

22 - 23
SETTEMBRE 2023

MEDICINA
INTERNA 2.0:

la quiete dopo
la tempesta?

FONDAZIONE SAN RAFFAELE || CEGLIE MESSAPICA (BR)

LA CURA DEL PAZIENTE TERMINALE IN MEDICINA INTERNA: IL PUNTO DI VISTA DELL'INFERMIERE

UOC MEDICINA INTERNA
PO OSTUNI
INC. FUNZ. COORDINAMENTO
MARIA CAVALLO

**Non preoccupiamoci di aggiungere
più giorni alla vita, ma di dare più
vita ai giorni.**

- Cicely Saunders



LA MALATTIA INGUARIBILE

Patologia cronico-degenerativa per la quale nessun tipo di terapia è in grado di portare alla guarigione la malattia stessa che condurrà pertanto alla morte in tempi non prevedibili

IL MALATO IN FASE TERMINALE

Persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate eventuali terapie aventi per obiettivo una stabilizzazione della malattia e/o un prolungamento significativo della vita.

Karnofsky Performance Status –KPS/ Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status - ECOG-PS (1,2)

| KARNOFSKY-PS | | ECOG-PS |
|--------------|---|---------|
| 100% | Normale, nessuna evidenza di malattia. Non necessita di aiuti | 0 |
| 90% | Abile nello svolgere le normali attività. Segni o sintomi minori di malattia | 1 |
| 80% | Svolge con sforzo le normali attività. Alcuni segni e sintomi di malattia | |
| 70% | Inabile al lavoro o allo svolgimento delle normali attività | 2 |
| 60% | Richiede occasionale assistenza, e in grado di badare alla sua cura personale | |
| 50% | Richiede una continua assistenza e frequenti cure mediche | 3 |
| 40% | Disabile, richiede speciali cure ed assistenza | |
| 30% | Disabilità severa, indicato il ricovero in ospedale per cure di supporto | |
| 20% | Molto malato, necessario ricovero, necessario trattamento di supporto attivo | 4 |
| 10% | Moribondo | |
| 0 | Morto | |

1. Karnofsky DA. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod CM (ed.), Evaluation of chemotherapeutic agents. Columbia Univ. Press. Irvington, NY 1949,191-205
2. Oken MM. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 1982; 5:649-655

Scala funzionale per la valutazione globale e prognostica del malato (Palliative Performance Scale –PPS semplificata)

Palliative Prognostic Index (PPI) ^(1,2)

La Palliative Performance Scale (PPS) può essere di aiuto nel valutare globalmente il malato nella sua residua capacità funzionale, necessaria integrazione alla valutazione di performance del singolo organo o della singola funzione fisiologica (SIAARTI, 2013)

Scale semplificata)

| % | DEAMBULAZIONE | LIVELLO DI ATTIVITA' EVIDENZA DI MALATTIA | CURA DI SE' | INTRODUZIONE LIQUIDI E/O SOLIDI | LIVELLO DI COSCIENZA |
|-----|--------------------------------------|--|---|---------------------------------|------------------------------------|
| 100 | normale | normale nessuna malattia | completamente autonoma | normale | normale |
| 90 | normale | normale qualche grado di malattia | completamente autonoma | normale | normale |
| 80 | normale | normale con sforzo qualche grado di malattia | completamente autonoma | normale o ridotta | normale |
| 70 | ridotta | non può svolgere un compito o lavoro qualche grado di malattia | completamente autonoma | come sopra | normale |
| 60 | ridotta | non può svolgere hobbies o lavori di casa malattia significativa | assistenza occasionale assistenza richiesta | come sopra | normale o confuso/a |
| 50 | prevalentemente seduto/a o disteso/a | non può svolgere alcun lavoro malattia estesa | assistenza considerevole assistenza richiesta | come sopra | normale o confuso/a |
| 40 | prevalentemente a letto | come sopra | prevalentemente assistito | come sopra | normale o sonnolento/a o confuso/a |
| 30 | allettato/a | come sopra | assistenza totale | ridotta | come sopra |
| 20 | allettato/a | come sopra | come sopra | minima | come sopra |
| 10 | allettato/a | come sopra | come sopra | solo cura della bocca | sonnolento/a o in coma |
| 0 | morte | - | - | - | - |

