

CARTELLA DEGLI STRUMENTI

per

i Coordinatori PACE

**Erogare cure palliative di qualità nelle strutture per
lungodegenza attraverso sei step**



PANORAMICA DEGLI STRUMENTI utilizzati nel Programma "PACE Steps to Success" (PACE: gli step verso il successo)

Gli step del programma	Strumento
Pre-implementazione	• Esempio di lettera indirizzata al medico di base • Esempio di lettera indirizzata ai parenti
Step 1	• Documento "Pensare e guardare al futuro": per registrare le discussioni relative a cure attuali e future, comprese le cure di fine vita
Step 2	• Grafico "Mappatura dei cambiamenti nella condizione del paziente"
Step 3	• Registro delle Cure Palliative • Prospetto riepilogativo
Step 4	• Strumento di gestione e valutazione del dolore della LTCF che comprende valutazioni per pazienti con e senza demenza • Geriatric Depression Scale (forma breve) • Cornell Depression Scale per pazienti con demenza
Step 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
Step 6	• Strumento di Debriefing Riflessivo per il personale • Grafico per il controllo del processo del morire

**Il materiale verrà inviato anche in formato elettronico dal Formatore Nazionale
PACE**

STRUMENTI DI PRE-IMPLEMENTAZIONE:

lettera indirizzata al medico di base con oggetto: programma "*PACE Steps to Success*"

**lettera indirizzata alle famiglie/ai pazienti residenti con oggetto:
programma "*PACE Steps to Success*"**

i): esempio di lettera di invito indirizzata ai medici di base

Indirizzo della LTCF

Data:

Egregio Dr XX, Egregi Colleghi,

Re: programma "*PACE Steps to Success*" per lo sviluppo di cure palliative nelle strutture per lungodegenza

con la presente Vi informo della nostra partecipazione al programma per contribuire allo sviluppo delle cure palliative che erogiamo qui nella [NOME della LTCF]. Il programma ("*PACE Steps to Success*"), originariamente sviluppato nel Regno Unito per le strutture per lungodegenza, al momento è in fase di implementazione in altri sei paesi europei nell'ambito di uno studio di ricerca.

Il prossimo mese, esattamente il [INSERIRE la data], si terrà presso la nostra struttura una riunione per presentare il programma e fornire informazioni sul suo sviluppo. Il Vostro contributo è molto importante per lo svolgimento di questo progetto. Partecipando alla riunione del prossimo mese, avrete la possibilità di esprimere i Vostri pareri e i Vostri dubbi mentre noi avremo modo di rispondere a qualsiasi domanda relativa a questo interessante progetto.

Nella speranza di averVi tra i nostri partecipanti, Vi preghiamo di contattarci prima della riunione qualora ci fosse la necessità di ricevere ulteriori informazioni.

Cordiali saluti,

Il responsabile della LTCF

ii): esempio di lettera indirizzata alle famiglie/ai pazienti residenti

Indirizzo della LTCF

Data:

Gentile.....[membro della famiglia/paziente residente],

Programma "*PACE Steps to Success*" per lo sviluppo di cure palliative di qualità nelle strutture per lungodegenza

la nostra struttura per lungodegenza partecipa al programma sopra indicato per lo sviluppo di cure palliative a un livello superiore. Diverse LTCF presenti in [NOME del paese/zona] hanno deciso di partecipare a questo progetto europeo.

Desideriamo invitarLa alla presentazione del progetto durante la quale si parlerà brevemente dei benefici delle cure di fine vita per i pazienti residenti. L'incontro è fissato per il [giorno + data...] presso il [luogo e ora]

Non esiti a contattarmi qualora avesse bisogno di ricevere ulteriori informazioni.

Cordiali saluti,

Il Responsabile della LTCF

STEP 1 STRUMENTI:

discussione sulle cure attuali e future

DOCUMENTO "GUARDARE E PENSARE AL FUTURO"

Guardare e pensare al futuro

Un documento informativo sulle decisioni prese in merito a preferenze e volontà riguardanti le cure future dei pazienti residenti nelle strutture per lungodegenza

Questo documento è stato realizzato per aiutare il personale delle strutture per lungodegenza ad avviare discussioni sulle cure future con i pazienti anziani fragili che vivono nelle strutture per lungodegenza. 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/infermieri del polo 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.

Nome del paziente residente

Data di nascita

Nome del medico

Membro della famiglia che rappresenta il punto di contatto:

Nome

Indirizzo

Codice postale

Numero di telefono

È stato nominato uno o più procuratori?

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 una *advance decision to refuse treatment* (ADRT), ovvero una dichiarazione anticipata di trattamento?

Sì ☐

No ☐

In caso affermativo, si prega di allegare il documento.

pazienti anziani fragili desiderano essere sottoposti. Lo scopo è quello essere preparati al peggio, sperando in una situazione migliore. 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?

.....
.....

.....

Dove vorrebbe essere assistito (o dove vorrebbe un membro della sua famiglia fosse assistito) durante la fase terminale?

.....

.....

.....

.....

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:

Glossario:

"Advance decision to refuse treatment", Dichiarazione anticipata di rifiuto trattamento: se riguarda i trattamenti di sostegno vitale, la dichiarazione deve essere scritta, firmata e deve avere un testimone. La dichiarazione è giuridicamente vincolante ed è conosciuta anche come Testamento biologico.

