

Azienda Sanitaria Firenze

Giornate Mediche di Santa Maria Nuova 2013

Firenze 25-26 Ottobre

ESPERIENZA PROFESSIONALE del PERSONALE SANITARIO
che INTERAGISCE con il SURVIVOR

“Convivere con la malattia avanzata al Domicilio e in Hospice”



Servizio Sanitario della Toscana

4 zone ASF

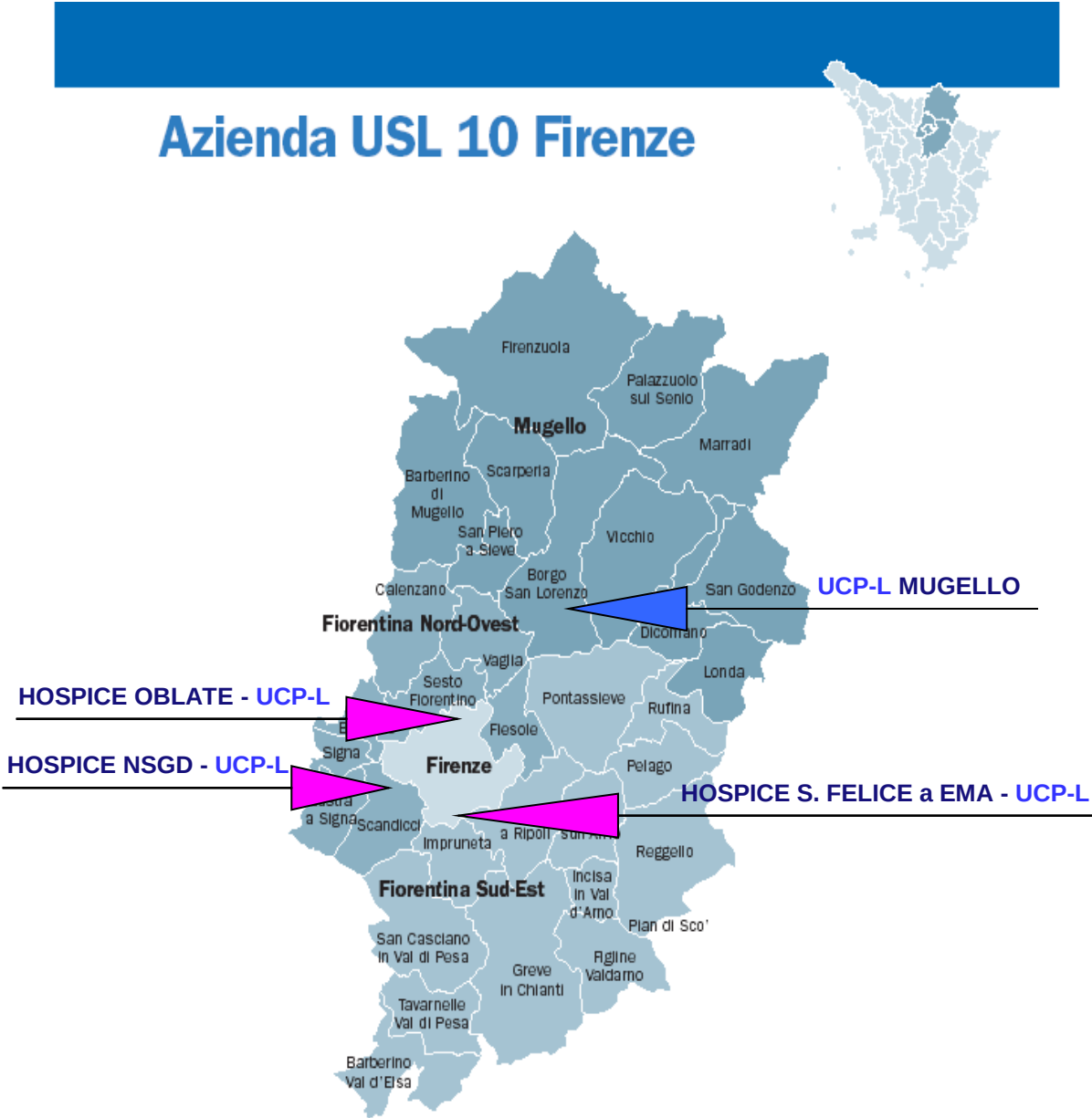
4 UCP-L DOMICILIARI
TERRITORIALI:

Centro, Nord-Ovest,
Sud-Est, Mugello

3 Hospices RESIDENZIALI:

Centro	10 pl + 1 DH
Nord-Ovest	10 pl + 1 DH
Sud Est	10 pl + 2 DH

Azienda Sanitaria Firenze



- ❑ **CONSULENZA** ospedaliera (reparti e DH oncologici), **RSA, domicilio;**
- ❑ **AMBULATORIO in Hospice:** visite medico, infermiere o psicologo;
- ❑ **DAY HOSPICE** in regime di ricovero diurno;
- ❑ **ASS. ZA DOMICILIARE** per pazienti residenti nella zona di competenza;
960 pazienti su 4 zone (762 deceduti a casa, 131 trasferiti e deceduti in Hospice, 56 sospesi dall'assistenza)
- ❑ **DEGENZA HOSPICE** ricovero per pz.ti anche non residenti, posto letto per un familiare;
543 pazienti ricoverati nei 3 Hospice

(collaborazione tra PUBBLICO e ONLUS)

- ❑ **MEDICI**
- ❑ **INFERMIERI**
- ❑ **OSS**
- ❑ **PSICOLOGI** per adulti e minori
- ❑ **FISIOTERAPISTA**
- ❑ **ATTIVITA' COMPLEMENTARI**
- ❑ **VOLONTARI** in Hospice e Domicilio
- ❑ **FIGURA SPIRITUALE**

- ❑ **OPERATORI della RETE ASSISTENZIALE Ospedale e Territorio (Specialisti, MMG, Inf.ri, Ass.Sociali, Mediatori Culturali....)**

DELIBERA del DG n. 431 del 04 giugno 2013

“DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE SIA DOMICILIARI CHE RESIDENZIALI”

...assicurare la presa in carico delle Unità di Cure Palliative/Leniterapia della ASL10 di Firenze, sia in assistenza domiciliare che in Hospice, dei **pazienti affetti da qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie** o, se esse esistono, **sono inadeguate o sono risultate inefficaci** ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita;

A tal fine, di prendere in carico i pazienti affetti da patologie croniche e progressive **in fase avanzata** che corrispondono ai seguenti requisiti:

- Performance status (indice di Karnowsky) <50
- Presenza di malattia progressiva in fase avanzata, a rapida evoluzione e a **prognosi infausta per la quale** ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione non è possibile o non accettata dal paziente, adeguatamente informato;
- Aspettativa presunta di vita non superiore a tre mesi;

- ❑ Pazienti non solo oncologici: cardiopatie, broncopatie, neuropatie...
- ❑ Collaborazione tra specialisti d'organo, MMG, palliativisti e **paziente/familiari**

TI STUPIRESTI SE QUESTA PERSONA MORISSE ENTRO 6 MESI ?

Se NO  dare **informazioni alla** famiglia e al paziente

verso un altro tipo di assistenza, dal controllo della malattia al controllo dei sintomi invalidanti per migliorare la Qualità della Vita.



PAZIENTE

FAMIGLIA

EQUIPE

BISOGNI del PAZIENTE <i>percepiti come PIÙ RILEVANTI da 461 OPERATORI di 31 strutture</i>		
☐ Sedare/controllare il dolore		fisico-funzionale
☐ Ricevere rispetto, essere trattato con dignità		spirituale
☐ Controllare i sintomi fisici e neurologici		fisico-funzionale
☐ Riposare/dormire in modo soddisfacente		fisico-funzionale
☐ Stare in una posizione corporea confortevole (eretto, seduto, allettato...)		fisico-funzionale
☐ Comunicare in modo soddisfacente con gli operatori dell'équipe curante		relazionale
☐ Ricevere continuità di cure		sociale/istituz./organizzativa
☐ Ricevere supporto, aiuto, compagnia, sostegno dai familiari		relazionale
☐ Essere valorizzato, considerato utile, importante		emozionale
☐ Ricevere rassicurazioni		emozionale
☐ Comunicare in modo soddisfacente con i familiari		relazionale
☐ Mantenere un costante contatto (anche telefonico) con l'équipe curante		sociale/istituz./organizzativa
☐ Affrontare e gestire la paura, le preoccupazioni, i timori		emozionale