Il PPI è un indice prognostico raccomandato da AIOM e SICP

| Performance Status/Symptoms | | Partial Score |
|--|--------------------|---------------|
| Palliative Performance Scale PPS Sommare i dati in % della PPS ai dati successivi | 10% - 20% | 4 |
| | 30% - 50% | 2,5 |
| | > 60% | 0 |
| Alimentazione orale | Riduzione severa | 2,5 |
| | Riduzione moderata | 1 |
| | Normale | 0 |
| Edema | Presente | 1 |
| | Assente | 0 |
| Dispnea a riposo | Presente | 1 |
| | Assente | 0 |
| Delirio | Presente | 1 |
| | Assente | 0 |
| TOTALE | | |

Rischio di morte a:

| PPSv2 | Rischio di morte | 7 giorni | 30 giorni | 90 giorni | 180 giorni |
|--------|------------------|--|-----------|-----------|------------|
| 10-20% | Alto | 79% | 92% | 95% | 95% |
| 30-40% | Medio | 17% | 57% | 77% | 88% |
| 50-70% | Basso | Stima non validata. Utilizzare altri modelli | | | |

PPI ≤ 4 = sopravvivenza superiore a 6 settimane

PPI > 4 = sopravvivenza inferiore a 6 settimane

PPI > 6 = sopravvivenza inferiore a 3 settimane

NECPAL CCOMS-ICO®
(Necesidades Paliativas - Bisogni di Cure Palliative)

STRUMENTO PER L'IDENTIFICAZIONE DI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE IN FASE AVANZATA-TERMINALE CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE

1. LA DOMANDA SORPRENDENTE - Una domanda intuitiva che considera in modo integrato comorbidità, aspetti sociali e altri fattori.

| | | |
|---|------------------------------------|-----------------------------|
| Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro i prossimi 12 mesi? | <input type="checkbox"/> NO | <input type="checkbox"/> si |
|---|------------------------------------|-----------------------------|

2. SCELTA/RICHIESTA O BISOGNO¹- esaminare se alcune risposte alle seguenti domande sono affermative.

| | | |
|---|------------------------------------|-----------------------------|
| Scelta/Richiesta: Il paziente con malattia in fase avanzata o il suo principale caregiver hanno richiesto un approccio palliativo, in modo esplicito o implicito? Propongono una limitazione o rifiutano trattamenti specifici con finalità curative ? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> no |
| Bisogni : Ritieni che questo paziente richieda in questo momento cure palliative o un trattamento con approccio palliativo? | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> no |

3. INDICATORI CLINICI GENERALI DI GRAVITA' E PROGRESSIONE- valuta l'eventuale presenza dei seguenti criteri di gravità e fragilità estrema.

| | | |
|---|------------------------------------|-----------------------------|
| Marcatori Nutrizionali , almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi : <ul style="list-style-type: none"> ○ Severità : albumina serica < 2,5g/dl non correlato a eventi acuti ○ Progressione: perdita di peso > 10% ○ Percezione clinica di un deterioramento nutrizionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non correlato a condizioni concomitanti | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> no |
| Marcatori funzionali , almeno uno dei seguenti, negli ultimi 6 mesi : <ul style="list-style-type: none"> ○ Severità: dipendenza funzionale grave e persistente (Barthel <25, ECOG>2 o Karnofsky <50%) ○ Progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL nonostante un adeguato intervento terapeutico ○ Percezione clinica di un deterioramento funzionale (persistente, intenso/grave, progressivo, irreversibile) non legato a condizioni intercorrenti | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> no |
| Altri marcatori di severità e fragilità estrema , almeno 2 dei seguenti negli ultimi 6 mesi : <ul style="list-style-type: none"> ○ Ulcere da decubito croniche (III-IV grado) ○ Infezioni ricorrenti (>1) ○ Stato confusionale acuto (delirium) ○ Disfagia persistente ○ Cadute (>2) | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> no |
| Presenza di stress emotivo con sintomi psicologici (persistenti, intensi/grave, progressivi) non correlato a condizioni intercorrenti acute | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> no |
| Ulteriori fattori di utilizzo di risorse. Una qualsiasi delle seguenti: <ul style="list-style-type: none"> ○ 2 o più ricoveri urgenti (non programmati) in ospedale o strutture di cura specializzate per malattie croniche, nell'ultimo anno ○ Necessità di cure complesse/intense continue, sia in un istituto di cura che al domicilio | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> no |
| Comorbidità ≥ 2 patologie concomitanti | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> no |

4. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE PER PATOLOGIA - esplora la presenza di criteri oggettivi di prognosi infausta per le seguenti patologie:

| | | |
|--|------------------------------------|-----------------------------|
| Cancro (è sufficiente la presenza di un criterio) | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> no |
|--|------------------------------------|-----------------------------|

| | | |
|--|------------------------------------|-----------------------------|
| MALATTIA POLMONARE CRONICA OSTRUTTIVA (presenza di due o più dei seguenti criteri) | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> no |
|--|------------------------------------|-----------------------------|

| | | |
|---|------------------------------------|-----------------------------|
| MALATTIE CARDIACHE (presenza di due o più dei seguenti criteri) | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> no |
|---|------------------------------------|-----------------------------|

| | | |
|--|------------------------------------|-----------------------------|
| MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (1) Stroke (richiede la presenza di un solo criterio) | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> no |
|--|------------------------------------|-----------------------------|

| | | |
|--|------------------------------------|-----------------------------|
| MALATTIE NEUROLOGICHE CRONICHE (2): SLA E MALATTIE DEL MOTONEURONE, SCLEROSI MULTIPLA E PARKINSON (presenza di due o più dei seguenti criteri) | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> no |
|--|------------------------------------|-----------------------------|

| | | |
|---|------------------------------------|-----------------------------|
| MALATTIA EPATICA CRONICA GRAVE (richiede la presenza di un solo criterio) | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> no |
|---|------------------------------------|-----------------------------|

| | | |
|--|------------------------------------|-----------------------------|
| MALATTIA RENALE CRONICA GRAVE (richiede la presenza di un solo criterio) | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> no |
|--|------------------------------------|-----------------------------|

| | | |
|--|------------------------------------|-----------------------------|
| DEMENZA (presenza di due o più dei seguenti criteri) | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> no |
|--|------------------------------------|-----------------------------|

CURE PALLIATIVE

L'organizzazione mondiale della sanità (OMS) nel 2002, definisce le cure palliative come:

«Un approccio olistico e multi professionale che migliora la qualità della vita dei malati inguaribili e delle loro famiglie, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali»

- Danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che causano sofferenza
- Sostengono la vita e guardano al morire come un processo naturale
- Non intendono né affrettare, né posporre la morte
- Integrano aspetti psicologici e spirituali
- Offrono un sistema di supporto per la famiglia del paziente
- Utilizzano un approccio di équipe per fare fronte a TUTTI i bisogni del nucleo malato-famiglia
- Migliorano la qualità della vita

*CURE PALLIATIVE

- Legge n.38/2010 «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative od alle terapie del dolore «
- DRG 2010/2013 « Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture assistenziali ai malati in fase terminale e delle unità di cura palliative e della terapia del dolore»
- DGR n. 917/2015 Approvazione Linee Guida regionali per lo sviluppo della rete per le cure palliative in Puglia, in attuazione dell'Atto d'intesa sottoscritto in conferenza Stato-regioni (Rep. N. 152/2012)
- Legge 219/2017 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate al trattamento»