Lasting Power of Attorney (LPA) Property and Affairs, Procura per beni ed affari (potere di assumere decisioni concernenti i beni e gli affari: consentono a un individuo di conferire a un altro individuo il potere di prendere decisioni concernenti il suo patrimonio nonché la gestione dei beni e degli affari.

Lasting Power of Attorney (LPA) Personal welfare, Procura per la salute e la cura (potere di assumere decisioni concernenti la salute e la cura: consentono a un individuo di conferire a un altro individuo il potere di prendere decisioni concernenti la sua salute e le cure. Queste decisioni riguardano il rifiuto o il consenso a sottoporsi a trattamenti medici. Le decisioni possono essere prese per conto di un individuo solo in caso di incapacità di assumere decisioni personali e devono essere conformi al suo interesse.

Tutti gli LPA **devono** essere registrati presso l'ufficio del Tutore pubblico per essere validi.

Ulteriori informazioni:

Mental Capacity Act (legge sui disabili mentali)

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

Chapman S (2008) *The Mental Capacity Act in Practice: Guidance for End of Life Care*. Londra; 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; un approccio integrato per le decisioni anticipate sulle cure per bambini, giovani e adulti. www.theclinicalnetwork.org

Adattato dal materiale elaborato da St Christopher's Hospice, Londra SE26 6DZ

www.stchristophers.org.uk

STEP 2 STRUMENTI:

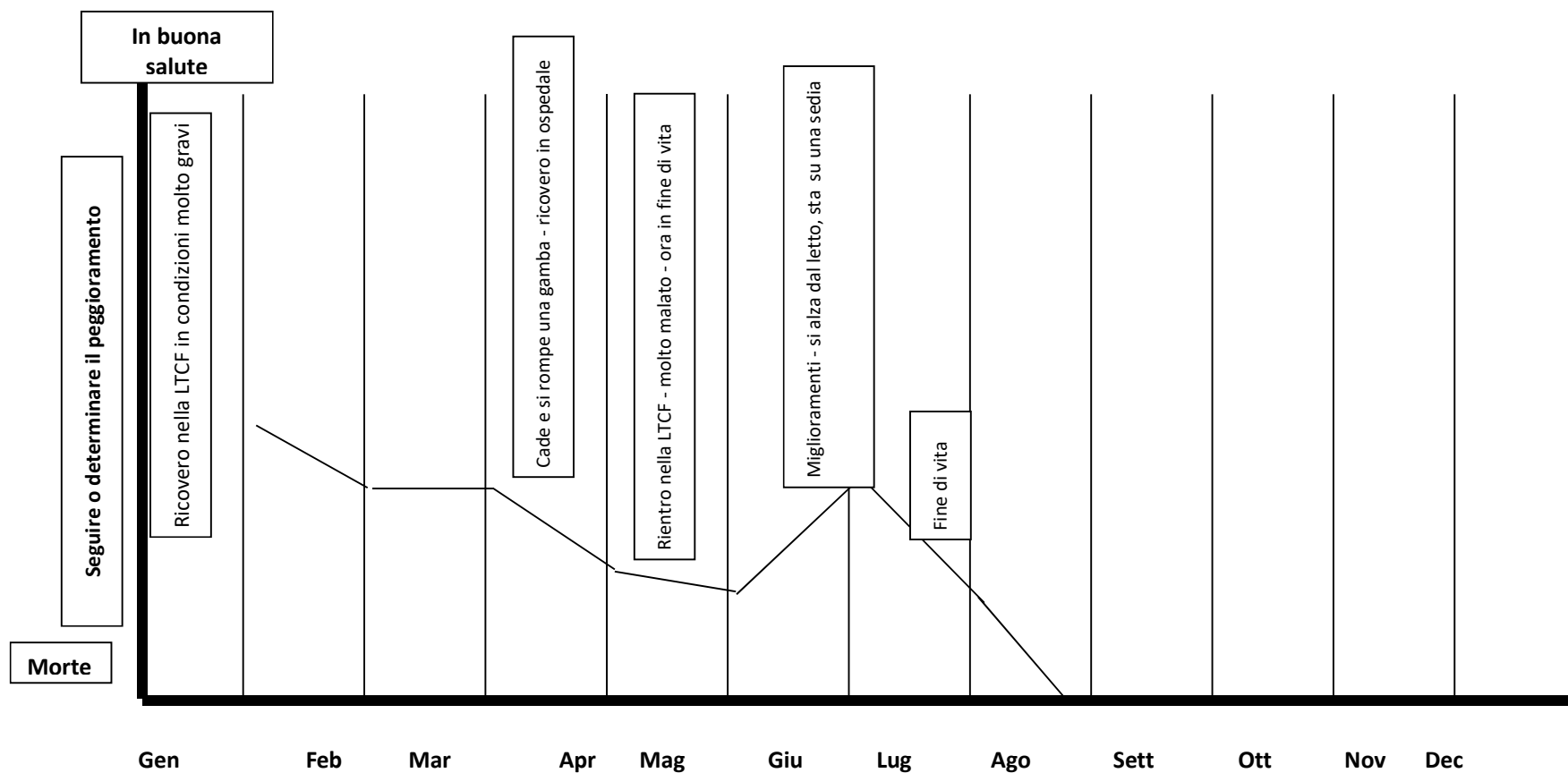
**grafico "MAPPATURA DEI CAMBIAMENTI NELLE CONDIZIONI DEL
PAZIENTE RESIDENTE"**

Esempio del grafico: **Mappatura dei cambiamenti delle condizioni del paziente residente**

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.



