

Programma PACE- *i passi per il successo.*

I passi da fare per raggiungere Cure Palliative di alta qualità nelle residenze per anziani

Manuale di Formazione

Autori:

Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby,
Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska
Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczurbińska, Nele Van Den
Noortgate and Lieve Van den Block

Data di pubblicazione: 31 Gennaio 2019



Ringraziamenti

Finanziamenti

La ricerca che ha portato ai risultati che saranno esposti in questo manuale hanno ricevuto finanziamenti dal *Union's Seventh Framework* dell'Unione Europea nell'ambito dell'accordo di finanziamento numero 60311 (PACE: Comparare l'efficacia dell'erogazione di Cure Palliative per le persone anziane nelle residenze per anziani in Europa, progetto condotto dal 2014-2019). Ringraziamo tutte le residenze e case di cura per gli anziani e il loro personale per aver partecipato a questo progetto, così come tutti i medici di medicina generale, i medici e gli operatori delle strutture ed i loro parenti.

Copyright © 2018 Vrije Universiteit Brussel (VUB), gruppo di ricerca sull'assistenza di fine vita. Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby, Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate e Lieve Van den Block

Tutti i diritti sono riservati.

Il permesso di utilizzare, copiare, modificare e distribuire questo LAVORO (PACE - *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*) e / o la sua documentazione, o parte di esso PER SCOPO DI RICERCA, viene concesso, a condizione che:

(1) Che l'avviso di copyright sia esplicitato come sopra, assieme a questo elenco di autorizzazioni, uso e limitazioni di responsabilità; tale avviso deve apparire in tutte le copie e nella eventuale documentazione di supporto, INOLTRE

(2) tutte le pubblicazioni basate parzialmente o completamente su questo LAVORO avranno come references principali tra le pubblicazioni citate dagli "autori" questo lavoro (PACE - *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo. Manuale di formazione*).

Limitazioni: Qualsiasi altro tipo di trattamento o di utilizzo del " PACE - *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*", non è consentito SENZA APPROVAZIONE SCRITTA PRECEDENTE dalla Vrije Universiteit Brussel (VUB), incluso ma non limitato a quanto segue:

A. Qualsiasi uso del " PACE - *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo. Manuale di formazione*" che non sia una ricerca accademica;

B. Qualsiasi uso del " PACE - *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo. Manuale di formazione* " che non sia per scopi clinici;

C. Qualsiasi attività commerciale che comporti l'utilizzo di " PACE - *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo. Manuale di formazione* " o parte di essa è severamente vietata.

Dichiarazione di limitazione di responsabilità: QUESTO LAVORO VIENE FORNITO DAI TITOLARI DEL COPYRIGHT E DAI COLLABORATORI "COSÌ COME APPARE" NON SONO ESCLUSE EVENTUALI GARANZIE IMPLICITE O ESPLICITE, INCLUDENDO, A TITOLO ESEMPLIFICATIVO, LE GARANZIE IMPLICITE DI COMMERCIALIZZABILITÀ E DI IDONEITÀ PER UN PARTICOLARE SCOPO. IN NESSUN CASO IL TITOLARE DEL

COPYRIGHT E/O COLLABORATORI SARANNO RESPONSABILI DI ALCUN DANNO DIRETTO, INDIRETTO, ACCIDENTALE, SPECIALE, ESEMPLARE O CONSEGUENZIALE CAUSATO E SU ALTRE RESPONSABILITÀ CHE SIANO IN CONTRATTO COME LA RESPONSABILITÀ STRETTA, O DI FATTO (COMPRESA NEGLIGENZA O ALTRO) DERIVANTI IN QUALSIASI MODO DALL'USO DI QUESTO PROGRAMMA, ANCHE SE AVVISATI DELLA POSSIBILITÀ DI EVENTUALI DANNI.

Partner coinvolti nello studio PACE

- Gruppo di ricerca sull'assistenza di fine vita, *Vrije Universiteit Brussel & Ghent*, Bruxelles, Belgio
- Istituto di ricerca sulla salute pubblica di Amsterdam, *VU University Medical Center*, Amsterdam, Paesi Bassi
- *Ghent University*, Dipartimento di Medicina Geriatrica, Ghent, Belgio
- *Hôpitaux Universitaires de Genève*, Ginevra, Svizzera
- Osservatorio internazionale sulla fine dell'assistenza, *Lancaster University*, Lancaster, Regno Unito
- Istituto nazionale per la salute e il benessere, Helsinki, Finlandia
- Centro medico universitario Radboud, Dipartimento di anesthesiologia, medicina del dolore e palliativa, Nijmegen, Paesi Bassi
- Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, Italia
- *Jagiellonian University Medical College*, Facoltà di medicina, Epidemiologia e medicina preventiva, Unità di ricerca sull'invecchiamento della società, Cracovia, Polonia
- *Age Platform Europe*, Bruxelles, Belgio
- *Alzheimer Europa*, Lussemburgo, Lussemburgo
- Associazione europea per le cure palliative, Bruxelles, Belgio
- Forum europeo per le cure primarie, Almere, Paesi Bassi

Sito Web PACE: www.eupace.eu

Account Twitter PACE: @fp7PACE

Membri del consorzio PACE: Lieve Van den Block (Ricercatore Principale), Borja Arrue, Ilona Baranska, Luc Deliens, Yvonne Engels, Harriet Finne-Soveri, Katherine Froggatt, Giovanni Gambassi, Viola Kijowska, Maud ten Koppel, Marika Kylanen, Federica Mammarella, Tinne Smets, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Mariska Oosterveld-Vlug, Roeline Pasman, Sheila Payne, Ruth Piers, Lara Pivodic, Jenny van der Steen, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate, Hein van Hout, Anne Wichmann, Myrra Vernooij-Dassen e L' Associazione europea per le cure palliative Onlus, Piattaforma dell'età, Forum europeo per le cure primarie e Alzheimer Europe



Prefazione

Non c'è dubbio che, la nostra popolazione in Europa invecchierà sempre più nei prossimi anni e che, la cura degli anziani che vivono e vivranno con le conseguenze di malattie croniche, debilitanti e limitanti per la vita avrà un impatto significativo sui nostri servizi sanitari e sul modo in cui forniremo l'assistenza. Il ruolo dello staff nelle case di cura per gli anziani sarà fondamentale per garantire cure di alta qualità a questa popolazione e quindi dobbiamo prepararci al meglio per affrontare questo cambiamento epidemiologico.

Le Cure Palliative propongono un cambiamento nel modo di pensare le cure durante tutto il periodo di una malattia cronica, proprio tenendo ben presenti le diverse traiettorie di malattia delle patologie croniche. Eppure, a volte assistiamo all'utilizzo dell'approccio di cure palliative solo degli ultimi giorni di vita delle persone, quelle che una volta erano chiamate "cure terminali". Le cure palliative oggi sono molto più di questo, infatti le cure palliative si offrono di veicolare modalità di prendersi cura e curare (CARE) durante tutte le fasi avanzate di malattia, potenziando *il come* celebrare la vita e la vitalità fino alla morte delle persone; riguardano quindi tutto ciò che possiamo fare per migliorare la qualità di quella vita fino alla fine, qualunque sia la patologia inguaribile da cui una persona è affetta. Inoltre, le competenze necessarie per gestire adeguatamente le cure di fine vita fanno già parte del lavoro dello staff che assiste le persone anziane e queste abilità possono essere sempre migliorate e aggiornate. Il progetto PACE ha fornito un modello su cui si possono costruire cure palliative e di fine vita di qualità più coese per le persone anziane che vivono nelle residenze per anziani. Questo documento evidenzia una serie di questioni critiche [*proposte come se fosse un cammino e quindi diviso in passi*], che necessitano di essere affrontate per erogare cure palliative di alta qualità. Il passo primo è rappresentato dal saper fare una buona pianificazione nel tempo delle cure. L'approccio in passi, promosso dal programma PACE, si concentra sulla necessità di creare una collaborazione coordinata efficace nell'assistenza che coinvolga tutti gli operatori sanitari all'interno e all'esterno delle strutture residenziali. Il secondo passo è rappresentato dal creare una documentazione dedicata alle cure palliative (da inserire nella cartella personale del residente), questo documento specifico aiuterà tutto lo staff a comprendere i cambiamenti influenti di un residente in modo chiaro, conciso e consultabile in qualsiasi momento. Quindi la pianificazione e la comunicazione dei cambiamenti rappresentano degli obiettivi di cura e devono essere facili e comprensibili da tutti. Il terzo passo è

rappresentato dalla conoscenza della gravità della malattia, del sistema di valori della persona e del sistema di cure disponibile e di come concertare al meglio tutti questi diversi livelli delle cure per raggiungere il risultato di un fine vita più confortevole e compassionevole. Nel complesso, il programma "PACE- *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*" consiste nel condurre incontri di formazione specifica -che troverete in questo documento- che migliorano e aggiornano le competenze di cure palliative e di fine vita nel personale delle case di cura. Il programma si propone quindi di dare e/o rinforzare gli strumenti che ci aiutano a fare nel fine vita, la cosa giusta al momento giusto, per il motivo giusto.

Le indicazioni che leggerete nel seguente documento sono state elaborate dall'equipe di Katherine Froggatt per fornire specificatamente all'interno di qualsiasi casa di cura per anziani cure palliative di alta qualità. Un'attenta comprensione di ognuno dei sei passi del programma PACE offre l'opportunità di capire come migliorare le cure palliative nella propria casa di cura e non solo per quel che riguarda la gestione organizzativa, ma soprattutto per migliorare l'approccio delle cure nel fine vita verso le persone di cui ci prendiamo cura.

L'Associazione europea per le cure palliative (EAPC) è stata lieta di collaborare con i nostri colleghi europei coinvolti nel progetto PACE e di vedere questo importante lavoro evolversi e svilupparsi nel tempo. Siamo sicuri che il prodotto finale di questo lavoro contribuirà a stabilire i più elevati standard di assistenza per gli anziani che vivono nelle case di cura per anziani con esigenze di cure palliative e di fine vita, in tutta Europa. Questo lavoro prende atto della transizione epidemiologica che ci impone di affrontare bisogni rinnovati di cure palliative tenendo conto del continuo aumento della popolazione anziana; il programma è adattabile, in base alle proprie specifiche necessità, in ogni Paese. L'applicazione e il miglioramento di questo programma a livello locale, nella tua casa di cura, aggiungerà una maggiore attenzione agli anziani in fine vita e, per questo, potrà essere uno strumento importante per aumentare la qualità delle vostre prassi assistenziali.

In qualità di Presidente dell'EAPC, estendo i miei ringraziamenti al team del progetto PACE e auguro a voi, professionisti e dirigenti, ogni successo con la sua implementazione, cercando sempre di continuare a voler raggiungere le migliori cure palliative per i nostri cittadini più anziani.

Philip Larkin

Presidente, Associazione europea per le cure palliative

BACKGROUND DEL PROGETTO PACE –

CONFRONTO NELL'EFFICACIA DI *PALLIATIVE CARE* PER GLI ANZIANI NELLE STRUTTURE DI ASSISTENZA A LUNGO TERMINE IN EUROPA.

Il consorzio PACE è composto da 8 istituti di ricerca che coprono 6 paesi europei e 4 organizzazioni europee, tutti responsabili sia dell'impatto che della diffusione del progetto; il consorzio ha effettuato la ricerca in tre fasi tra il 2014 e il 2019. In primo luogo, il consorzio PACE ha mappato il funzionamento dei sistemi di cure palliative nelle strutture di assistenza a lungo termine per anziani (LTCF), [in Italia queste strutture sono state le Residenze Sanitarie Assistite - RSA] in 29 paesi in Europa ^{1,2}. Vi sono notevoli differenze nella tipologia di servizio e nei meccanismi di finanziamento delle LTCF in tutta Europa, così come vi sono notevoli differenze nella tipologia di persone che vivono in questi contesti assistenziali e nelle modalità in cui le cure palliative sono sviluppate e/o organizzate all'interno delle stesse LTCF. È emerso che, in molti paesi, le cure palliative non sono ben integrate nelle strutture di assistenza a lungo termine. In secondo luogo, il consorzio PACE ha condotto uno studio osservazionale su larga scala per esaminare la qualità del processo del morire fino al decesso e delle cure palliative erogate nelle strutture di assistenza a lungo termine nei diversi paesi dell'UE nell'anno 2015³. Nello specifico, il consorzio PACE ha valutato le modalità di assistenza al fine vita fornita a 1707 residenti deceduti in 322 LTCF in Belgio, Paesi Bassi, Inghilterra, Finlandia, Polonia e Italia, chiedendo di compilare questionari strutturati al personale di assistenza e ai parenti dei residenti deceduti selezionati. Inoltre, a tutte le infermiere e agli assistenti di ogni struttura è stato chiesto di compilare un questionario per valutare le loro conoscenze e attitudini relative alle cure palliative. I risultati di questo studio suggeriscono margini di miglioramento nell'affrontare il processo del morire e la morte dei residenti in tutti i paesi europei, compresi quelli che già dimostrano di avere alti livelli di erogazione di cure palliative nelle strutture di assistenza a lungo termine come il Belgio, i Paesi Bassi o Inghilterra⁴. Inoltre si è osservato che la conoscenza degli infermieri e degli assistenti sanitari [in Italia corrispondenti alla categoria professionale degli Operatori Sanitari -OS] riguardo le competenze di base in cure palliative varia in modo considerevole tra i paesi e, anche questo, può essere migliorata in tutti i paesi europei ⁵.

Infine, il consorzio PACE ha condotto uno studio controllato randomizzato in clusters tra il 2016-17 in 7 paesi (Belgio, Paesi Bassi, Inghilterra, Finlandia, Polonia, Italia e Svizzera) per studiare quale fosse l'impatto di un intervento formativo strutturato attraverso un programma denominato "*PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*", questo intervento formativo mira ad integrare la cultura e le pratiche delle cure palliative nelle strutture di assistenza a lungo termine⁶. Sebbene nei risultati non siano stati osservati effetti sul controllo dei sintomi nell'ultima settimana di vita stimata dal personale, il programma "*Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*" si è dimostrato efficace nel migliorare la qualità delle cure di fine vita erogate dallo staff e ha migliorato le competenze in cure palliative del personale ⁶. Una valutazione approfondita del processo condotta parallelamente ha mostrato che l'attuazione dei diversi 'passi' del programma

PACE variava a seconda dei contesti di cura e della competenza specifica in cure palliative che quel 'passo' richiedeva al personale, inoltre sono stati identificati importanti ostacoli ma anche soluzioni per poter attuare le cure palliative in contesti assistenziale così complessi ⁷. I risultati sono stati utilizzati per perfezionare l'originale programma formativo "*Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*", dando luogo al Manuale di formazione che vi verrà di seguito presentato. Il programma sarà reso disponibile online ed è accessibile nelle diverse lingue dei paesi coinvolti nella sperimentazione PACE. Il consorzio PACE spera che i risultati di PACE saranno utilizzati per ottimizzare ulteriormente la fornitura di cure palliative a tutti i cittadini europei che sono o che diventeranno anziani in futuro.

Lista selezionata di pubblicazioni del consorzio PACE

1. Froggatt K, Payne S, Morbey H, Edwards M, Finne-Soveri H, Gambassi G, Pasman HR, Szczerbinska K, Van den Block L, on behalf of PACE. Palliative care development in European care homes and nursing homes: application of a typology of implementation. J Am Med Dir Assoc. 2017 April 12.
2. Froggatt K, Arrue B, Adwards M, Finne-Soveri H, Morbey H, Payne S, Szczerbinska K, Van Den Noortgate N, Van den Block L. Palliative care systems and current practices in long term care facilities in Europe. Report of the EAPC Taskforce, March 2017.
3. Van den Block L, Smets T, van Dop N, Adang E, Andreassen P, Collingridge Moore D, Engels Y, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Kijowska V, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman HR, Payne S, Piers R, Szczerbińska K, Ten Koppel M, Van Den Noortgate N, van der Steen JT, Vernooij-Dassen M, Deliens L; PACE. Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. J Am Med Dir Assoc. 2016 May 6. pii: S1525-8610(16)30047-0. doi: 10.1016/j.jamda.2016.03.008.
4. Pivodic L, Smets T, Van Den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbińska K, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Deliens L, Van den Block L, on behalf of PACE. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six European countries: an epidemiological study (will be published in 2018).
5. Smets T, Pivodic L, Piers R, Pasman HRW, Engels Y, Szczerbińska K, Kylänen M, Gambassi G, Payne S, Deliens L, Van den Block L, on behalf of PACE. The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries (will be published in 2018).
6. Smets T, Onwuteaka-Philipsen BBD, Miranda R, Pivodic L, Tanghe M, van Hout H, Pasman RHRW, Oosterveld-Vlug M, Piers R, Van Den Noortgate N, Wichmann AB, Engels Y, Vernooij-Dassen M, Hockley J, Froggatt K, Payne S, Szczerbińska K, Kylänen M, Leppäaho S, Barańska I, Gambassi G, Pautex S, Bassal C, Deliens L, Van den Block L; PACE trial group. Integrating palliative care in long-term care facilities across Europe (PACE): protocol of a cluster randomized controlled trial of the 'PACE Steps to Success' intervention in seven countries. BMC Palliat Care. 2018 Mar 12;17(1):47. doi: 10.1186/s12904-018-0297-1.

INDICE

INTRODUZIONE	10
Obiettivi del programma "PACE-Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"	11
In cosa consiste e come può essere erogato il programma "PACE-Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"	14
Che cosa sono le cure palliative?	16
COME PREPARARSI ED ESSERE PRONTI PER INIZIARE	17
Ruolo del facilitatore	18
Presentazione allo staff del programma "PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo".	21
Pianificazione temporale della fase di preparazione e dei 6 passi del programma "PACE-Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"	22
Pianificazione temporale della fase di mantenimento e consolidamento del programma "PACE-Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"	23
Panoramica degli strumenti assistenziali utilizzati dal programma "PACE-Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"	24
Passo n.1: Discussioni e pianificazione delle cure nel fine vita	25
Ruolo del facilitatore	27
Barriere e soluzioni	28
Sessione di formazione): Discussioni sull'assistenza presente e sulle cure future	29
Passo n.2: Valutazione e verifica delle condizioni del pazienti	41
Ruolo del facilitatore	42
Barriere e soluzioni	43-44
Sessione di formazione:Utilizzo dello strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni cliniche del paziente"	44
PASSO n.3: Coordinare le cure palliative in casa di cura	50
Ruolo del facilitatore	52
Barriere e soluzioni	53
Sessione di formazione: Facilitare la "Riunione multidisciplinare di verifica mensile delle cure palliative"	54
PASSO n.4: Gestione dei Sintomi. Cure Palliative di alta qualità	59
Ruolo del facilitatore	61
Barriere e soluzioni	61
Sessione di Formazione: Guida alla comprensione della valutazione e gestione del dolore	62

Passo n.5: Le cure negli ultimi giorni di vita	56
Ruolo del facilitatore	74
Barriere e soluzioni	75
Sessione di Formazione: Le cure negli ultimi giorni di vita, il processo del morire e la morte	76
Passo n.6: La morte e il lutto in casa di cura	83
Ruolo del facilitatore	85
Barriere e soluzioni	86
Sessione di formazione: Le cure dopo la morte e il lutto.	86
Fase di Mantenimento e consolidamento del programma PACE	92
Ruolo del facilitatore	93
Barriere e soluzioni	93
Approfondimenti	94
Bibliografia	95

INTRODUZIONE

Il programma *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* è un'iniziativa educativa che si propone di sviluppare e migliorare le competenze di cure palliative per lo tutto staff che lavora nelle strutture assistenziale a lungo termine. Questo manuale è stato preparato per i dirigenti e i coordinatori delle strutture assistenziali a lungo termine [RSA e case di cura]; ha quindi lo scopo di spiegare in cosa consistano i diversi passi del programma *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* e come utilizzarli per migliorare l'assistenza che fornisci. Il programma *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* fornisce cioè informazioni e risorse per ottimizzare la qualità della vita per tutti i tuoi residenti e per sostenere le loro famiglie utilizzando un approccio culturale ed assistenziale denominato "Cure Palliative". **Nel resto di questo manuale, useremo il termine "Casa di Cura" per riferirci a tutti i tipi di strutture come: case di cura, residenze assistenziali sanitarie e strutture di assistenza a lungo termine.**

C'è stato un aumento del numero di adulti che diventano anziani fragili, queste persone richiedono un ulteriore sostegno dalla società e un’assistenza a lungo termine, spesso in una Casa di Cura. Inoltre, avendo un'aspettativa di vita più lunga, la maggior parte degli anziani fragili vivono per lunghi periodi con malattie avanzate che diventano progressivamente inguaribili, per questo la qualità della loro vita, e della loro vitalità residua , è molto importante e va sempre valorizzata.

Il programma educativo *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* è stato sviluppato e sperimentato come parte di uno studio internazionale (2014-2019), finanziato dal *Union’s Seventh Framework* dell'Unione Europea, che mirava a migliorare le cure palliative per gli anziani nelle case di cura (per ulteriori informazioni consultare: www.eupace.eu). Coinvolse sette paesi europei, come elencato nella premessa. Lo schema del programma educativo *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* è stato preso dalla formazione *Route to Success*, che è stata progettata dal *End of Life Care* in Inghilterra per aiutare il personale a prendersi cura degli anziani più fragili nelle case di cura a fornire cure palliative di alta qualità [1]. Inoltre il *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* ha attinto ad altri due programmi, ovvero: *il Gold Standards Framework for Care Homes* (<http://www.goldstandardsframework.org.uk/care-homes-training-programme>) ; e, *Macmillan Foundations in Palliative Care* (<https://learnzone.org.uk/courses/course.php?id=318>)

Obiettivi del Programma “PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”

Lo scopo del programma è di fornirti una guida per sostenere lo sviluppo della cultura delle cure palliative nella tua casa di cura. Ciò significa formare tutto il personale ad avere le competenze per fornire cure palliative primarie (non specialistiche) ovvero di base di alta qualità. Utilizzando questo programma consentirai a tutto il personale di migliorare le cure di fine vita dei vostri pazienti, cioè aumentando le conoscenze del personale sulle cure palliative vi aiuterà a far vivere e morire bene i vostri residenti nella casa di cura. Una parte fondamentale dell'utilizzo di questo programma nella tua casa di cura riguarda la creazione di una visione condivisa tra voi dirigenti e lo staff operativo del modo che vi permetterà di migliorare l'assistenza fornita a tutti i residenti dal momento del ricovero sino alla fine della loro vita.

