

**FINALITA' DELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI:
HOSPICE, AMBULATORIO E CONSULENZA
PRINCIPI DI ORGANIZZAZIONE
DELLE ATTIVITA' CLINICHE ED ASSISTENZIALI
NELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE**

**Dr. GUIDO SANNA MD
Medico di Medicina Generale
Distretto Area Vasta ATS Cagliari
FIMMG-METIS**

BACKGROUND

Il lavoro con il paziente e la sua famiglia, nella sua casa, insieme alle sue cose, implica una condivisione di paure, desideri, preoccupazioni, contribuendo a determinare un forte carico fisico ed emotivo per gli operatori.

Le emozioni ed i sentimenti dolorosi del paziente e della sua famiglia, legati all'aver "la morte in casa", possono essere vissute come delle angosce potenzialmente contagiose dagli operatori.

L'accompagnare i pazienti prendendosi cura di loro e delle loro famiglie, crea così di riflesso la domanda relativa a chi accompagna e si prende cura degli operatori stessi.

Monitoring the Italian Home Palliative Care Services

Gianlorenzo Scaccabarozzi ¹, Pietro Giorgio Lovaglio ^{2,*}, Fabrizio Limonta ³, Carlo Peruselli ⁴,
Mariadonata Bellentani ⁵ and Matteo Crippa ⁶

The study demonstrated the feasibility of the collection of certified data from 118 Italian Home Palliative Care Services through a web-based system. Only 80% of the facilities met the requirements provided by the Italian NL 38/2010. Moreover, the extension of the palliative care services provided to frail non-cancer and pediatric patients, affected by complex and advanced chronic conditions, is still inadequate in Italy.



Inhabitants x HPCU

■ <100	■ 100-200	■ 200-300
■ 300-500	■ 500-700	■ >700



Legge 15 marzo 2010, n. 38

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

Art. 1.

(Finalità).

1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

DEFINIZIONI ED AMBITI

LEGGE 38 DEL 15 MARZO 2010

I servizi di Assistenza Domiciliare Palliativa (A.D.P.) hanno il compito di prendere in carico il paziente e la famiglia nei momenti più critici del decorso della malattia.

L'A.D.P. può essere attivata dal medico di famiglia, se il paziente è al proprio domicilio, o dal reparto ospedaliero, in caso di pazienti in procinto di essere dimessi. Uno dei requisiti necessari per l'attivazione del servizio riguarda la presenza di un *care-giver*, ovvero di una persona che si occupa per più tempo del paziente. In Italia, nella maggior parte dei casi si tratta di familiari stretti (coniugi, figli, genitori, etc.) con netta prevalenza delle donne (70-80%) con un'età media di circa 50-55 anni. Un altro requisito attiene all'idoneità dell'abitazione dove si trova il paziente al momento dell'attivazione dell'assistenza palliativa domiciliare.

OBIETTIVI INTEGRATI E CONDIVISI TRA OPERATORI, CAREGIVER E PAZIENTE

	Health maintenance	Health improvement/ symptom management	Behaviour change	Preparation for future needs/ more or different services	Doing tasks for the patient	Safety and dignity
Patients	X	X	X ^a	X ^a		
Caregivers	X	X		X	X	X ^b
Physicians	X	X		X ^c		X ^b

^a Expressed by a minority of patients.

^b For patients with unstable or declining health.

^c Physicians also recommended care for the caregiver.

MISSION POSSIBLE OR IMPOSSIBLE?

Realizzare un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e anziani, delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione ed il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di tutti gli altri problemi fisici, psicofisici e spirituali.

