A stylized, colorful illustration of a landscape. The background features wavy, layered bands of blue and white, suggesting a sky or water. In the foreground, there are rolling green hills with a brown path. On the left, there is a green tree, a purple flower, and an orange flower. A small red bird is flying in the sky, leaving a white trail.

La gestione infermieristica nella continuità di cure

Rita Marson
Coordinatore Didattico
Hospice Via di Natale, Aviano

Il concetto di continuità delle cure



-Presenza in carico.

-Estensione non interrotta nel tempo degli obiettivi attraverso una linearità di svolgimento degli interventi fra diversi livelli e ambiti di erogazione delle cure e dell'assistenza

«Ogni individuo dovrebbe avere un medico personale che rappresenti il punto centrale per l'integrazione e la continuità di tutti i servizi medici e non medici relativi al singolo paziente»

(National Commission on Community Health Service, 1966)

Gli obiettivi attesi dalla continuità sono essenzialmente due:

- Una maggior **efficienza delle cure**, attraverso la **razionalizzazione** del servizio sulla base delle **effettive esigenze** di salute manifestate dal paziente e percepite dal medico;
- Una **umento della soddisfazione** dei **pazienti** e dei medici, attraverso relazioni interpersonali più durature e strutturate.

(Haggerty, Reid and Mc Grail, 2001)

Tipi di continuità

- *continuità dell'informazione*: utilizzo di informazioni relative al passato della storia clinica di un paziente e di fatti a lui accaduti per prendere nel presente le decisioni più appropriate circa il suo percorso di cura;
- *continuità nella gestione*: approccio responsabile e unitario nella risposta ai bisogni del paziente della gestione dei bisogni;
- *continuità relazionale*: relazione terapeutica tra un paziente e uno o più professionisti nel tempo.

(Haggerty, 2003)

PRESA IN CARICO = INTEGRAZIONE tra professionisti – team

- *Di sistema*: allineamento tra norme e politiche sanitarie;
- *Organizzativa*: riferita al livello di **coordinamento** di servizi tra **diverse organizzazioni**;
- *Professionale*: livello di coordinamento **tra professionisti** di diverse discipline (servizi medici, infermieristici, servizi sociali..)
- *Clinica*: coordinamento dell'assistenza clinica
- *Funzionale*: riferita al livello di coordinamento delle funzioni amministrative e di supporto

Alla base di un approccio integrato ci deve essere:

- L'integrazione è un **processo** che deve essere gestito e coltivato nel **tempo**, superando gli ostacoli di tipo organizzativo;
- **Non esiste il modello** più funzionale. Il punto di partenza dovrebbe essere un modello clinico – assistenziale per migliorare l'assistenza;
- I professionisti devono lavorare in **team multidisciplinari** con ruoli definiti;

Il successo è agevolato quando si investe sull'individuo e sull'assistenza informale..

(KingFund, 2014)



In base alla specificità del paziente, la malattia, **incide in modo sostanziale sulla vita sociale, emotiva, familiare - relazionale** e talvolta sul modo in cui il malato **interpreta la vita stessa e ordina le proprie priorità esistenziali.**

Public health model for palliative care development

Palliative Care



“Think ahead and get prepared” - The umbrella theory

SP598. Palliative care services provide an umbrella of care for cancer patients.

KAREN MULVIHILL: CARE IN THE COMMUNITY Integrating Palliative Care Into Outpatient Oncology: A Case Study - THE AMERICAN JOURNAL OF MANAGED CARE, DECEMBER 2016 VOL.22•NO.16

- La complessità della malattia non può essere affrontato **attraverso un approccio frammentato** e prestazionale che lascia spesso individui e famiglie sole nel ricorso ad una **granularità di servizi** che tendono inevitabilmente a crescere nei volumi e a dimostrare sempre maggiori livelli di **inappropriatezza**.

