



La pianificazione condivisa delle cure nel paziente complesso: un'esperienza di ricerca narrativa

Francesca Ierardi

La persona in RSA affetta da malattie croniche verso la fine della vita. Per un cambiamento delle pratiche di relazione, assistenza e cura

Casa Paolo VI, Firenze – Sabato 20 ottobre 2018

paziente complesso

(multi)morbosità cronica
necessità di assistenza multi-specialistica
complessità gestionale
alto rischio di accessi al pronto soccorso
ricoveri urgenti in area medica

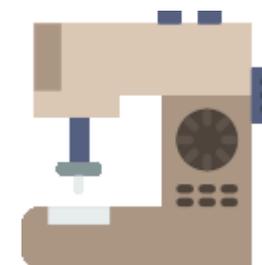


rischio di interventi frammentati
focalizzati più sul trattamento della singola malattia
istruzioni diagnostico-terapeutiche contrastanti
difficoltosa partecipazione al processo di cura
disallineamento terapeutico o addirittura abbandoni

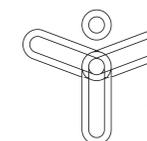
Pianificazione condivisa delle cure



Percorsi personalizzati e in grado di rispondere ai bisogni di vita.



queste finalità sono perseguibili qualora il **curante e il paziente** attraversino **insieme tutte le fasi del processo decisionale** e si **accordino** sulla scelta dei diversi **trattamenti**.





Slow medicine

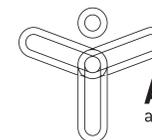
percorsi non “giusti” o corretti in termini astratti, MA appropriati nelle specifiche situazioni cliniche.

Medicina

Narrativa

“una metodologia d’intervento clinico-assistenziale, basata su una specifica competenza comunicativa, la narrazione, strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura)”

(Istituto Superiore di Sanità, 2015)



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità



Legge 281/2017

... ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi.

Art. 5. (Pianificazione condivisa delle cure)

In caso di patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta ... la possibile realizzazione di una **pianificazione condivisa** delle cure tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

**Sapere scientifico
al centro**



**Paziente
al centro**



**Relazione
al centro del processo di cura**



Il progetto

Obiettivi

- Livello di coinvolgimento ed informazione del paziente circa la propria salute e le sue variazioni
- Desiderio di coinvolgimento ed informazione circa la propria salute e le sue variazioni
- Rispetto nel piano terapeutico delle aspettative e della volontà del paziente
- Percezione della qualità delle cure in relazione alla condivisione o meno del piano terapeutico



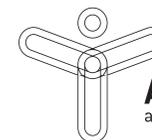
Gruppo intervistato

20 pazienti complessi che afferiscono alla CDS di Empoli. Non vi sono caratteristiche di genere o età da privilegiare.



Metodologia - Indagine Qualitativa

- descrive in profondità un evento o un comportamento
- approfondire le conoscenze su un'esperienza o acquisire punti di vista "esperto" su uno specifico fenomeno
- piccoli numeri e approfondite conoscenze
- strumenti non strutturati



Storytelling

“L’obiettivo è far conoscere la patologia, raccontare il vissuto e i bisogni, offrire strumenti espressivi”

Caring Narratives

“L’obiettivo è facilitare il percorso personale con la malattia, cercare sostegno, consigli, esperienze, non curano, ma si prendono cura”

Medicina Narrativa

“Gli obiettivi sono legati alle decisioni clinico-assistenziali e al percorso di cura”



Traccia di intervista

Sulla salute

- Cosa e quanto sa del suo stato di salute? I medici e i familiari cosa le hanno detto?
- Le sembra di aver compreso le informazioni sulla sua malattia? Se la sua salute peggiorasse un po'/alcuni aspetti peggiorassero un po' a chi vorrebbe che il medico lo dicesse? Lei vorrebbe saperlo?
- Pensando alla sua salute, se ci fossero delle variazioni cosa vorrebbe sapere e cosa proprio non vorrebbe sapere?

Sulle cure

- C'è qualcosa che le pesa delle cure che sta facendo? Vorrebbe rinunciare anche se questo significasse stare peggio?
- Ha avuto modo di condividere le sue aspettative, i suoi desideri e le sue volontà rispetto al piano terapeutico?
- Quanto sanno i suoi curanti rispetto alle sue priorità e ai tuoi desideri? E la sua famiglia?
- Le sembra che le cure che sta facendo rispettino queste volontà e aspettative?
- È soddisfatto delle cure che sta ricevendo?

Futuro (salute e cure)

- Se pensa alla sua salute, qual è il primo pensiero che le viene in mente?
- C'è qualcuno con cui parla di questi pensieri?
- Quali sono le sue più grandi paure e preoccupazioni riguardo alla salute e al futuro?
- Cosa si aspetta dalle cure che sta facendo?
- Dove vorrebbe essere curato in un futuro?

Risultati ... dalle parole degli intervistati ...



