

V CONGRESSO  
NAZIONALE AIIAO

**LE NUOVE  
SFIDE IN  
ONCOLOGIA**

Appropriatezza  
clinica e continuità  
delle cure

27-28 Maggio 2016

Bari

IRCCS ISTITUTO TUMORI  
Giovanni Paolo II



**Simultaneous Care:  
l'integrazione tra terapie  
oncologiche e cure palliative  
28 maggio 2016**

**Catia Franceschini**

**Direttore Infermieristico Fondazione Hospice Seragnoli  
Consiglio Nazionale Società Italiana di Cure Palliative**

# Assessment

## Presa in carico...

In sanità la presa in carico assicura la continuità assistenziale, in particolare quando la persona passa da una unità operativa all'altra o da diversi livelli del sistema socio-sanitario (ospedale/domicilio; ospedale/residenza; MMG/specialista)



**Prendersi cura del  
malato e della  
famiglia**





***L'integrazione del trattamento oncologico attivo con le cure palliative, comporta forti implicazioni sia etico deontologiche che clinico assistenziali:***

la possibilità di prospettare le cure palliative ad un paziente con neoplasia in fase avanzata rappresenta una opportunità per la persona malata e la sua famiglia;

la puntuale Identificazione del malato e la valutazione multidimensionale dei suoi bisogni divengono pertanto momenti cruciali per poter offrire il migliore percorso terapeutico attraverso un approccio palliativo precoce secondo il paradigma delle cure simultanee, il più possibile allineato ***alle scelte del malato e della sua famiglia.***

La condivisione di un percorso di cura tra

## L'EQUIPE DI

**oncologia, cure palliative  
ed il medico di medicina generale,**

richiede una forte integrazione capace di garantire l'appropriatezza del percorso intrapreso in tutte le fasi della malattia, contribuendo da un lato ad ottimizzare il controllo della malattia e a migliorare la qualità di vita e facilitando **dall'altro il passaggio** del paziente verso le cure palliative e le cure di fine vita.



Ascoltare....

Spiegare....

Guidare ....

Dare istruzioni....

Addestrare....

Suggerire....