(Stjernsward et al. 2007)

L'approccio palliativo ha trovato un nuovo ruolo collocandosi lungo tutta la traiettoria di malattia al fine di

1. sollevare la sofferenza, migliorare la qualità di vita
2. coinvolgere ed educare la popolazione al "prendersi cura"
3. impegnarsi per una **morte dignitosa**.



L'importanza di comprendersi...



Quando a Napoli ci fu il colera, la colpa fu data alle cozze; in televisione però le cozze furono chiamate mitili e allora successe che buona parte dei napoletani, non sapendo cosa fossero i mitili, continuarono a mangiare le cozze

APPROPRIATEZZA

Flow Chart per l'identificazione dei malati che si "avvicinano alla fine della vita" e per il loro successivo percorso di cura

Adattata da "The GSF Prognostic Indicator Guidance"
The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. October 2011

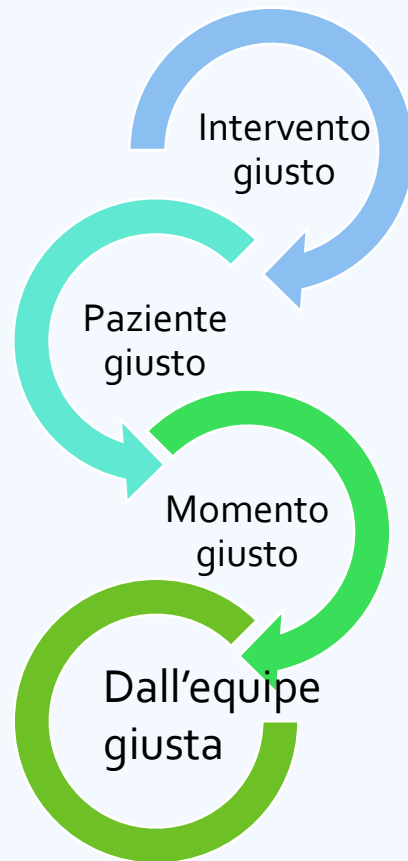


Early identification

1. IDENTIFICAZIONE



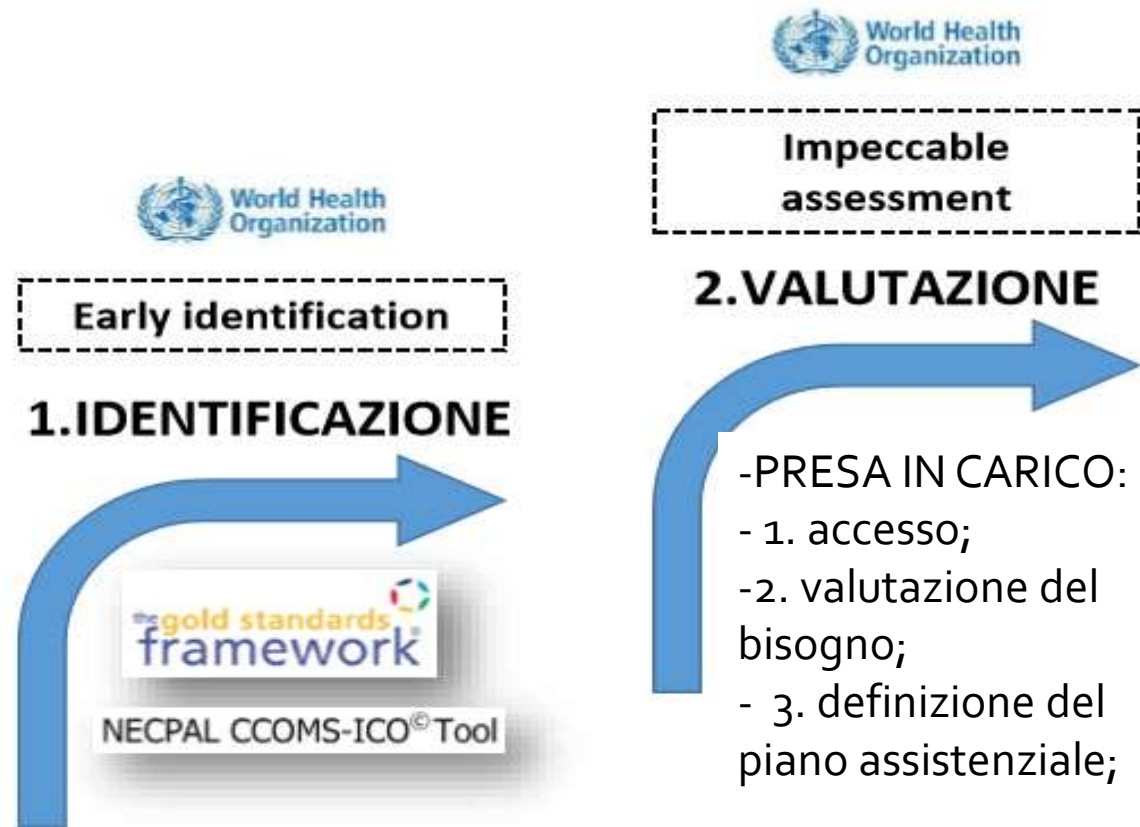
APPROPRIATEZZA nella presa in carico



Processo di presa in carico:

- ✓ Identificazione del malato
- ✓ Identificazione del bisogno
- ✓ **Identificazione della risposta più adeguata al tipo di bisogno:**
 - CP (si/no)
- ✓ **Tipo di servizio erogato**
- ✓ **Identificazione del setting di cura (casa, ospedale, Hospice, RSA)**
