

20 giugno 2020

Il ruolo delle Cure Palliative sul territorio ed in hospice

La persona con SLA: accesso alle Cure Palliative,
il ruolo dell'Infermiere e l'assistenza sul territorio

Dr Filippo Canzani

UFC Coordinamento Cure Palliative, zona Firenze, AUSL Toscana Centro

1. Chi
2. Quando
3. Cosa
4. Dove
5. Perché
6. Criticità

1 CHI

CHI si occupa di CP nella SLA?

Unità di Cure Palliative



Percorso di cure palliative specialistico

CHI si occupa di CP nella SLA?

Unità di Cure Palliative



Percorso di cure palliative specialistico



CHI si occupa di CP nella SLA?

TUTTI



Approccio palliativo

Attenzione ai bisogni multidimensionali di malato e famiglia

CHI si occupa di CP nella SLA?

La rete

CHI si occupa di CP nella SLA?

La rete



CHI si occupa di CP nella SLA?

La rete



CHI si occupa di CP nella SLA?

La rete

- Formazione
- Conoscenza
- Condivisione
- Mission





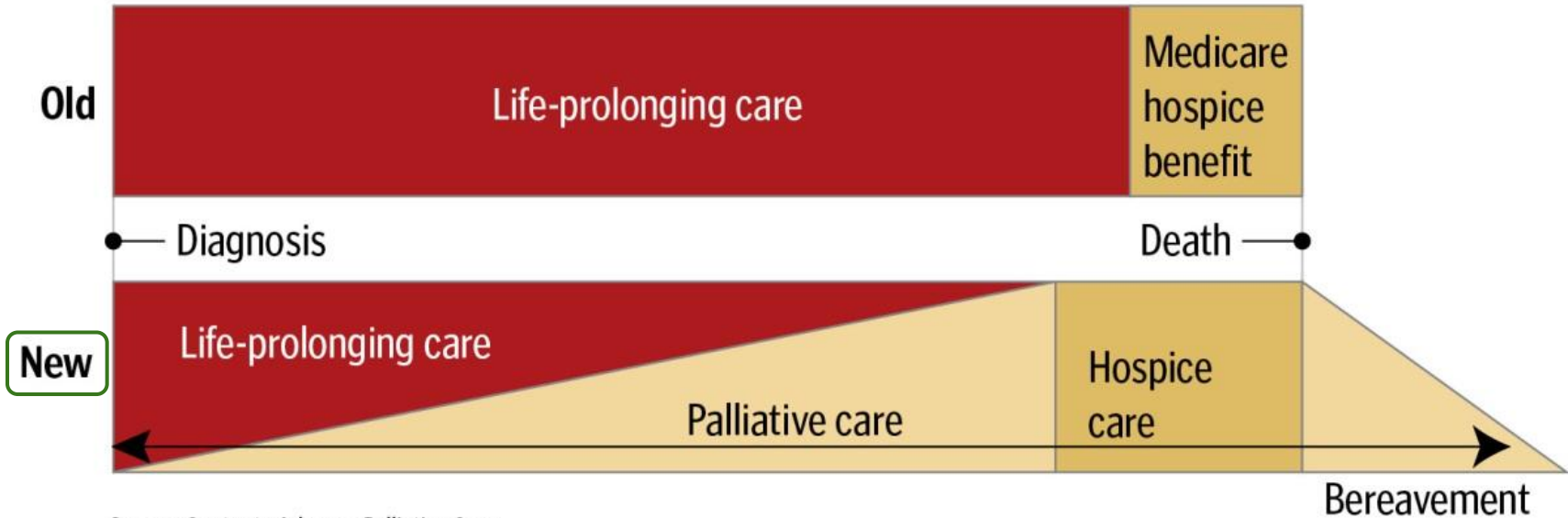