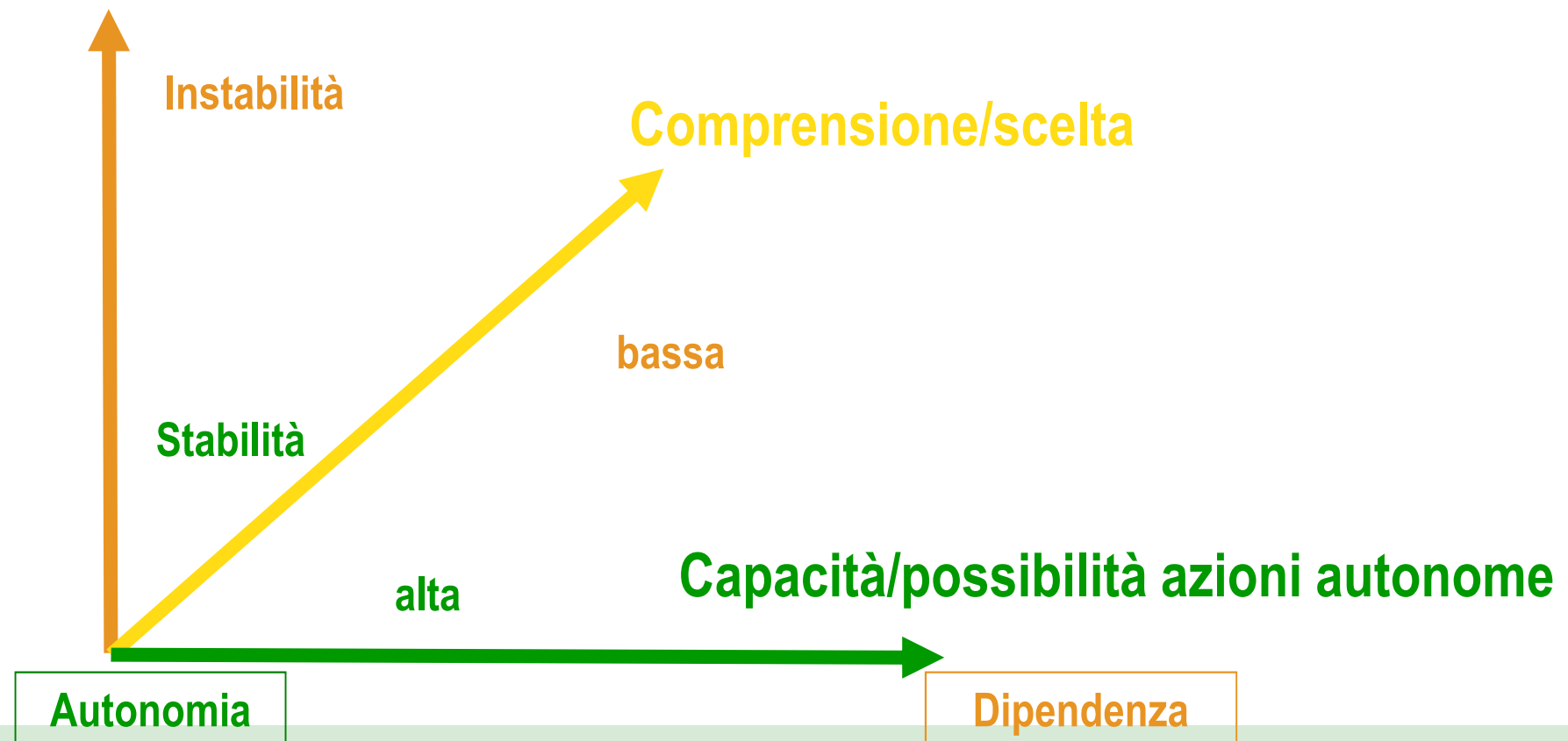
AIUTARE A PRENDERE UNA  
DECISIONE

Non dare loro la possibilità di  
parlarne può generare sentimenti  
di *solitudine incomprensione*  
*abbandono*



La complessità assistenziale viene determinata dal mix delle tre dimensioni considerate: la situazione clinica, la dimensione relazionale, la dimensione dell'autonomia della persona  
*[Silvestro A, et all 2009]*