Durata dei cambiamenti nelle condizioni del paziente (mesi)

Grafico mensile "Mappatura dei cambiamenti nelle condizioni del paziente residente"

(adattato da Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

Nome del paziente residente:

Data di inizio:

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

The chart is a grid with 12 vertical columns representing weeks or months. The top-left cell is labeled "In buona salute". The left side of the grid is labeled "Seguire o determinare il peggioramento". The bottom-left cell is labeled "Morte". A green bar at the bottom contains the text "Indicare qualsiasi peggioramento o miglioramento durante le settimane o i mesi." with arrows pointing left and right.

Seguire o determinare il peggioramento	In buona salute										
Morte	Indicare qualsiasi peggioramento o miglioramento durante le settimane o i mesi.										

Principale diagnosi: _____

(Copyright; Hockley et al., St Christopher's Hospice)

STEP 3 STRUMENTI:

REGISTRO DELLE CURE PALLIATIVE

+

**PROSPETTO RIEPILOGATIVO delle riunioni di verifica mensili
multidisciplinari delle cure palliative**

REGISTRO DELLE CURE PALLIATIVE - delle riunioni di verifica mensili multidisciplinari

Nome del paziente residente, età + data di ricovero	Diagnosi:	Previsione: anni, mesi, settimane, giorni da vivere [A, M.S.G]	Medico di base	Data della decisione di non effettuare la rianimazione cardiopulmonare	Data in cui i piani sulle cure future sono stati discussi per la prima volta	Problemi/preoc- cupazioni Valutazioni Dialogo con paziente/famiglia	Medico specialista in cure palliative/Coinvolgimento dell'ospizio +/- altri specialisti, ad esempio psicologo assistente sociale, dietologo ecc.	Data informazione cure di fine vita inviata a operatori "fuori orario"	Luogo delle cure di fine vita discussione + data	Data di inizio della documentazione per la valutazione e la gestione degli ultimi giorni di vita [o documentazione e simile]	Luogo di morte effettivo + data	Sostegno particolare per il parente durante il lutto, se necessario Sì o No

PROSPETTO RIEPILOGATIVO delle riunioni di verifica mensili multi-disciplinari delle cure palliative con l'utilizzo del registro di cure palliative*

Piano/LTCF

Numero totale dei pazienti residenti da trattare:

Nome del medico di base presente:.....

Data.....

Nomi dei membri del personale presenti

Numero di pazienti residenti esaminati	
Numero di pazienti residenti e codice specifico - Anni= A - Mesi= M - Settimane= S - Giorni= G	
Numero di pazienti residenti per i quali si deve ancora compilare il documento "Guardare e pensare al futuro"	
Numero di pazienti residenti esaminati con problemi rilevanti	

PUNTI D'AZIONE per pazienti residenti specifici con problemi rilevanti

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

***Prospetto riepilogativo da inviare al medico di base se assente alla riunione**

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

STEP 4 STRUMENTI:

VALUTAZIONE E VERIFICA

Dolore

(Grafico di valutazione del dolore della LTCF)

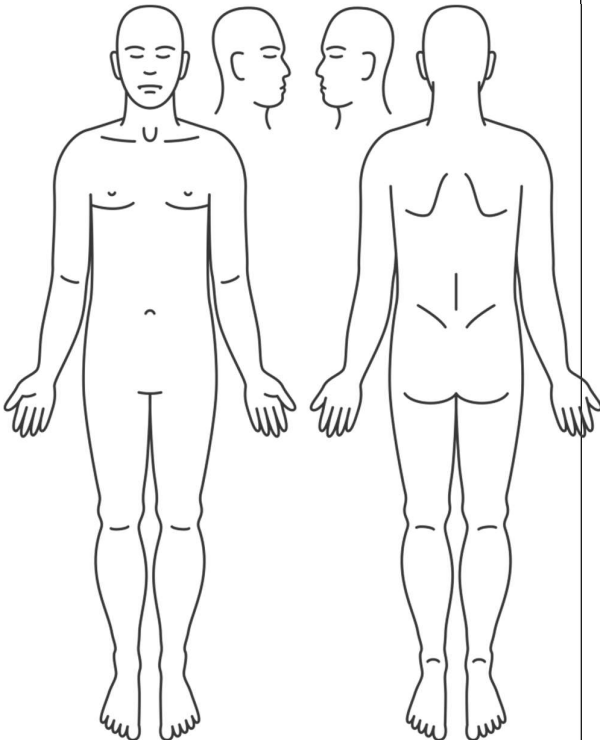
Depressione

(*Geriatric Depression Scale* - forma breve)

+

***Cornell Depression Scale* per i pazienti con demenza)**

Grafico di valutazione del dolore della struttura per lungodegenza (con scala PAINAD)

Completare per ogni paziente residente: nel momento del ricovero se il paziente residente assume antidolorifici, se il paziente avverte dolore, sempre durante la verifica semestrale	
Nome della LTCF	
Nome del paziente residente	
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 provato, quale punteggio dare al dolore che si prova 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 Qual è stata la durata del dolore?	
4 Cosa rende il dolore peggiore?	
5 Cosa allevia il dolore?	