Questo Manuale di Formazione ti aiuterà ad introdurre il programma al personale. Ti raccomandiamo di identificare due o tre operatori che possano essere *da chiave* nella casa di cura per guidare l'utilizzo del programma e aiutare il personale a comprendere ogni fase del programma “PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”. Questa figura chiave, la chiameremo ‘facilitatore’ e potrebbe essere un infermiere, un assistente sociale, un medico con esperienza di lavoro nelle case di cura; idealmente potrebbero essere persone che hanno già una certa conoscenza delle cure palliative o che comunque siano motivati a svilupparla. Queste persone che faciliteranno l'introduzione degli strumenti di cure palliative nella casa di cura possono essere membri interni dello staff nella casa di cura o anche una persona esterna se lo riterrai opportuno. Ti suggeriamo di pianificare un orario dedicato alla formazione del programma “PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo” in cui staff svilupperà le conoscenze su ogni aspetto specifico di cure palliative. Ogni fase di formazione ha obiettivi di apprendimento specifici e vengono proposte delle attività educative per aumentare le conoscenze e le competenze attraverso esercizi di didattica clinica. Abbiamo strutturato ogni sessione di formazione con il seguente schema:

Ruolo del facilitatore

Barriere e soluzioni

Sessione di formazione:

- Obiettivi
- Preparazione
- Esercizi
- Un esempio di uno strumento
- Risultati chiave

Durante lo studio randomizzato clinico abbiamo utilizzato **sia facilitatori esterni che interni**. Prima dell'intervento formativo, abbiamo identificato 1-3 formatori che hanno poi lavorato in ciascun Paese nelle case di cura per svolgere la formazione *"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"*. Queste persone sono state chiamate "country trainers" o "formatori nazionali". Ogni stato Europeo ha invitato i propri "formatori nazionali" per ricevere una formazione congiunta intensiva per una settimana alla *University of Lancaster* per comprendere e sperimentare il programma generale. La maggior parte di loro aveva qualifiche professionali in medicina, assistenza infermieristica, consulenza o lavoro sociale, e avevano già esperienza di cure palliative e / o lavoravano in case di cura. Nell'ambito dello studio clinico PACE, le case di cura sono state randomizzate a ricevere il programma *"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"* o a continuare con l'assistenza standard. Nelle case di cura selezionate in cui si è attuato il programma *"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"* i dirigenti hanno identificato due o tre facilitatori (chiamati "coordinatori nel processo PACE") che erano solitamente gli infermieri qualificati e in alcuni casi operatori assistenti (OS) esperti. Queste persone facevano parte dello staff interno della casa di cura; questi coordinatori sono stati a loro volta istruiti dai "formatori nazionali" sul programma *"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"* prima che l'intervento iniziasse. Durante l'attuazione del programma, i formatori nazionali hanno visitato ogni casa di cura ogni mese per insegnare, in sessioni di formazione dedicate, un passo al mese, a tutto il personale della casa di cura. I facilitatori che lavoravano nella casa di cura erano quindi disponibili per supportare il personale nell'introdurre il passo e assicurarsi che fosse incorporato nella pratica nel mese successivo. Abbiamo trovato utile avere da due a tre facilitatori in ogni casa di cura per consentire periodi di ferie, malattia o turnover del personale.

Le abilità e le competenze necessarie per un buon facilitatore includono:

- **Esperienza di assistenza sanitaria precedente, per comprendere il processo della morire e la morte**
- **Esperienza di cure palliative per parlare apertamente della morte e del morire**
- **Capacità di formare e responsabilizzare il personale di assistenza e di essere un modello di riferimento**
- **Comprensione del contesto della casa di cura, in particolare della natura della malattia cronica avanzata**
- **Capacità di collaborare con il personale di assistenza e gli operatori sanitari esterni**
- **Motivazione per apportare cambiamenti e determinazione per risolvere qualsiasi sfida.**

Raccomandiamo che i facilitatori esterni o interni siano utilizzati per migliorare *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* . Il programma non riguarda un approccio tecnicista da semplice *checklist*, per questo una comprensione completa di ogni passo è importante per garantire una pratica sicura ed efficace. Non è sufficiente iniziare a utilizzare gli strumenti senza aiutare il personale a comprendere il motivo di ogni passo.

In cosa consiste e come può essere erogato il programma *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”*?

Suggeriamo che il programma *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* venga introdotto in tre fasi nell'arco di 12 mesi, utilizzando l'ordine dei passi qui di seguito presentato. Tuttavia, è possibile modificare l'ordine dei passi e aumentare il tempo necessario per apprendere ogni passo, se necessario.

Il programma *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* viene normalmente erogato in 12 mesi in tre fasi:

- **'Prepararsi per iniziare il programma formativo'**
- **'Presentazione ed introduzione del programma'**
- **'Mantenimento del programma'**

I primi due mesi prevedono il **'Prepararsi per iniziare il programma'**, sensibilizzando il personale, i residenti, le famiglie e gli operatori sanitari che lavorano fuori dalla casa di cura (es. i medici di medicina generale). Durante la parte **'Presentazione ed introduzione del programma'**, i sei passi vengono introdotti sequenzialmente, si fa un passo ogni mese o ogni due mesi (se preferisci). Ogni passo aiuta a mantenere lo slancio all'interno della casa di cura. Dopo la sesta e ultima fase, c'è un periodo finale di quattro mesi per metter in pratica i passi del programma *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”*: questa è detta fase di **'Mantenimento del programma'**. Raccomandiamo questo schema temporale, ma può esserci una certa flessibilità se è necessario più tempo per incorporare ogni passo o se un passo in particolare sembra essere più impegnativo per il proprio staff e contesto assistenziale.

Qual è il ruolo del personale di assistenza?

Tutto il personale ha bisogno di tempo per comprendere i sei passi e apportare modifiche alla propria pratica assistenziale; il supporto dei colleghi li aiuta a utilizzare i nuovi strumenti nel quotidiano. Il programma riguarda lo sviluppo di una squadra forte per contribuire a veicolare un approccio di cure palliative. Raccomandiamo di identificare due o tre membri dello staff per facilitare l'attuazione del programma.

Qual è il ruolo dei medici associati alla tua casa di cura?

Il medico svolge un ruolo importante nella qualità di vita delle persone anziane fragili; il programma *“PACE- Cure Palliative per l’anziano: i passi per il successo”* offre strumenti che mirano a consentire una migliore comunicazione sui bisogni di cure palliative dei residenti e delle loro famiglie. Il programma funziona bene quando il medico può partecipare alle riunioni mensili multidisciplinari di revisione delle cure palliative nella vostra casa di cura in cui verranno discusse le esigenze di cure palliative dei residenti. Questi incontri dovrebbero essere ben organizzati, brevi

ed efficienti. È importante sensibilizzare i medici che supervisionano la cura dei residenti nella tua casa di cura il prima possibile per cercare di incoraggiare la loro partecipazione e il loro sostegno al programma.

Qual è il ruolo del responsabile della casa di cura?

Il ruolo del responsabile della casa di cura è quello di supportare l'attuazione effettiva del programma. Tutto il personale avrà bisogno di tempo per conoscere tutti i "passi", un tempo di formazione—lo ribadiamo—dedicato. Inoltre, i facilitatori potrebbero aver bisogno di tempo per saperne di più sulle cure palliative. Se i facilitatori sono assunti dalla casa di cura, avranno bisogno di tempo dedicato per implementare il programma. I manager dovrebbero considerare come motivare il personale, magari usando incentivi, qualora possibile. È necessario introdurre nella pratica quotidiana nuova documentazione, come: i registri mensili delle cure palliative e gli strumenti clinici PACE, se la casa di cura non li usa già. Se usi già strumenti simili, dovranno essere integrati nei passi. Le decisioni devono essere prese dal responsabile della casa di cura e dal personale medico per quanto riguarda il momento migliore per organizzare la riunione mensile multidisciplinare di valutazione delle cure palliative.

Che cosa sono le cure palliative?

Le cure palliative mirano a promuovere una buona qualità di vita e una buona gestione dei sintomi per le persone che vivono in condizioni di vita limitanti, comprese le persone anziane fragili. In alcuni paesi, le cure palliative sono strettamente associate all'assistenza alle persone affette da cancro, ma ad oggi sappiamo che possono essere utili alle persone con altre malattie, in particolare gli anziani che vivono nelle case di cura.

Che cosa sono le cure palliative?

Le cure palliative sono le cure attive e globali di coloro la cui malattia non risponde al trattamento curativo. **Le cure palliative** adottano un approccio olistico, affrontando le cure fisiche, psicosociali e spirituali, incluso il trattamento del dolore e di altri sintomi.

Le cure palliative adottano un approccio interdisciplinare e comprendono la cura del paziente e della sua famiglia. **Le cure palliative** dovrebbero essere disponibili in qualsiasi luogo: ospedale, hospice, casa di cura e cure domiciliari territoriali.

Le cure palliative affermano la vita e considerano la morte come un processo normale; **le cure palliative** non accelerano né rinviando la morte. **Le cure palliative** si propongono di preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla morte.

Associazione europea delle cure palliative (EAPC)

[www.eapcnet.eu/Themes/Aboutthe EAPC / DefinitionandAims.aspx](http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx)

COME PREPARARSI ED ESSERE PRONTI PER INIZIARE

Obiettivi del periodo di 'Preparazione' (2 mesi)

- Identificare da due a tre facilitatori chiave. Raccomandiamo un rapporto di almeno un facilitatore per 30 letti. Di solito è il responsabile della casa di cura che identifica i facilitatori chiavi.

Il responsabile della casa di cura ha un ruolo chiave:

- Leggere attentamente il Manuale di Formazione del programma **"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"** che poi affronterà e discuterà con tutto il personale.
- Essere in grado di implementare ciascuno dei sei passi del **"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"**
- Riesaminare e integrare gli strumenti associati al programma **"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"**, magari utilizzando sistemi elettronici, se disponibili.
- Discutere le implicazioni del programma nella pratica assistenziale e considerare come apportare modifiche, chiarire le aspettative su ciò che il personale prevede rispetto all'utilizzo degli strumenti.
- Considerare quali risorse sono necessarie per implementare il programma **"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"**
- Aumentare la consapevolezza nella casa di cura del programma organizzando incontri con tutto il personale (medici, infermieri, personale di cura, cuochi, addetti alle pulizie, giardinieri, volontari)
- Organizzare ed inviare i medici / personale medico competente e altri professionisti del territorio (compreso il settore sociale) a partecipare a un incontro di sensibilizzare in merito al programma **"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"**
- Invitare i residenti / le famiglie a una riunione per conoscere **"PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo"**. Organizzare una riunione o più riunioni con i residenti e le loro famiglie per spiegare gli obiettivi del programma, sottolineando le opportunità e i vantaggi della sua offerta. Spiegare che tutti i residenti saranno invitati a discutere le loro attuali e future preferenze di cura, indipendentemente dal loro stato di salute effettivo.
- Impostare le date per le sessioni di formazione dedicata (uno passo al mese) e comunicarle a tutto il personale.

Ruolo del facilitatore

Raccomandiamo di pianificare due mesi per "prepararsi" all'avvio del programma. Durante questo periodo è importante assicurarsi che lo staff abbia tempo per familiarizzare con il programma "PACE- *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*". Il personale può avere domande o dubbi su come gestire le modifiche assistenziali e su come il loro ruolo potrebbe cambiare. Potrebbe essere utile parlare di come gestire insieme i processi di cambiamento. È inoltre importante migliorare le capacità comunicative, comprendere l'impatto della perdita, del dolore e del lutto e la sensibilità del personale nel parlare della morte e del morire.

Questo è anche un buon momento per creare entusiasmo attorno al programma "PACE- *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*" tra il personale, i residenti, le famiglie e altri professionisti dell'assistenza sanitaria e sociale, così come, tra i volontari che sono associati alla vostra casa di cura. È importante preparare i residenti e le loro famiglie in modo che siano consapevoli dei potenziali cambiamenti assistenziali. Puoi provare a spiegare che cosa sono le cure palliative e come possono beneficiarne. Puoi cogliere l'opportunità di ascoltare compassionevolmente qualsiasi problema che emergesse, ad esempio durante le visite di famiglia alla casa di cura.

Durante la fase di 'preparazione', i facilitatori devono:

- Comprendere il loro ruolo nell'aiutare ad introdurre il programma
- Avere una buona conoscenza del programma "PACE- *Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*" e dei suoi strumenti.
- Assumersi la responsabilità dei preparativi necessari prima di iniziare il programma e sostenere e incoraggiare altri colleghi a parteciparvi.
- Apprezzare la diversità delle competenze tra colleghi e incoraggiare gli altri a cercare di aiutarsi reciprocamente per valorizzare tutto lo staff. Avere il sostegno e l'incoraggiamento del responsabile della casa di cura e dei colleghi contribuirà a promuovere un approccio di squadra coeso che sarà da catalizzatore per guidare il cambiamento.

Barriere potenziali durante la preparazione	Soluzioni
È troppo difficile chiedere ai residenti e alle loro famiglie di partecipare a una riunione.	È importante che tutti abbiano l'opportunità di conoscere il programma PACE. Potresti essere sorpreso di quanto siano interessate le famiglie e i residenti. Tuttavia, è probabile che coloro che parteciperanno saranno per lo più parenti dei residenti. I parenti vogliono che i loro familiari (e loro stessi) siano ben assistiti, specialmente verso la fine della vita.
Alcuni membri del personale sono resistenti al cambiamento assistenziale e alle loro abitudini.	Iniziare collaborando con lo staff che è già predisposto a comprendere l'importanza del programma PACE. Spesso gli altri seguiranno più tardi.

ESERCIZIO Lasciare la casa...

Questo è un esercizio pratico per lo staff e aiuta capire come le persone si sentono quando devono affrontare cambiamenti importanti che portano a delle perdite nella loro vita. Aiuta le persone a pensare di più su come potrebbe essere passare ad es. dalla propria casa di campagna a una casa di cura. Questo esercizio deve essere svolto dal personale lavorando su ciascuna delle parti sottostanti. Possibilmente tale esercizio deve essere svolto in un apposito momento dedicato.

LASCIARE LA CASA <i>scenario 1</i>
È sera e qualcuno bussa alla porta di casa tua. È la polizia che ti avvisa che c'è una grande fuga di gas nel gasdotto della tua via e che tutte le case vanno evacuate; gli addetti sono riusciti a tamponare momentaneamente la perdita ma domattina dovranno effettuare delle manovre pericolose e rischiose per le abitazioni. Ti avvertono che entro le 8.00 devi necessariamente lasciare la casa e che verrai ospitato (con vitto, alloggio e necessità primarie) nella chiesa più vicina. Puoi portare con te SOLO 3 oggetti. (Se hai animali verranno portati in un apposito luogo e custoditi con cura, non puoi portarli in chiesa per motivi igienici)
Scrivi:
Quali sono i 3 oggetti che vuoi portare?
Quali sono le tue preoccupazioni?

Quali reazioni avresti?

LASCIARE LA CASA

scenario 2

Hai passato tutto il giorno in chiesa e improvvisamente alle 5 di pomeriggio si sente un'esplosione rumorosa. Arriva la polizia ed avvisa te e le altre persone che abitano nella tua via che il lavoro per sistemare la perdita di gas non è riuscito e c'è stata un'esplosione seguita da un incendio che ha distrutto tutte le case nelle vicinanze, tra cui la tua.

Ti viene detto che non puoi tornare a casa e che sarai trasferito in un centro di accoglienza del comune nella città vicina in attesa che venga presa la decisione riguardante la ricostruzione della tua casa. Avrai la tua stanza ma condividerai tutto il resto con trenta persone. I pasti e il servizio di lavanderia saranno garantiti pagando una quota fissa al mese.

Arrivi al centro che si presenta caldo e accogliente, le persone sembrano amichevoli ma tu non conosci nessuno.

Che cosa pensi? Quali sono i tuoi sentimenti? (Scrivi gli aspetti positivi e negativi)

Presentazione allo staff del programma "PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo".

Nel programma "PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo" dopo una fase di "preparazione" di due mesi, viene introdotto un passo al mese per un periodo di sei mesi (se necessario, può richiedere più tempo). Usiamo la parola 'strumento' per fare riferimento a misure di valutazione, moduli e grafici che aiutano a mettere in pratica ciascuno dei passi. Se la tua casa di cura utilizza già uno strumento simile, puoi continuare a utilizzarlo da solo o puoi unire i due strumenti; valuterai tu quale sia la soluzione migliore. Se al momento non utilizzi nessuno strumento strutturato, ti suggeriamo di introdurre quelli descritti in questo Manuale di Formazione e nell'allegato. È possibile adattarli alle esigenze specifiche della propria casa di cura, se necessario.

I sei passi ed i relativi strumenti associati



Pianificazione temporale del programma formativo "PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo".

	PACE: un PASSO AL MESE PER 6 MESI					
Fase di Preparazione 2 Mesi Prepararsi aiuta a: Aumentare la consapevolezza Preparare residenti e famiglie Parlando con lo staff del cambiamento Parlare con professionisti al di fuori della casa di cura	1,5/2 ore di formazione: Strumenti di comunicazione e pianificazione nelle cure nel fine vita.	1,5/2 ore di formazione: Traiettorie nel fin di vita + mappare i cambiamenti nelle condizioni clinico-assistenziali in Casa di Cura	1,5/2 ore di formazione: Il registro delle cure palliative in Casa di Cura Riunioni MENSILI multidisciplinari di cure palliative del personale della casa di cura	1,5/2 ore di formazione: Controllo dei sintomi nell'anziano IL DOLORE Strumenti per pz con o senza demenza	1,5/2 ore di formazione: Processo del Morire e Ultimi Giorni di Vita. (anche con i medici di medicina generale se possibile)	1,5/2 ore di formazione: Riunioni MENSILI di riflessione di gruppo (40 minuti) per i pazienti residenti deceduti nella casa di cura in quel mese.
	PASSO 1	PASSO 2	PASSO 3	PASSO 4	PASSO 5	PASSO 6
Mesi 1 e 2	Mese 3	Mese 4	Mese 5	Mese 6	Mese 7	Mese 8

Pianificazione temporale della fase di mantenimento e consolidamento del programma "PACE-
Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo".

PACE: Fase di Mantenimento 4 Mesi			
Continuare con la formazione mensile a seconda livello di competenza in cure palliative in ogni casa di cura (ad esempio ripetere sessioni di formazione su: comunicazione, controllo dei sintomi, demenza)			
Consolidamento di tutti gli strumenti clinico/assistenziali e proseguimento delle: • RIUNIONI DI VERIFICA MENSILE MULTIDISCIPLINARI DELLE CURE PALLIATIVE • SESSIONI MENSILI DI DEBRIEFING RIFLESSIVO			
Mese 9	Mese 10	Mese 11	Mese 12

PANORAMICA DEGLI STRUMENTI utilizzati nel Programma "PACE- Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo".

I 6 passaggi del programma	Strumenti
Passo n.1	• Documento "Pensare e guardare in anticipo al futuro": per registrare le discussioni relative alle cure presenti e future, comprese le cure di fine vita.
Passo n.2	• Grafico "Mappatura dei cambiamenti nella condizione del paziente"
Passo n.3	• Registro delle Cure Palliative • Verbale riepilogativo
Passo n.4	• Strumento di gestione e valutazione del dolore nella casa di cura, comprendono valutazioni per pazienti con e senza demenza
Passo n.5	• Lista di controllo per la gestione delle cure negli ultimi giorni di vita + scenario di insegnamento delle cure durante gli ultimi giorni di vita
Passo n.6	• Strumento di Debriefing Riflessivo per il personale • Audit per il controllo del processo del morire

Passo n.1
Discussioni e
pianificazione
delle cure nel
fine vita

Passo n.1: Discussioni e pianificazione delle cure nel fine vita

Il primo passo riguarda le discussioni che avvengono con i residenti su ciò che significa vivere bene per loro, e quali sono le loro preferenze per le cure eventuali nel futuro. Coinvolge anche l'esplorazione dei loro pensieri riguardo a eventuali preferenze o desideri che potrebbero avere negli ultimi mesi, settimane e giorni della loro vita. In alcuni paesi, questo processo è chiamato **'pianificazione anticipata delle cure'** e le scelte possono essere formalizzate in direttive anticipate del paziente in Italia rappresentate dalla **Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)**.

Obiettivi del Passo n.1

- Acquisire fiducia nel discutere con i residenti nella casa di cura e/o i loro familiari sull'assistenza presente e pianificare le cure future, compresa la fine della vita.
- Avviare discussioni con residenti e / o famiglie, nonché incoraggiare altri infermieri e assistenti a fare altrettanto, in relazione alle preferenze e ai desideri delle cure nel fine vita.
- Assicurare che a tutti i residenti e ai loro familiari sia stata offerta l'opportunità di parlare delle loro preferenze e desideri riguardo l'assistenza attuale e futura, incluse le cure desiderate nel fine vita.
- Conoscere cosa significhi pianificare l'assistenza nella fasi avanzate nel proprio paese e la relativa documentazione associata utilizzata nella casa di cura per la registrazione di tali discussioni.
- Incoraggiare il personale nella casa di cura ad essere presente alle discussioni disposizioni anticipate di trattamento (DAT) con i residenti.
- Formalizzare la registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e assicurarsi che il personale sia a conoscenza di chi informare in caso un residente lasciasse disposizioni o volesse farlo.

Molti anziani fragili che necessitano dell'assistenza in una casa di cura hanno già pensato al loro futuro, inclusa la loro eventuale morte. Per esempio alcune persone potrebbero essere già preparate finanziariamente, ma spesso non hanno l'opportunità di discutere le loro preferenze e i loro desideri riguardo le loro cure presenti e future, compreso il fine vita. A volte un cambiamento nella salute di un amico o della morte di un altro residente potrebbe provocare discussioni sulle cure future. In questo momento, il residente potrebbe provare ad avviare discussioni sui propri desideri rispetto alle cure del proprio fine vita. Queste conversazioni sono momenti "**occasional**" in cui tutti gli assistenti sanitari che sono disposti a parlare con i residenti in merito potrebbero farlo, informalmente. Spesso queste conversazioni richiedono solo la volontà di ascoltare le preoccupazioni di una persona piuttosto che fornire risposte.

Le discussioni pianificate sull'assistenza futura vengono di solito intraprese con un medico o da infermieri e, in alcuni paesi, da operatori sanitari (OS) esperti. Le discussioni dovrebbero riguardare il vivere bene durante i mesi o gli anni restanti, non solo negli ultimi giorni di vita. Alcuni residenti potrebbero non voler parlare del futuro e, ovviamente, questa loro scelta dovrebbe essere rispettata. Non è detto che tutti i residenti abbiano desiderio di intraprendere queste discussioni, ma è importante offrire a tutti l'opportunità di farlo. Potrebbe anche essere utile coinvolgere le famiglie in tali discussioni.