## Salute/malattia



# Family Conference

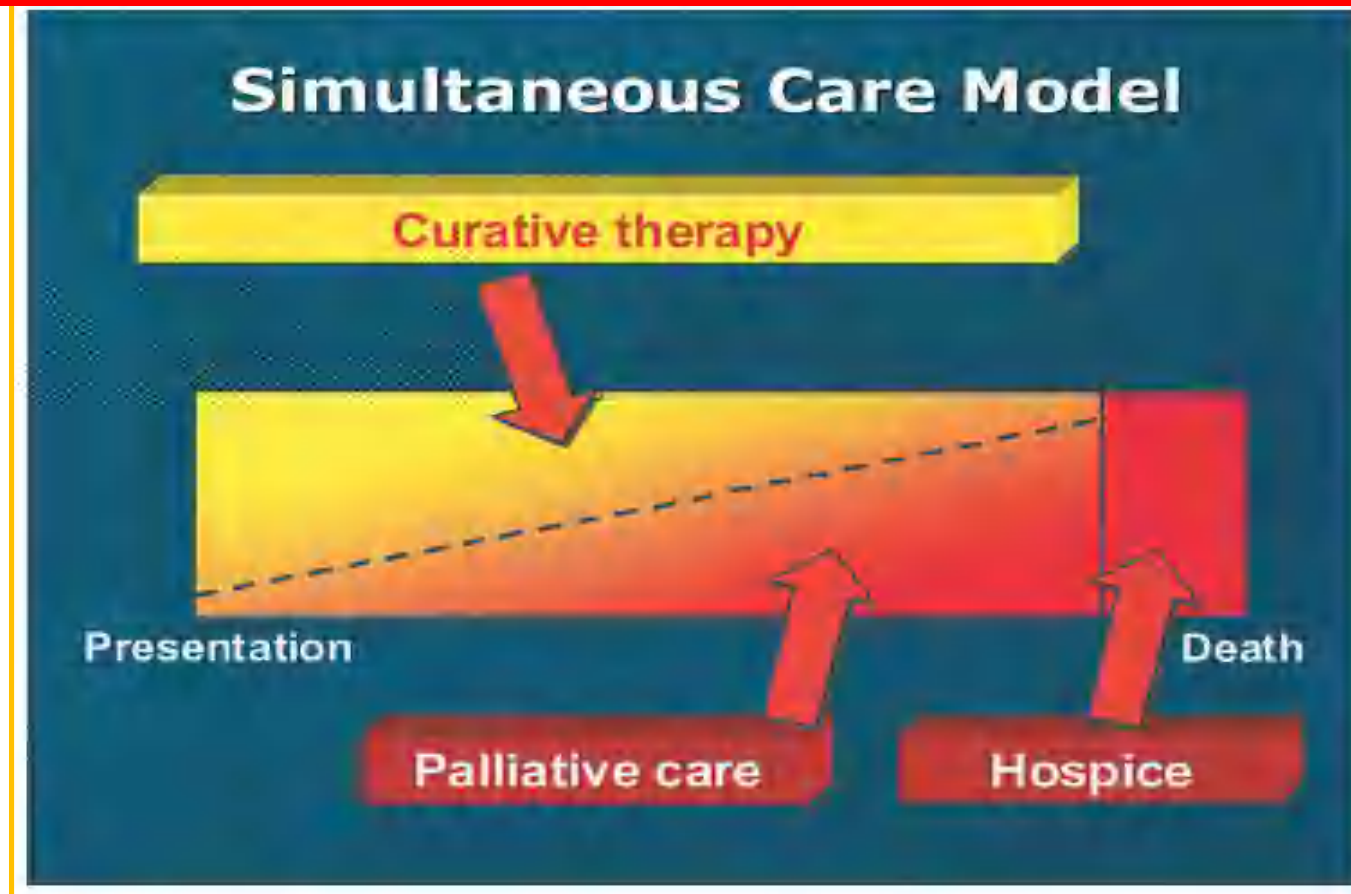
## Uno spazio d'incontro con paziente e famigliari

La Family Conference (FC) è un forum di comunicazione che ha come obiettivo di riunire attorno ad un tavolo, tutti gli attori coinvolti nella presa a carico e cura del malato. È durante questo colloquio che sono discussi iter terapeutici e sondate le aspettative e i valori personali che definiscono la qualità di vita del malato. È con il coinvolgimento della rete familiare e sociale del paziente che si attua una condivisione di obiettivi realizzabili

Powazki, R. et al., 2014, American Journal of Hospice and Palliative Medicine, *"The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach"*



## Simultaneous Care Model



**SIMULTANEOUS CARE: PROGRESSIVE PALLIATIVE CARE,  
NOT CRISIS MANAGEMENT AT THE END OF LIFE**

*Journal of Clinical Oncology*, Vol 21, No 7 (April 1), 2003: pp 1412-1415



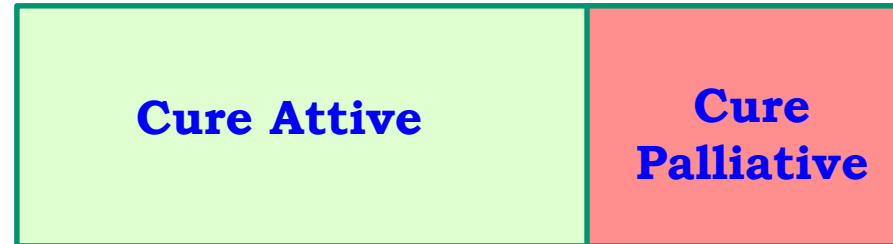
SOPIWA LOREN MARCELLO MASTROIANNI VITTORIO DE SIC.