Valutazione del dolore nella demenza allo stato avanzato

Utilizzare questo grafico di valutazione quando il paziente non è in grado di descrivere in modo accurato il dolore Adattata da Warden Hurley & Volicer (2003)				
Voci	0	1	2	Punteggio
Respirazione indipendente dai vocalizzi	• Normale	• Difficoltà respiratoria sporadica • Breve momento di iperventilazione	• Difficoltà respiratoria con respiro rumoroso • Lungo momento di iperventilazione • Respiro di Cheyne-Stokes	
Vocalizzazione negativa	• 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				
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"). Un punteggio totale pari a 2 o più indica dolore e richiede un intervento.				
NB Dopo aver "calcolato" il dolore assicurarsi di registrare gli elementi necessari per la gestione nella pagina seguente				

Rivalutazione e gestione del dolore

Nome del paziente residente
Nome della LTCF
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	Tempo	Scala di intensità à 1-10	Punteggio PAINAD	Azione adottata	Data dell'ultima evacuazione	Firma e controllo data/ora	Risultato

Rivalutazione e gestione del dolore (seguito)

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?

[illegible]

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

GERIATRIC DEPRESSION SCALE (GDS)

NOME:

DATA:

Geriatric Depression Scale (GDS)

La scala è utilizzata come test di screening per i sintomi depressivi nelle persone anziane, ideale per valutare la gravità clinica della depressione e per tenere il trattamento sotto controllo. È uno strumento facile da gestire, non richiede una conoscenza psichiatrica preliminare ed è stato convalidato in molti settori. La Geriatric Depression Scale è composta da 4 domande, è semplice e veloce da utilizzare con un alto livello di sensibilità e specificità. Nonostante abbia una rilevanza clinica limitata nell'indicare la gravità di un episodio depressivo, la GDS-4 è molto utile quando si tratta di escludere un caso di depressione. Nel caso fosse stato rilevato un caso di depressione, è bene contattare uno specialista per una valutazione approfondita.

4 domande della GDS	Cerciare una risposta		Punteggio
È soddisfatto della sua vita?	sì	NO	
Crede che la sua vita sia vuota?	SÌ	no	
Ha paura che possa succederle qualcosa di brutto?	SÌ	no	
È felice il più delle volte?	sì	NO	
Totale			

Punteggio: se la risposta scelta è MAIUSCOLA assegnare il valore 1, in caso contrario assegnare il valore 0.

Risultati:

0= non depresso

1= incerto

da 2 a 4= depresso

NAME _____ AGE _____ SEX _____ DATE _____

Cornell Scale for Depression in Dementia

Ratings should be based on symptoms and signs occurring during the week before interview. No score should be given if symptoms result from physical disability or illness.

SCORING SYSTEM

a = Unable to evaluate 0 = Absent
1 = Mild to Intermittent 2 = Severe

Score greater than 12 = Probable Depression

A. MOOD-RELATED SIGNS

1. Anxiety; anxious expression, rumination, worrying
2. Sadness; sad expression, sad voice, tearfulness
3. Lack of reaction to pleasant events
4. Irritability; annoyed, short tempered

a	0	1	2

B. BEHAVIORAL DISTURBANCE

5. Agitation; restlessness, hand wringing, hair pulling
6. Retardation; slow movements, slow speech, slow reactions
7. Multiple physical complaints (score 0 if gastrointestinal symptoms only)
8. Loss of interest; less involved in usual activities (score 0 only if change occurred acutely, i.e., in less than one month)

a	0	1	2

C. PHYSICAL SIGNS

9. Appetite loss; eating less than usual
10. Weight loss (score 2 if greater than 5 pounds in one month)
11. Lack of energy; fatigues easily, unable to sustain activities

a	0	1	2

D. CYCLIC FUNCTIONS

12. Diurnal variation of mood; symptoms worse in the morning
13. Difficulty falling asleep; later than usual for this individual
14. Multiple awakenings during sleep
15. Early morning awakening; earlier than usual for this individual

a	0	1	2

E. IDEATIONAL DISTURBANCE

16. Suicidal; feels life is not worth living
17. Poor self-esteem; self-blame, self-depreciation, feelings of failure
18. Pessimism; anticipation of the worst
19. Mood congruent delusions; delusions of poverty, illness or loss

a	0	1	2

NOTES/CURRENT MEDICATIONS:

ASSESSOR:

Score

--

Instruction for use: (Cornell Dementia Depression Assessment Tool)

1. The same CNA (certified nursing assistant) should conduct the interview each time to assure consistency in the response.
2. The assessment should be based on the patient's normal weekly routine.
3. If uncertain of answer, questioning other caregivers may further define the answer.
4. Answer all questions by placing a check in the column under the appropriate numbered answer: (a=unable to evaluate, 0=absent, 1=mild to intermittent, 2=severe).
5. Add the total scores for all numbers checked for each question.
6. Place the total score in the "SCORE" box and record any subjective observation notes in the "Notes/Current Medications" section.
7. Scores totaling twelve (12) points or more indicate probable depression.

NOME	ETÀ	SESSO	DATA
Cornell Scale per la depressione nei casi di demenza			
Il giudizio è basato sui sintomi e sui segni che si presentano durante la settimana prima del colloquio. Non assegnare alcun punteggio se i sintomi sono causati da disabilità o malattie.			