Cura dei sintomi

Ridurre la sofferenza inutile

Centralità e autonomia del malato

Approccio olistico

Presenza in carico dei caregiver

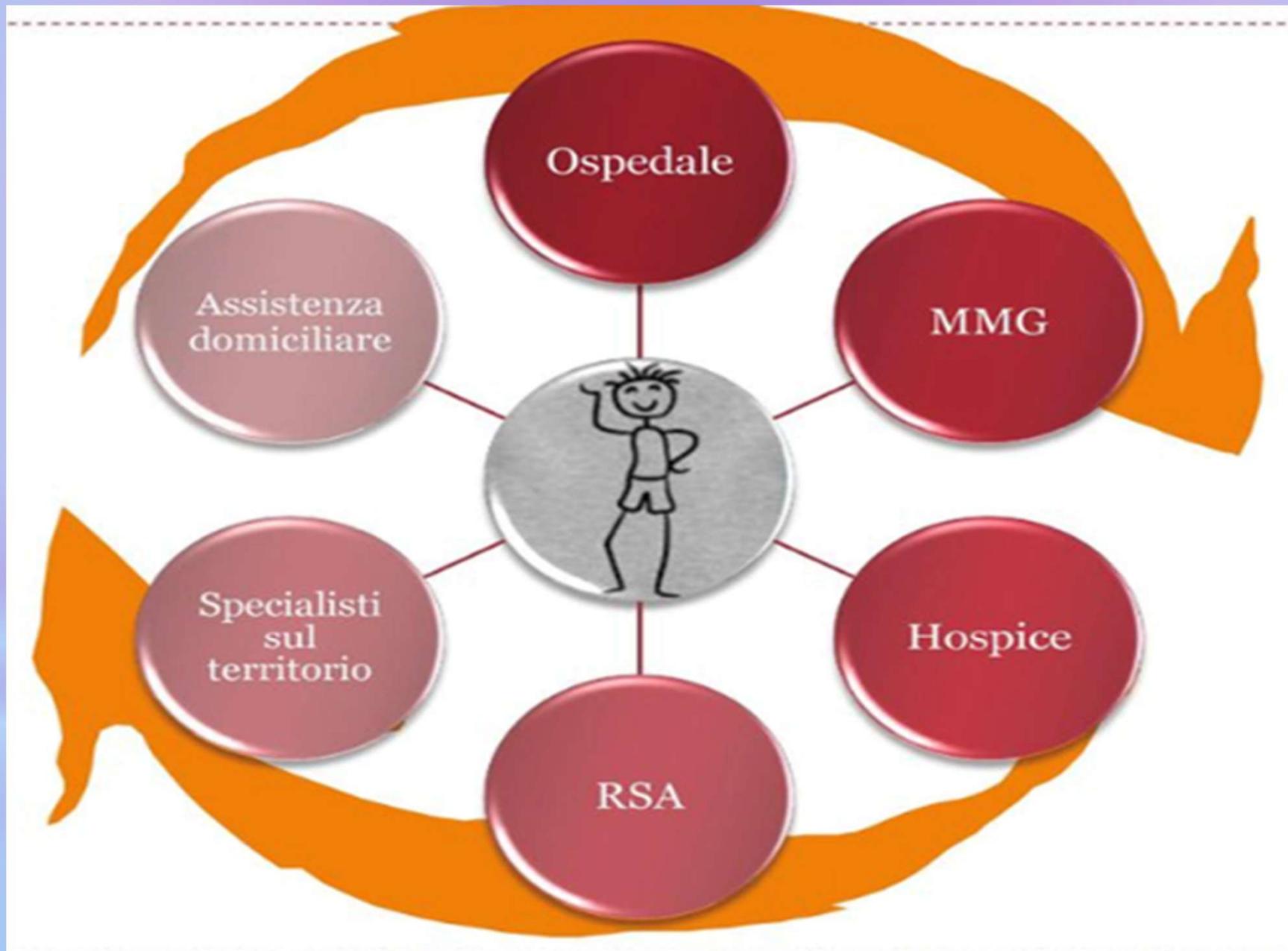
Lavoro di équipe

Supporto al lutto

Accompagnamento

*Quando non c'è più
nulla da fare c'è
ancora tanto da fare*

* RETE CURE PALLIATIVE



HOSPICE

Strutture residenziali di cure palliative nelle quali il paziente in fase terminale di malattia e la sua famiglia possono trovare sollievo per un periodo circoscritto e poi tornare al domicilio, o per vivere gli ultimi giorni o settimane di vita.

Hospice VS Ospedale

- Luogo privilegiato e dedicato
 - Ottimo rapporto numerico infermiere/pazienti
 - Stanze singole (personalizzabili)
 - No restrizioni di visita per parenti
 - Mission condivisa
 - Lavoro di équipe
 - Tempi dilatati, ritmati dalle esigenze del malato
 - Approccio olistico
 - Autonomia dell'infermiere
- Luogo dove NON si deve morire
 - Rapporto numerico sproporzionato infermiere/pazienti
 - Camere da più malati
 - Orari di visita e restrizioni
 - Poca condivisione tra membri dell'équipe
 - Quasi totale assenza di figure professionali (psicologo)
 - Tempi stretti e routinari
 - Necessità costante del medico

* IL RUOLO DELL' INFERMIERE

Dal codice deontologico degli infermieri (IPASVI, 1999):

4.15 L'infermiere tutela il diritto a porre dei limiti ad eccessi diagnostici e terapeutici non coerenti con la concezione di qualità della vita dell' assistito. L'infermiere assiste la persona, qualsiasi sia la sua condizione clinica e fino al termine della vita, riconoscendo l'importanza del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale.