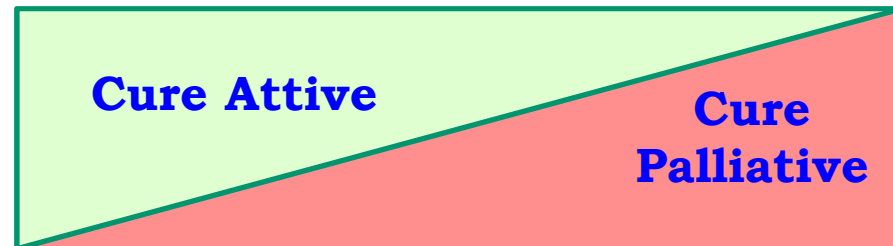
IERI, OGGI, DOMANI



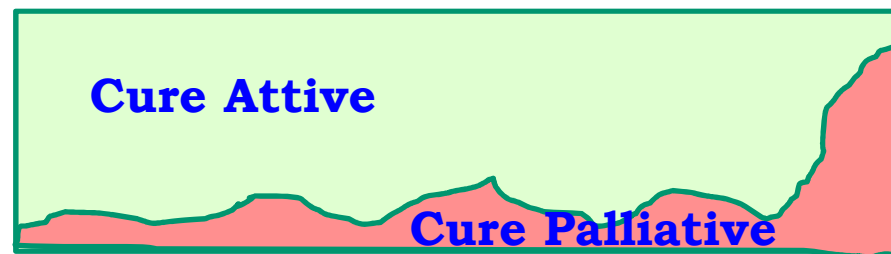
# Ieri....



# Oggi ?



# Domani!!!



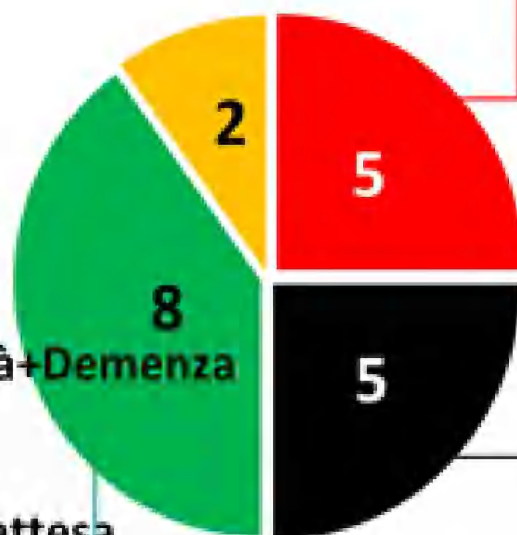
## Proporzione delle cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)