Molti operatori sanitari non si sentono a proprio agio nel parlare del processo del morire e della morte. La formazione e il supporto sono importanti per aumentare la fiducia e le competenze per farlo. Inoltre, prendere in considerazione l'idea di intraprendere ulteriori corsi di formazione sulle comunicazioni difficili per tutto il personale può essere d'aiuto in questa fase.

AZIONI

- Discutere con i residenti sulle loro preferenze per l'assistenza presente e futura.

Lo strumento fornisce uno schema su come intraprendere e registrare le discussioni con i residenti sulle cure presenti e future.

STRUMENTO

- Documento "Guardare e Pensare in anticipo al futuro": preferenze e desideri riguardo all'assistenza presente e quella futura.

Ruolo del facilitatore

Le discussioni sulle preferenze delle persone e sui loro desideri riguardo l'assistenza presente e futura, ed in particolare quelle sulla fine della loro vita, sono dette discussioni sulle cure in fase avanzata di malattia [in Italia rappresentate dalla legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)]. Queste discussioni avvengono solo raramente come singolo evento, ma di solito comportano una serie di discussioni, in più riprese, tra i residenti, la loro famiglia e il personale.

Punti utili riguardo questo tipo di discussioni

- Le discussioni possono avvenire in modo **occasionale** quando un residente propone l'argomento per qualche motivo, ad esempio se un altro residente è morto di recente. Tutto il personale deve sapere come gestire tale opportunità e non semplicemente respingerla. Tutto il personale deve essere attento alle richieste dei residenti e deve sapere come, e a chi, segnalarli.
- I residenti possono avviare discussioni **occasionali** quando si fidano di un membro dello staff, con lui/lei si sentono di poter discutere questi aspetti delicati della propria vita. Ciò richiede al membro del personale di aver consapevolezza di sé, del proprio ruolo e di essere presente, attento mentre si siede e ascolta il residente.
- Le discussioni possono anche essere **pianificate**:
 - All'arrivo di nuovi residenti nella casa di cura: queste discussioni dovrebbero essere fatte entro 4-6 settimane dopo l'ingresso in struttura.
 - Con i residenti che già vivono nella casa di cura: queste discussioni dovrebbero essere fatte durante le revisioni periodiche (4-6 mesi) delle cure.
- **Un'infermiera dovrebbe intraprendere discussioni programmate** con il residente e le loro famiglie; a volte potrebbe essere appropriato che anche il medico sia presente.
- È importante offrire l'opportunità di queste discussioni **anticipate**, specialmente se è noto che un residente perderà la sua capacità mentale e cognitiva di poter dire ciò che vorrebbe accadesse in futuro. Esempio nelle **fasi precoci** del declino cognitivo o dopo una diagnosi di demenza.
- Queste discussioni devono essere documentate. Ulteriori discussioni di follow-up devono essere aggiornate su moduli decisi dalla struttura.
- Se un residente e la sua famiglia non vogliono parlare del futuro, questo è un loro diritto, ma è importante documentare che è stata offerta e rifiutata un'opportunità di discussione.
- Il contenuto del modulo dovrebbe guidare una conversazione delicata con il residente e la sua famiglia e non essere usato come una casella di spunta (check-list).

Un aspetto importante delle pianificazioni delle cure anticipate

- Formalizzare, registrando ciò che un residente / la famiglia vorrebbe preferibilmente (es. dove vorrebbero essere curati negli ultimi giorni di vita) ovviamente i desideri e le preferenze possono essere cambiare ed essere discussi nuovamente.

Barriere e Soluzioni

POTENZIALI OSTACOLI ALLA DISCUSSIONE DELL'ASSISTENZA ATTUALE E FUTURA	SOLUZIONI
Gli anziani fragili non vogliono che gli si ricordi che sono vicini alla fine della loro vita.	Gli anziani più fragili che vivono nelle case di cura sanno che la loro condizione sta deteriorando, perché è il loro corpo glielo dice. Non stiamo ricordando loro qualcosa che già sanno. Molti residenti pensano molto spesso a come moriranno e alla morte.
Il personale crede di non sapere cosa dire o quali parole usare quando improvvisamente un residente apre una conversazione sulla morte	Ricorda che semplicemente saper "ascoltare" un residente è una parte importante della relazione assistenziale e della discussione sulle cure di fine vita.
Il personale ritiene che potrebbe mettersi nei guai se dicessero la cosa sbagliata o se il residente iniziasse a piangere	Se un residente piangesse, lasciamo che la persona esprima le proprie emozioni, non reprimiamole. Il residente generalmente si apre a un membro dello staff perché si fida di lui/lei. Il personale di cura e gli infermieri devono sempre riferire alla persona responsabile se è avvenuta una discussione sulle preferenze di assistenza futura o di fine vita di un residente.
È imbarazzante parlare di problemi di fine vita con i residenti e / o le loro famiglie Non so come iniziare una discussione del genere	Mentre molte persone si sentono ansiose a parlare di questioni relative al futuro e alla fine della loro vita, i residenti hanno spesso iniziato il processo di lasciare la propria casa proprio affrontando i loro affari finanziari, ad es. scrivere le loro volontà. Queste discussioni sono un ulteriore passo di questo processo e parlare di preferenze e desideri riguardo le loro cure future è congruo. Con l'aiuto dei passi di PACE guadagnerai confidenza. Potrebbe magari essere necessario approfondire di più le competenze di comunicazione. Le buone infermiere e gli operatori sanitari guadagnano il rispetto dei residenti e, quando lo fanno, i residenti possono voler porre loro delle domande difficili. È importante non esitare nel rispondere, puoi continuare la discussione rispondendo con una domanda "aperta". Non è appropriato utilizzare il documento "Guardare e pensare in anticipo al futuro" come una semplice lista da spuntare (check-list).
I residenti possono essere preoccupati che queste discussioni vogliano dire che moriranno presto.	Rassicurate tutti i residenti che queste discussioni sono una parte ordinaria della pianificazione degli obiettivi di cura di tutti e che non indicano che stanno morendo.

Sessione di formazione (i facilitatori inviteranno tutto il personale): Discussioni sull'assistenza presente e sulle cure future

Obiettivi formativi:

- Imparare le abilità dell' *ascolto attivo* e sapere come utilizzarle quando si è coinvolti in discussioni con persone anziane fragili
- Sapere come rispondere ad una domanda difficile di un residente incasa di cura
- Comprendere cosa c'è dietro le emozioni forti ed le "esplosioni" emotive delle persone che si trovano con un membro della famiglia cronicamente malato.

Preparazione

- Assicurarsi che sia disponibile una lavagna mobile con fogli di carta, pennarelli, penne, carta e nastro adesivo di carta.
- Fotocopiare il documento "Pensare e guardare al futuro " per ogni membro dello staff che partecipa.

Sessione di formazione ed esercizi

'Schiena a schiena'

Chiedi al personale di mettersi in coppia e di sedersi vicino –schiena a schiena- con un altro membro dello staff. Chiedi a una persona in ciascuna delle coppie di raccontare un evento recente, ad esempio una vacanza, un compleanno, un giorno di festa, ecc. per un paio di minuti mentre l'altra persona ascolta.

Dopo un paio di minuti richiama tutto il gruppo e chiedi:

D: Come si sono sentite le persone che raccontavano?

D: Com'è stata l'esperienza per le persone che stavano ascoltando?

Punti chiave di apprendimento

- Comprendere l'importanza dei vari modi in cui comunichiamo
- Per evidenziare le sfide che potrebbero rendere difficile la comunicazione
- Per evidenziare le abilità e cercare di migliorare il nostro modo di comunicare e relazionarci.

Teoria generali sulla comunicazione

- Chiedere al gruppo se sanno quali sono le caratteristiche che rendono una comunicazione buona ed efficace per le persone.
- Come facciamo a rendere l'esperienza del comunicare una buona esperienza?
- Invitali a scrivere le caratteristiche di una buona comunicazione e poi dai feedback attraverso le loro risposte sulla lavagna a fogli mobili, aggiungendo alla lavagna qualsiasi cosa che non sia stata menzionata

Risposta: essere ascoltato; sentire che l'altra persona capisce ed è interessato; essere in grado di esprimere sentimenti; quando l'altra persona contribuisce alla conversazione; quando le persone fanno una domanda all'interno della conversazione; quando viene chiesto di spiegare di più qualcosa; fare in modo che le persone chiariscano cosa stiano cercando di dire; essere non giudicante.

Punti di apprendimento

Ascoltare attivamente, chiarire una situazione e riflettere sulle esperienze passate sono tutte abilità preziose che possono aiutare ad aprire conversazioni sulle cure e su come prendersi cura del fine della vita.

Che cosa sono le cure palliative?

Chiedi al gruppo se c'è qualcuno nella casa di cura che trova –secondo il loro giudizio- in una fase "palliativa" (cioè con una malattia che ne limita la vita). Lascia che parlino di ciò che sentono nei confronti dei residenti. Alcuni residenti hanno mai menzionato a un membro dello staff che potrebbero non avere molto da vivere o che stanno per morire? Se sì, come ha reagito il membro dello staff?

Può essere utile cercare di evitare queste discussioni nel caso in cui facciano "più male che bene" e sconvolgano un residente. Tuttavia, per un residente poter "piangere" potrebbe essere un'importante sollievo. È interessante notare che molti residenti sono piuttosto resilienti e infatti spesso sanno di essere alla fine della vita anche senza esserne esplicitamente informati. Se un

residente inizia a parlare di morte, lo fa perché si fida di quella persona dello staff e può aprirsi con lei/lui. Se neghiamo loro questa opportunità potrebbero non parlarne mai con nessun altro.

Risorsa: Video da poter guardare con lo staff. Che cosa sono le cure palliative? (5 minuti 52 secondi) <https://www.futurelearn.com/courses/palliative/0/steps/24890>

Ascolto attivo

Nell'ascolto attivo il linguaggio del nostro corpo è molto importante:

- Contatto visivo

- Posizione del corpo (sporgendosi in avanti, espressione facciale attenta, seduta al livello del residente o inferiore e in posizione aperta)

- In un luogo dove non siamo distratti dal rumore, suoni o altre persone

Trova un posto tranquillo; rimuovi le distrazioni; concentrati e fai riassunti mentali; rispetta e valorizza l'altra persona; non giudicare ma cerca di vedere la prospettiva dell'altra persona.

- **Chiedere al gruppo dei partecipanti di pensare a cosa direbbero se un residente decesse: "Penso che potrei morire."**

Punti di apprendimento: di fronte a una domanda difficile è **importante ascoltare** e utilizzare le competenze apprese, come **saper fare specchio- cioè rimbalzare la domanda**.

- **Farsi specchio e saper rimbalzare una domanda**

- Risposta: "Cosa ti fa pensare che stai morendo?"

- **La parafrasi** è un modo di esprimere il significato usando parole diverse, per aiutare a raggiungere una maggiore chiarezza.

- Pertanto, una risposta alla domanda usando la parafrasi potrebbe essere:

- Risposta: "Quindi pensi che potresti morire"

- **D: Chiedere al gruppo perché queste abilità potrebbero essere utili**

Punti di apprendimento

- Dà tempo al membro del personale per ricomporsi

- Incoraggia il residente a continuare a parlare con te
- Mostra che stai ascoltando

Far fronte alle emozioni forti

Imparare a far fronte alle emozioni forti delle persone implica un mix di abilità. Nel contesto del processo del morire e della morte alcuni membri della famiglia si sentono arrabbiati e mostrano spesso forti emozioni. In queste situazioni può essere utile riconoscere e affermare i loro sentimenti, ascoltare e non giudicare:

Risposta: "Posso vedere e capire che lei è arrabbiato / sconvolto / scioccato / devastato ..."

È meglio tenere queste conversazioni in un "luogo sicuro" in qualche zona riservata, ad esempio nell'ufficio del dirigente. Sii umano: le emozioni sono una parte normale della perdita e esprimerle aiuta ad accettare i propri sentimenti di impotenza. Cerca di stabilire un rapporto di fiducia e, cosa più importante- **ASCOLTA**

Discussioni sull'assistenza presente e le cure future

Alcuni aspetti che riguardano la pianificazione anticipata dell'assistenza devono essere condotti da un medico o un infermiere qualificato.

- Discussioni su preferenze e desideri per l'assistenza attuale e futura compresa la fine della vita
- Discussioni sulla fine della vita: scelte di assistenza sanitaria.
- Decisioni riguardanti la rianimazione cardio-polmonare.

Discussioni sulla fine della vita: preferenze e desideri.

• **Discussioni Pianificate** – Queste discussioni dovrebbero avvenire per tutti i nuovi residenti e per tutti i residenti già presenti in struttura nel momento in cui si avvia il programma PACE, indipendentemente dal loro stato di salute effettivo. Le discussioni dovrebbero avvenire entro 4-6 settimane dall'ingresso alla casa di cura per i nuovi residenti. La revisione generale della pianificazione dell'assistenza -che si solito avviene nelle case di cura ogni 4 o 6 mesi- può essere un buon momento per includere discussioni sulle preferenze e sui desideri attuali e futuri del residente riguardo il suo fine vita. Gli anziani fragili spesso non hanno paura della morte, ma hanno poche opportunità di parlarne e quando viene loro chiesto cosa vorrebbero spesso sanno esattamente cosa vogliono.

- **Discussioni Occasionali** - queste discussioni accadono quando meno te lo aspetti, quindi è importante che tutto lo staff sia fiducioso nel poter cogliere tale opportunità. Molto probabilmente il residente sentirà di potersi aprire perché si fida di te e avete costruito un buon rapporto. L'importante è permettere ai residenti di parlarne con riservatezza e di offrire loro anche un appuntamento pianificato se necessario.

Discussioni pianificate utilizzando il documento "Guardare e pensare in anticipo al futuro"

Il documento offre un modo per strutturare una discussione sull'assistenza presente e futura (anche nel fine vita). Le domande sul documento non sono difficili da chiedere. Un assistente sanitario (OS) esperto che conosca bene sia il paziente che la famiglia può intraprendere una discussione di questo tipo, ma dovrà rivolgersi al medico o all'infermiere qualsiasi domanda relativa alla salute o ai problemi clinici. **Lo strumento non è una lista di controllo (check-list).** Aiuta solo a guidare una discussione sensibile e aperta.

Distribuire lo strumento "Guardare e pensare in anticipo al futuro" a ciascun membro dello staff presente.

- Chiedere a tutti di leggere la prima pagina e verificare se ci sono domande

Esercizio - Guardando e pensare in anticipo al futuro

- Chiedi allo staff di mettersi in coppia e di leggere le domande sulla seconda pagina dello strumento "Guardare e pensare in anticipo al futuro".
- Invitali a dedicare alcuni minuti a pensare a come farebbero queste domande. Sottolinea che è una guida ad una discussione, non un questionario.
- Chiedi a ognuna delle coppie di farsi le domande a turno per esercitarsi, quindi facendosi le domande e rispondendo entrambi a turno. Dopo 5 minuti, farli scambiare in modo che entrambi abbiano l'opportunità di chiedere e rispondere alle domande.
- Dopo 10 minuti riunisci il gruppo in plenaria e chiedi loro di esprimere il loro parere su come hanno trovato l'esperienza

e / o

Guardate il video – Risorse 2 - Discussione 'Looking and Thinking Ahead'

Punti chiave di apprendimento

- Il personale deve familiarizzare con le domande sullo strumento "Guardare e pensare in anticipo al futuro"
- Permette al personale di esercitarsi a chiedere e rispondere alle domande dello strumento "Guardare e Pensare in anticipo al futuro" inoltre aiuta a mettere in evidenza la soggettività nel rispondere. Questo esercizio può dimostrare come le nostre scelte (così come sarà per i tanti residenti della casa di cura) differiscono.

Per iniziare a discutere delle preferenze e dei desideri con un residente riguardo la sua assistenza presente e futura può essere fatto almeno un paio di mesi dopo il suo ingresso in struttura. Nella maggior parte delle case di cura, l'assistenza è completamente revisionata a sei mesi - questo può anche essere un buon momento per aggiungere anche i "desideri di assistenza alla fine della vita" alle altre esigenze di assistenza generali discusse in durante la revisione generale.

Durante la fase conclusiva della sessione di formazione:

- fare in modo che lo staff sollevi eventuali dubbi riguardo allo strumento e sulle discussioni affini.
- chiedere loro quale/i residente/i pensano debbano essere invitati ad avere una discussione di questo tipo nel mese successivo

Infine, chiedi al personale di prendere in considerazione

- I residenti che stanno peggiorando e che non hanno ancora avuto l'opportunità di discutere le loro preferenze e i loro desideri.
- Cosa ne pensano di pianificare una riunione di revisione con l'aggiunta delle domande sull'assistenza attuale e futura di quei residenti che sono attualmente stabili?
- Tutti i nuovi residenti ammessi nella casa di cura dovrebbero avere l'opportunità di una discussione programmata entro 4-6 settimane dopo l'ingresso in struttura.

Il documento "Guardare e pensare in anticipo al futuro" fornisce uno schema per tenere e registrare le discussioni che avvengono con i residenti sulle loro cure presenti e future, inclusa la fase di fine vita.

Risorse

La capacità mentale si riferisce alla capacità di un individuo di prendere decisioni. Non si deve presumere che una persona manchi di capacità unicamente sulla base di una diagnosi di demenza. La capacità mentale di un individuo può variare in base a diversi fattori come l'ambiente, il livello di istruzione, la personalità, la salute, i disturbi ecc. La mancanza di capacità cognitiva potrebbe non essere una condizione permanente. La capacità cognitiva di una persona può cambiare nel tempo, sia nel lungo termine, ma anche nel breve tempo (ad esempio, in un solo giorno, alcune persone potrebbero avere più difficoltà a prendere decisioni in un particolare momento della giornata). Inoltre, è importante considerare che la capacità cognitiva non è un concetto di "tutto o niente". In alcuni casi, un residente potrebbe essere in grado di prendere una decisione, ma solo con il supporto appropriato. Alcune persone potrebbero non avere la capacità cognitiva di prendere alcune decisioni ma non altre. La valutazione della capacità cognitiva dovrebbe essere specificata per le diverse attività umane. Valutare la capacità cognitiva di una persona è un compito complesso. Paesi diversi hanno leggi diverse che si occupano di come valutare la facoltà di intendere e di volere. Sostenere le persone con demenza per esprimere preferenze, bisogni e desideri richiede tempo, impegno e capacità appropriate. Le associazioni di Alzheimer spesso hanno informazioni sui loro siti Web su come affrontare questo argomento.

Video: Risorsa 1: Che cosa sono le cure palliative? (5 minuti 52 secondi)

<https://www.futurelearn.com/courses/palliative/0/steps/24890>

Resource 2 - Discussione 'Looking and Thinking Ahead'

Legge sulla capacità mentale

Nel Regno Unito esistono leggi diverse in Inghilterra e Galles (Mental Capacity Law 2005), Irlanda del Nord (Mental Capacity Act Irlanda del Nord 2016) e Scozia (Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000).

<https://www.gov.uk/government/publications/mental-capacity-act-code-of-practice>

Chapman S (2008) The Mental Capacity Act in Practice: Guidance for End of Life of Care. Londra; Consiglio nazionale per le cure palliative.

<https://www.scie.org.uk/mca-directory/making-decisions/>

Pianificazione anticipata dell'assistenza

<http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>

Documento

Guardare e pensare in anticipo al futuro

Un documento informativo sulle decisioni da prendere tendendo in considerazione le preferenze e le volontà riguardanti le cure future dei pazienti residenti nelle case di cura.

Questo documento è stato realizzato per aiutare il personale delle strutture di lungodegenza ad avviare discussioni sulle cure future con i pazienti anziani fragili che vivono nelle case di cura. Affrontare simili discussioni è particolarmente importante nei casi in cui il paziente residente non avrà più la capacità di esprimere le sue preferenze e le sue volontà in una fase successiva.

Lo scopo del documento è l'avvio di discussioni sulle cure future tra il paziente residente, la famiglia o altre persone care al paziente, e il team di assistenza (medici di base, infermieri e personale coinvolto nella struttura per lungodegenza). Il documento suggerisce alcune domande utili da porre.

Se possibile, è importante coinvolgere in queste discussioni i pazienti residenti e tutte le persone a loro care, anche nei casi di pazienti affetti da demenza.

Nonostante questo documento non abbia valore legale, le informazioni in esso contenute sono a disposizione di chiunque debba assumersi in futuro la responsabilità di prendere una decisione in merito alle cure da adottare.

SCHEDA ESEMPIO:

Nome del paziente residente

Data di nascita

Nome del medico di medicina generale

Membro della famiglia referente:

Nome

Indirizzo

Codice postale

Numero di telefono

È stato nominato uno o più referenti del paziente?

Sì ☐

No ☐

In caso affermativo, fornire informazioni dettagliate:

Nome

Indirizzo

Codice postale

Numero di telefono

Il paziente ha già provveduto a scrivere una dichiarazione anticipata di trattamento o altre dichiarazioni attestanti le sue volontà? Sì ☐ No ☐

Il paziente ha già provveduto a scrivere/ esprimere una disposizione anticipata di trattamento (DAT)?

Sì ☐

No ☐

In caso affermativo, si prega di allegare il documento.

Le discussioni riportate in questo documento riguardano le cure di fine vita alle quali i pazienti anziani fragili desiderano essere sottoposti. Lo scopo è quello essere preparati al peggio, sperando nella situazione migliore possibile. Tutte le informazioni vengono raccolte e registrate nel presente documento.

Ha un desiderio particolare che vorrebbe fosse soddisfatto prossimamente? (In caso di incapacità di espressione, rivolgere la domanda a un membro della famiglia). In caso affermativo, cosa possiamo fare per aiutarla?

.....
.....
.....
.....

Qualora si verificasse un graduale peggioramento dello stato di salute, cosa la preoccuperebbe (cosa preoccuperebbe la sua famiglia) o di cosa avrebbe timore (di cosa avrebbe timore la sua famiglia)?

.....
.....
.....
.....

Ci sono desideri particolari che vorrebbe comunicarci (o che un membro della sua famiglia vorrebbe comunicarci) che riguardano l'avvicinarsi della fase finale della vita?

.....
.....
.....
.....

Ha una fede particolare o appartiene a un sistema religioso particolare (lei o un membro della sua famiglia) che considera molto importante (o che la sua famiglia considera importante)? Vorrebbe ricevere la visita di un sacerdote o di un consigliere spirituale?

.....
.....
.....

Qualora lei stesse morendo dove vorrebbe essere assistito (o dove vorrebbe un membro della sua famiglia fosse assistito)?

.....
.....
.....
.....

Vuole comunicarci eventuali pratiche religiose o riti particolari che vorrebbe (o che un membro della sua famiglia vorrebbe) fossero svolti dopo la morte? Comunicare, ad esempio, informazioni su funerale, sepoltura o cremazione.

.....

.....

.....

.....

Riassunto di eventuali discussioni successive:

.....