- ✓ **Coordinamento della risposta**

Il processo della continuità



Dalla Medicina dell'evidenza alla Medicina della complessità

Una nuova
formazione
alla
complessità

- Ci si accorge di essere inadeguati

- Persona
- Problema
- Valutazione multidimensionale
"tutti mi vogliono curare nessuno mi vuole ascoltare"

Dalla
relazione di
cura alla
relazione

- Lettura delle informazioni cliniche attraverso la lente del bisogno

- Obiettivo qualità di vita possibile: modalità concrete di attuare gli interventi

Progetto assistenziale nella rete di cure palliative



Transitions in life-limiting illness.....



Time of
Diagnosis

RIMODULAZIONE DEGLI INTERVENTI

Time

...Programmazione di una **estensione non interrotta nel tempo degli obiettivi assistenziali** attraverso una linearità di svolgimento degli interventi fra i diversi livelli e ambiti di erogazione delle cure e assistenza

Integrating palliative care into the trajectory of cancer care

David Hui and Eduardo Bruera

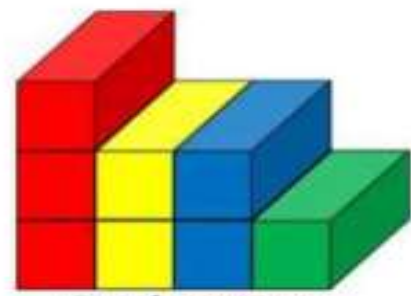
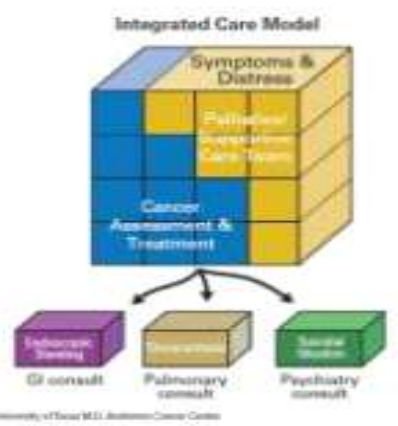
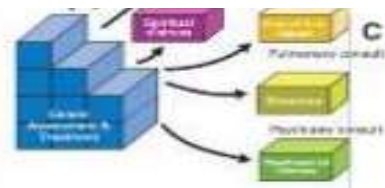
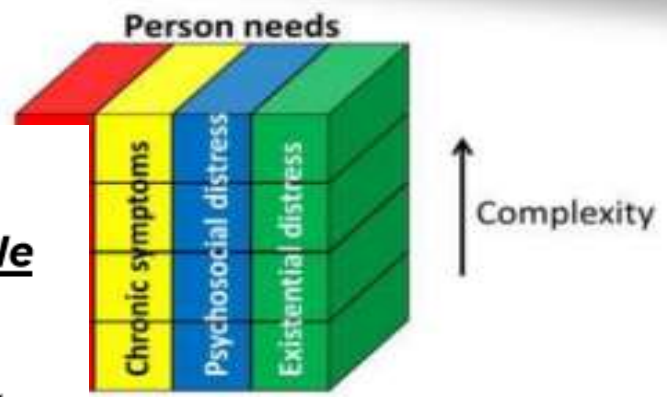
Palliative Care & Rehabilitation Medicine, Unit 1414, University of Texas MD
 Center, 1515 Holcombe Boulevard, Houston, TX 77030, USA (D.H., E.B.)

Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care

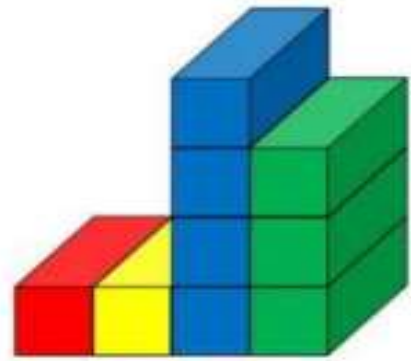
Eduardo Bruera and David Hui

The integration of palliative medicine with oncological care **is not a simple intervention.**

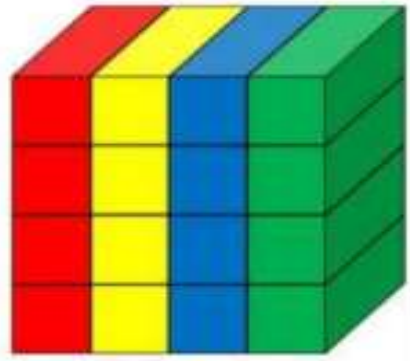
There are *logistical issues, human resource issues, and cultural issues* to overcome before an institution can successfully integrate both disciplines.



Oncology teams
 Lack of time
 Lack of screening
 Lack of team members
 Lack of specialized training



Psychosocial teams
 Less emphasis on physical symptoms
 Lack of comprehensive interdisciplinary team



Palliative care teams
 Expertise and resources to provide comprehensive symptom management and psychosocial care

ASCO Clinical Practice Guideline Update: Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care

By Matthew Stenger

Posted: 1/9/2017 9:33:36 AM

Last Updated: 1/9/2017 9:33:36 AM

Key Recommendation

- Patients with advanced cancer, inpatients and outpatients, should receive dedicated palliative care services early in the disease course and concurrent with active treatment. Referring patients to interdisciplinary palliative care teams is optimal, and services may complement existing programs. Providers may refer caregivers of patients with early or advanced cancer to palliative care services.

CRITICITA' DEL PERCORSO POST – DIMISSIONE

Ospedale richiede tardivamente la consulenza di cure palliative

Evitare la dimissione ospedaliera improvvisa e non programmata

Accedono al servizio di cure palliative con **tempi di sopravvivenza eccessivamente brevi**

Contributo della consulenza palliativa nel migliorare l'informazione sul **goal del care e la consapevolezza della evoluzione prognostica** dei malati provenienti dagli ospedali

Sviluppare percorsi formativi ed informativi sui temi delle cure palliative, dedicati agli operatori