■ Cancro

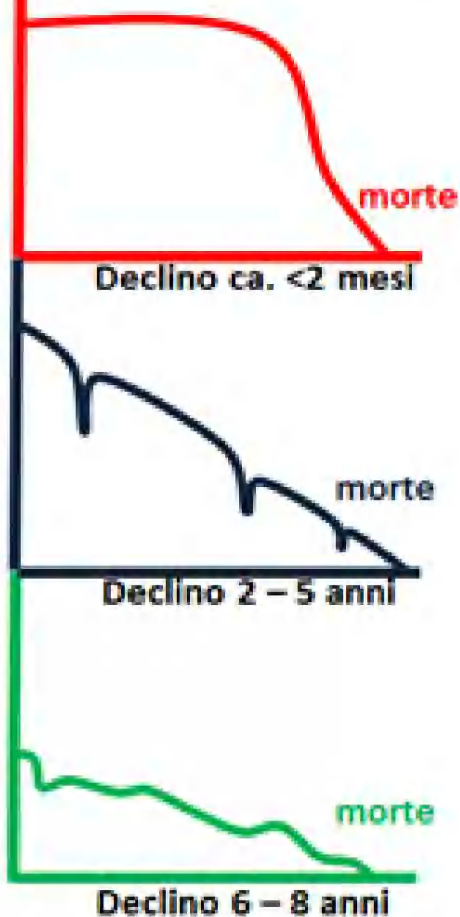
■ Insuff. Croniche

■ Fragilità+Comorbidity+Demenza

■ Morte improvvisa inattesa



## Traiettorie di malattia



Bertolissi S, Miccinesi G, Giusti F. Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. Rivista SIMG 2012; 2: 17 - 34

## ORIGINAL ARTICLE

## Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sarah Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobson, M.D., William K. Paul, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

## ABSTRACT

## BACKGROUND

Patients with metastatic non–small-cell lung cancer have a substantial symptom burden and may receive aggressive care at the end of life. We examined the effect of introducing palliative care early after diagnosis on patient-reported outcomes and end-of-life care among ambulatory patients with newly diagnosed disease.

## METHODS

We randomly assigned patients with newly diagnosed metastatic non–small-cell lung cancer to receive either early palliative care integrated with standard oncologic care or standard oncologic care alone. Quality of life and mood were assessed at baseline and at 12 weeks with the use of the Functional Assessment of Cancer Therapy–Lung (FACT-L) scale and the Hospital Anxiety and Depression Scale, respectively. The primary outcome was the change in the quality of life at 12 weeks. Data on end-of-life care were collected from electronic medical records.

## RESULTS

Of the 151 patients who underwent randomization, 77 died by 12 weeks and 107 (80% of the remaining patients) completed assessments. Patients assigned to early palliative care had a better quality of life than did patients assigned to standard care (mean score on the FACT-L scale [in which scores range from 0 to 100, with higher scores indicating better quality of life], 96.0 vs. 91.0;  $P=0.03$ ). In addition, fewer patients in the early palliative care group than in the standard care group had depressive symptoms (16% vs. 38%,  $P=0.001$ ). Despite the fact that fewer patients in the early palliative care group than in the standard care group received aggressive end-of-life care (33% vs. 54%,  $P=0.05$ ), median survival was longer among patients receiving early palliative care (11.9 months vs. 8.9 months,  $P=0.02$ ).

## CONCLUSIONS

Among patients with metastatic non–small-cell lung cancer, early palliative care led to significant improvements in both quality of life and mood. As compared with patients receiving standard care, patients receiving early palliative care had less aggressive care at the end of life but longer survival. Funded by an American Society of Clinical Oncology Career Development Award and philanthropic gifts. ClinicalTrials.gov number: NCT01032714.

From Massachusetts General Hospital (Dr. Temel, J.A.G., A.M., E.R.G., M.A., C.M.D., J.J., W.K.P., J.A.B.), the State University of New York, Buffalo (S.A.), Adirondack Medical Center, Department of Anesthesiology, Columbia University Medical Center, New York (C.D.B.), and Yale University, New Haven, CT (T.J.L.). Address reprint requests to Dr. Temel at Massachusetts General Hospital, 55 Fruit St., Room 76, Boston, MA 02114, or [jtemel@partners.org](mailto:jtemel@partners.org).

*N Engl J Med* 2010;363:723–32.  
Copyright © 2010 Massachusetts Medical Society.

