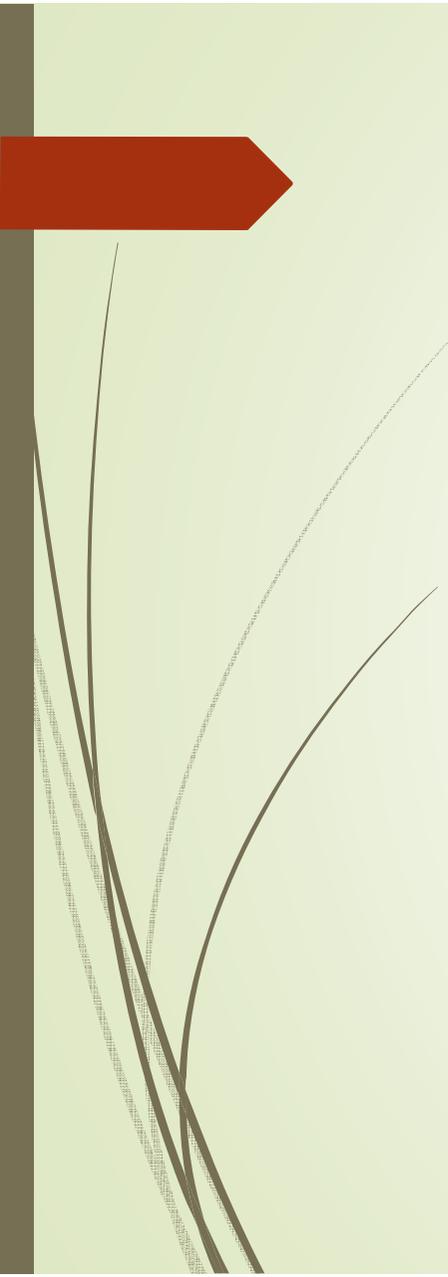


LA PRESA A CARICO DI UTENTI COMPLESSI IN A.C.D.
Assistenza e Cura al Domicilio del Mendrisiotto e Basso
Ceresio
e
LAVORO DI TESI SU CURE PALLIATIVE e
MALATTIA RENALE CRONICA TERMINALE



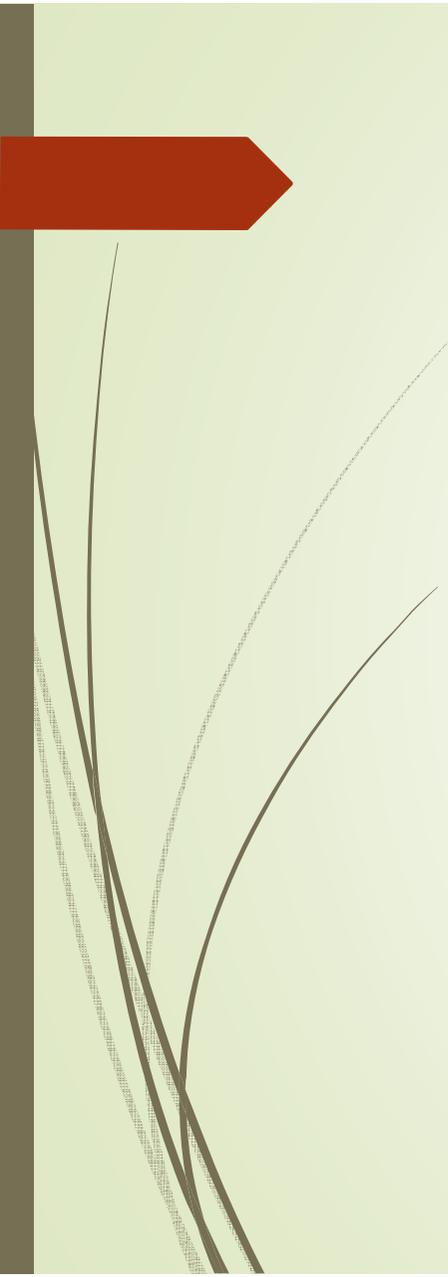
A cura di ELENA BOTTIANI .
28/09/2017 , LUGANO



A.C.D. è una delle sei organizzazioni «pubbliche» che operano sul territorio del Mendrisiotto e Basso Ceresio :

SCOPI e OBIETTIVI

- **Soddisfare i bisogni semplici e complessi della popolazione** del Comprensorio del Mendrisiotto e Basso Ceresio attraverso prestazioni di personale infermieristico, operatori socio sanitari, aiuto familiari e ausiliarie di economia domestica
- **Favorire e permettere il mantenimento al domicilio** delle persone
- **Consulenza, coordinamento e collaborazione con altri Enti** sul territorio per garantire una presa a carico globale dal punto di vista clinico, preventivo, sociale ,territoriale ed umano