4.16 L'infermiere sostiene i familiari dell'assistito, in particolare nel momento della perdita e nella elaborazione del lutto.

* IL RUOLO DELL' INFERMIERE

- Prende in carico il paziente ed i suoi familiari come un unico nucleo;
- Si fa garante dell'appropriatezza dell'assistenza e delle sue cure;
- Controlla i sintomi e il comfort del paziente;
- Fornisce costantemente supporto informativo ed emozionale;
- Non privilegia il tecnicismo, cura il malato e non la malattia
- Rimodula gli interventi in base ai nuovi bisogni del malato e al criterio dell'appropriatezza.

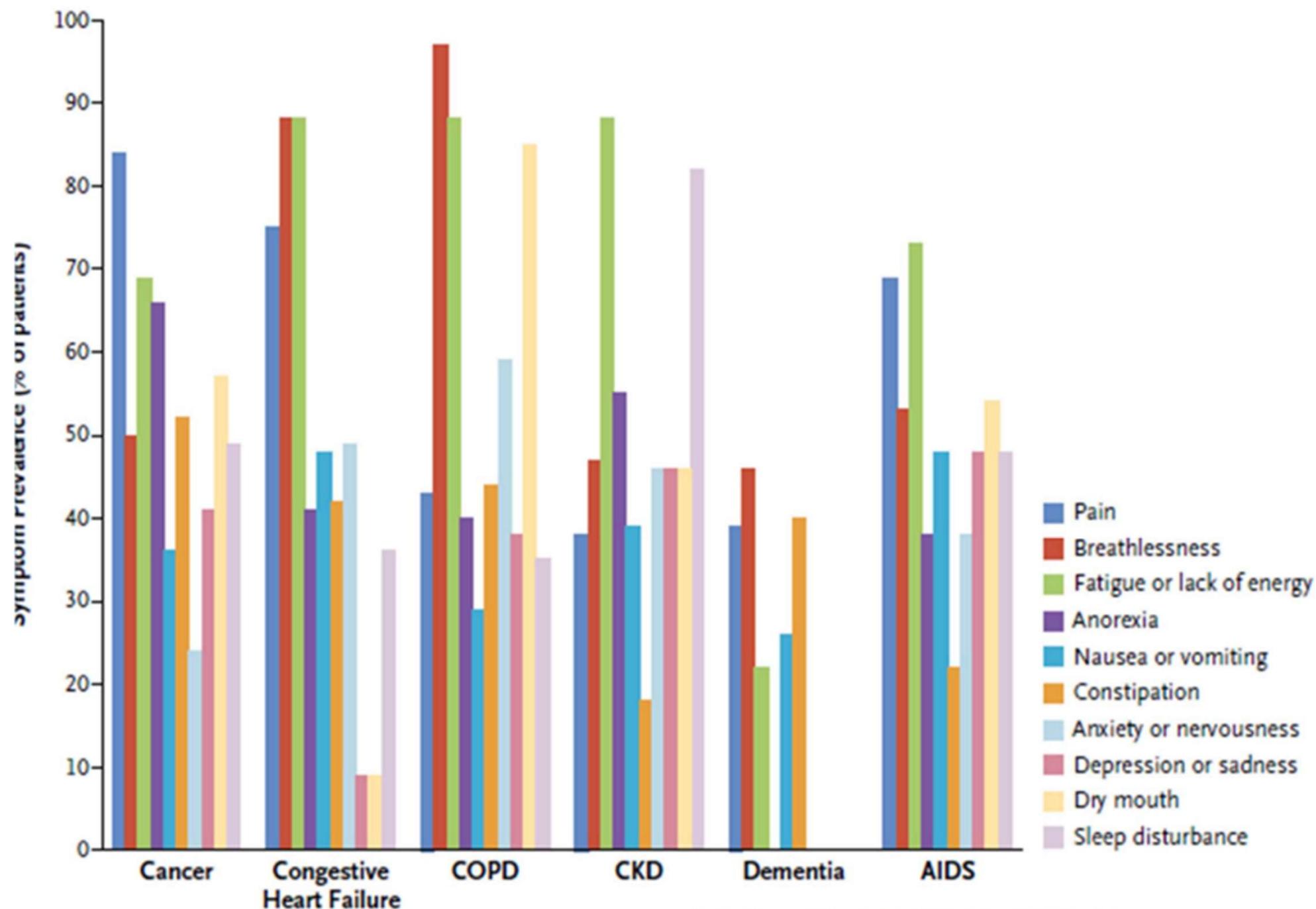
La rimodulazione degli interventi infermieristici è, essa stessa, il primo intervento infermieristico.