Strategie organizzative

AZIONE	CON LO SCOPO DI	MEDIANTE
Individuare ed attivare una articolazione organizzativa centrale	coordinare i meccanismi di integrazione dell'intera rete locale dei servizi utilizzabili mediante la definizione ed implementazione di strumenti di lavoro condivisi dalle diverse componenti	Definizione di: <ul style="list-style-type: none"> - scale di valutazione comuni - criteri di accesso ai servizi espliciti - canali di comunicazione - protocolli operativi
Attivare a livello di ciascun bacino territoriale (di dimensioni congruenti rispetto alla logistica locale) una articolazione organizzativa di natura interdisciplinare	accogliere tutte le richieste di intervento riferibili a malati con bisogni assistenziali complessi	sportello funzionale unico che accoglie tutte le richieste a prescindere da chi segnala
	valutare i bisogni in modo razionale, oggettivo, globale	a valutazione multidimensionale , in tempi compatibili con le esigenze dell'assistito
	orientare e accompagnare l'assistito verso i servizi più appropriati, nel rispetto della sua volontà	definire e avviare un PAI , globale e condiviso. Verificare il raggiungimento degli obiettivi
Attivare un sistema informativo integrato	monitorare i servizi presenti ed effettivamente fruibili a livello locale	produrre ritorni informativi complessivi e mirati ai singoli attori

Sistema informatico per la continuità informativa

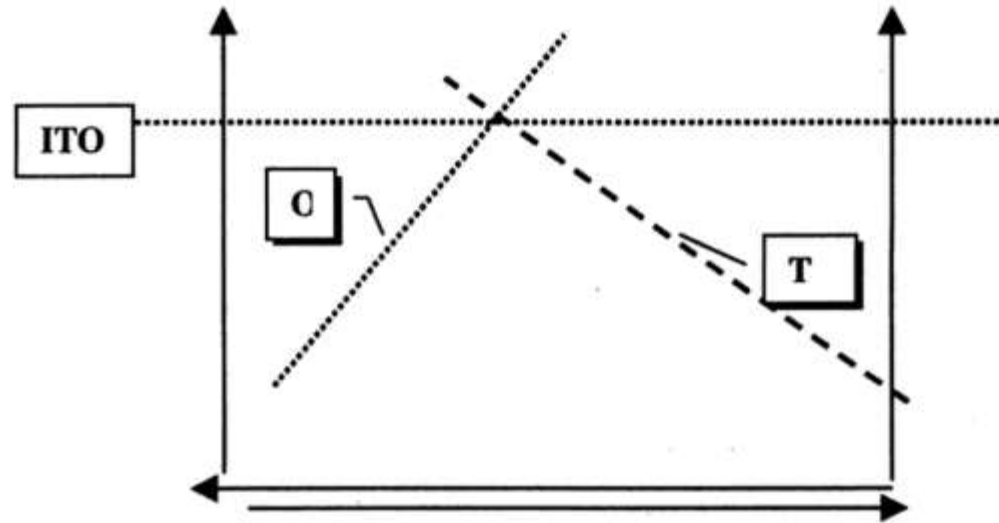
Mauro Moruzzi

e-CARE

Sanità, cittadini e tecnologia
al tempo della comunicazione
elettronica

Prefazione di Achille Ardigò
Introduzione di Lella Mazzoni

Fig.11 Tassi di innovazione e integrazione nella continuità assistenziale



Una tecnologia utilizzata in modo appropriato, condivisa preventivamente, con una formazione continua del personale consente una maggior INTEGRAZIONE dei professionisti, una migliore PERSONALIZZAZIONE delle cure, RIMODULANDO le cure in relazione ai bisogni del paziente.



Inadequate planning of palliative care

*Good palliative care should be **an exercise in anticipation** rather than in crisis intervention.*