A= impossibile da valutare 1= medio o ciclico	0= assente 2= intenso	Punteggio maggiore di 12= possibile depressione			
A. SEGNI COLLEGATI ALL'UMORE 1. Ansia: espressione ansiosa, pensieri ripetuti, preoccupazione 2. Tristezza: espressione triste, voce triste, pianto 3. Nessuna reazione a eventi piacevoli 4. Irritabilità: infastidito, irascibile		a	0	1	2
B. DISTURBI COMPORTAMENTALI 5. Agitazione: irrequietezza, torsione delle dita, tricotillomania 6. Ritardo: movimenti lenti, modo di parlare lento, reazioni lente 7. Lamentele fisiche multiple (<i>punteggio 0, solo per sintomi gastrointestinali</i>) 8. Mancanza di interesse: poco coinvolto nelle normali attività (<i>punteggio 0, solo per cambiamenti gravi, ad esempio in meno di un mese</i>)		a	0	1	2
C. SEGNI FISICI 9. Perdita di appetito: mangia meno del solito 10. Perdita di peso (<i>punteggio 2, se perde più di 2 kg circa in un mese</i>) 11. Mancanza di energia: si affatica facilmente, non riesce a svolgere attività		a	0	1	2
D. FUNZIONI CICLICHE 12. Cambio di umore durante il giorno, i sintomi peggiorano durante la mattina 13. Difficoltà ad addormentarsi: più tardi del solito 14. Si sveglia continuamente durante il sonno 15. Si sveglia presto la mattina, prima del solito		a	0	1	2
E. DISTURBO IDEATIVO 16. Desiderio di suicidio: crede che non valga la pena vivere 17. Poca autostima: auto-colpevolizzazione, autosvalutazione, senso di fallimento 18. Pessimismo: attende il peggio 19. Umore influenzato da delusioni: delusione dovuta a povertà, malattie o perdite		a	0	1	2
NOTE/FARMACI ASSUNTI:		Punteggio			
INCARICATO DELLA VALUTAZIONE					

Utilizzare la Cornell Scale per la depressione nei pazienti residenti nelle LTCF affetti da demenza

La Cornell Scale per la depressione nei casi di demenza è uno strumento di screening non diagnostico. Se il punteggio indica che la depressione può essere un problema, occorre avvisare il medico di base del paziente residente, quindi visitare il paziente oppure farlo visitare da un psichiatra.

Come utilizzare lo strumento di screening:

1. l'infermiere chiede agli operatori che assistono il paziente residente della LTCF di assegnare un punteggio a ciascuna delle 19 voci nella tabella. Il personale delle LTCF, deve fare delle valutazioni dopo aver valutato il comportamento del paziente durante la settimana precedente al colloquio;
2. l'infermiere sottopone il paziente a un breve colloquio.

Questo strumento è utile per diagnosticare se i pazienti residenti con un livello di demenza, che va da moderato a intenso, sono affetti da depressione. Aiuta a dimostrare l'efficacia di un trattamento antidepressivo se completato prima di intervenire e dopo qualche settimana.

Punteggio:

a ogni domanda viene assegnato un punteggio su una scala con due valori:

0= assente; 1= medio o ciclico; 2= intenso; nd= impossibile da valutare

La "mancanza di interesse" e la "mancanza di energia" implicano la presenza di un disturbo che si manifesta la settimana precedente al colloquio e il verificarsi di cambiamenti gravi in queste aree in meno di un mese.

Il termine "suicidio" ha un punteggio pari a "1" se il paziente residente ha idee suicide passive (ad esempio, crede che non valga la pena vivere). Se il paziente ha un desiderio di suicidio attivo o ha recentemente tentato il suicidio, il punteggio da assegnare corrisponde a "2". In ogni caso, per convalidare il punteggio, il tentativo di suicidio deve essere accompagnato da un desiderio di suicidio attivo o passivo, presente al momento della valutazione.

I pazienti anziani fragili spesso hanno disabilità o malattie mediche con sintomi e segni simili a quelli della depressione. Se il punteggio della Cornell scale indica la presenza di "lamentele fisiche multiple", "perdita di appetito", "perdita di peso", "mancanza di energia" e altro è possibile confondere la depressione con disabilità o malattie fisiche.

Per ridurre al minimo gli errori ed evitare un'attribuzione errata dei punteggi della Cornell Scale a pazienti residenti disabili e malati fisicamente, si richiede l'assegnazione del valore "0" quando si rilevano sintomi/segni associati a malattie o disabilità. In molti casi, la relazione tra sintomatologia e disabilità fisica o malattia è evidente ma non sempre l'associazione può essere considerata affidabile per tutti i pazienti residenti.

STEP 5 STRUMENTI

**"Lista di controllo" DELLA VALUTAZIONE PER LA GESTIONE DEGLI
ULTIMI GIORNI DI VITA**

+

Linee generali del processo del morire

+

Quadro di insegnamento del personale della LTCF

"Lista di controllo" della valutazione per la gestione degli ultimi giorni di vita o altra documentazione già disponibile.