2 QUANDO

Le CP del XXI secolo

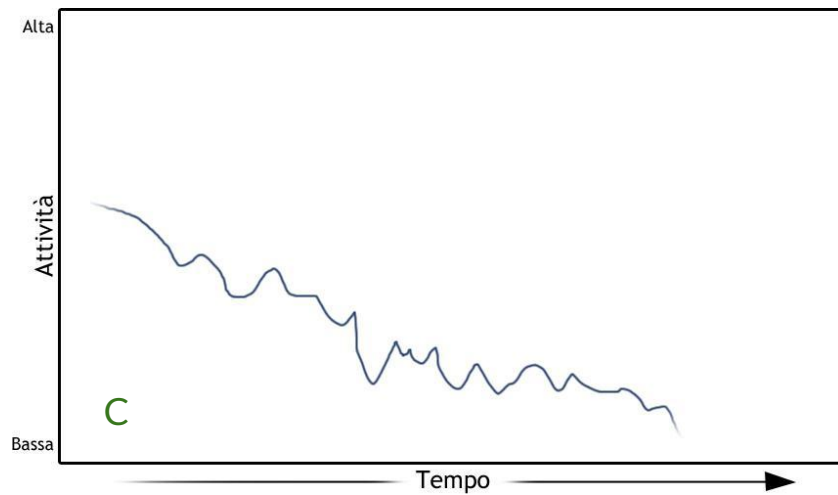
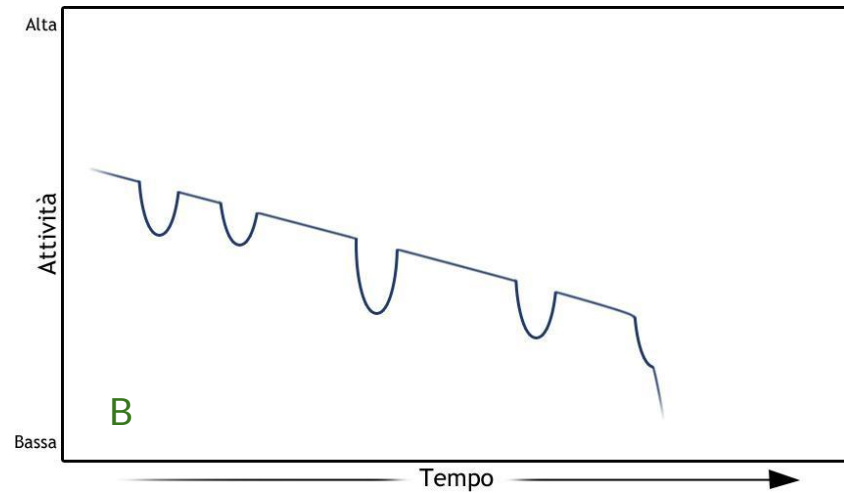
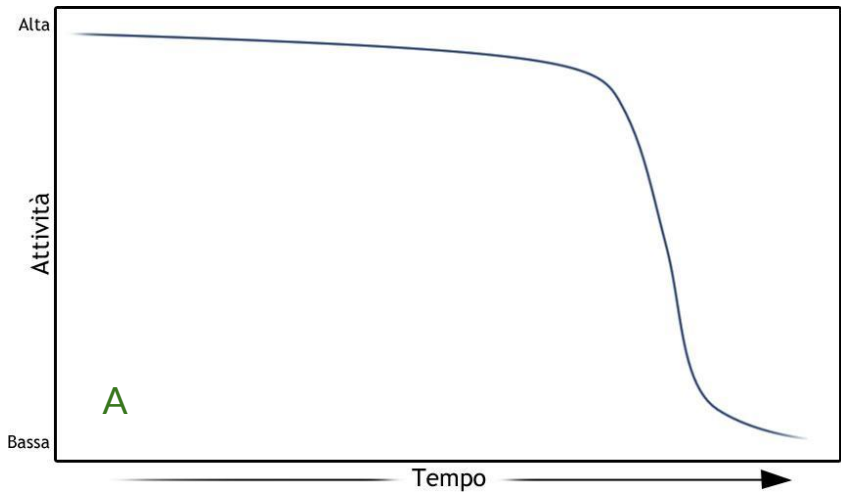
Malattia in fase terminale	Malattia in fase avanzata in progressione
Prognosi settimane - mesi	Prognosi limitata
Cancro	Malattie croniche inguaribili a esito infausto
Progressione di malattia	Progressione con frequenti riacutizzazioni
Malattia	Condizione
Dicotomia curativo/palliativo	Sincronicità, condivisione, cure simultanee
Prognosi come criterio di attivazione CP	Complessità come criterio
Intervento unidirezionale (fino al decesso)	Intervento flessibile
Ruolo passivo dei pazienti	Pianificazione anticipata delle cure
Unità di Cure Palliative come standard di efficacia	Relazione più efficiente tra livello specialistico e livello di base

Quando le Cure Palliative?

PALLIATIVE CARE MODELS



Source: Center to Advance Palliative Care



QUANDO introdurre le CP nella SLA?