Oxford
Textbook of
Palliative
Medicine

Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update

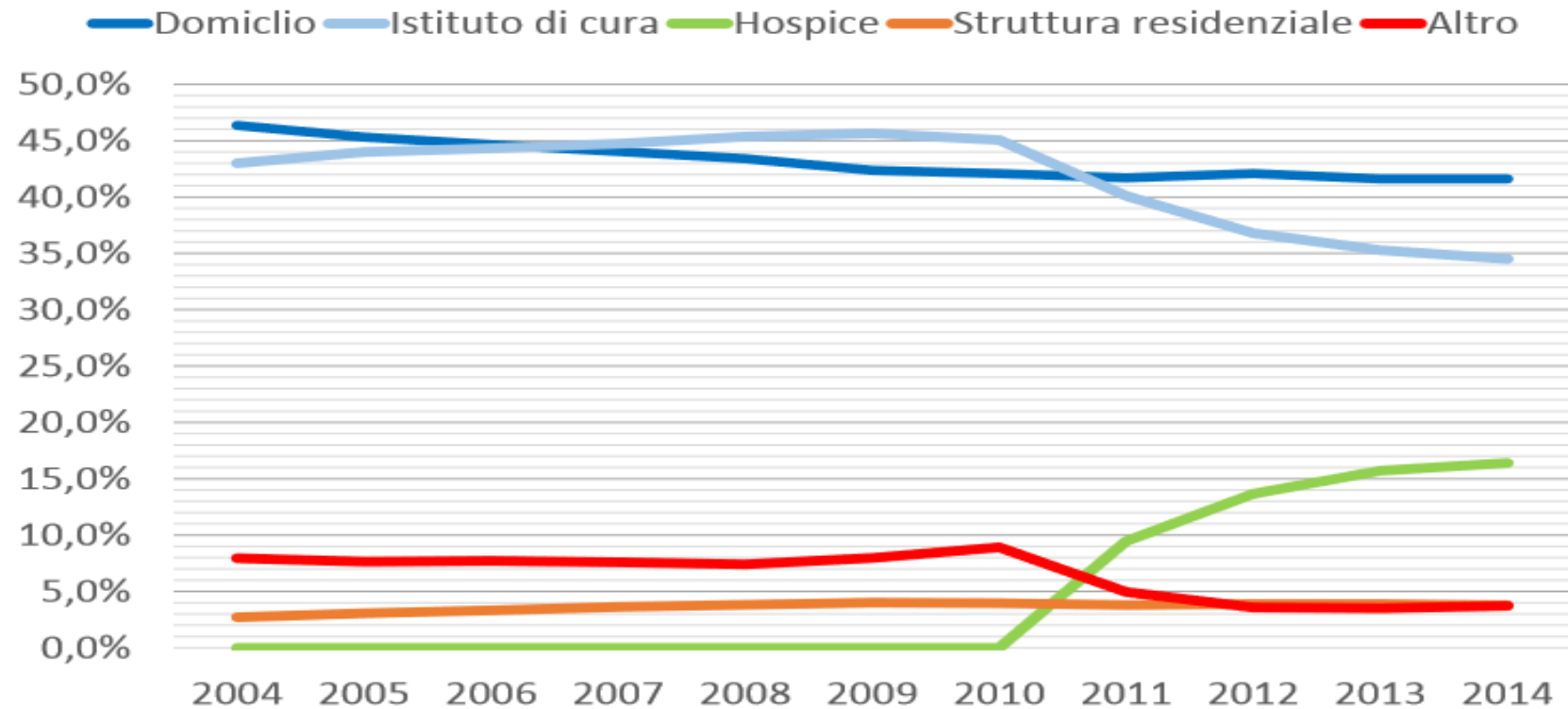
Betty R. Ferrell, Jennifer S. Temel, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Janice I. Finn, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Tunyanika Phillips, Ellen L. Stovall,† Camilla Zimmermann, and Thomas J. Smith