.....

.....

.....

Operatore sanitario che ha condotto la discussione:

Nome

Ruolo:

Firma:

Data:

Elencare i nomi dei partecipanti alla discussione:

Nome

Rapporto con il paziente residente:

Nome

Rapporto con il paziente residente:

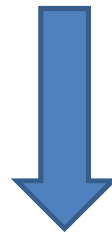
Nome

Rapporto con il paziente residente:

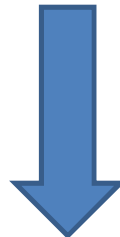
Nome

Rapporto con il paziente residente:

Passo n.1 **Discussioni e** **pianificazione** **delle cure nel** **fine vita**



Documento **"Guardare e** **pensare al** **futuro"**



▷ | **Looking and Thinking Ahead**

A document to inform decisions about future care preferences and wishes for people living in care homes

This document has been produced to help care home staff to open up discussions about future care with frail older people living in care homes. This is important in care residents find themselves not being able to voice their preferences and wishes at a later date.

The document aims to enable discussions about such future care to take place between a resident, their family/other people important to them, and the caring team (GPs, nurses/ district nurses and care home staff). The document has some suggested questions that are useful to ask.

Wherever possible it is important to involve the resident, with the people who are important to them, in these discussions - even when a resident has dementia.

This is not a legal document - however, if in the future a decision regarding care needs to be made, the information in this document is available to decision makers.

Name of resident: _____ Date of birth: _____

Physician's name: _____

Family member who is point of contact:

Name: _____ Address: _____ Postcode: _____ Telephone Number: _____

Has a power of attorney/has been appointed? Yes ☐ No ☐

If your person provides details:

Name: _____ Address: _____ Postcode: _____ Telephone Number: _____

Has an advance statement or other document outlining personal wishes already been written? Yes ☐ No ☐

Has an advance decision to refuse treatment (ADRT) been written? Yes ☐ No ☐



Passo n.2: Valutazione e verifica delle condizioni dei pazienti

Valutare le condizioni cliniche dei residenti monitorandone sistematicamente i cambiamenti utilizzando un grafico di mappatura dei cambiamenti clinici.

Esistono diversi modelli [sotto forma di grafico] che descrivono i cambiamenti fisici del fine vita, la conoscenza e revisione di questi modelli è importante al fine di fornire cure palliative di alta qualità che riflettano le preferenze e le scelte del residente.

Obiettivi per il passo n.2

- Assicurare che ogni residente abbia nel proprio piano di assistenza e nella propria cartella clinica lo strumento " Mappatura dei cambiamenti clinici del residente"
- Conoscere, capire e saper completare il grafico dello strumento "Mappatura dei cambiamenti clinici del residente" per tutto il personale di assistenza

Come saper fare una buona valutazione prognostica

Il personale che assiste regolarmente e continuativamente un residente è in grado di riconoscere quando le condizioni del residente stanno peggiorando e ci si avvia verso la fine della sua vita.

Possono farlo riconoscendo i segni clinici come un aumento delle infezioni, evidenza di parametri di fragilità, l'atteggiamento di 'ritiro' sempre più verso se stessi di un residente, una mancanza di interesse nel cibo e aumento della stanchezza, il trascorrere più tempo addormentato che sveglio nell'arco della giornata.

È importante per tutto il personale sviluppare e migliorare le proprie capacità di valutazione prognostica perché –proprio sulla base di una buona valutazione prognostica- esso sarà in grado di identificare anche i cambiamenti dei bisogni e delle priorità di una persona che si trova verso la fine della propria vita; siano essi: fisici, psicologici, emotivi o spirituali. Tutto ciò aiuterà lo staff ad **anticipare i bisogni di cure palliative.**

Revisione dei modelli di cambiamento delle condizioni cliniche attraverso un grafico.

Quando lo staff riconosce un cambiamento nelle condizioni cliniche di un residente, non sempre potrebbe essere in grado di riconoscere il motivo esatto del deterioramento, ma sarà intuitivamente "consapevole" che un residente sta peggiorando. È importante ascoltare come si sente il residente, ascoltare ciò che dice la famiglia e usare le proprie capacità di osservazione e d'intuito.

Lo strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente" serve a tener traccia dei deterioramenti e dei miglioramento delle condizioni fisiche di un residente. Lo strumento aiuta a responsabilizzare tutto il personale e a cogliere visivamente le condizioni mutevoli di un residente nell'arco di mesi o delle settimane. Aggiornare lo strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente" ogni mese (e ogni settimana se il residente si trova nell'ultima fase della sua vita) aiuterà ad identificare e visualizzare in un periodo di tempo quali sono stati i cambiamenti salienti delle condizioni di un residente.

AZIONE

- Fare una prima valutazione ed aggiornare lo strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente" per ogni residente. Constatate e registrare la loro condizione attuale e le modifiche che avverranno nel corso della vita da residenti in casa di cura.

STRUMENTO

- Strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente"

Ruolo del facilitatore

La valutazione, la pianificazione e la revisione dell'assistenza fanno parte delle competenze base dell'assistenza quotidiana agli anziani nelle case di cura. Valutare e riesaminare le esigenze di cure palliative aiuta a mantenere una buona qualità della vita per i residenti, specialmente quelli che potrebbero essere nell'ultimo anno di vita. Per questo è importante iniziare ad introdurre lo strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente" ricordando che può essere utilizzato in qualsiasi momento.

Promemoria utili per il facilitatore

- Ogni residente deve avere in cartella lo strumento compilato in cartella
- Vi aiuterà a tracciare nel tempo i cambiamenti delle condizioni del residente ed vi evidenzierà visivamente 'colpo d'occhio' se le condizioni di un residente migliorano, peggiorano o sono le stesse nel tempo. Si può iniziare ad utilizzare in qualsiasi momento.
 - se non si sono verificati cambiamenti nel mese precedente questo vi sarà evidentemente indicato da una linea retta.
- Dovrebbe essere aggiornato in cartella ogni mese da un infermiere che si prende cura regolarmente del residente in esame.

Un momento utile per iniziare/aggiornare lo strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente" può essere la prima (e le successive) riunione di revisione multidisciplinare mensile delle cure palliative (vedere il Passo n.3).

Barriere e soluzioni

Possibili ostacoli nella valutazione e nella revisione delle condizioni cliniche durante l'ultimo anno di vita di un residente	Soluzioni
Il personale (tenendo conto delle diverse professionalità ovviamente) che lavora in una casa di cura pensa che debba aiutare gli anziani a lavarsi, vestirsi e aiutarli a vivere bene in generale con le giuste terapie e medicazioni - pensare che qualcuno dei residenti assistiti sia nell' ultimo anno di vita può far paura, creare timori e ansia.	Per alcuni membri del personale, affrontare la morte e il morire può essere difficile – tuttavia è evidente che la maggior parte delle persone che vivono in case di cura è affetto da malattie inguaribili e croniche che progressivamente avanzeranno in gravità. È quindi fondamentale affrontare con consapevolezza la realtà, alcuni di essi moriranno entro un anno dal ricovero in una casa di cura.

È troppo difficile prevedere quando una persona anziana fragile morirà.	È molto difficile sapere quando una persona anziana morirà - tuttavia, ci sono segni fisici che ci indicano e rendono evidente quando una persona anziana fragile sta peggiorando.
Preoccupazioni per l'aggiunta di documentazione e burocrazia nel lavoro quotidiano	Lo strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni cliniche del paziente" è stato testato ed è utilizzato nelle case di cura nei sette paesi europei aderenti al progetto PACE. Il personale ha trovato molto utile "tracciare" i "cambiamenti" anche se può sembrare soggettiva come valutazione, non è stato un problema.

Sessione di formazione (i facilitatori inviteranno tutto il personale): Utilizzo dello strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni cliniche del paziente"

Obiettivi formativi:

- Comprendere i diversi modelli di "cambiamento" delle traiettorie associati agli anziani fragili nelle case di cura nell'ultimo anno di vita
- Sapere come completare ed aggiornare lo strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente" per ogni residente nella casa di cura

Preparazione

- Assicurarsi che sia disponibile una lavagna mobile con fogli di carta, pennarelli, penne, carta e nastro adesivo di carta.
- Fotocopiare lo strumento "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente" per ogni membro dello staff che partecipa. Assicurarsi che ognuno ne abbia uno per familiarizzarci e potersi esercitare.
-

Sessione di formazione ed esercizi

Leggi il seguente caso-studio per evidenziare che il cambiamento delle condizioni del residente può essere alquanto imprevedibile – mapperai via via il deterioramento del residente sulla lavagna a fogli mobili.

Caso Studio n.1: Signora Marisa

Marisa viveva a casa sua in autonomia ma negli ultimi mesi la sua mobilità era diminuita e lei iniziava a faticare nel prendersi cura di se stessa. Si trasferì in una casa di cura nelle vicinanze a Gennaio.

Le ci vollero un paio di mesi per abituarsi alla vita nella casa di cura, ma via via iniziava a godersi la compagnia di alcuni residenti e del personale. Tuttavia, ad Aprile, cadde in bagno, fratturandosi l'anca, così venne ricoverata in ospedale.

Dopo l'intervento chirurgico per riparare la frattura, ha sviluppato un'infezione polmonare, che ha ritardato il suo recupero fisico, rimase ricoverata in ospedale tre settimane. A Maggio, è stata trasferita di nuovo nella casa di cura. La sua condizione clinica era molto peggiorata rispetto a quando era arrivata in casa di cura.

Dopo un paio di settimane dal rientro nella casa di cura, Marisa ha iniziato a migliorare. Ha ripreso a mangiare autonomamente e stava iniziando a muoversi da sola. Alla fine di giugno, ha avuto una bella visita da sua sorella residente in Portogallo. Purtroppo però, poco dopo la visita di sua sorella, ha sviluppato un'altra grave infezione polmonare e nonostante tutti gli sforzi per curare l'infezione, le condizioni di Marisa si sono lentamente deteriorate nelle settimane successive, e alla fine di agosto Marisa è morta.

Discussione guidata

- Quali sono i vantaggi di poter vedere visivamente i cambiamenti significativi nelle condizioni di un residente?
- Cosa rende difficile predire la morte?

Dividi il gruppo in coppie e dai loro -uno o l'altro- dei seguenti casi studio fotocopiati e un foglio con lo strumento vuoto da dover compilare di "Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente".

Chiedi loro di tracciare i cambiamenti sullo strumento vuoto così come si verificano nel caso studio che gli hai assegnato.

Caso Studio n.2 – Signor Giorgio

Giorgio si è trasferito nella casa di cura di Villa Verde dopo la morte di sua moglie. All'ingresso era un uomo abbastanza sano e in grado di camminare per brevi distanze in modo autonomo. Era un uomo gentile e socievole ed è stato di aiuto quando sono arrivati nuovi residenti perché riusciva rapidamente a farli sentire come a casa in Villa Verde.

Un giorno George lamentò un forte dolore al petto e fu portato in ospedale dove diagnosticarono che aveva avuto un infarto. È stato ricoverato in ospedale per una settimana e poi dimesso di nuovo a Villa Verde. Era felice di essere tornato nel suo ambiente familiare, ma lo staff ha notato che sembrava fisicamente molto più debole.

Gradualmente ha iniziato a migliorare, ma non è mai tornato allo stesso livello di salute che aveva prima dell'attacco cardiaco. Una notte, un membro del personale notturno scopre che George era morto nel suo letto mentre dormiva.

Caso Studio n.3 – Signor Dario

Dario è un uomo di 85 anni, che si è trasferito in casa di cura Le querce sei mesi fa. Aveva difficoltà nel prendersi cura di se stesso a casa propria da quando aveva avuto un ictus che lo aveva lasciato con un lato destro del braccio e della gamba deboli.

Un paio di mesi dopo l'ingresso nella casa di cura ha avuto un altro ictus e un'ospedalizzazione. Tornato in casa di cura il suo medico di medicina generale fu contattato e dopo averlo valutato, capì che le sue condizioni erano significativamente peggiorate e stava morendo.

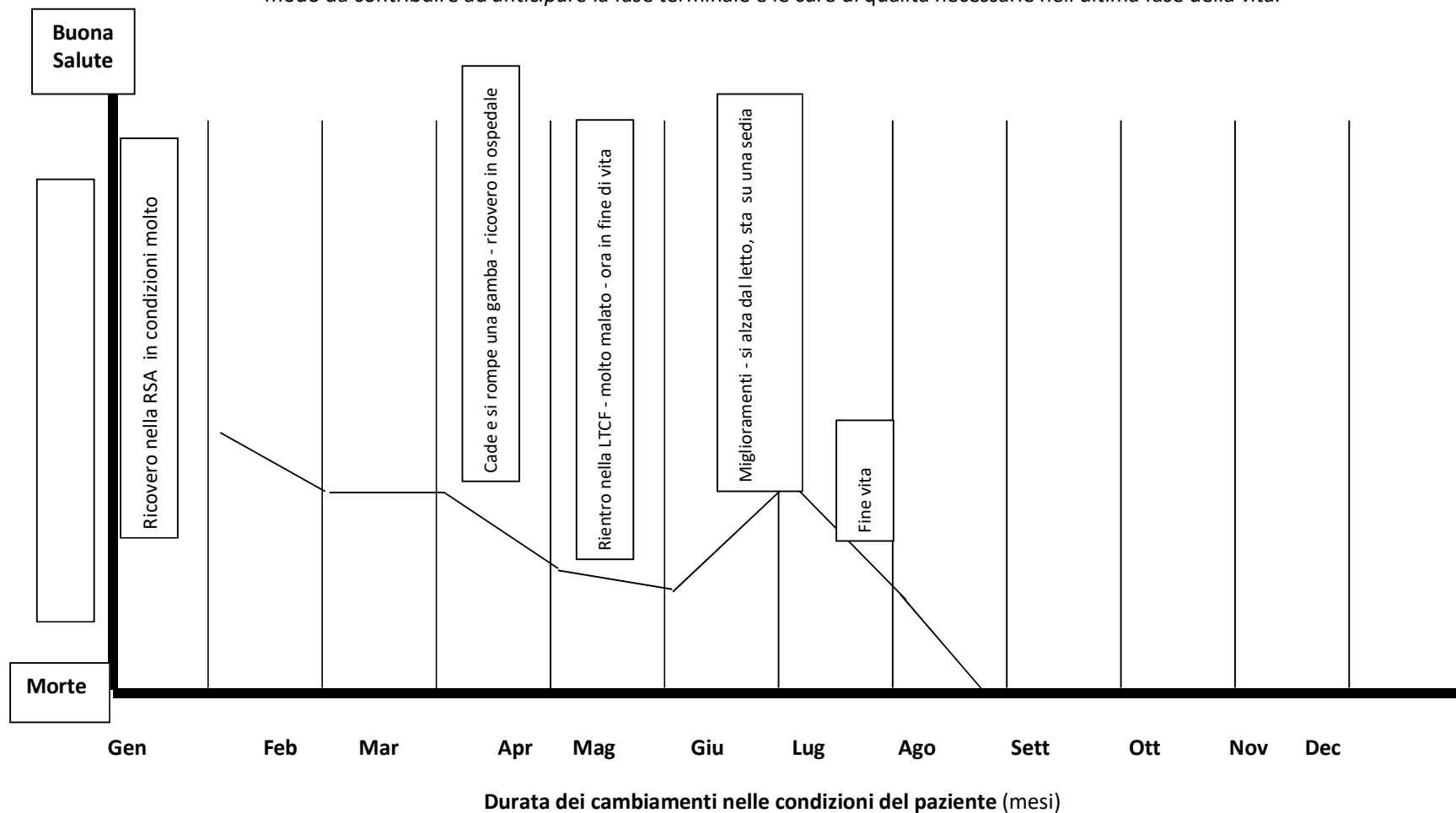
Infatti le sue condizioni peggiorarono precipitosamente durante la settimana successiva alla visita del MMG e Dario morì pochi giorni dopo di mattina presto.

Esempio SIGNORA MARISA: **Mappatura dei cambiamenti delle condizioni cliniche del paziente**

Nome del paziente residente:

Data di inizio:

Utilizzare il grafico durante le riunioni MENSILI multidisciplinari delle cure palliative per indicare i cambiamenti delle condizioni fisiche del paziente residente in modo da contribuire ad *anticipare* la fase terminale e le cure di qualità necessarie nell'ultima fase della vita.



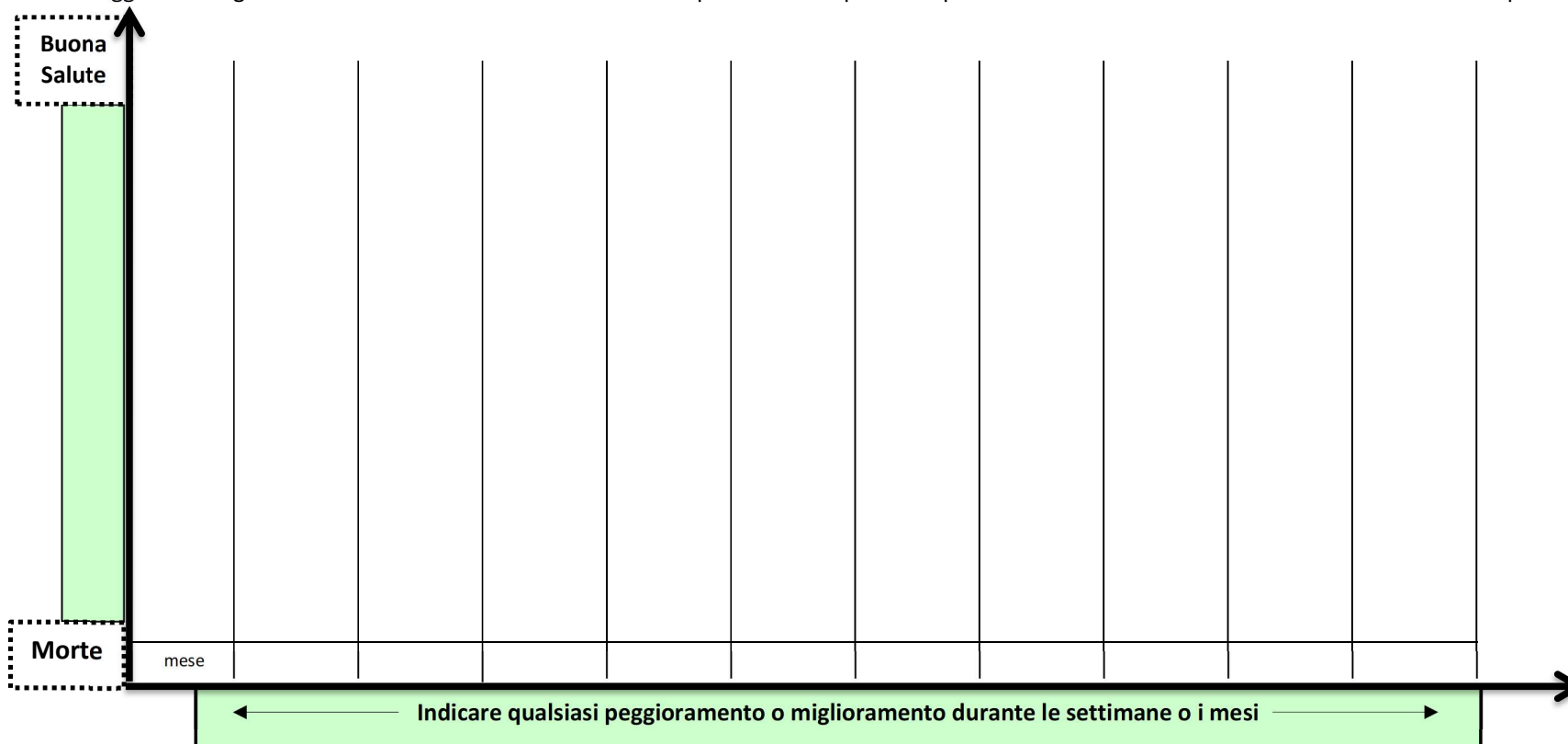
Mappatura dei cambiamenti nelle condizioni cliniche del paziente (da aggiornare mensilmente)

Nome del paziente: _____

Data di inizio

--	--	--	--	--	--

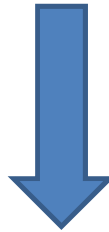
Aggiornare il grafico durante le riunioni MENSILI multidisciplinari di cure palliative per tracciare i cambiamenti delle condizioni fisiche del paziente.



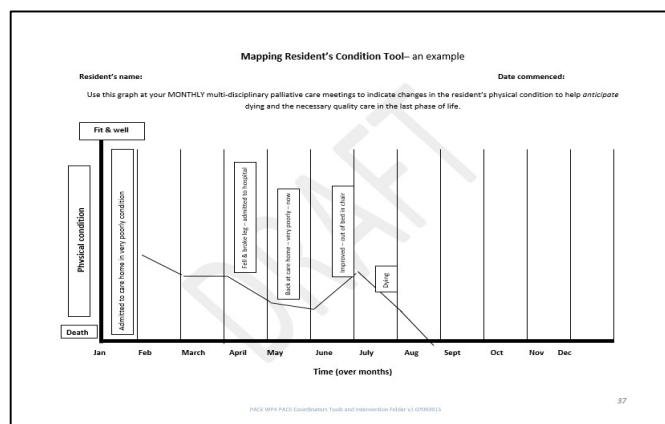
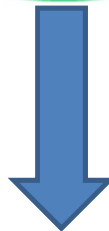
Diagnosi principale : _____

Passo n.2

Valutazione e
verifica delle
condizione
del paziente



Il grafico
"mappare i
cambiamenti delle
condizioni del pz"



Passo n.3
coordinare le
cure palliative
in casa di cura

Passo n.3: Coordinare le cure palliative in casa di cura

Le cure palliative rappresentano un approccio di squadra e dovrebbero essere efficacemente coordinate. Un buon coordinamento delle cure palliative viene raggiunto tenendo una riunione mensile multidisciplinare dedicata specificatamente alla revisione dei bisogni di cure palliative dei residenti. Un buon coordinamento delle cure aiuta a promuovere un approccio di squadra e cerca di garantire che le esigenze e le preferenze di un residente siano gestite e rispettate in modo efficace.

Obiettivi per il passo n.3

- Creare un registro di cure palliative per i residenti delle case di cura
- Organizzare e fissare le date e l'orario con largo anticipo con il personale interno alla casa di cura, gli eventuali operatori esterni (es. MMG) per le riunioni mensili multidisciplinari di revisione delle cure palliative
- Impostare le date delle riunioni di revisione mensili per l'intero anno.

I team efficaci funzionano bene perché tutti collaborano nel raggiungere insieme un obiettivo condiviso. Una buona coordinazione nell'assistenza di un residente contribuisce a garantire che tutto ciò che è stato pianificato venga poi effettivamente eseguito.