## ***Lo studio Temel***

Lo studio clinico randomizzato apparso sul “The New England Journal of Medicine” (Temel, 2010) ha avuto un ruolo fondamentale di “apripista” scientifico nella valorizzazione di questi modelli di intervento

***In questo studio sono stati confrontati due gruppi di malati con tumore polmonare in fase metastatica. Il primo gruppo aveva seguito il percorso classico, standard, in Oncologia, sottoposto ai vari cicli di chemioterapia per poi passare alle Cure Palliative.***

Il secondo gruppo di pazienti veniva subito, al momento della diagnosi di metastasi, avviato alle visite ambulatoriali di Cure Palliative Simultanee Precoci, con Palliativisti che, affiancavano precocemente l’Oncologo nella cura del malato e la presa in carico della famiglia. I pazienti e le famiglie venivano visitati in ambulatorio con una periodicità variabile, con una media di quattro volte nel corso dello studio.

***Dal confronto fra i due gruppi di pazienti è emerso che nel gruppo avviato alle Cure Palliative precocemente: la qualità di vita era più alta, la percentuale di sintomi ansioso - depressivi inferiore, l’aggressività dei trattamenti attuati inferiore e la sopravvivenza media era aumentata.***

**Tab. 4 Motivi per attivare il Servizio specialistico di Cure Palliative secondo la Mayo Clinic (2013)**

- 1. Aiuto nel trattamento dei sintomi complessi:** trattamento dei sintomi refrattari (es. dolore, dispnea, nausea), trattamenti farmacologici complessi in malati con breve aspettativa di vita (es. infusione con oppioidi, rotazione degli oppioidi, utilizzo di metadone), aiuto nell'affrontare situazioni complesse di sofferenza psicologica (ansia, depressione), spirituale, esistenziale, necessità di sedazione palliativa per sintomi altrimenti intrattabili
- 2. Cura di malati ad elevata complessità durante il percorso di malattia:** pazienti con diagnosi recente di neoplasia metastatica e/o con difficile controllo dei sintomi, ripetuti ricoveri in ospedale per la stessa patologia in fase avanzata, ricovero in terapia intensiva per cancro metastatico, prolungati e ripetuti ricoveri in reparti di terapia intensiva
- 3. Aiuto nei percorsi decisionali difficili e/o per definire gli obiettivi di cura:** discussione nei momenti di "passaggio" delle cure (es. da cure attive a cure palliative), discussione complesse relative agli obiettivi di cura, aiuto per la soluzione di conflitti relativi agli obiettivi o ai metodi trattamento, sia se questi riguardano la famiglia al proprio interno, la famiglia con l'equipe curante, le diverse équipe curanti, la ridefinizione della "speranza", in situazioni cliniche complesse, dilemmi etici
- 4. Questioni che riguardano la pianificazione delle cure:** aiuto nelle discussioni sulla prognosi, se appropriate, pianificazione delle cure in una condizione di malattia in fase avanzata, discussione sul tema della idratazione e/o nutrizione artificiale, la valutazione di bisogni complessi, aiuto nella valutazione sulla appropriatezza per un ingresso in hospice

## RACCOMANDAZIONE

- Il processo decisionale nel passaggio alle cure palliative presenta caratteristiche peculiari:
  - è condiviso con il paziente e con i familiari,
  - è dinamico e progressivo,
  - coinvolge l'equipe multidisciplinare e multi professionale,
  - necessita di contestualizzazione e flessibilità nel tempo.
- Nelle Cure Palliative Precoci e Simultanee:
  - è importante l'integrazione tra gli operatori professionali coinvolti, con l'identificazione del referente del percorso di cura (case manager) per una strategia di cura univoca e condivisa,
  - il consenso informato è un consenso progressivo che prevede la Pianificazione Anticipata delle Cure.

# Finalità della Consulenza di Cure Palliative

- ❑ Presa in carico e programmazione del percorso di cure palliative,
  - ❑ Continuità ospedale territorio con facilitazione del passaggio dai Medici Specialisti ai MMG;
  - ❑ trattamento di tutti i sintomi somatici, compreso il dolore, correlati alla malattia;
    - ❑ **Valutazione del livello di consapevolezza del paziente e dei familiari della prognosi della malattia e valutazione dell'opportunità di far raggiungere la massima consapevolezza possibile sulla prognosi;**
- ❑ Sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche e assistenziali successive per il paziente;
- ❑ Accompagnamento del paziente e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia;
  - ❑ Valutazione dei bisogni psicologico-relazionali del paziente e della sua famiglia;
- ❑ Attivazione della rete clinico-assistenziale e sociale.