Organizzazione Mondiale della Sanità

RETE DELLE CURE PALLIATIVE

Gestione del paziente
che viene preso in
carico dall'ambulatorio
delle cure palliative



Paziente a domicilio
che viene preso in
carico dall'equipe
delle cure palliative
domiciliari

RICOVERO IN
HOSPICE

Le cure domiciliari: cinque obiettivi principali

- 1. l'assistenza a persone con patologie trattabili a domicilio al fine di evitare il ricorso inappropriato al ricovero in ospedale o ad altra struttura residenziale;*
- 2. la continuità assistenziale per i dimessi dalle strutture sanitarie con necessità di prosecuzione delle cure;*
- 3. il supporto alla famiglia;*
- 4. il recupero delle capacità residue di autonomia e di relazione;*
- 5. il miglioramento della qualità di vita anche nella fase terminale*

EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

□MEDICO DI MEDICINA GENERALE

□Medico specialista: medicina fisica e riabilitativa

□Medico specialista esperto in cure palliative

□Infermiere

□Fisioterapista

□Logopedista

□Terapista occupazionale

□Dietista

□Operatore socio sanitario

□Psicologo

IL RUOLO DEL MMG

- **Nodo imprescindibile delle reti**
- ***attiva e coordina le cure palliative domiciliari di base***
- ***fa parte integrante dell'equipe delle Cure Palliative Domiciliari***
- ***rete di MMG terapia del dolore***
- **acquisizione crediti formativi specifici (art. 8)**
- **campagne di informazione alla cittadinanza**

ART. 7

OBBLIGO DI RIPORTARE LA RILEVAZIONE DEL DOLORE NELLA CARTELLA CLINICA

- **Il dolore come parametro vitale**

All'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito

.....le strutture sanitarie hanno facoltà di scegliere gli strumenti più adeguati, tra quelli validati, per la valutazione e la rilevazione del dolore da riportare all'interno della cartella clinica ai sensi del comma 1

Perché misurare ?

- **Per identificare e costruire un “registro” dei malati**
- **Per migliorare la relazione medico-paziente (alleanza terapeutica):
aumenta la fiducia verso il medico**
- **Per quantificare con un numero l'elemento soggettivo del Dolore e
quindi conoscere uno degli elementi importanti per impostare il
regime terapeutico**
- **Per valutare l'efficacia del trattamento nel tempo**
- **Per confrontare i risultati nell'equipe verso uno standard pre-definito
(benchmarking)**
- **Per ricavare dati per la Ricerca nelle Cure Primarie**

IL SETTING DELLA MEDICINA GENERALE

Un paziente "difficile"