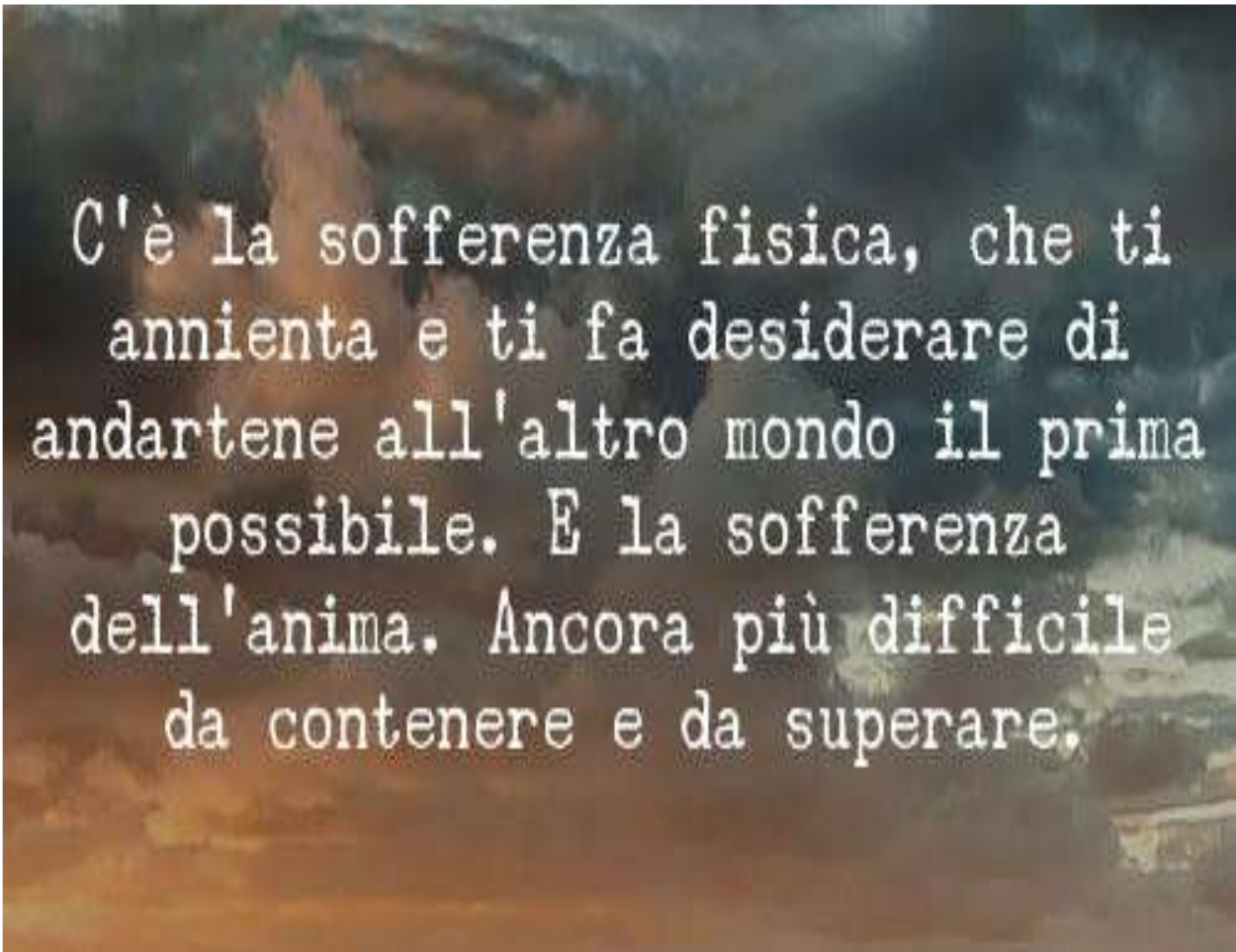
Benefici di un approccio integrato

- **Miglior controllo dei sintomi**
- **Migliore qualità di vita e del fine vita**
- **Migliora la qualità percepita**
- **Riduce la depressione**
- **Utilizza setting di cura più appropriato**
- **Riduce i costi**
- **Aumenta la sopravvivenza**

Dati di mortalità

% LUOGO decesso - ONCOLOGICI





C'è la sofferenza fisica, che ti annienta e ti fa desiderare di andartene all'altro mondo il prima possibile. E la sofferenza dell'anima. Ancora più difficile da contenere e da superare.

La cura e il tempo

«stavo peggio quando facevo la CT...»
«è arrivato il tempo?»

«non ho tutto quel tempo che occorrerebbe, quindi meglio non sollevare la questione!»