## ***Il consenso informato e consapevolezza***

- ❑ Il saper affrontare la complessa valutazione della consapevolezza diagnostica e prognostica, da tener ben distinta dal processo di comunicazione di una corretta informazione e, di conseguenza,
- ❑ il saper calibrare e coordinare la comunicazione da parte di tutti i sanitari coinvolti nel percorso di presa in carico,

***rappresentano i requisiti indispensabili e caratterizzanti un'efficace e rispettosa relazione tra persona malata, famiglia e operatori.***

### **Articolo 20**

L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e **facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.**

### **Articolo 21**

L'infermiere, **rispettando le indicazioni espresse dall'assistito, ne favorisce i rapporti** con la comunità e le persone per lui significative, coinvolgendole nel piano di assistenza. Tiene conto della dimensione interculturale e dei bisogni assistenziali ad essa correlati.

### **Articolo 36**

L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.



## competenza

Combinazione di conoscenze teoriche legate al sapere disciplinare e pratiche riferite al contesto lavorativo

Capacità che si esprimono in tre fasi: il prima, in cui si analizza, il durante, in cui si attua, e il dopo, in cui si valuta: un processo

Caratteristiche individuali che aggiungono un valore alla prestazione senza essere riconducibili pienamente alla conoscenza o alla capacità

In interazione tra loro ed influenzate da motivazione (spinta ad agire) e volontà (permettere che accada) per esprimere competenze adeguate al contesto nel quale si opera

Tiziana Gandini, *Le competenze e la valorizzazione del patrimonio umano in sanità*, Franco Angeli, Milano 2005

## Indicatori di nursing

<b>Competente</b>	<b>Avanzato/specialista</b>
<p><b>Gestire</b> efficacemente situazioni instabili</p> <p><b>prevedere</b> cambiamenti nelle condizioni di un paziente</p> <p><b>promuovere</b> la partecipazione e l'autocura del paziente</p> <p><b>offrire</b> supporto emotivo ed informativo al paziente</p> <p><b>applicare</b> i risultati di ricerca alla pratica clinica</p>	<p><b>Offrire consulenza</b> nella gestione di situazioni instabili e complesse</p> <p><b>supportare</b> i colleghi per definire le priorità assistenziali</p> <p><b>coordinare</b> le attività assistenziali e l'insegnamento nell'équipe</p> <p><b>guidare</b> i colleghi meno esperti</p>

*(Meretoja, 2002)*

## Patient Care Management

Strumenti, ruoli, sistemi e strutture che più efficacemente ed efficientemente supportano il paziente nel suo percorsi di assistenza.

Una struttura che fornisce risultati consistenti.  
Al centro... c'è la storia del paziente  
Va oltre il focus del turno.

### Fondamenti:

Solido care management a livello delle U.O.  
Il Clinical Nurse Leader giocherà un ruolo significativo in questo contesto.  
Efficace comunicazione nel team.  
Obiettivi sinergici – paziente e pratica.  
Un processo strutturato.

## I ruoli di consulenza

*(Schein, 1987)*

- 1. Il consulente offre informazioni e competenze**
- 2. Il consulente offre diagnosi, competenze e suggerisce soluzioni**
- 3. Consulenza di processo**

# Il tempo di STARE...

1. Competenze etiche
2. Competenze cliniche
3. Competenze comunicativo-relazionali
4. Competenze psicosociali
5. Competenze di lavoro in équipe

- ❑ RESPONSABILITA'
- ❑ PROCESSO INFERMIERISTICO COME  
COMPETENZA
- ❑ PENSIERO CRITICO
- ❑ QUALITA' DELLA VITA
- ❑ COMPETENZA
- ❑ COMPLESSITA' DEI BISOGNI ASSISTENZIALI