	Data programmata	Data di esecuzione	Cure in atto [registrare dettagliatamente nel piano di assistenza]
1. Team di discussione/riconoscimento del momento della morte del paziente. 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 base parlano con la famiglia/il parente prossimo • Dignità e conforto: obiettivi per le cure terminali nelle LTCF. • Decisione di "non effettuare la rianimazione cardiopolmonare".			
3. Farmaci preventivi per i sintomi negli ultimi giorni di vita prescritti e disponibili nella LTCF • Farmaci preventivi adeguati (via sottocutanea o supposte) prescritti per ansia, secrezioni respiratorie e/o dolore. • Sospensione di tutti i farmaci inutili.			
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 base/il team di cure palliative.			
5. Assistenza regolarmente 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: • non lasciare il paziente solo 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 il piano assistenza. Non avere paura di parlare della fase terminale 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 del decesso • Confortare la famiglia/il parente prossimo • Informare il medico di base • Comunicare la morte a tutto il personale e agli altri pazienti residenti • Stabilire giorno/orario per il "debriefing riflessivo" del team			

LTCF:

Nome del residente:

Data:

Infermiere principale:

Processo del morire

(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*
- *Pinched nose*
- *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*

"Riconoscere la fase terminale"

Molly Stevens è una signora di 97 anni ricoverata presso la LTCF di Bluebell da 18 mesi. Suo marito, di 95 anni, riesce a badare a sé stesso in un appartamento vigilato per anziani al piano terra, vicino alla struttura per lungodegenza. Inizialmente vedeva Molly tutti i giorni mentre ora non riesce a farle visita più di 2 o 3 volte alla settimana per via della sua debolezza. I signori Stevens hanno un figlio sposato che vive a un'ora da loro e una figlia non sposata che lavora come medico di base a circa 3 ore da loro.

Tre mesi fa, Molly si rompe una gamba cadendo. Viene ricoverata in ospedale dove le viene inserito un chiodo nell'arto e le viene diagnosticata l'osteoporosi. Al rientro nella LTCF, poiché Molly era nervosa, è stato necessario somministrarle regolarmente del *Co-Codamol* da 30 mg/500 mg ogni 6 ore insieme al farmaco per il calcio. Nonostante ciò, nelle ultime 7 settimane, la paziente è peggiorata e ha avuto un paio di infezioni toraciche trattate con antibiotico. Non ha molto appetito, si lascia tentare facilmente dai dolci ma mangia decisamente meno. Nelle ultime due settimane, Molly ha mangiato pochissimo e ha avuto difficoltà ad assumere tutti i farmaci. Ecco perché i farmaci sono stati riconsiderati e al posto del *Co-Codamol* (analgesico orale) le è stato prescritto il cerotto *Butrans* (cerotto transdermico oppioide leggero). Molly è sempre più magra. Riesce ancora a prendere Haloperidol da 1,5 mg durante la notte, il farmaco per il calcio e per l'intestino. Assume liquidi di tanto in tanto ma poiché bere è diventato sempre più difficile, è opportuno compilare una tabella per i liquidi. La figlia di Molly viene a farle visita ogni fine settimana e ha specificatamente chiesto all'operatore sanitario di poter parlare con il medico di base.

Lunedì, 21 giugno (mattina/pomeriggio) – Il medico di base di Molly, contattato tramite telefono, decide di visitarla il giorno dopo visto il suo peggioramento. Nel pomeriggio, Gail (l'operatrice sanitaria che conosce molto bene la paziente) aiuta Molly a sedersi sulla sedia wc nella sua stanza. Molly ripete più volte: "è troppo....troppo...troppo!" L'operatrice sanitaria, sentendo le parole di Molly, le chiede: "cosa è troppo, Molly?" ma Molly non fa altro che ripetere le stesse parole: "troppo...troppo". Molly si siede sulla sedia wc ma dopo dieci minuti, non riuscendo ad utilizzarla, viene rimessa sul letto dall'operatrice. L'operatrice sanitaria pensa che forse Molly si riferisce al fatto di non poter più di vivere in quel modo e ne parla con l'infermiera che registra l'accaduto sul piano di assistenza personale.

Discussione di gruppo - riconoscere la fase terminale (15 minuti)

- In questi 3 paragrafi, cosa può far pensare che Molly sia nelle ultime settimane di vita?
- Quali elementi conducono alla possibile morte della paziente?
- Le persone anziane conoscono il processo del morire?

"Diagnosi della fase terminale"

Martedì, 22 giugno (mattina) - Il medico di base visita Molly come promesso. Dopo aver parlato con l'infermiera, vanno entrambi a visitare Molly. Molly ha trascorso una notte irrequieta e si è lamentata. Il medico di base le sente il torace e le misura il battito cardiaco. Molly è molto calda. Il medico prova a parlarle ma non riceve una risposta chiara, infatti Molly si limita a fissarlo emettendo qualche gemito. Il medico di base e l'infermiera lasciano la stanza per discutere della situazione. "Mi chiedo se sia il caso di provare con un altro antibiotico. I segni dell'infezione toracica sono evidenti. Cosa ne pensa?" chiede all'infermiera. "Non sono sicura che sia opportuno. Molly ha 97 anni, solo ieri ha detto all'operatrice sanitaria queste parole: *"è troppo...troppo"*. Non so il motivo di queste parole ma forse ci stava chiedendo di lasciarla andare. La figlia di Molly le vorrebbe parlare, è anche lei un medico di base. Può usare il telefono dell'ufficio". Il medico di base accetta di parlarne con la figlia della paziente e la contatta telefonicamente dalla LTCF.

"Credo che lei abbia ragione! Dopo aver parlato con la figlia, forse dovremmo concentrarci su ciò che fa star bene Molly e smettere di darle altri antibiotici". L'infermiera chiede al medico: "crede stia per morire?" e il medico risponde: "Sì, sta per morire. Sua figlia ha capito la situazione e vorrebbe essere presente quando sua madre morirà, se possibile".