- 
- ▶ l'assistenza e la cura al domicilio includono prestazioni temporanee o durature, preventive o riabilitative eseguite presso l'abitazione dell'utente

ad ogni persona affetta da malattia acuta e cronica, infortunio, disabilità , maternità , vecchiaia o difficoltà socio familiari che necessita di aiuto

- ▶ la presa a carico è sussidiaria alle risorse personali e familiari già esistenti
- ▶ l'assistenza e cura al domicilio garantisce un approccio interdisciplinare e possibilità di intervento in caso di emergenza

LACD 30/10/2010 Legge sull'assistenza e cura a domicilio



Lavorare in Rete...

Migliora la qualità dell'intervento

*Garantisce la coesione creando una cultura
condivisa*

Crea una motivazione di gruppo

Rafforza i singoli nell'affrontare casi complessi





organizzazione

- ▶ Tre equipe d'intervento multidisciplinare operanti sul territorio
- ▶ Prestazioni 7 gg su 7 , 24 ore su 24
- ▶ Strumenti di valutazione RAI-HC e RAI-HC-MC
- ▶ Registrazione su cartella informatizzata – ON LINE
- ▶ Assessment specifici (scale valutazione cadute. ESAS)
- ▶ Formazione permanente del personale

INFERMIERE AL DOMICILIO e ASSISTENZA COMPLESSA

RESPONSABILITA' = Promuove la salute, mantenere e ripristina la qualità della vita legata allo stato di salute delle persone



- accompagna in periodo di crisi e morenti
- sviluppa e promuove la salute a lungo termine
- adempie alla risoluzione dei problemi in situazioni complesse attraverso il processo decisionale di cura
- collabora in equipe con capacità di delega e supervisione

AUTONOMIA = Risponde ai bisogni dell'individuo e delle famiglie di fronte a reali o potenziali problemi di salute



- si prende cura delle persone di ogni età, in buona salute, a rischio o colpite da affezioni acute o croniche per malattie fisiche, psichiche/mentali al domicilio



Master Universitario di I e II livello in Cure Palliative e Terapia del Dolore Direttore: Prof. Guido Biasco

LE CURE PALLIATIVE NEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA RENALE CRONICA
(MRC) AVANZATA

Bottiani E¹, Gheza SM², Grillo G³, Luraghi R^{4,5}

1. Ass.ne Cure a Domicilio del Mendrisiotto – Mendrisio (Svizzera)
2. Clinica S. Maria MMH Castellanza (VA) – Oncologia e Cure Palliative Domiciliari
3. Ospedale S. Andrea Vercelli - Pronto Soccorso
4. Ist. Oncologico Svizzera Italiana Bellinzona (Svizzera) – Clinica di Cure Palliative
5. Fondazione Hospice Ticino – Lugano (Svizzera)

Tutor: Prof. Roberto Bergia

A.A. 2014 - 2015



Le dimensioni del problema

- La MRC in Italia colpisce l'8,1% degli uomini ed il 7,8% delle donne e sono stati stimati 5 milioni di persone affette da MRC, di cui 500.000 allo stadio 4 e 5.
- La MRC è una condizione clinica critica per due motivi:
 1. può essere il preludio dello sviluppo dell'*End Stage Renal Disease* (ESRD), cioè lo stadio finale della malattia renale laddove la dialisi e il trapianto costituiscono i trattamenti di prima scelta
 2. i pazienti in uno stadio di MRC 4 e 5 presentano un rischio di mortalità per patologie cardiovascolari di 2-4 volte superiore a quello della popolazione generale, mentre i pazienti con ESRD hanno un rischio fino a 20 volte superiore