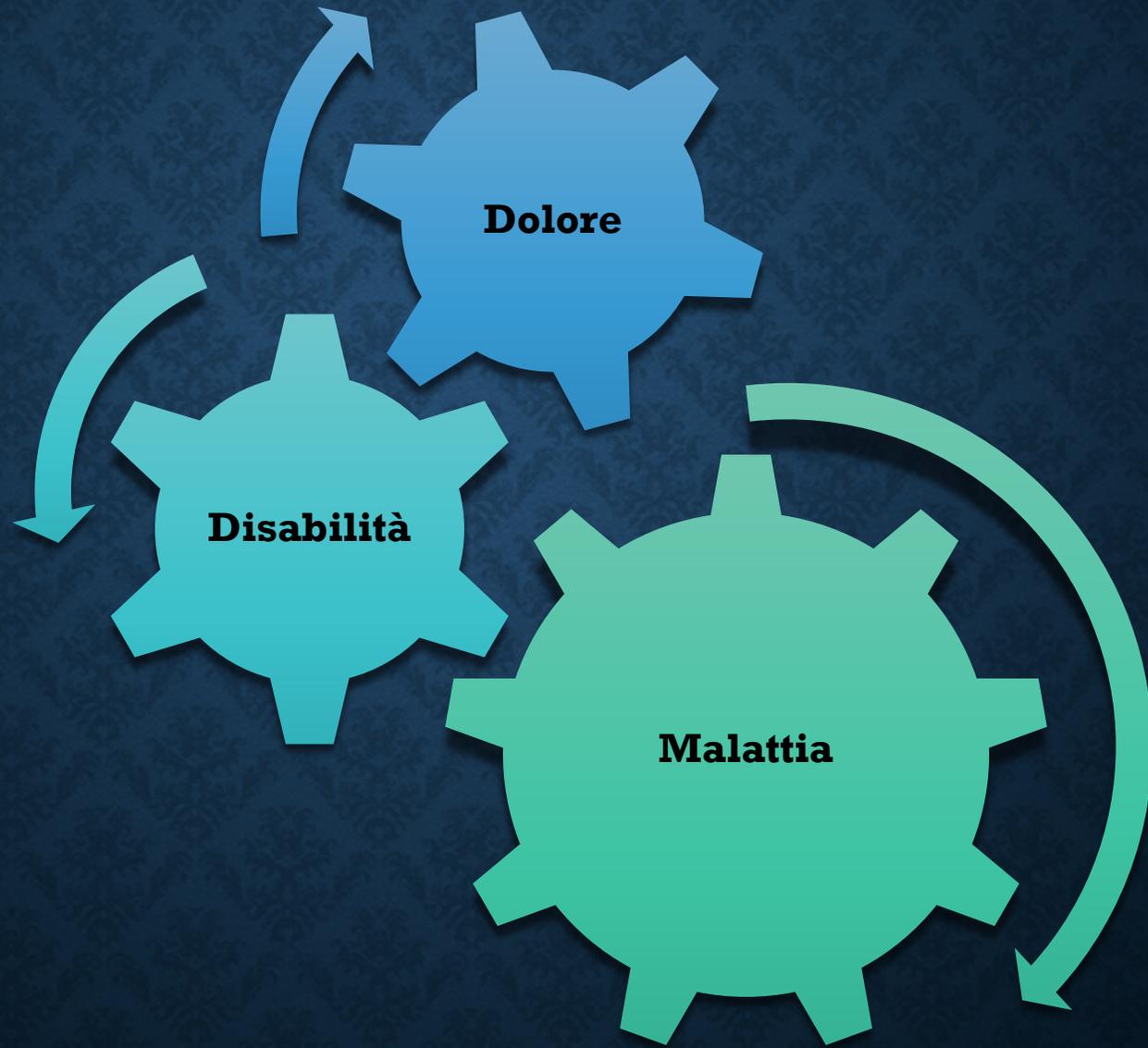
- frustrato, sfiduciato, aggressivo, ansioso, depresso...
- che spesso non si sa spiegare bene,
- che ha paura

Un medico "in trappola"

- **che non ascolta il paziente...**
- **che "sa bene" qual è il dolore del suo paziente!**
- **che "un po' di dolore" va sopportato... dopo tutto ha un cancro**

IL SETTING DELLA MEDICINA GENERALE: I CONDIZIONAMENTI

- Setting dell'ambulatorio: tempi !
- Assenza spesso di supporti infermieristici
- Tipologia di malati: molto varia !
- Necessità di valutazione e risposta immediata
- Necessità di archiviazione semplice del dato di misura



TAKE HOME MESSAGE

Le cure palliative adottano un approccio globale al paziente con malattia in fase terminale ed includono nel loro intervento anche il supporto alla famiglia. All'interno di questa prospettiva teorica, la malattia fisica è intesa non soltanto come un insieme di sintomi ma insieme alla persona che ne soffre. Nel caso di malattie croniche ed inguaribili, la cura non riguarda la remissione del sintomo ma il garantire la miglior qualità di vita alla persona ammalata e alla sua famiglia. Queste ed altre caratteristiche delle cure palliative mettono in luce due aspetti fondamentali, ovvero la relazione e il ruolo del gruppo. Per quanto riguarda il primo, la relazione tra la persona ammalata e chi se ne prende cura assume un'importanza fondamentale, in un ambito che non si caratterizza per complesse terapie farmacologiche o ipertecnologici metodi di indagine.