Sia il medico di base che l'infermiera concordano sul fatto che Molly sia arrivata alla fase finale, quindi l'infermiera ricorda al medico di base di iniziare a compilare la nuova documentazione per gli ultimi giorni di vita. Discutono dello stato di agitazione di Molly e della difficoltà a ingoiare farmaci e decidono, per questo motivo, di interrompere l'assunzione di tutti gli altri farmaci per via orale. Anche se il *cerotto Butrans* può alleviare il dolore, Molly ha bisogno di farmaci per curare il leggero stato di agitazione e per il fatto che la polmonite le fa sentire "caldo". Il medico di base le prescrive del *Valium tramite tubo rettale* per lo stato di agitazione e le *supposte di Paracetamolo*. Molly ha sempre usato le *supposte di Bisacodile*, al bisogno, in caso di stitichezza, per questo il medico decide di prescriverle ancora. Il medico di base le prescrive anche della *Morfina sottocutanea da 1,25 mg* in caso di dolore. In caso di rumore respiratorio, invece, come accade spesso in alcuni pazienti prima del decesso, il medico di base prescrive del *Glicopirronio (al bisogno)*. Il medico di base controlla che il modulo "non effettuare la rianimazione cardiopolmonare" sia firmato. L'infermiera ricorda al medico del personale che lavora al di fuori del normale orario lavorativo e di come deve essere informato. Il medico di base, dopo aver ringraziato l'infermiera per l'aiuto, lascia la struttura alle ore 14.00, giusto in tempo per il lavoro pomeridiano presso il suo studio.. L'infermiera verifica che la farmacia riceva la prescrizione. Molly viene spostata su un materasso a bolle d'aria con i dovuti supporti laterali per garantire la sua sicurezza. L'infermiera suggerisce all'addetta all'assistenza "dell'ultimo turno" di chiamare il sacerdote che è venuto a trovare regolarmente Molly per metterlo al corrente della situazione.

22 giugno (pomeriggio) - L'infermiera che si occupa di Molly, che ha recentemente ricevuto la qualifica professionale, non ha mai visto prima la documentazione relativa agli ultimi giorni di vita. Quando il personale entra nella stanza di Molly per terminare le osservazioni, trovano Molly con le gambe sul supporto laterale del letto e in uno stato di agitazione, ma nonostante la posizione scomoda, Molly non sembra avvertire dolore. Viene subito rimessa al centro del letto per ridurre la pressione sulle zone più delicate e viene controllato il pannolone. La nuova infermiera sa che a volte i pazienti sono irrequieti per via del dolore ma anche per gli stati d'ansia, la stitichezza o la vescica piena. L'infermiera chiede a Sue se Molly ha avuto un'evacuazione. Sue conferma un movimento intestinale risalente a due giorni prima ma spiega che i pannolini di Molly della mattina e della notte erano "asciutti". L'infermiera coglie l'occasione per controllare la vescica di Molly battendo delicatamente la zona interessata che sembra essere distesa a causa di ritenzione urinaria. Mentre l'infermiera si accinge a prendere un kit per catetere, Sue pulisce e inumidisce delicatamente la bocca attendendo il ritorno dell'infermiera. La vescica viene liberata drenando 1 litro di urina, Molly si sistema dando subito l'impressione di essere rilassata. L'operatrice sanitaria controlla regolarmente Molly per accertarsi che sia comoda, cambiandole posizione diverse volte per non farla irrigidire. Il figlio di Molly viene contattato telefonicamente per metterlo al corrente della situazione e per verificare se suo padre vuole fare visita a Molly. Alle ore 18 l'operatrice termina tutti i controlli da fare ogni 4 ore. Tutto è sotto controllo.

Molly trascorre una serata molto tranquilla. Viene girata più volte, il drenaggio funziona bene e la bocca non è più asciutta ma abbastanza pulita. Alle 2.00 Molly non sembra più così tranquilla anche se il catetere drena correttamente. Questa è la situazione descritta dall'infermiere di turno che somministra a Molly del *Valium 5 mg (via rettale)*. Ogni tanto Molly succhia un po' d'acqua da una garza bagnata/spugna inumidita. I membri del personale della LTCF a turno, quando non sono impegnati, si siedono accanto a Molly per non farla sentire sola. Una piccola luce viene lasciata accesa nella stanza per aiutare Molly a orientarsi se si svegliasse.

Discussione di gruppo - diagnosticare la fase terminale (15 minuti)

- Quali sono gli aspetti che emergono da questo scenario e che sottolineano l'importanza del ruolo degli infermieri che si prendono cura dei pazienti residenti in fase terminale e della loro famiglia?
- Quando un paziente anziano fragile si trova nella fase terminale, quali sono i sintomi da trattare?
- Come documentare l'assistenza fornita nell'arco di 2/4 ore ai pazienti residenti nella fase terminale?

Ultime ore di vita: blocco periferico e centrale:

Mercoledì, 23 giugno (mattina) - Prima delle colazioni, Gail va a controllare come si sente Molly. Molly è tranquilla e responsiva. Gail le misura il battito che sembra ancora molto forte. Le bagna

un po' le labbra e si assicura che non sia sporca, le cambia posizione e vuole tornare per finire il suo lavoro dopo aver aiutato altri due pazienti residenti a lavarsi. Alle 9.30 arriva il sacerdote della chiesa di Molly a farle visita. Poco dopo le 10, Gail entra nella stanza di Molly insieme a un collega per farle il bagno. Quando rigirano Molly per ridurre la pressione sulle zone più delicate e per cambiarle il pannolino, si rendono conto che Molly inizia a respirare in modo rumoroso, ha i piedi freddi e la pelle a chiazze color porpora. Inoltre, notano che la respirazione è molto pesante e tra un respiro e l'altro fa una piccola pausa. Compilano i documenti e informano l'infermiera incaricata, la quale decide di chiamare la figlia e il figlio di Molly per avvisarli del peggioramento e perché crede che il marito di Molly voglia starle accanto. Per la difficoltà respiratoria, a Molly viene somministrato *Glicopirronio per via sottocutanea*.