È probabile che vi sia un gran numero di professionisti (dell'assistenza sanitaria e sociale) coinvolto nelle cure di un residente, tra cui: medici, infermieri, medicina di medicina generale, operatori sanitari, fisioterapisti, educatori, volontari, dietologi e altre discipline. Alcuni possono lavorare nella casa di cura mentre alcuni possono semplicemente visitare la casa di cura di tanto in tanto. Tutti questi membri del team portano le proprie conoscenze, abilità e competenze. Lavorare insieme come una squadra assicura che la persona ottenga le migliori cure palliative possibili.

Incontrarsi come un team multi-professionale **ogni mese** non solo aiuta a costruire il lavoro di squadra e la fiducia attraverso le diverse professioni, ma aiuta anche a sviluppare un buon coordinamento delle cure palliative. Quei servizi che dovessero fornire assistenza "fuori orario" (come per esempio la Guardia Medica/Servizi di Continuità Assistenziale) dovrebbero essere informati dello stato di cure palliative dei residenti, per dare la giusta priorità delle cure nei momenti 'critici'. Lavorare -condividendo obiettivi e modalità- con servizi di supporto durante il giorno, di notte e nei fine settimana è fondamentale per fornire cure palliative di qualità in ogni momento della giornata.

Particolare attenzione dovrebbero esser data a quei residenti che si pensa siano nell'ultimo anno di vita, per esempio se essi dovessero morire all'improvviso, vorrebbero essere rianimati o meno? Questa è una decisione clinica e, nella cura delle persone anziane fragili che vivono in case di cura, può essere utile aver discusso alcune decisioni prima di trovarsi in una situazione del genere.

Coordinamento delle cure

Un semplice registro delle cure palliative insieme a una riunione mensile di analisi delle cure palliative multidisciplinari può aiutare a coordinare quali siano le cure migliori nell'ultimo anno di vita di un residente. Il registro vi chiederà di prendere in considerazione i diversi aspetti delle cure palliative che potrebbero richiedere ulteriori discussioni e aggiornamenti sul da farsi. La presenza del più ampio team multidisciplinare in questi incontri aiuta a garantire che l'assistenza sia completamente coordinata. Un riepilogo della riunione viene inviato a tutti i professionisti non presenti in modo tale che siano consapevoli delle decisioni prese e delle considerazioni fatte durante la riunione.

AZIONE

- Ogni mese si tiene una riunione mensile multidisciplinare che si concentra sulle esigenze di cure palliative di tutti i residenti. Un "foglio di riepilogo" viene inviato a quei professionisti che non possono partecipare.

STRUMENTO

- Registro delle cure palliative

Ruolo del facilitatore

Gli infermieri e gli operatori sanitari si trovano in una posizione privilegiata per poter identificare i vari segni che ci indicano quando un residente si trova nella zona di transizione che lo avvia all'ultima fase della sua vita.

Qui si seguito troverete un modello di registro di cure palliative. I nomi di **tutti i residenti** che vivono nella casa di cura possono essere registrati su di esso. Potrebbe essere utile che l'amministratore della casa di cura aiuti nella preparazione del "*Registro delle cure palliative*". Dovrà essere aggiornato regolarmente, elettronicamente o in cartaceo, e qualcuno dovrà assumersi la responsabilità di assicurarsi che sia aggiornato prima di ogni riunione mensile.

Il **registro delle cure palliative** contiene informazioni come:

- nome, età, data d'ingresso nella casa di cura, diagnosi
- probabile prognosi in termini ampio giudizio: anni, mesi, settimane o giorni di vita - questo è spesso indicato sotto forma di A= anni; M = mesi; S = settimane; G = giorni.
- problemi specifici di sintomi e interazioni familiari complesse
- quali residenti hanno avuto una discussione sulla pianificazione di disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e la data in cui è stata tenuta tale discussione/registrazione.
- quali residenti hanno bisogni specialistici in cure palliative, se fosse necessario.

Questo registro viene utilizzato nelle riunioni di revisione mensili in cui vengono esaminati velocemente tutti i residenti e- se possibile nella stessa riunione verrà anche aggiornato rapidamente anche lo strumento "**Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente**" (PASSO n.2) ; La maggior parte dei residenti esaminati non avrà bisogno di una discussione approfondita. Tale riunione in una casa di cura di 40 posti letto dovrebbe essere completato entro circa 2 ore. Una casa di cura più ampia può richiedere due incontri di revisione al mese per coprire tutti i residenti.

Un aspetto importante di questo riunioni è valutare se un residente è peggiorato durante l'ultimo mese, quindi ipotizzare se il residente potrebbe avere: anni, mesi, settimane o giorni di vita? Per fare in modo che il personale possa prendersi cura degli eventuali bisogni di cure palliative del residente si deve velocemente rivedere come è trascorso il mese precedente/i e se le condizioni del paziente (non le loro diagnosi, né la loro età) sono: migliorate, invariate, o se ci sono segni di peggioramento. Accanto a questo, va aggiunta la cosiddetta 'domanda sorprendente' ["**Sarei**

sorpreso se il Signor Rossi Mario morisse il prossimo anno o nei prossimi mesi?"]. L'utilizzo di entrambi questi strumenti, accanto a un membro dello staff che conosce bene il residente, può fornire una comprensione ragionevolmente realistica di una probabile prognosi.

BARRIERE E SOLUZIONI

Potenziali BARRIERE al coordinamento delle cure	Soluzioni
Il personale crede che non ci sia abbastanza tempo per sedersi una volta al mese per discutere tutti i residenti	"Spendendo del tempo" le persone scoprono di "risparmiare del tempo" perché in queste riunioni ci si prepara ad affrontare le situazioni difficili e le cure vengono pianificate in anticipo.
Il personale pensa che si debbano discutere solo i residenti "malati"	Discutendo tutti i residenti (brevemente per coloro che sembrano essere stabilmente sani), qualora un residente dovesse deteriorare improvvisamente, avrete a disposizione un piano di azione anticipatamente discusso con tutto il personale per sapere per es. se inviare o meno all'ospedale e/o cosa fare (farmaci al bisogno delle ultime ore etc..).
La riunione mensile di revisione delle cure palliative è difficile da organizzare in una casa di cura grande.	Nelle case di cura di grandi dimensioni, si possono tenere riunioni mensili di revisione delle cure palliative separatamente in ciascuna unità, vale a dire per es. l'unità A il primo mercoledì di ogni mese, l'unità B il secondo mercoledì ecc. Il medico curante può obiettare di non poter partecipare ad ogni unità ogni settimana - quindi la casa di cura gli può suggerire di andare alla riunione dell'unità più importante per quel mese. Se la casa di cura ha già una regolare riunione multidisciplinare, il registro potrebbe essere aggiornato in quella riunione.
I medici sentono di non poter dedicare tempo per partecipare ad una riunione mensile di revisione delle cure palliative.	Gli incontri aiutano a costruire buone cure palliative coordinate e migliorano le relazioni professionali sia all'interno della casa di cura, sia con quelle esterne alla casa di cura. Se il medico non può partecipare ad una riunione, è possibile inviargli la scheda di riepilogo. Il responsabile della casa di cura deve discutere l'importanza di queste riunioni con il medico per incoraggiarne la partecipazione. Le riunioni possono essere organizzate in modo che il medico debba solo frequentare per un breve periodo, per esempio quando i suoi pazienti vengono discussi. Può essere utile iniziare coinvolgendo quei medici che sono maggiormente motivati.
Farsi la 'domanda sorprendente' è difficile. Dire che qualcuno ha solo settimane da vivere... mi sembra augurarglielo!	Guardando indietro a cosa è accaduto negli ultimi mesi, insieme al farsi la domanda "sorprendente" su uno specifico residente, rappresenta la chiave per capire come comportarsi con quella persona. La maggior parte del personale ha sviluppato l'intuito per capire quando qualcuno potrebbe morire - sfortunatamente, non sempre però condivide questo presagio col resto della squadra. Parlandone apertamente insieme si può pianificare un'assistenza adeguata condividendo le decisioni.
La morte di un residente è vista come un proprio fallimento nel prendersene cura.	Valutando le esigenze di cura dei residenti e delle loro famiglie durante l'ultimo anno di vita può significare prepararsi con tutte le accortezze ad affrontare il processo del morire e la morte. Essere in grado di dare una buona assistenza di fine vita può essere molto gratificante.

Sessione di formazione: Facilitare la "Riunione multidisciplinare di verifica mensile delle cure palliative"

Obiettivi formativi

- Organizzare e fissare le date / l'orario per la "Riunione di verifica mensile delle cure palliative"
- Assicurarsi che il registro delle cure palliative venga completato ed aggiornato
- Saper facilitare e coordinare la "Riunione di verifica mensile delle cure palliative"
- Informare gli operatori sanitari esterni di eventuali azioni o follow-up necessari
- Incoraggiare la partecipazione da parte del personale sanitario interno ed esterno

Preparazione

Il responsabile della casa di cura dovrebbe informare tutti gli operatori socio-sanitari circa l'introduzione della **"Riunione di revisione mensile delle cure palliative"** nella casa di cura. Dovrebbe informare tutti (medici, infermieri etc..) più gli operatori esterni (MMG), compresi gli assistenti sociali coinvolti nell'assistenza dei residenti. È importante che le date degli incontri siano mensili e che siano organizzate e fissate con largo anticipo (sia le date che gli orari esatti). Date e orari vanno comunicate a tutto il personale interno ed esterno. Ad esempio, incoraggiare e motivare la partecipazione di tutti i professionisti interni ed esterni coinvolti nell'assistenza, magari invitando un' infermiere specializzato in cure palliative, dietologi, team di assistenza domiciliare e altre persone coinvolte nel territorio.

Tutto lo staff di cura dovrebbe anche essere incoraggiato proattivamente a partecipare alle riunioni di revisione mensili quando possibile. Ciò aiuta a promuovere un approccio di squadra più ampio e garantisce che coloro che si prendono cura dei residenti quotidianamente siano in grado di comunicare apertamente eventuali cambiamenti che si verificano nelle condizioni di un residente.

È importante che le riunioni siano ben organizzate e facilitate in modo efficace ed efficiente, in modo che coloro che partecipano possano coglierne il vantaggio, utilizzare al meglio il loro tempo di parola durante le stesse e sentirsi incoraggiati ad essere presenti in futuro.

Ciò si raggiungere:

- Garantendo che i residenti siano già stati raggruppati sul Registro *per 'medico responsabile'* prima della riunione in modo tale che durante la discussione in riunione sia agevole per i

medici (siano essi interni o MMG) essere presenti, assicurarsi che il **"Registro delle cure palliative"** sia aggiornato prima della riunione.

- Garantendo che alla riunione siano disponibili tutte le note mediche, infermieristiche e le documentazioni mediche necessarie.
- Identificare qualcuno che faccia da 'guardiano del ritmo durante la riunione' per tenere l'orario sotto controllo in modo da mantenere lo slancio e la giusta attenzione durante la riunione e assicurarsi che tutti i residenti possano essere discussi entro i tempi stabiliti della riunione.

Se un operatore sanitario esterno non è in grado di partecipare alle riunioni mensili, bisogna annotare tutte le decisioni che richiedono un follow-up sul **'Verbale riepilogativo dell'incontro di valutazione delle cure palliative'** e inoltrare secondo i canali usuali (e-mail etc..) mantenendo la riservatezza.

Risorsa- Video: modello di ruolo delle risorse 3 - "Riunione di verifica mensile delle cure palliative" in inglese

REGISTRO DELLE CURE PALLIATIVE
Riunioni mensili Multidisciplinari di Cure Palliative in casa di cura

Nome del paziente, Età, Data ricovero	Diagnosi Principale	Prognosi: Anni =A Mesi =M Settimane-S Giorni=G da vivere [A M S G]	Medico di Medicina Generale	Data della decisione di non effettuare la rianimazio ne cardiopul monare	Discussion e sulla pianificazi one sulle cure di fine vita avvenuta? Sì /No? Se sì, data discussion e prima volta e successive	Segnalare se ci sono: Problemi Preoccupa zioni Comunicaz ioni da fare con paziente/ famiglia	Necessario coinvolgere specialista in cure palliative dell'hospice ? Sì/No? Perché? Altri Specialisti ? psicologo assistente sociale, ecc?	Data informazione cure di fine vit inviata alla guardia medica?	Il paziente o i familiari hanno espresso preferenze sul <u>luogo</u> delle cure nel fine vita? Discussion e avvenuta? Sì/No Se sì, data	E' necessario fare la valutazion e per gestione degli ultimi giorni di vita? Sì/No? Se sì perché e data di avvenuta discussion e dello staff.	Luogo di morte effettivo Data della morte	Serve un sostegno particolare per il parente in lutto imminente o dopo decesso? Sì o No?

VERBALE RIEPILOGATIVO delle riunioni di verifica mensili multidisciplinari delle cure palliative associato all'utilizzo del registro di cure palliative*

Piano/Unità della Casa di Cura:.....

Numero totale dei pazienti residenti da discutere:.....

Nome/i del medico di medicina generale presente/i:.....

Data.....

Nomi dei membri del personale interno presenti:

Numero di pazienti residenti esaminati	
Numero di pazienti residenti per i quali si deve ancora compilare il documento "Guardare e pensare in anticipo al futuro" (PASSO n.1)	
Numero di pazienti residenti esaminati con problemi rilevanti	

PUNTI D'AZIONE specifici per i residenti con problemi rilevanti

Nome del paziente	Azione da intraprendere da chi e entro quali tempi	Risultato atteso

***Il Verbale Riepilogativo va inviato ai medici responsabili (interni o MMG) se assenti alla riunione**

Passo n.4
Gestione dei
sintomi: cure
palliative di
qualità

PASSO n.4: Gestione dei sintomi: Cure Palliative di alta qualità

Le cure palliative di alta qualità includono un buon controllo dei sintomi e i residenti vengono trattati con compassione, dignità e rispetto in ogni momento. Questo approccio mette il residente e la famiglia al centro e lo staff si assicura che la cosa giusta sia fatta dalle persone giuste al momento giusto per migliorare la loro qualità della vita.

Obiettivi del passo n.4

- Familiarizzare con gli strumenti per valutare il dolore
- Identificare i residenti che trarrebbero beneficio dalla valutazione del dolore e dalla terapia antidolorifica.
- Coinvolgere il personale di assistenza nelle valutazioni del dolore specialmente quando i residenti hanno demenza avanzata.
- Tale approccio sottolinea come -nelle cure palliative- una buona valutazione dei sintomi sia una priorità. Tutti i sintomi (come dolore, depressione, delirio, stitichezza, ansia) sono tutti importanti, per il programma PACE, ci stiamo concentrando sulla valutazione del dolore come punto di partenza.

Dolore

Alcune malattie e condizioni possono creare diversi livelli di dolore. La valutazione sistematica del dolore al momento del ricovero -utilizzando strumenti validati- contribuisce a raggiungere un'efficace valutazione e gestione dello stesso. È importante ricordare che il dolore può essere causato da una serie di fattori diversi. Il dolore può avere una combinazione di elementi fisici, emotivi, sociali e spirituali – questo, in cure palliative è chiamato "**dolore totale**". Comprendere questo tipo di dolore è molto importante e talvolta richiede un approccio di squadra.

La demenza aggiunge un'ulteriore complicazione alla valutazione dei sintomi. Molte persone con demenza avanzata non possono dire quando provano del dolore. In questa condizione, le valutazioni del dolore vengono effettuate attraverso la conoscenza del non-verbale (come si comporta, come si muove, che posizioni assume, che espressione del viso ha solitamente quel residente con demenza avanzata). Inoltre, in alcuni casi, può essere difficile capire come le persone – in un stadio moderato di demenza- esprimono o comunicano il proprio dolore. Indipendentemente dalla gravità della demenza, i residenti dovrebbero essere coinvolti nella massima misura possibile nella valutazione del proprio dolore. Parlare con qualcuno che conosce bene il residente (ad es. I familiari, badante) può aiutare a capire come una persona con livelli avanzati di demenza ci comunica il proprio dolore e può aiutare ad interpretare o rilevare sottili segni di

dolore. Queste persone che conoscono bene la persona, grazie alla loro relazione di lunga data, possono aiutarci in particolare all'ingresso del loro caro in casa di cura.

AZIONE

- Iniziare la valutazione del dolore per tutti i residenti presenti nella casa di cura

STRUMENTO

- Strumento per la valutazione e la gestione del dolore in casa di cura - include anche una scala di valutazione osservazionale (**PAINAD**) per le persone con demenza avanzata.

Ruolo del facilitatore

Gli anziani fragili che vivono e muoiono in una casa di cura hanno in genere un numero di malattie diverse che causano sintomi. Tutto il personale della casa di cura deve essere coinvolto nella segnalazione dei sintomi e avere una certa esperienza nella valutazione degli stessi. Essere in grado di mostrare al medico una valutazione iniziale di un sintomo è importante per la loro ulteriore valutazione e gestione terapeutica. L'attenzione ad un buon controllo dei sintomi è alla base delle cure palliative di qualità e in genere significa anche consentire una buona qualità della vita per i residenti e per le loro famiglie. Tuttavia, a differenza dei pazienti che sono ricoverati in ospedale per acuti, molti dei residenti nelle case di cura hanno condizioni croniche per le quali non riescono a dire quanto bene i loro sintomi siano controllati. Gli stadi avanzati della demenza aggiungono un'ulteriore complicazione alla valutazione dei sintomi. Molte persone con demenza avanzata non possono *dire* quando provano dolore. La valutazione dei sintomi avviene quindi attraverso la conoscenza del non-verbale specifico di quella persona *-come si comporta, come si muove, che posizioni assume, che espressione del viso ha solitamente quel residente con demenza avanzata?*

Gli strumenti di valutazione del dolore adottati come parte del programma PACE includono:

- Strumento di valutazione del dolore in casa di cura
- **PAINAD** (PAIN= DOLORE A.D.= DEMENZA AVANZATA) da utilizzare per le persone che non sono in grado di spiegare con parole il loro dolore)

TUTTI i residenti presenti nella casa di cura devono essere valutati e tutti i nuovi residenti vanno valutati al momento dell'ingresso in struttura. La valutazione viene aggiornata regolarmente se il dolore non è controllato e/o alla revisione semestrale.

Potrebbe essere interessante e utile proporre al responsabile di un hospice locale (vicino alla vostra casa di cura) se volesse partecipare per aiutarvi e condurre insieme le sessioni di formazione sui sintomi. Coinvolgere tutti gli infermieri e operatori sanitari in queste valutazioni è importante, poiché spesso conoscono bene i residenti.

BARRIERE E SOLUZIONI

Barriere nell'attuare cure palliative di qualità in una casa di cura	Soluzioni
Solo il medico può valutare i sintomi	In altri contesti come gli ospedali, i medici sono spesso responsabili della valutazione dei sintomi. Tuttavia, nelle case di cura raramente c'è una presenza medica quotidiana. Il personale delle case di cura si assume quindi questa responsabilità per poi avvisare il medico dei problemi e i sintomi rilevati. In questa maniera si rafforza il lavoro di squadra!
Alcuni membri dello staff possono pensare che un residente sia solo un "tipo che si lamenta sempre".	Nessun residente si lamenta per il solo gusto di farlo - in genere c'è una ragione per cui sono infelici. L'infelicità potrebbe essere dovuta a dolore o disagio, stitichezza, non dormire bene la notte o sentirsi in ansia per qualcosa.

Sessione di Formazione: Guida alla comprensione della valutazione e gestione del dolore

Obiettivi formativi:

- Riflettere sull'esperienza del dolore
- Comprendere i principi della valutazione e della gestione del dolore - e l'uso degli strumenti validati, in particolare per registrare i dettagli del dolore nelle persone anziane fragili che vivono con o senza demenza

Preparazione

- Assicurarsi che la lavagna a fogli mobili sia disponibile
- Fotocopiare -in numero sufficiente per tutti i partecipanti- gli strumenti di valutazione del dolore in modo che ogni membro dello staff ne abbia uno personale con cui esercitarsi e familiarizzare durante la sessione di formazione.

Esercizio di formazione- DOLORE

Esercizio di formazione- L'esperienza del DOLORE

Dividi il gruppo in coppie. Ogni persona a turno deve descrivere:

- il peggior dolore che abbia mai avuto
- come li ha fatti sentire
- come è stato trattato

Feedback e discussione in plenaria devono includere:

- la causa del dolore
- la differenza tra "dolore acuto" e "dolore cronico" (il dolore cronico è qualsiasi dolore che dura per più di 6 mesi)
- effetto delle emozioni sul dolore
- importanza del dolore come "ciò che viene espresso come dolore dalla persona affetta".
 - Importanza nel ricordare di non esprimere i propri giudizi sul dolore di qualcun altro
 - l'importanza di fare qualcosa per il dolore del residente

Esplorare le diverse cause e i diversi tipi di dolore

Tre tipi principali:

- **Dolore somatico** (dovuto alla stimolazione dei recettori sulla superficie corporea / tessuto sottocutaneo) - generalmente localizzato e descritto come un dolore sordo nel tessuto profondo, ma più acuto del dolore del tessuto superficiale.

- *Dolore osseo* - spesso specifico su un'area ossea

- *Dolore muscolare* - spesso risponde bene se riscaldato e massaggiato

Dolore viscerale (originato dagli organi interni del corpo come il fegato o l'intestino - dove un' allungamento della capsula peritoneale causa dolore) - non ben localizzato e spesso descritto come un tipo di dolore comprimente.

Dolore neuropatico (dolore nervoso) – dovuto alla compressione o distruzione del nervo/i - molto doloroso. Il dolore si diffonde spesso dall'area di compressione, cioè intorno alla vita, lungo una gamba. Il dolore può essere vissuto come "caldo" o come un "formicolio".

Fai in modo che il gruppo parli dei tipi di dolore vissuti dai residenti che vivono nella casa di cura, come per es.: dolore da artrite, dolore post-ictus, dolore da cancro, dolore della stitichezza, dolore da osteoporosi ecc...

Stimola e insegna al gruppo a riflettere su:

- La soglia del dolore
 - Cosa abbassa la soglia del dolore di una persona? (Risposta: esperienza precedente, altri sintomi, sonno notturno, ansia, depressione, paura, isolamento)
 - Cosa solleva la soglia di dolore di una persona? (Risposta: la compagnia, controllo di altri sintomi come nausea / stitichezza, gli analgesici, gli ansiolitici, gli antidepressivi, una buona notte di sonno ecc.)
- Somma di dolori diversi: alcuni residenti potrebbero avere più di un dolore – Chiedere al gruppo di fare un esempio di un residente -che secondo loro- all'interno della casa di cura abbia tale problematica.
- Dolore acuto: infarto / dolore toracico; frattura del femore prima dell'intervento
- Dolore cronico: spesso le persone imparano a sopportarlo. Molte persone anziane pensano che il dolore faccia parte dell'invecchiamento, quindi spesso non si lamentano come i più giovani. Il dolore cronico è quando una persona ha avuto dolore per più di 6 mesi.