BISOGNI dei FAMILIARI	
Ricevere rassicurazioni (che il dolore è controllato, che un operatore dell'équipe interverrà in caso di urgenza...)	emozionale
Avere fiducia nell'équipe curante	emozionale
Comunicare in modo soddisfacente con gli operatori dell'équipe curante	relazionale
Conoscere l'evolvere degli eventi (prognosi, sintomi, decorso, esito...)	cognitivo/comportament
Mantenere il controllo della situazione / realtà	cognitivo/comportament
Ricevere supporto, aiuto, sostegno dai familiari	relazionale
Far visita al paziente (a casa o in strutture tipo Hospice)	culturale
Usufruire dei servizi/risorse assistenziali in tempi ragionevoli	sociale/istituz./organ
Affrontare e gestire la paura, le preoccupazioni	emozionale
Ricevere comprensione	relazionale
Aiutare il paziente a realizzare le proprie volontà	cognitivo/comportament
Collaborare attivamente alle decisioni e scelte che riguardano il paziente	cognitivo/comportament
Aiutare il paziente a fronteggiare l'ansia, le preoccupazioni, l'angoscia	emozionale
Abbracciare, accarezzare, toccare con tenerezza il paziente	relazionale
Informarsi/documentarsi sulla patologia	cognitivo/comportament
Prepararsi emotivamente alla morte del paziente	emozionale
Saper richiedere informazioni ai curanti in modo chiaro e mirato	cognitivo/comportament
Comunicare in modo soddisfacente col paziente	relazionale
.....	

- ❑ **Informazione** sui Servizi di Cure Palliative, quali servizi, quali obiettivi: LIMITE delle CURE, SIMULTANEOUS CARE, cure palliative BASE e SPECIALISTICHE
- ❑ Presa in carico del nucleo paziente / famiglia
- ❑ Possibilità di scegliere il luogo di cure fine vita
- ❑ Consapevolezza, poter scegliere / sistemare: AUTONOMIA DECISIONALE
- ❑ Piano assistenziale personalizzato proposta interventi clinico - assistenziali e di supporto mirati al singolo paziente: PIANIFICAZIONE ANTICIPATA CURE
- ❑ Flessibilità tra i setting assistenziali
- ❑ **Supporto psicologico** in vita e dopo la morte

Alcuni Studi hanno dimostrato che pazienti a fine vita in Hospice per i quali sono state sospese le terapie causali e invasive, sono vissuti di più e con una migliore Qualità di Vita.

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer, Temel JS et al., NEJM 2010

I risultati dello studio dimostrano che nel gruppo con **cure palliative precoci** (completamente informato sulla prognosi) non solo si aveva un **indice di qualità della vita migliore** rispetto ai controlli, ma, in modo inaspettato, un **minor numero di pazienti avevano stato depressivo** e soprattutto in questo gruppo la **sopravvivenza era significativamente maggiore**

Ricerca retrospettiva condotta su 369 malati oncologici e non, di cui ben il 57% aveva completato la pianificazione anticipata delle cure (PAC), ha evidenziato non solo come la PAC può diventare una **procedura frequentemente praticabile dentro un approccio palliativo**, ma anche che è efficace nel consentire al 75% dei malati di rispettare la loro **preferenza sul luogo di morte** oltre che consentire una **riduzione delle ospedalizzazioni nell'ultimo anno di vita, dei decessi in ospedale e dei costi globali**.