Approccio palliativo



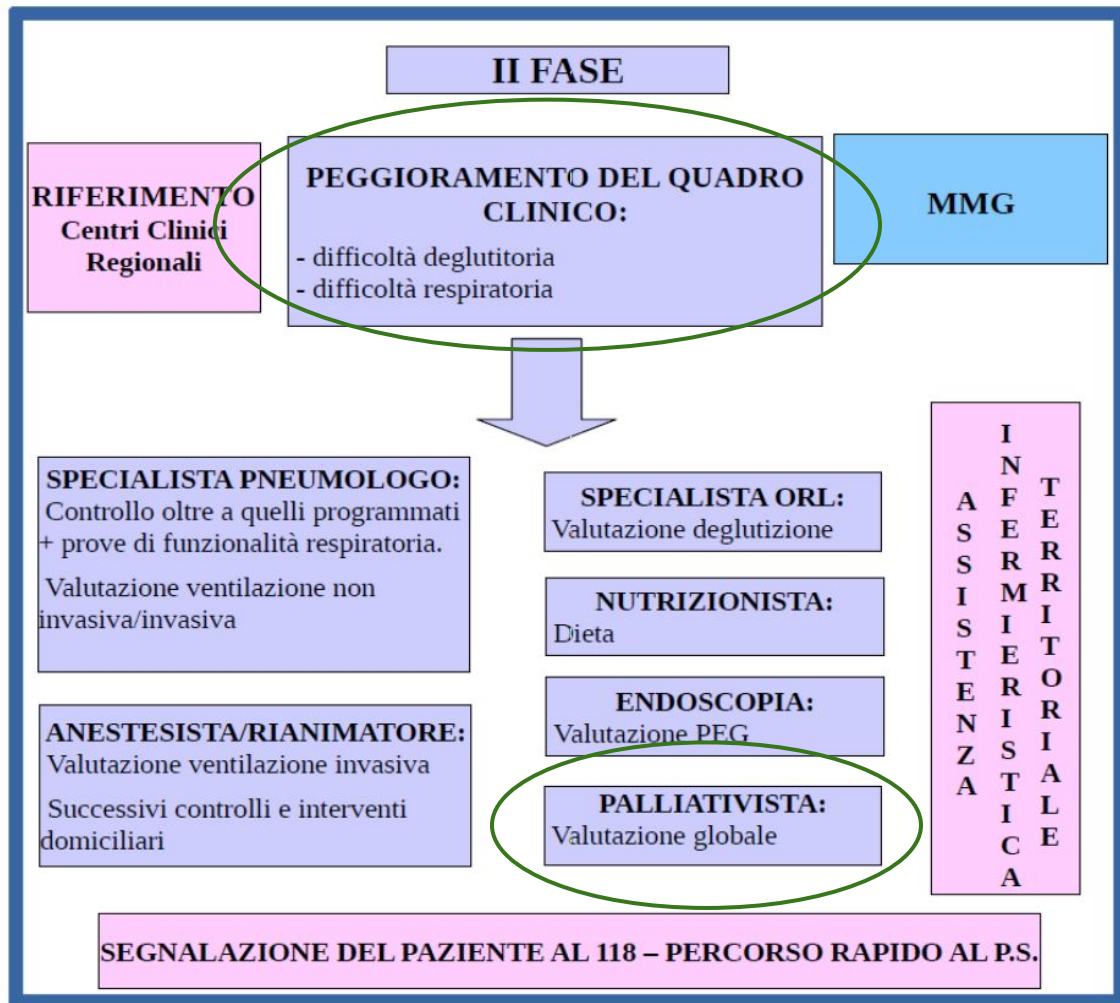
Fin dalla diagnosi

CP specialistiche



?