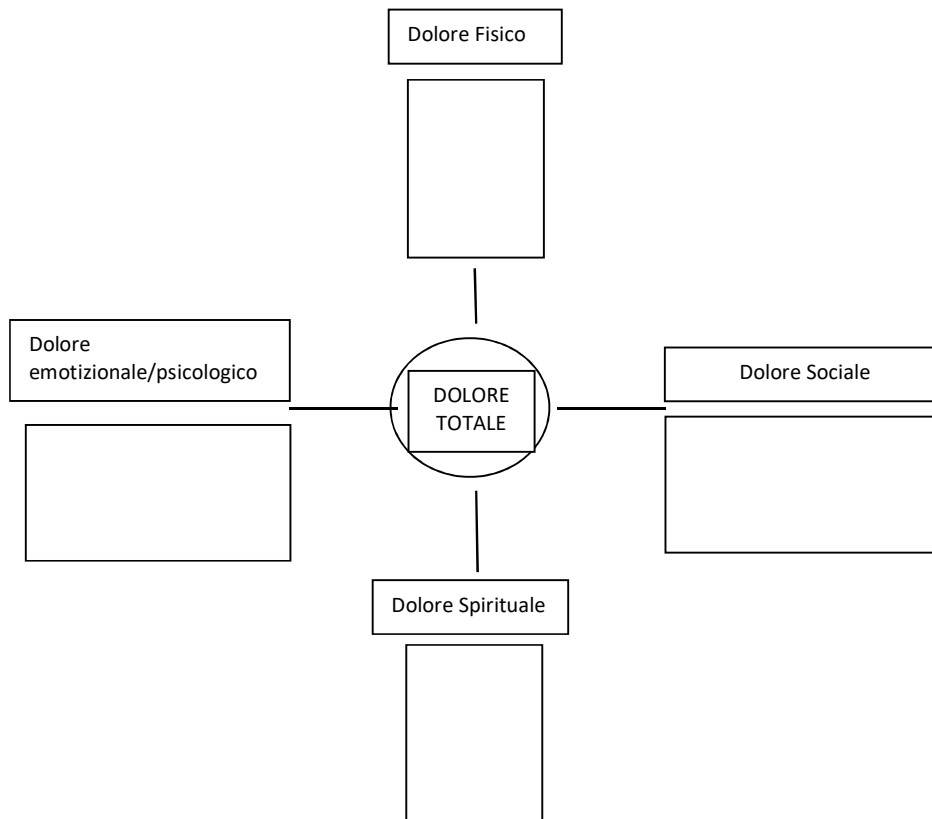
IL DOLORE NON È SOLO UNA SENSAZIONE FISICA - comprensione del significato di "**dolore totale**" e dei suoi quattro elementi: **dolore fisico, dolore psico-emotivo, dolore spirituale e dolore sociale** [2].

Dare al personale il seguente caso-studio "**Signora Susanna**". Dividere il gruppo in 4 sottogruppi (dolore fisico, dolore psicologico, dolore spirituale, dolore sociale), cioè ogni sottogruppo avrà come mandato l'analisi di una sola componente del dolore totale. Ciascun gruppo è invitato ad identificare i problemi relativi alla componente specifica del dolore totale del caso-studio.

Caso Studio – Signora Susanna

La Signora Susanna si è trasferita nella casa di cura *Terzo Tempo* dieci mesi fa. Era estremamente estroversa e piuttosto autonoma, ma ora ha bisogno di aiuto per lavarsi e vestirsi. Anche se riesce a raggiungere la sala da pranzo per i pasti, il suo appetito è scarso e lei torna velocemente nella sua stanza a causa dell'odore di alcune perdite vaginali che ha da qualche tempo. Susanna ha perso peso, si sente stanca e il personale la vede depressa. Il medico ha prescritto antibiotici per sospetta infezione del tratto urinario, ma non ci sono stati miglioramenti. Susanna ha un appuntamento per vedere un ginecologo è preoccupata a tal punto da restare sveglia di notte. Il dottore non ha detto a Susanna dei suoi sospetti, ma Susanna sta iniziando a chiedersi se possa avere un cancro.

Dopo che il gruppo ha discusso il caso-studio, invitali ad aggiungere i loro pensieri sul dolore totale alla lavagna con fogli mobili usando il diagramma "Dolore totale" come mostrato di seguito:



Chiedi al gruppo: **quali fattori determinano il mancato controllo del dolore?**

- Credere che il dolore sia inevitabile quando le persone sono fragili e vecchie
- Mancanza di una valutazione adeguata
- Non credere a una persona quando dice che sta soffrendo
- Mancanza di apprezzamento di quanto sia grave il dolore
- Mancanza di formazione nella comprensione della valutazione e gestione del dolore
- Mancanza di una revisione adeguata dei sintomi
- L'analgesia non viene somministrata regolarmente nel dolore cronico
- Mancanza di conoscenza degli analgesici
- Mancanza di comprensione degli aspetti mentali, emotivi e spirituali del dolore
- Gli infermieri e gli accompagnatori sono distaccati dai bisogni dei residenti
- Il personale è troppo impegnato per prendersi cura di tutto
- Il dottore non lavora con il personale di assistenza della casa di cura
- Il dottore ha scarsa conoscenza della valutazione / gestione del dolore nelle persone anziane

Il dolore va sempre valutato:

- All'ingresso nella casa di cura
- Ogni settimana - se un residente è sotto analgesici
- Ogni mese: se ben controllato
- Ogni giorno - se un residente prova dolore
- Revisionato ogni sei mesi in ogni caso
- Controllare sempre se qualcos'altro potrebbe causare disagio, ad esempio costipazione; infezione urinaria ecc.

Spiegazione dello strumento "**Valutazione e gestione del dolore in casa di cura**"

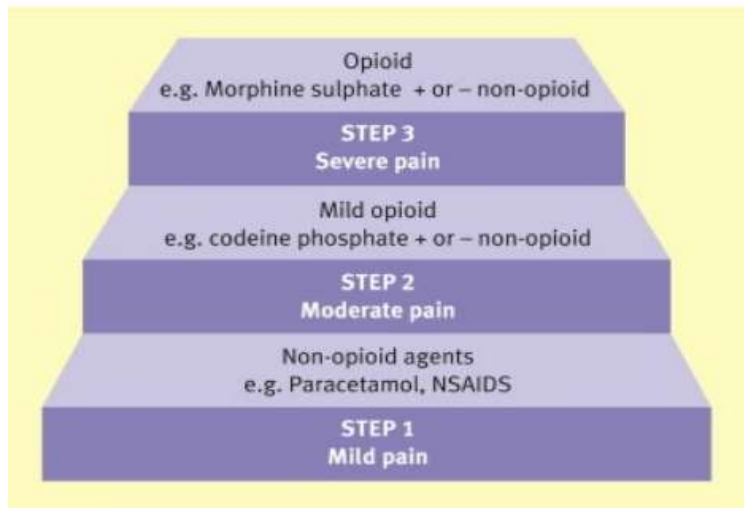
Chiedi a ciascuna partecipante di guardare la tabella di valutazione / gestione del dolore per la casa di cura:

- 1^a pagina: strumento da utilizzare per le persone che non hanno alcuna incapacità mentale e possono rispondere chiaramente alle domande.
- 2^a pagina: strumento da utilizzare con persone che non possono raccontarci in modo accurato il loro dolore - valutazione attraverso l'osservazione dei comportamenti.
- 3^a pagina: registrazione della gestione del dolore.

Gestione del dolore

Spiega la scala analgesica dell'OMS e traccia il suo diagramma sulla lavagna a fogli mobili

WHO Analgesic Ladder



1° scalino: utilizzare i non oppioidi (paracetamolo, farmaci antinfiammatori non steroidei)

2° scalino: utilizzare gli oppioidi deboli (gli anziani più fragili avranno bisogno di questa seconda fase della scala per controllare il dolore usando derivati della codeina / paracetamolo)

3° scalino: utilizzare gli oppioidi forti (morfina e loro differenti prodotti a rilascio immediato e a rilascio lento - per via orale e sottocutanea)

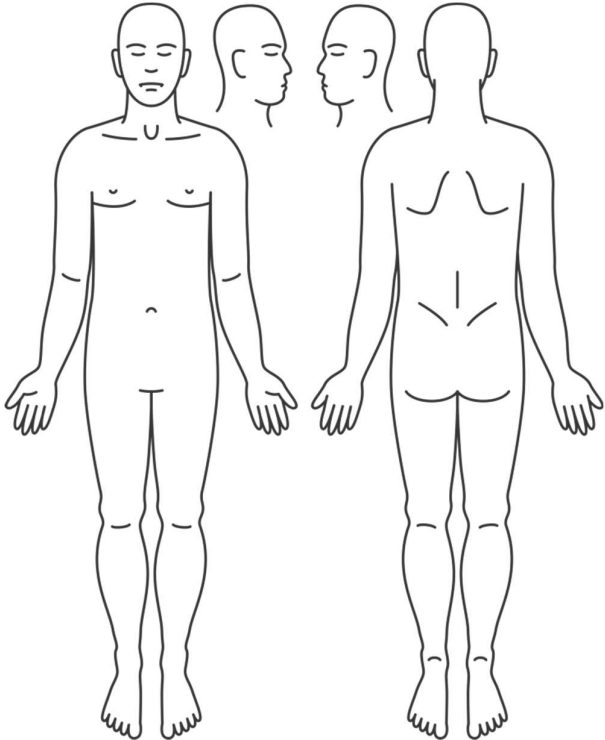
Uso di co-analgesici: steroidi, antidepressivi, anti-convulsivi

Uso di cerotti trans-dermici per controllare il dolore da lieve a moderato nelle persone anziane fragili

Importanza dei lassativi nelle persone anziane fragili a cui vengono prescritti analgesici regolarmente

È importante ricordare di **rivalutare il dolore**, elencando i vari farmaci usati nella terza /quarta pagina della cartella del dolore.

Potrebbe essere utile far parlare il personale di uno dei residenti che secondo loro ha dolore -e prenderlo come caso-studio- chiedendo loro di esaminare tutti gli aspetti del suo dolore. In alternativa, chiedere di un residente che ha sofferto ma che-secondo loro- ha avuto il dolore ben controllato.

Completare per ogni paziente: -nel momento del ricovero se il paziente residente assume antidolorifici -ogni volta che il paziente riferisce dolore, -da aggiornare comunque ogni sei mesi	
Nome della Casa di Cura	
Nome del paziente	
Data del ricovero	Data della prima valutazione
Farmaci attualmente assunti dal paziente residente	
	Scala di intensità del dolore Se 0 equivale a nessun dolore e 10 equivale al dolore peggiore mai provato nella sua vita, quale punteggio darebbe al suo dolore in questo momento? 10 ☐ Il peggiore dolore mai provato 9 ☐ 8 ☐ Dolore molto intenso 7 ☐ 6 ☐ Dolore intenso 5 ☐ 4 ☐ Dolore moderato 3 ☐ 2 ☐ Dolore lieve 1 ☐ 0 ☐ Nessun dolore
1) Dove è percepito il dolore peggiore (o i dolori peggiori)? Segnare la sede del dolore sul disegno del corpo in alto a sinistra ▲	2) A quale valore di intensità della scala corrisponde il dolore? Contrassegnare la casella corrispondente nella scala di intensità in alto a destra ▲
3) Quanto dura il dolore?	
4) C'è qualcosa che rende il dolore peggiore?	
5) C'è qualcosa che fa migliorare il dolore?	

Pag.2 Valutazione del dolore nelle casa di cura in pazienti con demenza in stato avanzato *Scala PAINAD*

Utilizzare questo grafico di valutazione quando il paziente non è in grado di descrivere in modo accurato il dolore <i>Adattata da Warden Hurley & Volicer (2003)</i>				
COSA OSSERVARE	0	1	2	Punteggio
Respirazione	• Normale	• Difficoltà respiratoria sporadica • Brevi momento di iperventilazione	• Difficoltà respiratoria con respiro rumoroso • Lungo momento di iperventilazione • Respiro di Cheyne-Stokes	
Utilizzo della voce e delle parole	• Nessuna	• Lamenti e gemiti sporadici • Livello basso della voce con qualità negativa o insoddisfacente	• Ripetizioni affannose • Forti lamenti e gemiti • Pianto	
Espressione del viso	• Sorridente o inespressivo	• Triste • Spaventato • Espressione accigliata	• Smorfie del viso	
Linguaggio del corpo	• Rilassato	• Teso • Addolorato • Agitato	• Rigido • Pugno stretto • Ginocchia tirate su • Allontana o respinge • Aggressivo	
Consolazione	• Nessun bisogno di consolazione	• Distratto o rassicurato dalla voce o da un gesto	• Impossibile consolare, distrarre o rassicurare	
TOTALE				
Un punteggio totale pari a 2 o più indica dolore e richiede un intervento Punteggio totale da 0 a 10 (basato su una scala che va da 0 a 2 composta da cinque elementi); Il punteggio più alto indica il dolore più intenso (da 0= "nessun dolore" a 10= "dolore intenso").				
NB Dopo aver "calcolato" il dolore assicurarsi di registrare gli elementi necessari per la gestione nella pagina seguente Definizioni di alcuni articoli sopra - vedi Volicer & Hurley [3] per una spiegazione completa.				

Respirazione: "occasionalmente affaticato" - esplosioni episodiche di respirazioni aspre / difficili; "Breve periodo di iperventilazione" - intervalli di respiri rapidi e profondi che durano un breve periodo di tempo; "Rumoroso affaticato" - respirazioni dal suono negativo in inspirazione ed espirazione che appaiono faticose che possono essere rumorose con gorgoglii o ansiti; "Lungo periodo di iperventilazione" - frequenza eccessiva / profondità delle respirazioni di lunga durata; 'Cheyne-Stokes' - crescente e calante del respiro da respirazioni molto profonde a poco profonde con periodi di apnea.

Vocalizzazione negativa: "gemiti / gemiti occasionali" - suoni lamentosi / mormoranti, lamenti o lamenti - il lamento è involontario, spesso brusco all'inizio e alla fine; 'Discorso di basso livello con una qualità negativa o di disapprovazione' - borbottii, borbottii, piagnucolii, borbottii o parolacce; "Ripetute chiamate problematiche" - parole ripetitive in tono ansioso, inquieto o angosciato; "Forte lamenti o gemiti" - suoni lamentosi / mormoranti, lamenti o lamentele in un volume più alto del solito che spesso inizia o termina

bruscamente; 'Piangere' - emozione accompagnata da lacrime che possono essere singhiozzanti o silenziose lacrime

Espressione facciale: "triste" - sguardo infelice / doloroso / abbattuto; 'Spaventato' - uno sguardo di paura / allarme o ansia acuta; 'Cipiglio' - aumento delle rughe facciali sulla fronte o intorno alla bocca; 'Smorfie facciali' - sguardo distorto / angosciato.

Linguaggio del corpo: disteso e impaurito, o molto irrequieto

Consolabilità: se in grado di essere rassicurato o meno

Pag.3 Gestione del dolore del paziente anziano in RSA

Nome del paziente
Nome della Casa di Cura
Il paziente residente deve essere esaminato ☐ quotidianamente ☐ settimanalmente ☐ mensilmente (contrassegnare la casella corrispondente)
Farmaci attualmente assunti dal paziente residente

DOMANDA SULL'INTENSITÀ DEL DOLORE Se 0 equivale a nessun dolore e 10 equivale al dolore peggiore provato, quale punteggio dare al dolore che si prova in questo momento?

Data	Orario	Intensità Dolore 0-10	Punteggio PAINAD	Azione adottata	Data dell'ultima evacuazione	Risultato Clinico	Firma

Sviluppato da The Care Home Project Team, St Christopher's Hospice, Londra, Regno Unito.

Passo n.4 Gestione dei sintomi: cure palliative di qualità

Valutazione e gestione del dolore

Care Home Pain Assessment/Management Tool (with PAINAD scale)

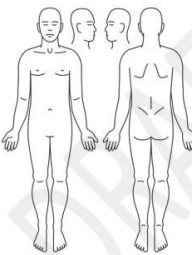
To be completed on each resident: on admission if resident taking pain killers, if resident appears in pain, and always at six-monthly review

Name of care home

Name of resident

Date of admission Date of first assessment

Current medications being taken by the resident



Pain intensity scale

If 0 out of 10 = no pain and 10 out of 10 = worst pain you have ever had in your whole life, what score out of 10 would you give the pain you currently have?

10 ☐ The worst pain you have ever had

9 ☐

8 ☐ Very severe pain

7 ☐

6 ☐ Severe pain

5 ☐

4 ☐ Moderate pain

3 ☐

2 ☐ Mild pain

1 ☐

0 ☐ No pain

1 Where is or are your worst pain(s)? Please mark the site of pain on the body tool above left ▲

2 How bad is the pain on the intensity scale? Please tick the relevant box in the pain intensity tool above right ▲

3 How long has the pain been present?

4 Does anything make the pain worse?

5 Does anything make the pain better?

59

Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale

Use this assessment tool when a person is unable to accurately describe their pain (Volker & Hurley (2015))

Items	0	1	2	Score
Breathing (independent of vocalisation)	• Normal	• Occasional laboured breathing • Long period of hypoventilation	• Noisy laboured breathing • Long period of hypoventilation • Cheyne-Stokes respirations	
Negative vocalisation	• None	• Occasional moan or groan • Low-level speech with a negative or disapproving quality	• Repeated troubled calling out • Loud moaning or groaning • Crying	
Facial expression	• Smiling or inexpressive	• Sad • Frightened • Frown	• Facial grimacing	
Body language	• Relaxed	• Tense • Distressed pacing • Fidgeting	• Rigid • Fists clenched • Knees pulled up • Pulling or pushing away • Sitting out	
Consolability	• No need to console	• Distracted or reassured by voice or touch	• Unable to console, distract or reassure	
TOTAL				

Total scores range from 0 to 10 (based on a scale of 0 to 2 for five items), with a higher score indicating more severe pain (0 = no pain to 10 = severe pain). A total score of 2 or more indicates pain and requires action.

Will Once you have 'scored' the pain make sure you document the necessary management on the next page

Definitions of some items above – please see Volker & Hurley (2015) for full explanation:

Breathing: 'occasional laboured' – episodic bursts of harsh/difficult respirations; 'short period of hypoventilation' – intervals of rapid, deep breaths lasting a short period of time; 'noisy laboured' – negative-sounding respirations on expiration & expiration appearing strenuous which may be low, grunting or wheezing; 'long period of hypoventilation' – excessive rate/depth of respirations lasting a long time; 'Cheyne-Stokes' – waxing and waning of breathing from very deep to shallow respirations with periods of apnoea.

Negative Vocalisation: 'occasional moan/groan' – successful moaning sounds, wails or laments – moaning is involuntary often abruptly beginning & ending; 'low-level speech with a negative or disapproving quality' – muttering, mumbling, whining, grumbling or swearing; 'repeated troubled calling out' – repetitive words in an anxious, uneasy or distressed tone; 'loud moaning or groaning' – successful moaning sounds, wails or laments in a louder volume than usual often abruptly beginning or ending; 'crying' – emotion accompanied by tears which can be sobbing or quiet weeping.

Facial Expression: 'sad' – unhappy/sorrowful/dejected look; 'frightened' – a look of fear/alarm or heightened anxiety; 'frown' – increased facial wrinkling in forehead or around mouth; 'facial grimacing' – distorted distressed look.

Body Language: items understandable

Consolability: able to be reassured

60



Passo n.5:

Le cure negli ultimi giorni di vita

Passo n.5: Le cure negli ultimi giorni di vita

Per alcuni residenti, la morte potrebbe accadere all'improvviso, ma per la maggior parte di loro sarà un processo lento e graduale. È importante che lo staff sia supportato a riconoscere quando un residente potrebbe morire.

Obiettivi per il personale del passo n.5

- Il processo del morire e la morte dovrebbe essere un argomento apertamente riconosciuto e discutibile da tutto il personale della casa di cura
- **Tutto lo staff dell'assistenza infermieristica** deve partecipare alla sessione di formazione sul processo di morire e sulla morte
- Comprendere e saper affrontare le tre fasi della morte: riconoscere la fase attiva della morte vicina, lo spegnimento delle vie circolatorie periferiche e lo spegnimento della circolazione centrale.
- Aiutare il personale di casa di cura a sentirsi più supportato quando un residente sta morendo.
- Incoraggiare attivamente il personale a sedersi vicino ai residenti che stanno morendo senza famiglia e aiutare a sostenere la famiglia se c'è bisogno.
- Assicurarsi che i farmaci per controllare i sintomi negli ultimi giorni di vita siano sempre stati prescritti in precedenza e che si possono usare appropriatamente per il residente che sta morendo.

Riconoscere la fase attiva della morte è importante. Un buon monitoraggio e una valutazione prognostica di mesi e settimane può essere fatte utilizzando il registro delle cure palliative. Ciò consentirà al team multidisciplinare e alle famiglie di riconoscere quando le condizioni di una persona stanno peggiorando.

Prendersi il tempo giusto per le discussioni con il residente (a seconda dei casi) o con i parenti, gli amici e gli altri membri del personale è importante per garantire che tutti sappiano cosa aspettarsi durante gli ultimi giorni. Riconoscere e comprendere il processo della morte e il modo in cui il corpo cambia negli ultimi giorni di vita può aiutare le famiglie a sentirsi meno spaventate ed ad accogliere al meglio un processo naturale come la morte. Tale conoscenza aiuterà le famiglie a capire che il personale nella casa di cura sa come comportarsi in anticipo. Spesso le famiglie trovano difficile non vedere i loro parenti mangiare e bere. Il personale deve aiutare le famiglie a capire che una persona morente perde il desiderio di cibo e bevande.

L'utilizzo di una scheda di valutazione per la gestione degli ultimi giorni di vita accanto ai normali piani di assistenza può garantire che i residenti e la loro famiglia ottengano la migliore assistenza possibile in un momento della vita che può sembrare spaventoso. Tutto il personale deve essere addestrato all'uso di tale documento/scheda. La documentazione guida le cure, assicurandosi che

siano disponibili i farmaci appropriati in previsione di eventuali sintomi durante il processo fisiologico che porta alla morte.

Tale documentazione contribuirà a garantire che il medico e il farmacista -che potrebbero lavorare al di fuori della casa di cura- siano consapevoli di ciò che potrebbe essere richiesto. Inoltre, aiuta i servizi di guardia medica a saper affrontare la situazione avendo già i farmaci a disposizione e garantendo che tutti i soggetti coinvolti, compresa la famiglia, siano a conoscenza delle mutevoli condizioni che peggiorano.

