURE PALLIATIVE – PROSPETTIVE DI SVILUPPO

**AUMENTARE LA COMPETENZA  
E MIGLIORARE LE PRASSI DI CURA E ASSISTENZA**



## Livello di **competenza**: quali strumenti?

- Mantenere: formazione d'ingresso, refresh *ad hoc*
- Incrementare: formazione avanzata
- Incrementare: ecografia bed side
- Discussione di casi emblematici
- Audit

## Prassi quotidiana: quale strumento?

- microéquipe di cure palliative

## Ricerca e sviluppo: molte idee!

- Informatizzazione di PAI complesso e PCC
- Validazione ICD-PAL (strumento determinazione complessità clinica)
- Partecipazione a studi multicentrici:
  1. Sviluppo di strumenti di valutazione multidimensionale
  2. Validazione di strumento di determinazione della *Capacità (MacCAT-T)*
  3. ....

# Prospettive di sviluppo

# **Incrementare il livello di competenza: L'ecografia bed side**

Target: medici ed infermieri

Scopo: dirimere quadri clinici complessi e non interpretabili sola semeiotica fisica attraverso l'utilizzo bed side dell'ecografia

Vantaggi:

- Diagnosi e terapia precoce
- Riduzione dell'errore medico
- Riduzione degli accessi in ospedale per procedure diagnostiche strumentali
- Riduzione del rischio clinico



## **Incrementare il livello di competenza: Discussione di casi emblematici**

Target: l'intera équipe di cura

Ambito: singola RSA / gruppi di RSA (territorialmente vicini?)

Scopo: allineare le conoscenze e le competenze agli standard delle  
cure palliative

Metodi e strumenti:

- Discutere i problemi di salute dei pazienti che si presentano lungo il percorso di cura, aiutando gli operatori ad individuarli nei pazienti e orientandoli ad intraprendere la progettazione della soluzione più appropriata
- Prendersi cura della salute dell'équipe, attraverso l'analisi della dinamica relazionale e il debriefing delle situazioni più problematiche



## Prassi quotidiana:

### Microéquipe di cure palliative

Scopo: attuare in RSA la prassi delle cure palliative

Metodo: formalizzazione (della microequipe) e formazione

Vantaggi:

- Presenza costante di un operatore referente
- Maggior facilità di segnalazione e presa in carico di un caso
- Identificazione e trattamento precoce dei problemi di salute
- Presa in carico dei temi etico-spirituali-assistenziali





## **Ricerca e sviluppo: molte idee!**

### **Informatizzazione di PAI dettagliato e della PCC**

Scopo: disporre della possibilità di compilare su supporto elettronico processi macchinosi come il PAI (se dettagliato) e la Pianificazione Condivisa delle Cure

#### **Vantaggi:**

- Profilazione del PAI secondo classi di malattia + problemi di salute
- Guida on line nella composizione dei documenti
- Storizzazione e condivisione in tempo reale
- Aggiornamento tramite sovrascrittura



**Ricerca e sviluppo: molte idee!**

**Sviluppo di strumenti di valutazione multidimensionale**

Scopo: adottare gli strumenti di VMD più adeguati all'identificazione e alla valutazione dei problemi e dei bisogni di pazienti

Metodo: adesione ai prossimi studi multicentrici di estensione nazionale

Vantaggi: VMD effettuata secondo standard di livello nazionale

**Ricerca e sviluppo: molte idee!**

**Messa in uso dello strumento di determinazione della *Capacità (MacCAT-T)***

Scopo: determinare la capacità di operare scelte consapevoli

Metodo: adesione ai prossimi studi multicentrici in ambito  
nazionale

Vantaggi: saremo in grado di valutare se e quanto un paziente è in grado di compiere scelte sui temi della salute, ed intraprendere la PCC



Email: [massimo.melo@apss.tn.it](mailto:massimo.melo@apss.tn.it)