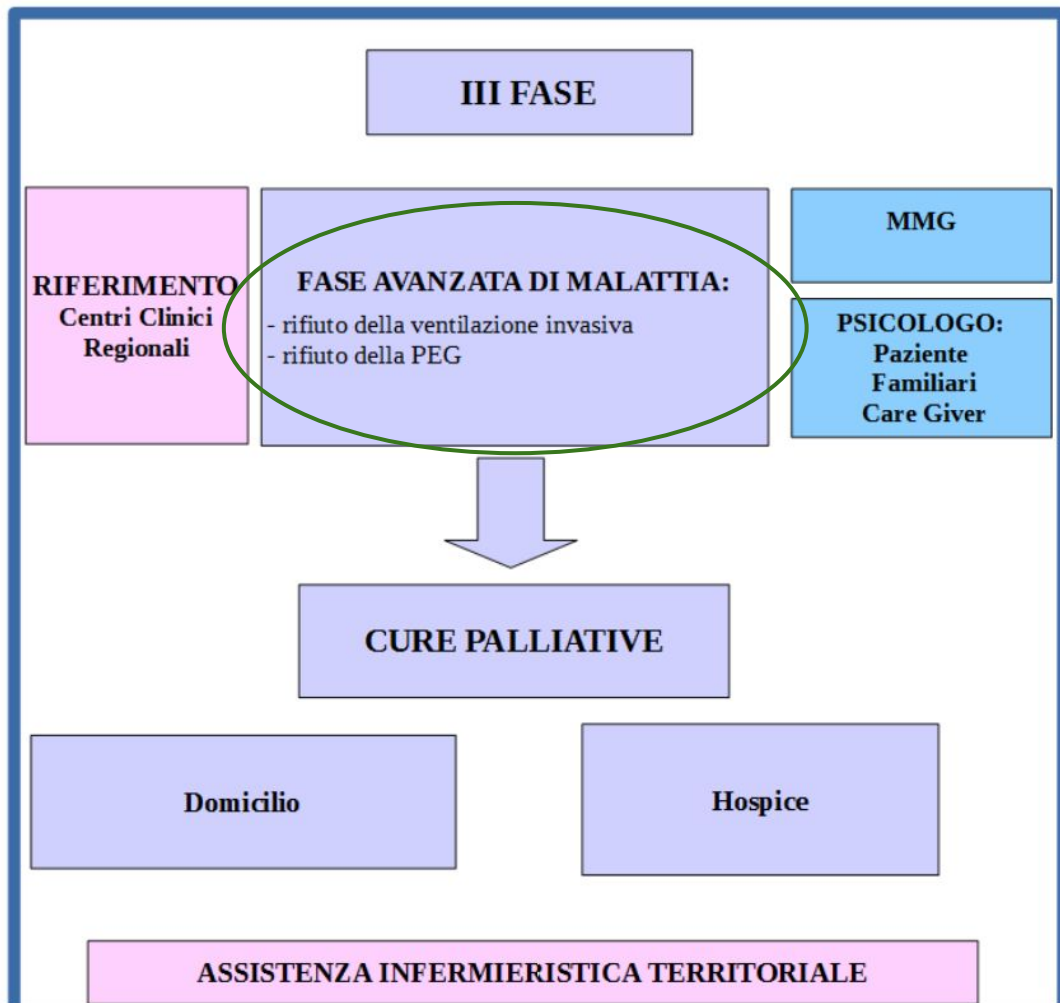
3.2.0 Fase II: Quadro clinico caratterizzato da disfagia e difficoltà respiratoria



Il neurologo del percorso inoltre segnalerà il paziente al medico palliativista [...]

Linee di indirizzo clinico-organizzative per la Sclerosi Laterale Amiotrofica
PDTA SLA Regione Toscana, 2019

3.3.0 Fase III: Fase avanzata di malattia



Linee di indirizzo clinico-organizzative per la
Sclerosi Laterale Amiotrofica
PDTA SLA Regione Toscana, 2019

3 COSA

Di cosa si occupano le CP nella SLA?

Comunicazione diagnosi e prognosi → PCC

Supporto psicologico

Trattamento sintomatico

PEG, Ventilazione domiciliare

Decisioni di fine vita

Fase avanzata e morte (sedazione palliativa, interruzione ventilazione artificiale)

Sostegno al lutto

PAZIENTE
e
FAMIGLIA

I sintomi

Diretti

Astenia

Fascicolazioni e crampi muscolari

Spasticità

Disartria

Disfagia

Dispnea

Riso/pianto patologico

Indiretti

Disturbi psicologici (**ansia**)