Abel J. Pring A. Rich A et al. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. BMJ Support Palliative Care 2013;3:168-173



luoghi di cura
opportunità di scelta per il pz.te e familiari

HOSPICE ricoveri temporanei e definitivi

1



Ricoveri TEMPORANEI di sollievo
per il pz.te e familiari

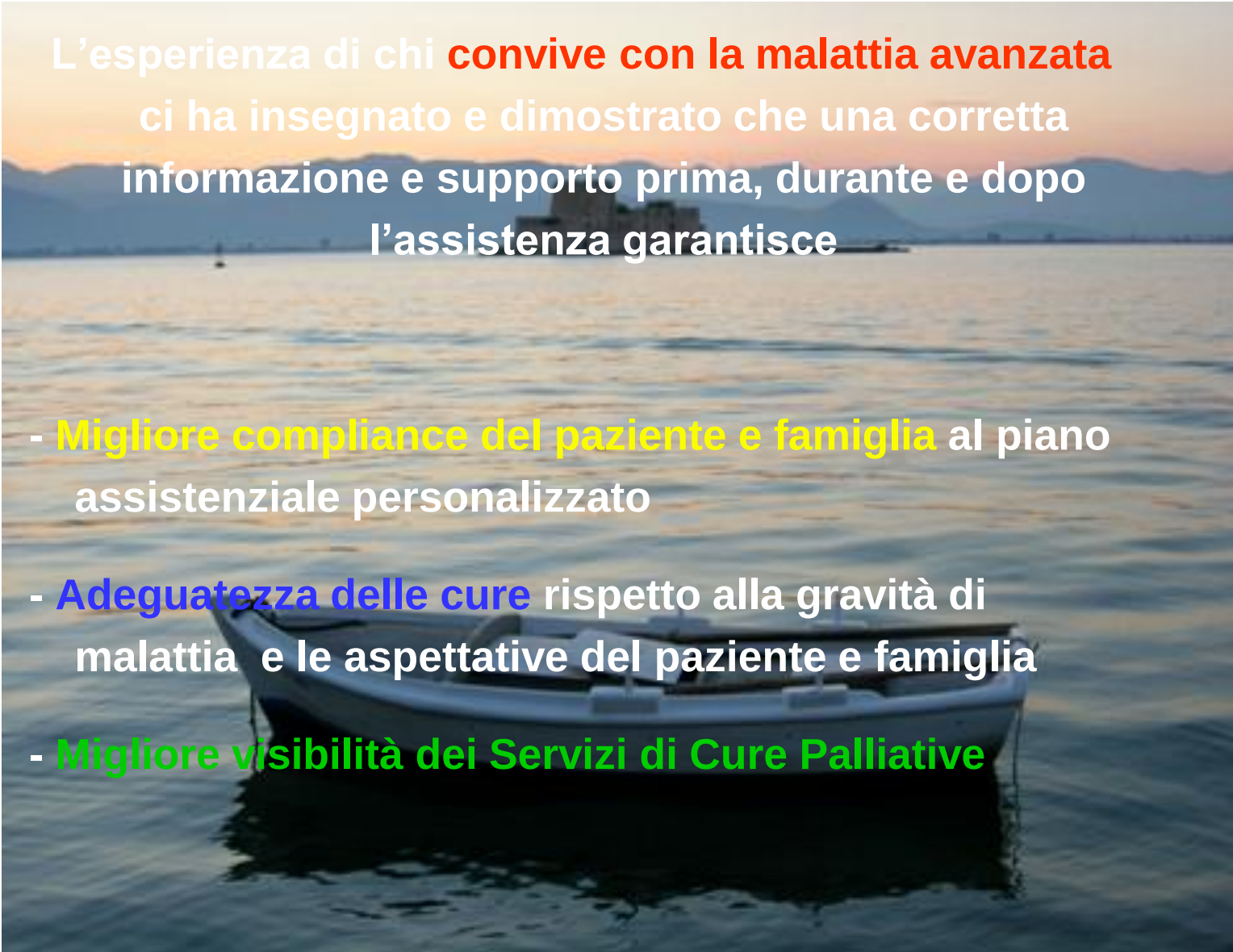
CAMERE

camere singole, monocali con poltrona letto per familiare, frigorifero, TV, bagno con doccia x disabili



HOSPICE come a CASA





L'esperienza di chi **convive con la malattia avanzata** ci ha insegnato e dimostrato che una corretta informazione e supporto prima, durante e dopo l'assistenza garantisce

- **Migliore compliance del paziente e famiglia** al piano assistenziale personalizzato
- **Adeguatezza delle cure** rispetto alla gravità di malattia e le aspettative del paziente e famiglia
- **Migliore visibilità dei Servizi di Cure Palliative**