Richiede semplicemente che, quanto fatto di **routine**, sia riconsiderato alla luce dei mutati obiettivi di cura e delle condizioni cliniche del paziente stesso.

* INTERVENTI DI ROUTINE INFERMIERISTICI

- La rilevazione dei parametri vitali;
- La prevenzione e gestione delle lesioni da decubito;
- La cura della persona e i problemi del cavo orale;
- La gestione dei problemi urinari ed intestinali;
- La gestione e somministrazione delle terapie.

Prevalenza di sintomi nelle malattie terminali



* QUANDO UN SINTOMO DIVENTA REFRATTARIO.....

SEDAZIONE PALLIATIVA

L'infermiere ha un ruolo fondamentale in ogni fase:

- Prevenzione poiché un repentino intervento sui sintomi disturbanti, può procrastinare la sedazione;
- Comunicazione ed informazione: raccolta del consenso e tramite fra malato-famiglia ed équipe medica;
- Valutazione e riconoscimento dei sintomi refrattari fisici e non;
- Processo decisionale all'interno dell'équipe multidisciplinare
- Somministrazione dei farmaci sedativi
- Assistenza infermieristica al paziente sedato e supporto alla famiglia
- Gestione del decesso del paziente e supporto ai familiari nel momento del lutto

* COMUNICARE CON IL MALATO

- Dare la possibilità al malato di porre domande sulla propria malattia e rispondere con onestà è DOVERE del curante
- Partire dal presupposto che il malato a fine vita, spesso, è consapevole della propria prognosi infausta, anche quando non direttamente informati
- Essere disponibili all'ascolto vero, accogliere il pianto senza fuggire
- L'importanza del silenzio (evitare i cosiddetti luoghi comuni)
- Considerare che i sentimenti del morente non hanno tempi prevedibili all'interno della routine del reparto
- Esserci, anche fisicamente, non solo nell'atto assistenziale (prendere la mano, sedersi accanto...)

* LA MORTE

- Adoperarsi per garantire intimità e riservatezza degli ultimi momenti
- Rassicurare e non colpevolizzare chi non se la sente di assistere alla morte
- Permettere l'espressione libera delle emozioni
- Rispettare decisioni, usi e culti religiosi della famiglia
- Rispettare i tempi dei familiari
- Chiedere prima di agire
- Abbassare il tono della voce in segno di rispetto
- Esprimere vicinanza (anche con contatto fisico)
- Sapere tollerare il silenzio e resistere alla tentazione di parlare
- Legittimare le reazioni di sollievo, sgravandole del senso di colpa
- Rispetto per la salma

* CONCLUSIONI

- Necessità di garantire una buona morte in ospedale
- Evitare sofferenze inutili (morire nel dolore o nel delirio)
- Prestare attenzione a TUTTI i bisogni dell'assistito (fisici, spirituali, psicologici...)
- Non “dimenticare” il paziente morente
- Rimodulare tutta l'assistenza medico infermieristica in base ai mutati bisogni ed obiettivi e al criterio dell' Appropriatezza
- Prendersi cura del malato e della famiglia come un unico nucleo assistenziale
- Lavorare come una équipe che vada tutta nella stessa direzione

GRAZIE

**“Quelli che sono morti scontenti non
possono fare sapere a tutti quanto
siano stati trascurati”**

John Hinton