Disturbi del sonno

Stipsi

Scialorrea

Secrezioni di muco denso

Sintomi da ipoventilazione cronica

Dolore

Livelli di intervento delle CP

CP di Livello Base

Comlessità
bisogni

CP Specialistiche

Responsabile clinico: **MMG o specialista**

Ruolo delle CP: **consulenziale**

Effettore di CP: singolo **professionista**

Responsabile clinico: **palliativista**

Ruolo delle CP: **presa in carico**

Effettore di CP: **equipe** multidisciplinare



4 DOVE

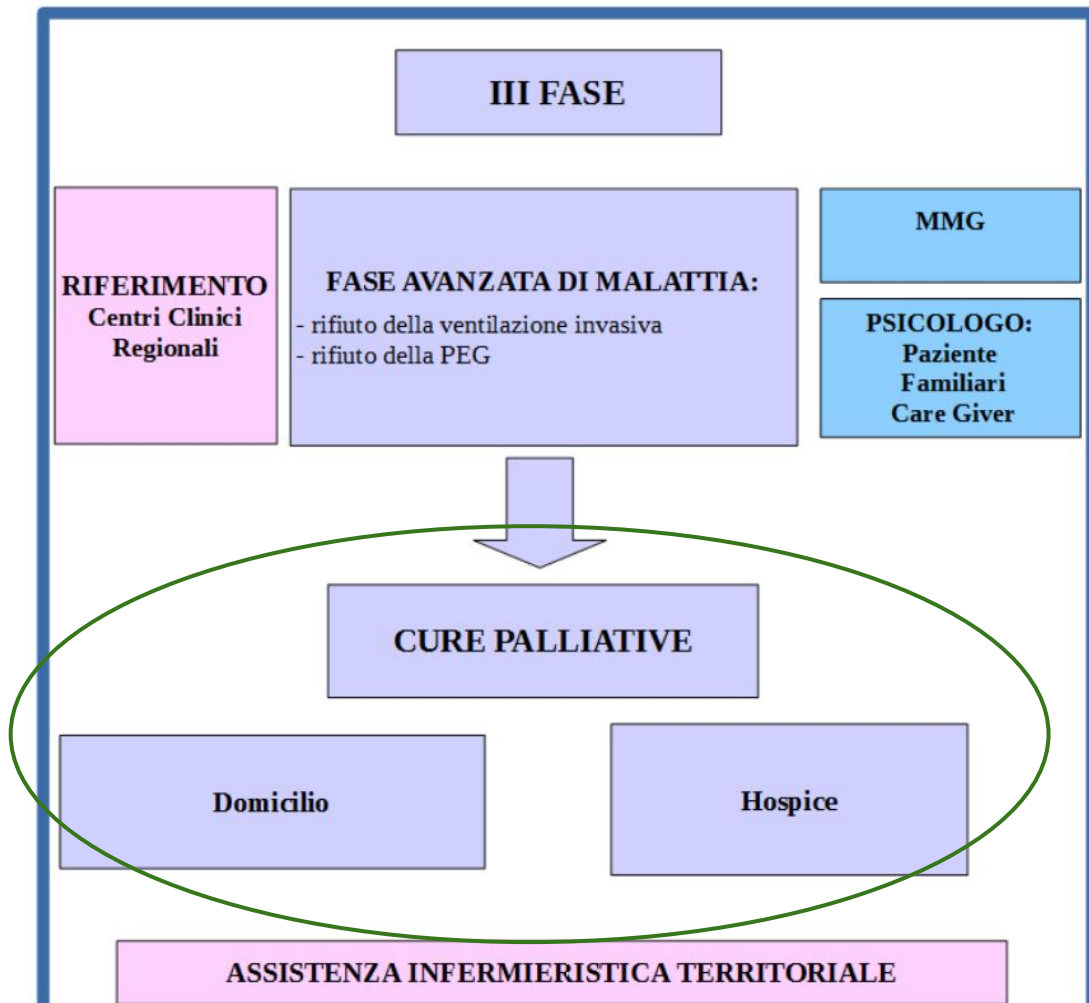
I luoghi dell'assistenza di CP

L'inserimento del **palliativista** nel gruppo di lavoro multidisciplinare/professionale garantisce la possibilità di attivazioni della rete di cure palliative **nei vari setting di cura** (domicilio, hospice, ospedale), secondo **modalità concordate** per le possibili forme di intervento palliativo. SLA: accanto a malato e famiglia, con quale percorso di cura? Documento di consenso. 2010

« ... provvedono una presa in carico del paziente ... ovunque si trovi il paziente ... » EAPC

- **Domicilio**
- **Hospice**
- **RSA**
- Ambulatorio
- Ospedale

3.3.0 Fase III: Fase avanzata di malattia



Linee di indirizzo clinico-organizzative per la
Sclerosi Laterale Amiotrofica
PDTA SLA Regione Toscana, 2019

5 PERCHE'

Perché...

... ogni persona con SLA possa **pianificare**

in ogni momento

il proprio **percorso** personale

che lo conduca alla fine

senza sopportare **sofferenze** per lui intollerabili.



6 CRITICITA'

Criticità

I curanti

- Formazione
- Ruolo del MMG
- Integrazione ospedale/territorio
- Integrazione territorio/territorio

Gli assistiti

- Pianificazione delle cure
- Bisogni di base
- Gestione clinica
- Accesso alle risorse
- Ruolo del fiduciario/ADS



Grazie!