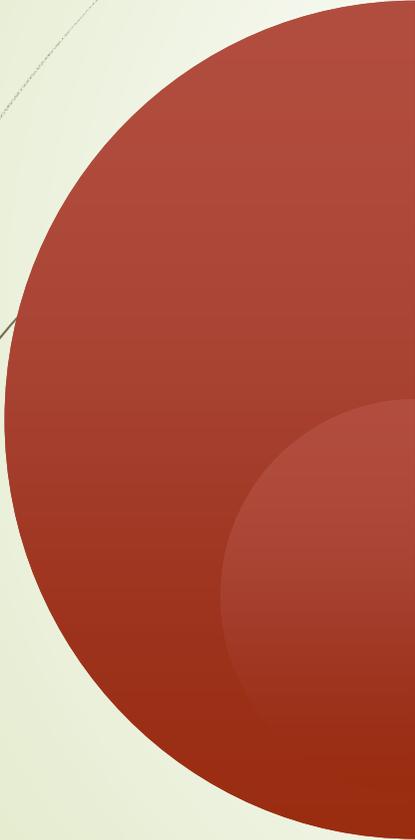


I pazienti

- ▶ Rapido aumento della prevalenza totale di pazienti in dialisi, la cui **età media** ha superato i **65 anni** [Report 2011-2013 del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto]
- ▶ In più dell'80% dei pazienti fragili anziani lo **stato funzionale** declina significativamente **entro 12 mesi** dall'inizio della dialisi
- ▶ Ciò evidenzia la necessità di compiere delle **scelte** relative ai **trattamenti**, al controllo dei **sintomi** legati alle sofferenze della terminalità, al **luogo di cura e di morte**



I sintomi



fisici

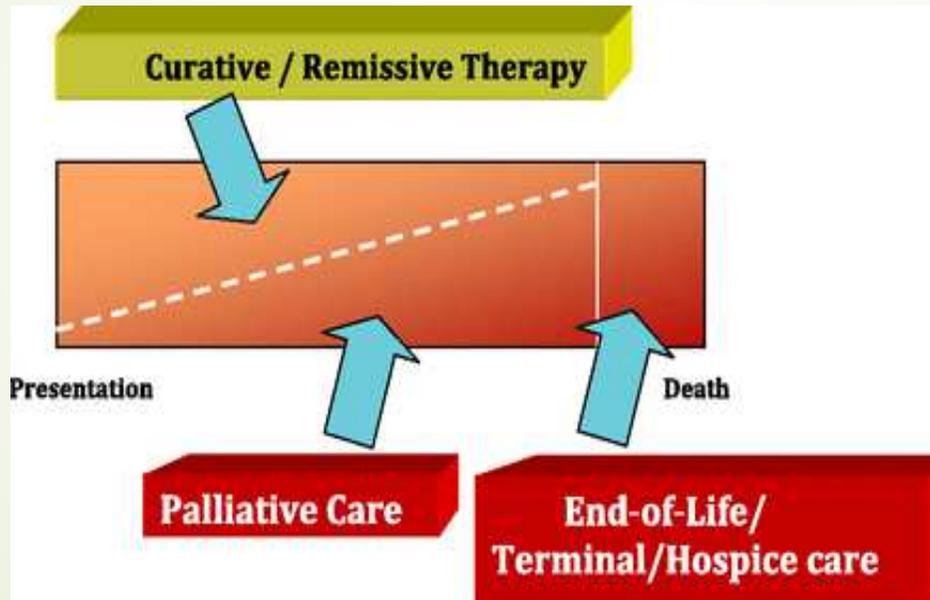
- Astenia
- Prurito
- Edema
- Dolore
- Dispnea
- Insonnia
- Anoressia
- Nausea

psicologici

- Ansia
- Depressione
- Modifiche dinamiche familiari
- Modifica dell'immagine di sé