AZIONE

- **Utilizzo di una "checklist" di valutazione per la gestione degli ultimi giorni di vita**, insieme al loro normale piano di assistenza, da utilizzare per i residenti che hanno solo pochi giorni di vita

STRUMENTO

- **‘Checklist di valutazione per la gestione degli ultimi giorni di vita’** (o di altra documentazione di questo tipo che sia già disponibile nella struttura)

Ruolo del facilitatore

Questo passo del programma riguarda il raggiungimento dell'obiettivo di una morte pacifica e dignitosa per gli anziani fragili che muoiono nelle case di cura. È un passo importante ed è necessario che il personale comprenda l'importanza di questo aspetto del programma PACE.

Il personale ha bisogno di sentirsi supportato nella cura dei residenti che stanno morendo, è centrale incoraggiare le persone ad avere un atteggiamento aperto nei confronti della morte. Usa esplicitamente la parola 'morire' e 'morte' durante le sessioni di formazione col personale e durante le riunioni, piuttosto che parole come 'deteriorare' o 'peggiore' perché il morire e la morte non devono essere un tabù. Se senti/pensi che non puoi usare la parola "morire" o "morte" sarà difficile sviluppare cure palliative ad un livello soddisfacente nella casa di cura. Parlare apertamente del morire e della morte significa essere consapevoli e poter far accettare la situazione e gli obiettivi di cura e dei ruoli per sia allo staff che ai familiari.

Leggete lo **scenario di buone pratiche** seguente, vi aiuterà a prendere consapevolezza di tutti i segni importanti da tener presenti durante gli ultimi giorni di vita e della morte.

È importante che:

- **Tutto il personale di assistenza infermieristica** deve essere formato (sia il personale diurno che il personale notturno) nella cura dei residenti che muoiono. Esercitarsi attraverso lo scenario può aiutarvi a riflettere sulle vostre paure e punti di forza.
- Questa sessione di formazione dovrebbe essere riproposta quando la casa di cura assume nuovo personale.
- **Tutto il personale dell'assistenza infermieristica e tutti gli altri operatori/volontari devono comprendere il processo del morire e della morte** al fine di supportare al meglio le famiglie su cosa aspettarsi senza ansia e agitazione.

La maggior parte delle persone anziane fragili pensa alla propria morte e a quando accadrà -non necessariamente lo racconterà, ma se dovessero farlo, vanno ascoltati. In particolare la qualità della propria "presenza" (cioè dell'"essere presenti") con il residente e con la famiglia durante la fase finale della vita, soprattutto gli ultimi giorni e le ultime ore può essere molto confortante e rassicurante. Considerare che molte persone (che non lavorano in ambito sanitario) potrebbero non avere mai visto prima una persona che sta morendo e questo può causare ansia e spavento. Per questo medici, infermieri, operatori sanitari e volontari svolgono un ruolo fondamentale nel creare e/o favorire l'ambiente giusto per accogliere la morte in maniera positiva e naturale anche nelle case di cura.

Barriere e soluzioni

Barriere nel riuscire a prendersi cura con qualità degli ultimi giorni di vita di una persona	Soluzioni
Il personale ha timore di sedersi con un residente che sta morendo, non sanno cosa fare, né come comportarsi.	Spiega loro la situazione e " in che fase si trova il residente" nel processo del morire. Se disponibile, vai con loro, spiega cosa sta succedendo e cercate di restare insieme seduti per un po' vicino al morente.
Stare seduti con i residenti che muoiono e le loro famiglie è difficile in quanto il personale non sempre sa cosa dire.	Essere presenti quando un residente sta morendo spesso non ha bisogno di particolari parole o discorsi: la sola presenza di qualcuno accanto è importante.
Il personale non può prevedere quando qualcuno morirà e potrebbe non riconoscere la fase delle ultimi giorni/ore di vita.	Imparare a conoscere come si presentano le ultime ore di vita di una persona può aiutare a giudicare meglio quando una persona sta morendo e quando si verificherà la morte
Il personale crede che si debba utilizzare sempre una pompa continua nelle 24 ore o una sedazione palliativa per garantire una buona morte	Questo non è vero - morire non è doloroso di per sé. Morire di una malattia che causa dolore, sì, infatti esso va debitamente controllato. Gli anziani fragili raramente necessitano di farmaci continui negli ultimi giorni perché hanno reni "vecchi", quindi i farmaci non vengono elaborati rapidamente. L'uso inappropriato della morfina continua può causare allucinazioni gravi in assenza di dolore per gli anziani fragili, molti dei quali hanno un grado di demenza. La maggior parte dei sintomi può essere controllata mediante iniezione sottocutanea in bolo, cerotti transdermici e/o supposte.
Il personale ha dei pregiudizi impliciti su cosa sia la morte	Aiutali a riconoscere i propri pregiudizi su ciò che significa per loro morire e su ciò che per loro significa la morte. Coinvolgili a riflettere sui propri valori e bisogni individuali e a considerare che la persona che muore potrebbe averne altri e che essi vanno rispettati.

Sessione di Formazione: Le cure negli ultimi giorni di vita, il processo del morire e la morte

Obiettivi formativi

- Comprendere appieno il processo del morire e della morte
- Essere in grado di riconoscere la fase finale della vita, ultimi giorni e ore in modo più efficace
- Sentirsi più a proprio agio nel sedersi vicino ad una persona che sta morendo con o senza i familiari e saper dare conforto.

Preparazione

- Tutti i membri del personale di assistenza infermieristica e tutti gli operatori devono essere informati sul cosa sia il processo del morire
- Assicuratevi che ogni membro del personale abbia una copia dello scenario di formazione e della documentazione degli ultimi giorni di vita

Sessione di formazione ed esercizi

Valutazione e gestione per gli ultimi giorni di vita

- Dare a tutti i partecipanti una copia della "Lista di controllo per la valutazione degli ultimi giorni di vita e del processo che porta alla morte"
- Chiedete loro se la lista di controllo concorda o mette in discussione le ipotesi che hanno sul morire e sul processo attivo della morte.

Istruzioni per l'uso dello scenario

- Questo scenario viene assegnato a ogni membro dello staff presente alla sessione di formazione, assieme alla documentazione da completare durante gli ultimi giorni di vita di un residente.
- Il personale può sottolineare a matita tutto ciò che "gli salta in mente" mentre legge per la prima volta lo scenario o cosa trova interessante in relazione agli ultimi giorni di vita.
- Chiedere ai membri del gruppo cosa hanno ritenuto significativo leggendo lo scenario.

Il processo del morire

(J.Hockley et al 2010)

Riconoscere la fase terminale, al paziente potrebbe rimanere qualche settimana da vivere:

- *Necessità di dormire la maggior parte del tempo*
- *Non ha più voglia di mangiare*
- *Beve molto poco*

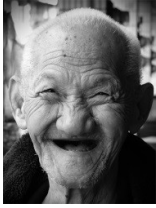
Blocco periferico, al paziente potrebbe rimanere qualche giorno da vivere:

- *Semi-cosciente*
- *'Cianosi' nasale*
- *Respirazione difficoltosa*
- *Estremità bluastre e fredde/presenza di chiazze – non ha freddo e può comparire irrequietezza spesso dovuta da una sensazione di estremo calore*
- *Rantolo - incapacità di espellere secrezioni tracheali*

Blocco centrale - morte immediata, al paziente rimane solo qualche ora da vivere

- *Stato di coma*
- *Battito leggero e veloce*
- *Il respiro diventa poco profondo*

SCENARIO- RICONOSCERE LA FASE DEL MORIRE



Saverio Perretti è un uomo di 97 anni che ha vissuto in una casa di cura negli ultimi 18 mesi. Tre mesi fa Saverio è caduto e si è fratturato l'anca. È stato ricoverato in ospedale dove ha subito un'operazione riparativa.



Quando è tornato alla casa di cura, ha avuto difficoltà nel muoversi e aveva poche energie e motivazione ad alzarsi dal letto. L'infermiera Laura andò a parlargli per controllare che fosse tutto a posto. Le disse che aveva molto dolore ogni volta che provava a muoversi. Laura allora ha usato lo strumento di valutazione del dolore per registrare la gravità del suo dolore poi a chiamato il medico per decidere il trattamento.



Nelle ultime settimane il suo dolore è stato ben controllato. Recentemente ha avuto un paio di infezioni polmonari che hanno richiesto antibiotico terapia orale. Laura pensa che la sua salute fisica sia peggiorata; Saverio non mostra più appetito e ha bisogno di essere molto incoraggiato anche solo per bere. Laura decide di rivedere come si è modificata la situazione nelle ultime settimane usando il grafico "Mappatura dei cambiamenti nella condizione del paziente" che la aiuta a confermare la sua impressione di peggioramento.



Nelle ultime due settimane Saverio non ha praticamente mangiato nulla e ha avuto difficoltà a prendere le sue compresse. Suo figlio vive a poche ore di distanza e viene a visitarlo ogni quindici giorni, anche lui ha notato un cambiamento nelle condizioni del padre e ha chiesto se poteva parlare con il medico.



Durante l'incontro mensile di valutazione delle cure palliative, Laura condivide i suoi pensieri e le sue osservazioni con il team. Ha detto che il figlio di Saverio era stato sorpreso nel vedere il declino del padre e che ha chiesto di essere tenuto informato di eventuali cambiamenti. Il Medico di Medicina Generale rivisita Saverio e decide di parlare con il figlio.

Discussione di gruppo: riconoscere la morte

- Cosa ti fa pensare che Saverio potrebbe essere nell'ultima settimana di vita?
- Cosa ti fa pensare che potrebbe morire?



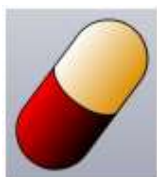
Il mattino seguente il medico decide di visitare Saverio e parla con l'infermiera che le dice che da un giorno all'altro è diventato sempre più irrequieto. Esamina Saverio e, mentre ascolta il suo torace nota che è caldo al tatto. Quando cerca di parlargli non ottiene una vera risposta se non quella di lui che la fissa negli occhi.



Dopo aver esaminato Saverio, il medico dice che ha un'altra infezione ai polmoni. Non è sicura se un altro ciclo di antibiotici sia appropriato. Il medico è a conoscenza del fatto che Saverio ha espresso la volontà di non voler essere rianimato né ospedalizzato ulteriormente. Il medico contatta il figlio di Saverio per aggiornarlo.



Dopo aver discusso con il figlio di Saverio, con il team di assistenza è stato deciso che l'obiettivo dell'assistenza è mantenere Saverio il più confortevole possibile. Come team ora riconoscono che Saverio sta attivamente morendo, suo figlio è consapevole e ha intenzione di fargli visita domani e chiede di essere tenuto informato di eventuali cambiamenti. L'infermiera inizia le "cure negli ultimi giorni di vita".



I farmaci orali sono stati sospesi a causa della sua incapacità di deglutire; il cerotto transdermico che allevia il dolore è stato sempre applicato e sembra controllare il suo dolore. Il medico prescrive supposte di paracetamolo e della morfina sub-cutanea nel caso in cui Saverio necessiti di più sollievo dal dolore. A volte quando le persone muoiono possono avere un accumulo di secrezioni tracheali (rantolo toracico) è importante che il medico prescriva Glicopirronio Bromuro (da poter essere utilizzato al bisogno).



Lo staff aiuta a garantire che Saverio sia comodo e privo di dolore. Sanno che gli piace ascoltare gli uccelli che volano e cantano all'esterno e così lasciano la sua finestra aperta se l'aria è piacevole. Laura fa sapere a Saverio che suo figlio verrà a fargli visita il giorno seguente.

Discussione di gruppo: diagnosticare la fase attiva della morte

- Quali aspetti di questo scenario evidenziano il ruolo importante dell'infermiere nella cura dei residenti che muoiono e delle loro famiglie?
- Quando una persona anziana fragile sta morendo, quali sintomi potrebbero dover essere affrontati?



Il personale lo tiene sotto stretto controllo durante la notte garantendo il funzionamento del lettino antidecubito con pressione regolare, la cura della bocca e la valutazione di altri sintomi che potrebbero insorgere. Saverio sembra sereno, il suo polso è ragionevolmente forte. Saverio non è un uomo religioso, ma quando Laura gli aveva parlato prima della sua frattura d'anca, le disse che 'la forza interiore' gli viene dal suo amore per la natura e da suo figlio.



Il personale ha notato che Saverio ha delle secrezioni tracheali, i suoi piedi sono freddi e la sua pelle è di un colore viola mazzato. Anche il suo respiro è piuttosto faticoso. Gli somministrano farmaci per le sue secrezioni tracheali (glicopirronio sottocutaneo) e cambiano la sua posizione. Aggiornano il figlio dei cambiamenti che arriverà in struttura quanto prima per stare accanto a suo padre.



Saverio sta lentamente spegnendosi, il suo polso è debole e filiforme. Arriva suo figlio e Laura si siede con entrambi per un po', offre un bicchiere d'acqua a suo figlio e si assicura che stia bene. Lei gli fa sapere che lo staff è nelle vicinanze se avesse bisogno di qualcosa.



Saverio ha sempre più un respiro superficiale e il suo polso è debole, quasi impercettibile. Laura sa che sta per morire all'improvviso e si assicura che tutto lo staff in turno sia a conoscenza. Si siede con Saverio e con suo figlio. Nel giro di mezz'ora il respiro di Saverio si è gradualmente fermato e sembra tranquillo. L'infermiera rimane con Saverio e suo figlio, e lei gli conferma che è morto e chiama il medico per la constatazione di decesso. Il figlio di Saverio rimane con suo padre. Laura gli porge le sue condoglianze e gli assicura che il personale gli è vicino.

Discussione di gruppo: fase finale del processo del morire, blocco periferico e centrale (15 minuti)

- Quale cambiamento fisico si verifica con il blocco PERIFERICO? Cosa succede al corpo in questo momento?
- Quale cambiamento fisico si verifica con il blocco CENTRALE? Cosa succede al corpo in questo momento?
- Quali sono i principali fattori da ricordare dopo la morte del paziente residente?

LISTA DI CONTROLLO per la gestione ultimi giorni di vita.	
CASA DI CURA:	
Nome paziente:	Data: Infermiere/medico
	Data:
1. I sanitari riconoscono che il paziente è nella fase del morire. Considerate che si possono presentare: • Infezioni ripetute • Perdita di peso • Disinteresse alla vita • Necessità di dormire la maggior parte del tempo • Consumo di cibi e bevande ridotto • Trattamenti reversibili considerati inadeguati	
2. Il personale senior e/o medico di medicina generale parlano con la famiglia/il parente prossimo • Dignità e conforto: obiettivi per le cure palliative nella RSA. • Decisione di "non effettuare la rianimazione cardiopolmonare".	
3. Farmaci preventivi per i sintomi negli ultimi giorni di vita prescritti e disponibili nella RSA • Farmaci preventivi adeguati (via sottocutanea o supposte) prescritti per ansia, secrezioni respiratorie e/o dolore. • Sospensione di tutti i farmaci inutili. • Contattare il MMG	
	Cure e terapia [registrare anche nella cartella clinica]
4. Idratazione • Il paziente residente è invitato ad assumere liquidi, mangiare gelati o gelatine se è in grado (in caso di aspirazione, utilizzare ghiaccio tritato in una garza da succhiare). • Regolare cura della bocca, coinvolgere la famiglia se necessario. • In alcune circostanze, i liquidi sottocutanei possono essere utilizzati dopo averne parlato con il medico di medicina generale/specialisti di cure palliative (contattare hospice).	
5. Assistenza regolare ogni 2 ore con attenzione a: • inquietudine • dolore • respiro rumoroso • cambio posizione per evitare rigidità • altro	
6. Pratiche spirituali legate alla propria fede cristiana, mussulmana, ebraica e altro (cfr. la scheda) • Cristiano: chiamare un sacerdote/cappellano, soprattutto se in passato il paziente residente era praticante. • Mussulmano: la famiglia è di solito molto coinvolta e spesso richiede il funerale entro 24 dalla morte. • Ebraico: di solito la famiglia informa il Rabbino; attenzione particolare le pratiche rituali finali.	
7. Assistenza spirituale psico-sociale • Paziente residente - input sensoriale (musica, profumi, contatto, letture) e quanto segue: • <u>non lasciare il paziente solo</u> durante il processo del morire (cfr. ultima pagina). • Parlare con il paziente residente, ad esempio durante il cambio posizione e il riposizionamento. Il paziente è in grado di ascoltare fino al momento della morte. • Molti pazienti residenti sanno di aver raggiunto il momento della morte e spesso utilizzano un linguaggio simbolico. Descrivere la pianificazione dell'assistenza. Non avere paura di parlare della morte se si fa riferimento a questo momento. • Famiglia - comunicazione continua sul processo del morire (cfr. ultima pagina) • Preparare la famiglia ad essere presente nel momento della morte.	
8. Momento della morte • Confortare la famiglia/il parente prossimo • Informare il medico di medicina generale • Comunicare la morte a tutto il personale e agli altri pazienti residenti • Stabilire giorno/orario per il "debriefing riflessivo" dello staff della casa di cura	

Passo n.5:

Le cure negli ultimi giorni di vita

Utilizzo della Lista di controllo "ultimi giorni di vita"

Assessment checklist for the Management of the Last Days of Life & Process of Dying		
Care Home:	Name of Resident:	Date accomplished:
1. Team discussion/recognition that the resident may now be dying. The following things may be seen: - Repeated infections - Weight loss - Lack of interest in life - Spending more time asleep during day than awake - Reduced food/fluid intake Reversible treatments considered and deemed inappropriate		
2. Senior and/or GP speak with family/next of kin - Dignity & comfort as the goal of care with death in the care home - Decision regarding 'do not attempt cardio-pulmonary resuscitation' made		
3. Anticipatory medication for symptoms in last days of life prescribed and available in care home - Appropriate anticipatory medication (subcutaneous or suppositories) for anxiety, respiratory secretions, and/or pain prescribed - All unnecessary medication discontinued		
On-going care (detail in care plan)		
4. Hydration - Resident encouraged to take fluids, ice cream, jelly by mouth as able (if aspirating consider crushed ice in gauze to suck) - Regular mouth care – involve family as appropriate - In rare circumstances subcutaneous fluids may be appropriate after discussion with GP/palliative care team		
5. Regular shiny care being carried out with regard to: - restlessness - pain - noisy breathing - turning to prevent stiffness - other		
6. Spiritual needs attended to whether Christian, Muslim, Jewish and any other faiths (see resource folder for information) - Christian – priest/chaplain called especially if in the past the resident went to church - Muslim – family generally very involved and often want funeral within 24hrs of death - Jewish – family generally inform Rabbi – special attention to last offices		
7. Psycho-social/spiritual support - Resident – sensory input (music, scents, touch, being read to, also not to be alone in final process of dying (see overview) - Talk to resident as when turning and re-positioning, hearing is active until moment of death - Many residents are aware that they are dying (they use symbolic language, detail in care plan. Do not be afraid to talk about dying if they prefer to discuss it) - Family – continual communication about process of dying (see 'Process of Dying' diagram) - Grasp them for being present at time of death		
8. At death - Comfort family/next of kin - Inform GP - Communicate death with all staff and other residents - Organise day/time for team 'reflective debrief'		

Passo n.6

La morte e il lutto in casa di cura.

Passo n.6: La morte e il lutto in casa di cura

Le cure palliative non si finiscono nel momento della morte. Quando un residente muore, tutto il personale deve garantire le procedure per la cura del corpo e rispondere ai bisogni della famiglia. Il supporto e l'assistenza fornita ai parenti o agli amici intimi del defunto in questo momento contribuiranno a far fronte alla loro perdita. È anche importante che gli altri residenti e il personale si sentano supportati, anche perché nelle casa di cura i residenti a volte si conoscono da anni e alcuni diventeranno emotivamente scossi dopo che l'amico-residente è morto.

Obiettivi per il personale dal passo n.6

- Comprendere come sostenere le famiglie e il personale in lutto, rispondendo in modo appropriato, comprendere che ognuno è diverso nei confronti della morte e della perdita.
- Conoscere la procedura per la famiglia o gli amici intimi per registrare la morte del defunto.
- Intraprendere sessioni di *debriefing riflessivo*.
- Supportare la pratica delle sessioni di *debriefing riflessivo* regolari da parte dello staff.
- Assicurarsi che lo strumento di *debriefing riflessivo* sia disponibile gratuitamente.
- Assicurarsi che lo strumento di AUDIT sul processo della morte sia completo.

La maggior parte delle famiglie e gli amici intimi del defunto avranno bisogno di aiuto e supporto emotivo dopo la morte del partente. Fornire informazioni scritte aiuterà a guidare le persone in lutto, perché potrebbero non ricordare ciò che viene detto in un momento così scioccante per loro. Ricontattare i parenti poche settimane dopo la morte può essere di supporto. Può anche essere utile invitare parenti / amici stretti in lutto per un evento commemorativo annuale.

È anche importante ricordare che il residente che è morto potrebbe aver stretto amicizie significative con altri residenti nella casa di cura, specialmente se si conoscono da alcuni anni. È inoltre importante assicurare che questi residenti siano supportati dopo la morte e che abbiano l'opportunità di esprimere la propria sofferenza.

È normale che il personale di cura sia colpito dalla morte della persona che assistevano da tempo. Può essere un evento scioccante soprattutto per qualsiasi membro del personale/volontari che non abbia mai sperimentato la morte prima (sia nella propria famiglia che professionalmente). Gli incontri di *debriefing riflessivo* ci permettono di ricordare l'unicità di quella persona, oltre ad essere di supporto per il personale che spesso affronta un buon numero di decessi, questi incontri di "

"debriefing riflessivo" possono anche consentire al personale di apprendere dalla propria esperienza. Gli incontri aiuteranno il personale a riflettere su ciò che è andato bene, ciò che non è andato così bene e su cosa possiamo imparare da ciò che è successo, comprese i sentimenti e le emozioni associate. Le emozioni hanno un ruolo estremamente influente nel modo in cui ci prendiamo cura delle persone e quindi è molto importante non ignorarle. La fine della vita di ogni essere umano è importante.

Il personale della casa di cura deve aver fiducia nelle proprie risorse per affrontare il lavoro dopo la morte di un residente. Permettere ad un residente, che era diventato amico intimo del defunto, di vedere la salma a volte può essere molto importante, questo dovrebbe essere considerato anche se il residente amico ha la demenza. Affrontare il dolore e la perdita è importante anche per i residenti con demenza. Il residente dovrebbe ricevere un supporto adeguato per aiutarlo a capire che un amico intimo è morto e per far fronte a tale perdita. Questo può includere, dirglielo e/o poi accompagnarlo a salutare la salma, sempre se è possibile e se vorrebbe farlo. Il benessere e i desideri del residente con demenza dovrebbero essere considerati quando si forniscono cure di supporto. Diversi approcci possono essere necessari per persone diverse. Alcuni residenti con demenza potrebbero non essere in grado di esprimere le loro emozioni, sentirsi in difficoltà o comportarsi in un modo che è considerato inappropriato. Questo può essere più probabile nelle fasi di demenza da moderate a gravi. Ricorda sempre che ogni persona sperimenta la demenza in modo diverso.