❑ ***CIO' CHE SENTE IL PAZIENTE/  
CIO' CHE VEDE IL FAMILIARE***

❑ ***RIMODULAZIONE NON  
SIGNIFICA SOSPENSIONE***  
*La rimodulazione è un intervento  
“attivo”*

Gesti competenti, che portano grande competenza disciplinare e scientifica, che chiedono lunghi percorsi di apprendimento, che vivono su situazioni difficili di vite spezzate. *Sono gesti che creano percorsi di senso, quando il senso è messo a dura prova*

### *Pensiero critico complesso*

Nel pensiero critico complesso l'infermiere pondera varie soluzioni, prima di prendere decisioni definitive. A questo livello la miglior risposta di un infermiere ad un problema è **“dipende”** (Kataoka, Yahiro, Saylor, 1994)

**Nella pratica quotidiana l'infermiere non può più permettersi di prendere decisioni senza porsi domande, ragionare criticamente, trovare la migliore soluzione possibile per i problemi, autovalutare le proprie prestazioni al fine di migliorarsi e riconoscere i limiti della propria conoscenza.**

- RESPONSABILITA'
- PROCESSO INFERMIERISTICO COME COMPETENZA
- PENSIERO CRITICO**
- QUALITA' DELLA VITA
- COMPETENZA
- COMPLESSITA' DEI BISOGNI ASSISTENZIALI
- SORVEGLIANZA

Lavorare per esiti serve a

1. Descrivere la realtà (tracciabilità)
2. Comprendere i fenomeni
3. Supportare la pianificazione degli interventi
4. Confrontare modalità assistenziali
5. Quantificare i fenomeni
6. Effettuare ricerca

1. Azioni *tecniche* (ad esempio mobilizzazione del paziente),
2. *Relazionali* (ad esempio toccare i pazienti o creare un ambiente favorevole qualità di vita e confort)
3. *Educative*

**Rimodula** – ogni volta che è necessario – il piano di cura.



l'apprendimento è un cambiamento che avviene nella  
persona, prodotto dall'esperienza,  
che si rende visibile nei comportamenti

Exposanità 2012



La formazione rappresenta una risorsa fondamentale per migliorare le competenze necessarie a gestire il processo assistenziale e a sviluppare l'innovazione; ha inoltre come riferimento l'esperienza del professionista: la sua capacità di produrre nuove idee e di trovare nuove soluzioni costituisce il capitale sul quale fondare la qualità dell'assistenza in tutti i setting



Il pensiero critico e il modello decisionale sono due estremi di un unico universo che si sostanzia attorno all'essenza dell'identità infermieristica. È proprio la capacità critica del pensiero che evita ogni giudizio a priori (pregiudizio) e consente di misurarsi ogni volta con la diversa alterità che l'infermiere, nel suo agire quotidiano, incontra

# Tempo a disposizione...

Il tempo dedicato  
all'informazione,  
alla comunicazione ed  
alla relazione

è tempo di cura.

Quale???

Qualità del tempo

Quantità del tempo



Tutto il tempo che conta

Il tempo dedicato non  
deve essere ritagliato  
né occasionale

Deve essere un tempo  
INTENZIONALE  
RICERCATO E  
COSTRUITO



- Una parte importante del nostro lavoro consiste nel rispondere ai problemi posti dal contatto con la morte degli altri
- Questo contatto può mettere in crisi e pertanto sono necessarie strategie di elaborazione delle situazioni di sofferenza
- Questo lavoro di elaborazione comincia al primo “contatto” con la morte o inconsapevolmente anche prima attraverso la formazione che l’operatore riceve

(F. Campione “Ospitare il trauma”, 2008)



**“Niente frena di più un’organizzazione delle persone convinte che il modo in cui si lavorava ieri sia il modo migliore per lavorare domani.”**

Ron Rathbun