Giovedì 23 (pomeriggio) - Durante lo svolgimento delle cure alle ore 14.00, l'infermiera chiede all'operatore di misurare il battito di Molly che risulta debole. Entrambi si rendono conto che non rimane molto da vivere a Molly. terminate le cure, si sente bussare alla porta ed entra in stanza la caposala insieme al marito e al figlio di Molly. L'infermiera spiega che le condizioni di Molly ora sono peggiorate e prepara due sedie per farli accomodare. L'infermiera assiste alla conversazione mentre l'operatore sanitario prepara una tazza di tè da offrire al padre e al figlio di Molly. Mentre esce, l'infermiera sente dire dal figlio che sua sorella è stata avvisata, che sta arrivando in treno e che appena arrivata sarebbe andato a prenderla in stazione. L'operatrice si rende conto che il marito di Molly sarebbe rimasto solo con la paziente nel momento in cui suo figlio sarebbe andato in stazione, quindi prende nota mentalmente di dover andare nella stanza di Molly durante l'assenza del figlio.

Alle ore 16.00 l'infermiera termina il suo turno ma prima di andare via si reca nella stanza di Molly. Entrando nella stanza nota che Molly respira molto lentamente. Suo marito le siede accanto ma non sembra rendersi conto che ora Molly è davvero vicina alla morte. L'infermiera avrebbe potuto lasciare tranquillamente la stanza facendo finta di non aver notato nulla ma decide di trattenersi nonostante il suo turno di lavoro sia terminato. Avvicina una sedia al marito di Molly e avvia in modo delicato una conversazione, iniziando a dire che crede che Molly sia molto vicina al "ci sta lasciando". Il marito di Molly sembra sorpreso. L'infermiera si china e le misura il battito, lo trova ancora molto debole. In queste condizioni e con una respirazione così lenta, Molly sarebbe morta a breve. La paziente sembra tranquilla. L'infermiera ritiene opportuno esprimere il suo pensiero. Dopo circa 20 minuti la respirazione gradualmente si arresta. Molly ha la classica espressione di chi sta per morire ed esala l'ultimo respiro. L'infermiera spiega al marito di Molly cosa accade in quel momento, dicendo che ciò si verifica come conseguenza di uno spasmo muscolare ed è assolutamente naturale; Molly non avvertirà dolore. Al termine del breve spasmo, l'infermiera conferma delicatamente la morte di Molly. Con gli occhi pieni di lacrime, il marito di Molly tira fuori un fazzoletto. L'infermiera non vuole lasciarlo solo in quel momento quindi chiede l'intervento di uno dei suoi colleghi suonando il campanello. La caposala, Julie, arrivando capisce cosa è accaduto e abbraccia il marito di Molly. La caposala compie un gesto molto naturale, senza mostrare alcuna rigidità professionale perché i "sentimenti" sono molto importanti. L'infermiera esce di soppiatto. È un peccato che il figlio e la figlia di Molly non sono stati presenti ma per molti versi è stato un bene che nella stanza fossero presenti soltanto Molly e suo marito; l'infermiera è stata contenta di essere passata proprio nel momento più importante.

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?

STEP 6 STRUMENTI

STRUMENTO DI DEBRIEFING RIFLESSIVO

+

SCHEDA PER IL CONTROLLO DEL PROCESSO DEL MORIRE

STRUMENTO DI DEBRIEFING RIFLESSIVO (Hockley 2014)

Iniziali del paziente residente:.....

Data della riflessione:

Il Debriefing Riflessivo è un processo con il quale esaminare la pratica clinica affinché si possa favorire lo sviluppo del pensiero critico e l'apprendimento mirati a migliorare la pratica. Si tratta di un processo continuo per ogni debriefing e deve essere considerato un supporto per l'apprendimento continuo piuttosto che per i singoli processi.

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 LTCF: è stata utilizzata della 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 piano di assistenza avanzata?

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 in un ambiente di apprendimento sicuro con un atteggiamento di "non colpevolizzazione".

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 medico di base 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. 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?

b) Cosa non è andato molto bene?

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

4. Cosa poteva essere affrontato in modo diverso?





DATI DI CONTROLLO tratti dai registri dopo la morte del paziente residente nella LTCF - 2015

LTCF:

Iniziali del paziente residente	Genere: F/M	Età	Data del ricovero	Data del decesso	Diagnosi attuali	Doc. di conferma sul "Non effettuare la rianimazione cardiopolmonare" Sì/No	Doc. di conferma sulla discussione per le cure future Sì/No	Utilizzare uno strumento per gli ultimi giorni di vita Sì/No (in caso positivo inserire la data di inizio)	Numero di ricoveri ospedalieri nell'ultimo mese di vita	Luogo del decesso: LTCF, ospizio o ospedale NB: se dimesso recentemente dall'ospedale 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 Re: 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

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