Le indicazioni seguenti offrono uno schema per organizzare una sessione di debriefing riflessivo e uno strumento per rivedere l'assistenza fornita quando il residente è deceduto (consapevolezza della gestione del processo della morte in casa di cura). Lo strumento di "AUDIT sul processo della morte e gestione del morente" consente al personale di rivedere ciò che ha funzionato bene e quali sono state le sfide per ogni decesso nella casa di cura, e quindi aiuta a migliorare la qualità.

AZIONE

- Iniziare sessioni di debriefing riflettenti mensili con lo staff e uno strumento di audit completo

STRUMENTI

- Strumento di *debriefing riflessivo*
- Strumento di "AUDIT sul processo della morte e gestione del morente in casa di cura".

RUOLO DEL FACILITATORE

Dopo la morte di un residente, la preoccupazione immediata è per la famiglia in lutto e gli amici intimi. Loro devono avere il tempo di sedersi con la persona che è morta e, quando è il momento, bisogna fornire loro le informazioni su come registrare la morte. Essere consapevoli del fatto che alcuni membri della famiglia o amici intimi potrebbero voler essere coinvolti nel lavaggio del corpo dopo che il loro parente è morto. Ogni persona, incluso lo staff, reagisce in modo diverso alla morte. Spesso i figli adulti (in particolare quelli che non si sono sposati e non hanno una propria famiglia) sono stati particolarmente vicini alla madre o al padre che è morto, e hanno bisogno di un sostegno particolare; questo è particolarmente vero se hanno sempre vissuto con i genitori prima del loro ingresso nella casa di cura.

Il personale deve essere sicuro di sapere come affrontare la situazione dopo la morte di un residente. Permettere a un residente, che era diventato amico intimo del defunto, di vedere la salma può essere molto utile, specialmente se il residente ha un grado di demenza. Dire a un tale residente che qualcuno è morto non sarà ricordato - tuttavia, dirlo e poi accompagnarli a vedere la salma, sempre se ciò sia possibile e qualora lo volessero, li aiuterà a capire e ricordare quello che stai dicendo.

È molto importante raccontare agli altri residenti e al personale del decesso, in particolare quelli che sono stati vicini alla persona che è morta. A volte la stessa famiglia potrebbe voler parlare con i residenti che hanno avuto modo di conoscere - o potrebbero chiedere allo staff di farlo. Ci potrebbero essere troppi residenti in alcune case di cura e può essere difficile informare tutti; in questi casi, il manager può apporre una foto del residente che è morto con fiore accanto su un tavolino nell'atrio della casa di cura. Questo aiuta tutti coloro che entrano nella casa di cura a sapere che qualcuno è morto. I residenti non dovrebbero scoprire che un altro residente è morto leggendo sul giornale locale.

Riflettere con i colleghi che erano presenti al momento della morte di un residente può fornire un'opportunità per supportarsi umanamente, migliorare negli eventi futuri apprendendo dall'esperienza. C'è un video esemplificativo di una "sessione di debriefing riflessivo" che fornirà una guida pratica su come questa sessione dovrebbe essere facilitata - Risorsa 4. Queste sessioni sono organizzate su base mensile per discutere dei residenti che sono deceduti durante il mese. A volte, qualcuno da un team locale di cure palliative specialistiche e altri servizi possono essere coinvolti nella conduzione delle sessioni di debriefing riflessivo.

Lo strumento "AUDIT sul processo della morte e gestione del morente in casa di cura" può essere utilizzato immediatamente dopo la morte o nella sessione di debriefing riflessivo mensile.

Barriere e soluzioni

Barriere nelle curarsi del lutto in casa di cura	Soluzioni
TUTTE le famiglie dei residenti che muoiono nella casa di cura si aspettano che il residente sia "vecchio", quindi perché tutto questo clamore.	Alcuni familiari, in particolare figlie o figli che non si sono mai sposati, possono essere più colpiti dalla morte di un genitore di quanto pensassero. Dare loro consigli su alcuni dei sentimenti che potrebbero provare (come: ansia, disorientamento, tristezza) può essere molto utile
Come staff non abbiamo bisogno di supporto: è parte del lavoro che facciamo	Prendersi cura dei residenti che muoiono e delle loro famiglie può essere emotivamente stressante soprattutto per gli operatori più inesperti. Essere in grado di riflettere sulla morte di un residente insieme, non solo aiuta il team di cura a dare opportunità per l'apprendimento basato sulla pratica, ma consente anche ai membri del team di riflettere su cosa potrebbero fare diversamente la prossima volta che muore un residente
Teniamo le sessioni di Debriefing riflessivo ogni mese? Ci sono mesi in cui non muore nessuno.	Se non c'è stato un decesso nella casa di cura durante il mese, puoi utilizzare lo spazio programmato per la sessione di debriefing riflessivo per insegnare informalmente un aspetto delle cure palliative rilevante per la propria casa di cura.
Non dovremmo lasciare che altri residenti nella casa di cura sappiano che un altro residente è morto	Parlare sensibilmente ai residenti di un altro residente che è morto può aiutarli a rendersi conto che quando moriranno loro, la loro stessa morte sarà gestita in modo dignitoso.

Sessione di formazione: Le cure dopo la morte e il lutto.

Risorsa Risorsa 4: Video - *Reflective Debriefing Session*

STRUMENTO DI DEBRIEFING RIFLESSIVO (Hockley 2014)

Iniziali del paziente residente:.....

Data della riflessione:

Il Debriefing Riflessivo è un processo attraverso il quale si esamina la propria pratica clinica, è uno strumento che favorisce lo sviluppo del pensiero critico e l'apprendimento mirati a migliorare il proprio operato. Si tratta di un processo continuo per ogni debriefing e deve essere considerato un supporto per l'apprendimento continuo piuttosto che un analizzatore di singole situazioni.

1. Descrivere la persona

Invitare il personale a ricordare per non più di cinque minuti la persona/il caso indicando i seguenti elementi:

Come era la persona defunta/cosa amava fare? Aveva una famiglia? Chi era importante per lui/lei? Cosa gli/le piaceva e cosa non gli/le piaceva? Era una persona divertente/seria/triste/arrabbiata? Cosa pensava su quanto gli/le stava accadendo? Quali erano le sue paure/preoccupazioni?

2. Cosa è accaduto durante il percorso verso la morte?

Descrivere cosa è accaduto ai soggetti interessati durante i vari turni fino al momento della morte.

3. Cosa pensa il personale in merito allo svolgimento dei fatti?

Cosa è andato bene? Cosa non è andato molto bene? Come si sentono le persone?

I sentimenti descritti e provati devono essere sia positivi che negativi. I sentimenti possono aiutare a capire l'avanzamento dell'apprendimento, pertanto essere sinceri è importante quanto rispettare i sentimenti degli altri.

Riflettere sulle decisioni prese aiuta a capire cosa altro si poteva o non si doveva fare. Le opinioni degli altri aiutano in questa fase. È bene ricordare che occorre riflettere su ciò che si voleva fare e sulle azioni programmate, sugli scopi e sugli obiettivi iniziali, come ad esempio, sui seguenti fattori in caso di morte nella RSA: è stata utilizzata la documentazione per la valutazione/gestione degli ultimi giorni di vita? Sono stati introdotti farmaci preventivi? I sintomi sono stati controllati? La famiglia è stata sostenuta e informata? Ci si è rivolti ad aiuti spirituali? Erano nel luogo da loro scelto? È stata presa la decisione di non effettuare la rianimazione cardiopolmonare qualora il cuore avesse smesso di battere all'improvviso? È stato completato il documento di assistenza nel fine vita?

4. Cosa si poteva affrontare in modo diverso?

Sulla base delle teorie esistenti si può ipotizzare cosa si poteva affrontare in modo diverso. Per rendere ciò efficace, è fondamentale assumere un pensiero critico e creare un clima di apprendimento avendo un atteggiamento non colpevolizzante.

5. Cosa è necessario cambiare sulla base di questa riflessione?

Elencare i punti chiave di apprendimento così come tutti i piani di azione necessari per migliorare l'apprendimento o utilizzare cure più appropriate. Ciò potrebbe rappresentare un cambiamento in una politica o la necessità di riscriverla, dopo averne parlato con il MMG o l'infermiere specializzato per fare in modo che in futuro il problema discusso non si verifichi ancora, o potrebbe evidenziare la necessità di una formazione didattica ad hoc. Non bisogna limitarsi ad annotare questi punti di apprendimento ma è importante agire.

Ogni riflessione può fornire informazioni sulla pratica e dovrebbe essere utilizzata non solo come componente dell'apprendimento ma come esaltazione delle buone pratiche. La riflessione non è una contemplazione passiva ma attiva, un processo intenzionale che richiede impegno, energia e voglia di imparare come team.

1. Descrizione della persona deceduta

2. Cosa è accaduto durante il percorso verso la morte?

3. Cosa pensa il personale in merito allo svolgimento dei fatti?

a) Cosa è andato bene?



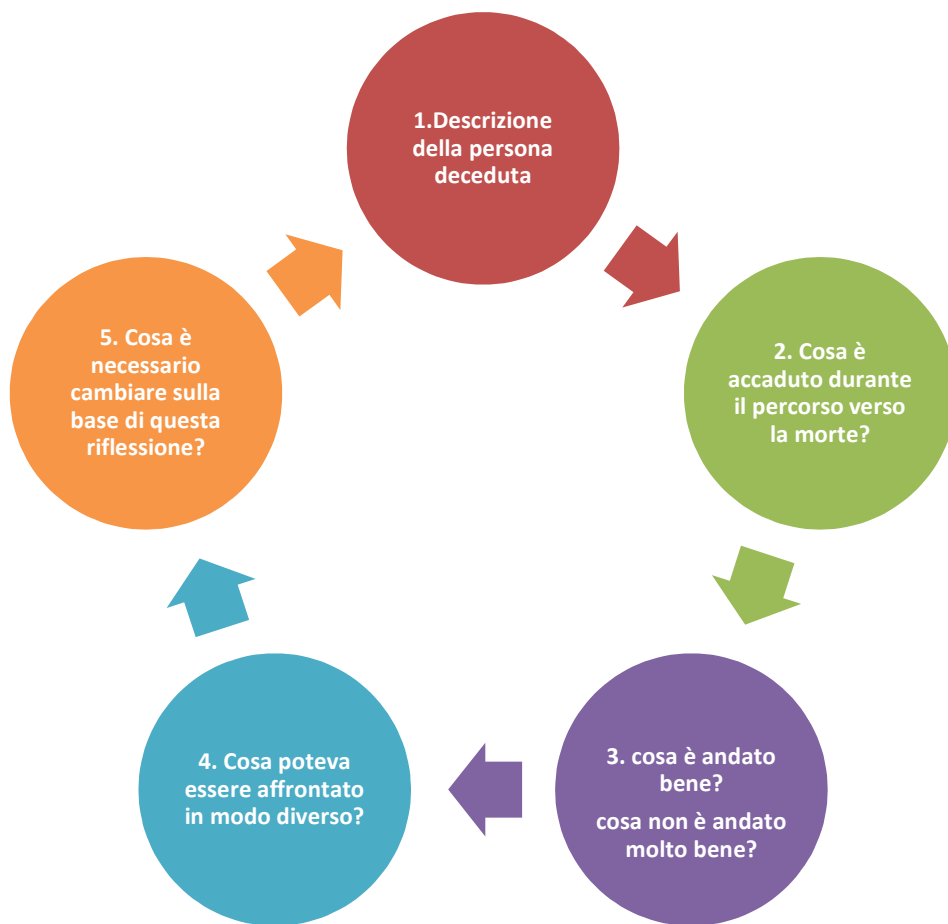
5. Cosa è necessario cambiare sulla base di questa riflessione?

b) Cosa non è andato molto bene?



4. Cosa poteva essere affrontato in modo diverso?





AUDIT SUL PROCESSO DEL MORIRE tratti dalla cartella clinica dopo la morte del paziente residente CASA DI CURA:

Iniziali del paziente residente	Genere: F/M	Età Età	Data del ricovero	Data del decesso	Diagnosi	Doc. di conferma sul "Non effettuare la rianimazio ne cardiopul monare" Sì/No	Doc. di conferma sulla discussione per le cure di fine vita Sì/No	Strumento per gli ultimi giorni di vita utilizzato? Sì/No Se sì, inserire la data di inizio	Numero di ricoveri ospedalieri nell'ultimo mese di vita	Luogo del decesso NB: se dimesso recenteme nte dall'ospedal e indicare il numero dei giorni precedenti al decesso	Compilare IN CASO di decesso in ospedale PERIODO di ricovero + chi ha richiesto il ricovero	Breve riepilogo Decesso + tipo di morte: C, I, P, T ¹

¹C= calo - lento peggioramento con perdita di peso nel corso di settimane/mese;

I= improvviso (ad esempio, arresto cardiaco nella sala da pranzo o trovato morto nel letto durante la notte);

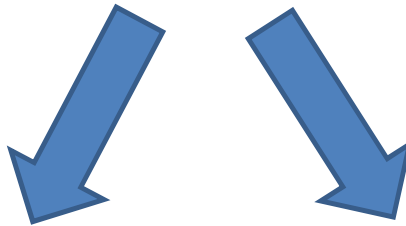
P= post episodio acuto - "morte improvvisa" con peggioramento in pochi giorni (ad esempio, ictus, frattura del femore);

T= condizione terminale diagnosticata - cancro, Parkinsons

**La morte e il
lutto in casa
di cura.**



**Le riunioni di
riflessione sui
deceduti in casa
di cura**



REFLECTIVE DEBRIEFING TOOL (model 2014)

Initial of resident: _____	Date of reflection: _____
----------------------------	---------------------------

Reflective debriefing is the process whereby clinical practice can be re-examined to foster the development of critical thinking and learning for improved practice. The process is organized with each debriefing and should be viewed as an aid to lifting learning rather than single processes.

1. Describe the person/event.
Please write down how this challenge all of recall to their memory about the person/event – such as:
A person: what were they like, what did they do? Did they have family? What was their intention to them? What did they think about? were they humorous/sarcastic/angry? What was their perspective on what was happening? were their team/friends?

Event: what was the event? who was involved?

2. What happened leading up to the death/event?
Describe what happened for individuals on the various shifts that led up to the death/event

3. How do staff feel things went?
What went well? What didn't go so well? How did people feel?
Both positive and negative feelings should be described and named. Feelings can be a useful guide to how learning is progressing so whilst it is important to be honest it is also important to express other feelings.
Look at the decisions that were made – why did they go in? what did you understand what else could/should not have been done. Options of what could have in this process. Remember to reflect on what was hoped and planned for, the original aims and objectives i.e. in the event of death the care home; was the help they got for the assessment/handling of the Last Day useful? were anticipatory drugs used? were symptoms controlled? were family supported and informed? were spiritual needs addressed? were they in the place of their choice? was a decision made that end-of-life/palliative resuscitation was appropriate? If heart stopped suddenly? Was an advance care plan completed?

4. What could have been done differently?
Feeling learning can be built on by theorizing about what could have been done differently. In order for this to be, effective critical thinking is a key. Learning environment is essential with a 'no blame' attitude.

5. What else we need to change as a result of this reflection?
Key learning points can be shared and any action plans needed to enhance learning/monitor appropriate care. This might be a change in re-writing of a policy, further staff with skills/awareness in order that in the future, the problem has discussed does not occur again, or it may trigger a need for training. It is essential that these learning points are not just tugged but acted on.

6. What effects can inform practice and should be put in as a building block to learning but as a celebration of good practice and a positive contemplation can be an active, deliberate process that requires commitment, energy and a willingness to learn as a team.

1. Pen portrait of person or event

82

[illegible]



Fase di Mantenimento e consolidamento del programma PACE

Obiettivi del periodo di mantenimento

- Sviluppare un approccio di squadra per garantire cure palliative di alta qualità per i residenti
- **Tutto** il nuovo personale della casa di cura deve conoscere ed essere coinvolto nel programma PACE -*Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*
- Incoraggiare una cultura di comunicazione aperta nella casa di cura nei confronti della morte e del morire
- Assicurarsi che lo staff stia utilizzando i documenti giusti per valutare il dolore.
- Organizzare le due riunioni "mensili"; vale a dire: le riunioni multidisciplinari di revisione di cure palliative; e le sessioni di debriefing riflessivo in seguito alla morte di un residente.

Dopo la fase di formazione in 6 passi del programma PACE -*Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*, è importante che lo slancio continui pianificando date e orari per le riunioni mensili di cure palliative e per le sessioni di debriefing riflessivo dello staff. Il programma PACE dovrebbe essere presentato a tutti i nuovi membri del personale in modo che possano acquisire familiarità con esso. Questa introduzione a nuovi membri dello staff rappresenta un momento prezioso per ripetere, revisionare e aggiornare tutto il personale su aspetti che potrebbero essere stati precedentemente persi, sottovalutati o semplicemente che richiedono ulteriori spiegazioni.

Questo periodo di "mantenimento e consolidamento" aiuta a capire come adottare al meglio gli strumenti del programma PACE. In questa fase ognuno dovrebbe avere una buona comprensione del programma PACE -*Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*; tuttavia, a causa dell'elevato turnover del personale nelle case di cura, durante questa fase potrebbe essere necessario fare ulteriori sessioni di formazione su aspetti del programma PACE per garantire che tutto il personale di assistenza abbia familiarità con tutti i passi e tutti strumenti associati al programma PACE. Come per esempio, sullo strumento "Guardare e pensare in anticipo al futuro". Una parte importante dell'attuazione di qualsiasi programma è che tutto il personale vi sia incluso e si senta coinvolto in esso. Il nuovo staff della casa di cura avrà bisogno di conoscere il programma PACE -*Cure Palliative per l'anziano: i passi per il successo*. Prendersi cura degli anziani fragili significa fornire una cultura delle cure palliative sostenuta da personale compassionevole che sappia come valutare i sintomi (sia fisici che psicologici).

Ruolo del facilitatore

Avrai imparato molto sulle buone pratiche di cure palliative con il resto del personale nei mesi precedenti. Si spera che attraverso gli incontri mensili di revisione multidisciplinari delle cure palliative e le sessioni mensili di debriefing riflessivo anche il resto del personale della casa di cura stia imparando e vi sia un maggiore coordinamento dell'assistenza dei residenti riguardo il fine vita. Queste due riunioni "mensili" devono essere **integrate nella cultura di fondo della casa di cura**, esse offrono un'ottima opportunità per l'apprendimento continuo ma devono essere guidate in modo efficace. Infine, il personale di assistenza e le famiglie hanno bisogno di lavorare insieme per offrire agli abitanti una buona qualità della vita nell'ultimo anno di vita.

Barriere e soluzioni

BARRIERE nell'integrazione nella cultura di fondo della casa di cura dei 6 passi del programma PACE	Soluzioni
Non posso motivare il personale ad essere interessato alle cure dei residenti che stanno morendo.	Le cure palliative devono essere regolarmente all'ordine del giorno di vari incontri. La qualità delle cure palliative è aiutata se c'è una figura (medico/infermiere motivato/i) che faranno da 'modello' e guideranno via via tutto il personale a prendersi cura dei residenti e delle loro famiglie anche nel fine vita. Se il personale non ci riesce, pensa attentamente a come le figure apicali gli insegnano a comportarsi. A tutti i potenziali nuovi membri del personale della casa di cura deve essere detto che nella tua casa di cura le persone anziane più fragili moriranno nella struttura piuttosto che andare in ospedale a morire. Quindi bisogna imparare a saperlo fare.
Non posso fare tutto da solo	Ovviamente non puoi fare tutto da solo ... è esattamente vero! Nessuno se lo aspetta. Il manager della casa di cura deve assicurarsi che tutti lo staff sia fiducioso in te/voi e ti/vi segua. Se non lo sono, chiedi l'aiuto del responsabile della casa di cura. Potresti aver bisogno di tempo dedicato ogni settimana per svolgere il tuo ruolo di coordinatore di cure palliative in casa di cura.
Personale inadeguato nella casa di cura.	Le buone cure palliative richiedono personale adeguato. Se ritieni che il personale sia inadeguato, devi capire perché ritieni che sia inadeguato e poi scrivere alla direzione sanitaria della tua casa di cura. I dirigenti spesso non sono pienamente consapevoli del numero di residenti che muoiono e di quanto le cure palliative sia necessarie.
Il nostro dottore (interno o MMG) non è coinvolto né motivato.	L'input medico nelle case di cura è molto importante - aiuta a costruire relazioni efficaci nel tempo. Qualche volta ricorda ai dottori che le riunioni programmate fanno risparmiare tempo e aumentano la qualità del lavoro in team.

Approfondimenti

Mental Capacity Act

www.justice.gov.uk/guidance/mca-info-leaflet.htm

Chapman S (2008) *The Mental Capacity Act in Practice: Guidance for End of Life Care*. London; National Council for Palliative Care.

Best Interest Guide: www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/bestinterestseolguide

Advance Care Planning

www.endoflifecareforadults.nhs.uk/publications/pubacpguide

Regnard C (2012) Deciding Right; An integrated approach to making care decisions in advance with children, young people and adults. www.theclinicalnetwork.org

Adapted from material devised by St Christopher's Hospice, London SE26 6DZ

www.stchristophers.org.uk

Bibliografia

1. Department of Health, *The route to success in end of life care - achieving quality in care homes*. 2010.
2. Clark D, 'Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept. 2014, End of Life Care Studies: University of Glasgow.
3. Volicer L and Hurley A, *Assessment scales for advanced dementia*. 2015, Baltimore, MD: Health Professions Press.
4. Hockley J, (2015) Intimations of Dying: a visible and invisible process. *Journal of Palliative Care*, 31(3): p. 166-171.
5. Hockley J, Learning, support and communication for staff in care homes: outcomes of reflective debriefing groups in two care homes to enhance care *International Journal of Older People Nursing* 2014. 9 (2): p. 118-30

Letture consigliate:

Fisher R, Ross M & MacLean M J (eds) (2000) *A guide to end-of-life care for seniors*. University of Toronto and University of Ottawa: Canada.

Kinley J, Stone L, Butt A, Kenyon B, Santos Lopes N (2017) Developing, implementing and sustaining an end of life care programme in residential care homes. *International Journal of Palliative Nursing* 23(4): 186-193.