Le scelte terapeutiche

Terapia sostitutiva



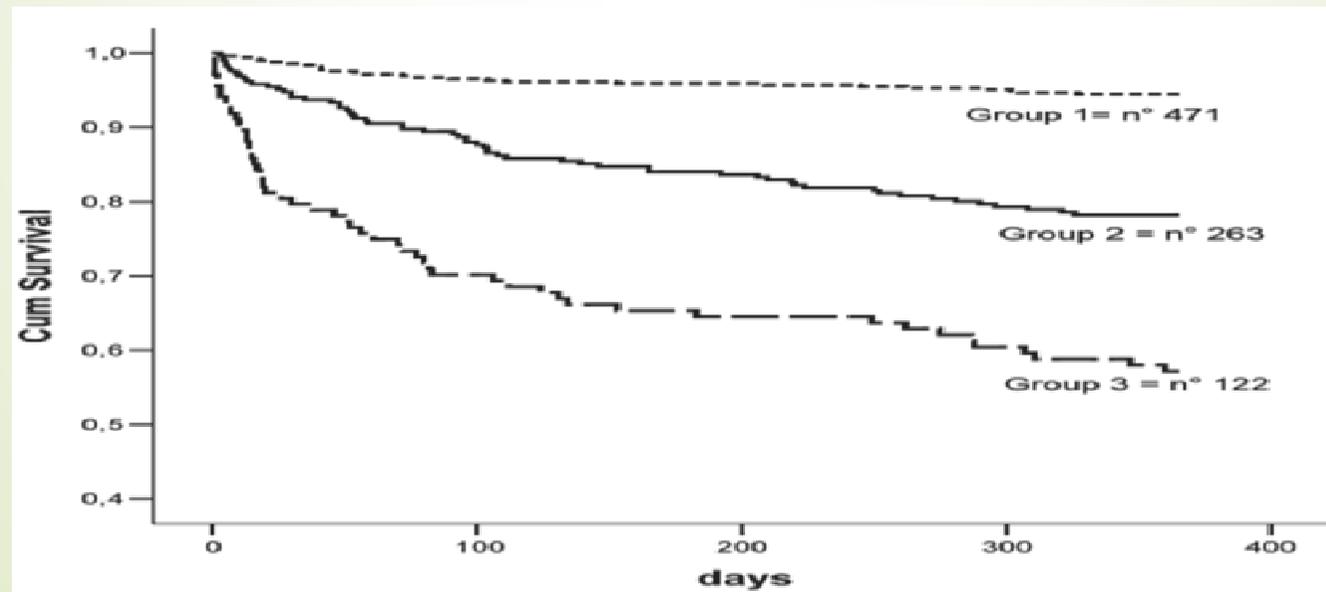
Cure palliative

Le decisioni



Gli strumenti

- **Charlson Comorbidity Index (CCI)** [1987]
- **Multidimensional Prognostic Index (MPI)** [2008]
- Modello di **Couchoud** [2009]
- Modello di **Cohen** [2010]





Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata

Elaborato inter-societario di

Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Presidente Carlo Peruselli

Società Italiana di Nefrologia (SIN), Presidente Antonio Santoro

Autori:

Roberto Bergia (SIN)

Giuliano Brunori (SIN)

Fabio Lombardi (SICP)

Marco Formica (SIN)

Luisa Sangalli (SICP)

Claudio Ritossa (SICP)

**Publicato *online* sul sito SICP
Il 28 ottobre 2015**



Il Documento SIN - SICP

- Un “approccio palliativo” dovrebbe essere proposto a:
 - malati che vengono avviati alla **terapia conservativa** dell'insufficienza renale avanzata;
 - malati che decidono di **sospendere** un trattamento dialitico;
 - malati che, pur mantenendo un trattamento dialitico sostitutivo, giungono alla **fine della vita**;
 - malati che dopo il **fallimento di un trapianto di rene**, decidono di non intraprendere nuovamente un trattamento dialitico;
 - malati in trattamento dialitico che **necessitano di un ottimale controllo dei sintomi** legati alle complicanze della patologia di base, alle comorbidità e al trattamento stesso.



Presupposti

- Semplicità di accesso ai servizi della **Rete Locale di Cure Palliative**
- **Identificazione**, dove possibile, **nelle unità nefrologiche** di personale con funzione di **care management** per i malati affetti da MRC avanzata
- Possibilità di garantire un'**offerta formativa di base al personale operante nei servizi di nefrologia sui principali temi delle cure palliative** quali:
 - la comunicazione
 - il trattamento dei sintomi
 - gli aspetti etici e legali
 - la gestione del fine vita
 - il supporto al lutto.



Conclusioni

- ▶ Le **cure palliative nefrologiche** sono pertanto da intendersi come un **percorso multidisciplinare** e **multiprofessionale** dove le cure finalizzate al controllo e al trattamento delle complicanze dell'uremia vengono affiancate da un **approccio olistico** centrato sulla persona malata e la sua famiglia, attento **all'accompagnamento nelle diverse fasi di malattia fino alla morte.**

L'assistenza per A.C.D. è anche

- **Accompagnare** e **sostenere** piuttosto che intervenire e risolvere

Migliorare la qualità delle cure di fine di fine vita. 2008

Costantini/Borreani/Grubich

- Non si limita solo alla cura ma al **prendersi cura** per togliere tutto il dolore possibile ed erogare **un'assistenza attenta e premurosa** fino al momento della morte

Cicely Saunders





- 
- ▶ opera in **gruppo multidisciplinare** e agisce in un **luogo ideale e privilegiato**

con al centro il malato

- ▶ attraverso la **relazione terapeutica, educazione sanitaria e assistenza diretta**

utilizza la rete dei servizi

per raggiungere/mantenere la **miglior qualità di vita possibile**
nel rispetto del diritto di scelta secondo i principi di etica professionale



E per finire

Le mie parole chiave, quelle che accompagnano la mia professione quotidianamente

prendersi cura/farsi carico

occasione di incontro

accompagnamento

relazione d'aiuto/empatia/lo e tu

compassione/umiltà'

equipé affiatata



Ho scelto questo lavoro non per far del bene ma perché mi piace.

So che prendendomi cura dell'altro mi prendo cura di me stesso.

Questa è la chiave della compassione.

Frank Ostaseski , direttore Zen Hospice. San Francisco



GRAZIE PER
L'ATTENZIONE!