Una competenza infermieristica comunicativa finalizzata a

- valori culturali e spirituali, credenze e pratiche;
- **emozioni e paure;**
- esperienze passate con la morte e il lutto;
- chiarimento degli obiettivi di cura;
- preferenze dei familiari relative al coinvolgimento diretto nella cura;
- **bisogni pratici;**
- **bisogni di informazioni;**
- **bisogni di supporto nella cura;**
- perdita e dolore;

- comprendere i **valori** del malato e le priorità di cura
- **identificare e documentare i desideri del malato**
- favorire la nomina di un sostituto decisore per il momento in cui il malato non sarà più indipendente nel prendere decisioni

(Romer, Hammes 2004)

Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care

Kindness, humanity, and respect—the core values of medical professionalism—are too often being overlooked in the time pressured culture of modern health care, says **Harvey Chochinov**, and the A, B, C, and D of dignity conserving care can reinstate them.

The late Arminie Royard, caregiver and former sister of the *New York Times Best Seller*, wrote eloquently about the psychological and spiritual challenges of facing someone's prostate cancer. "To the typical physician," he wrote, "my illness is a routine incident in his routine while for me it's the crisis of my life. I would feel better if I had a doctor who at least perceived this incongruity... I just wish he would... give me his whole mind just once, he bonded with me for a brief space, served my soul as well as my flesh, to get at my illness, for each man is (I) in his own way."¹

Royard's words underscore the costs and hazards of becoming a patient. The word "patient" comes from the Latin *patiens*, meaning to endure, bear, or suffer, and refers to an acquired vulnerability and dependency imposed by changing health circumstances. Relinquishing autonomy is no small matter and can exact considerable costs.² These costs are sometimes relatively minor—for example, accepting clinic schedules or hospital routines. At other times, the costs seem incompatible with life itself. When patients experience a radical stripping of their conventional sense of self and a disintegration of personhood,³ suffering takes on new meaning. It is not just to one thing, but to feel that who we are is being dismantled or undermined—that we are no longer the person we once were—can cause deep, affecting body, mind, and soul. How do healthcare providers influence the experience of personhood, and what happens to loss the sense of self when we feel that they view people seeking their care?

Dignity and personhood

Answering these questions begins with an examination of the relationship between personhood and notions of dignity. Although the literature on dignity is sparse, it shows that "how patients perceive themselves to be seen" is a powerful influence of their dignity.⁴ In a study of patients with end stage cancer, perceptions of dignity were most strongly associated with "feeling a burden to others" and "sense of being treated with respect."⁵ As such, the sense that healthcare providers are able to affirm the patient's value—that is, seeing the person they are or were, rather than just the illness they have—has more likely that the patient's sense of dignity will be upheld. This feeling, and the intimate connection between care provider's affirmation and

© BMJ 2007

Harvey W. Chochinov
Professor, University of Toronto,
Lester Centre for Health, Learning,
and Care (LCHL) and
harvycho@toronto.utoronto.ca

Accepted 5 May 2007

patient's self perception, underscores the bar dignity conserving care.⁶

Yet, many healthcare providers are reluctant to attend to this particular aspect of care, which is reflected in its sparse nature, while few pay psychosocial care, or dignity conserving. This reluctance is often framed in terms of expertise or concern about how much time is available. Yet, when personhood is not patients are more likely to feel they are treated with dignity and respect.⁷ Not "with dignity and respect can we better value or worth." Patients who feel that they have become a burden to others



Attitude - atteggiamento
Behaviour - comportamento
Compassion - empatia
Dialogue - dialogo

Riluttanza spesso motivata da una asserita mancanza di competenza o dal timore di eccessivo dispendio di tempo

COLLABORAZIONE INDISPENSABILE... ma...

...”sembra che manchi ancora il riconoscimento reciproco”....

E.Bruera 2011

LA GRANDE SFIDA

Armonizzare **2 vision**
originariamente e
storicamente alternative

VISION	MORTE	CURA
ONCO	Rifiuto	Cure “attive” fin quasi alla morte
PALLIO	Accettazione	Liberare l’ultimo periodo di vita dalle CHT