Pazienti anziani e grandi anziani (80 + anni)

Livello socioculturale semplice

Multipatologia



compresenza di molteplicità di professionisti

Specialisti
(cardiologo, neurologo, otorinolaringoiatra..)
+
MMG



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

Il MMG è il comune denominatore

“Il medico che mi segue è la cardiologa, poi c'è quello di Pisa, sono più di un medico, giriamo intorno al MMG che ci manda in giro”.

“Ogni anno e mezzo controllo cuore all'ospedale di Empoli e il MMG è 40 anni che ce l'ho”

“Vado una volta ogni 5 mesi a Firenze dal dottore dell'ictus. La dietologa ogni paio di mesi mi chiama e controlla o e poi il MMG”



... ma non mancano incertezze

“(Lo specialista) mi ha segnato una ricetta perché quando mi viene il dolore è parecchio forte. E sono incerta, perché sarebbe la cannabis, lo dissi al mio dottore e lui mi disse “senti se fossi proprio una parente stretta non te la farei fare” e quindi sono incerta, non ho preso appuntamenti. E mia figlia dice di farla “perché ti devo vedere soffrire così se con quella staresti bene?!” “

Multipatologia



con diversa percezione di gravità

- **sintomi non si stabilizzano**

“ Questo diabete io non lo so perché si alza e si abbassa, non so perché fa questo lavoro. Lo devo controllare sempre perché ho paura”

“Il diabete, una volta è basso, una volta alto (...) Vado una volta ogni 5 mesi a Firenze perché mi scese il diabete e non riconoscevo più nessuno e mi fa paura quando succede così che mi torna quello, ho avuto paura. Non riposo per queste cose, ho paura”.

- **cambiamenti prodotti**

“ Ho sempre lavorato con le mani, lavoravamo la pelle. Ho il tunnel carpale, vede non muovo più bene. Sono diventata anche un po' depressa per questo.



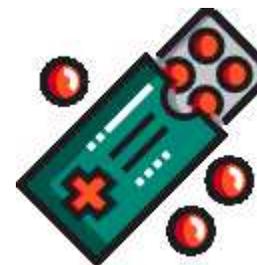
Stato emotivo negativo



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

Elevato utilizzo quotidiano di farmaci

+ 9 compresse/dì



Atteggiamento NON CONSAPEVOLE sull'assunzione dei farmaci

1) Il farmaco viene preso perché prescritto

“La cardioaspirina non so perché la prendo, a volte la prendo a volte no, dipende un po' da come mi sento. Non ho problemi cardiaci, ma forse a una certa età vengono”

“Io le prendo (medicine), hanno detto che fanno bene, poi se sono specifiche per quello o quell'altro non lo so”

“Giù per su mi ha spiegato a cosa servono, bisogna prendere quelle e via e via”

“Mi hanno dato queste gocce, non so a cosa servono, dice mia figlia che sono per la testa, ma mi fanno dormire e quindi penso che forse servono per quello “





2) Autoregolazione del dosaggio



“Con il caldo questa estate ho diminuito delle pasticche di volontà mia, la pressione si era abbassata, poi il medico mi ha rimesso le pasticche perché con il mio male è meglio tenere la pressione bassa”

“Io le prendo regolare, le prendo tutte insieme la mattina. Ho deciso così, perché sennò poi mi dimentico di prenderle”

Aspettative/Paure sulla salute e sul futuro

Chi si accontenta

“Se io sto così mi accontento proprio, io ho l’orto, passo il tempo, ammazzo la giornata lì ... se mi dovessero togliere quello chissà, ci penserò”

“A 70 anni si prende tutto, sono della vecchia generazione, oggi si dice anziano ma per me sono vecchio, si può fare poco ...”

“La mia vita è fare l’orto, l’unica preoccupazione è non poter fare quello. Se non potrò più starò a vedere. Ora non so.”

Paura della Dipendenza

“Se rimanessi sola, se mi ammalassi, allettata, non potermi alzare per niente, mi preoccupa tanto. Mia figlia è vicina, ma non posso darle troppo impegno”

“Non essere autonoma. Non poter più fare quello che faccio adesso. Spero di migliorare o almeno non peggiorare”

Positivi

“ Mi aspetto di stare un po’ meglio, di andare avanti e se poi Dio ha volontà diversa ... ”

“Mah sono positiva quindi non mi preoccupo più di tanto prendo giorno per giorno”

Quanto e fino a quando gli intervistati vorrebbero farsi curare

Favorevoli

“Favorevole perché se anche sei vivo, sei un morto, quindi favorevole, dai noia alla famiglia, a tutti, sei un peso morto. Non voglio restare un vegetale, è inutile accanirsi, sto un anno, due in più in vita, ma non è vita.

E' una decisione difficile, però do il consenso io a staccare la spina senza mettere nel mezzo i familiari.”

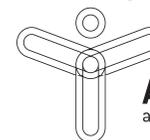
“Io sì lo farei, prima di stare a soffrire tanto, far soffrire la famiglia, lo farei”

Contrari

“Io a quel punto non ci sono”

“No, io non vorrei morire prima, se dovessi restare disabile andrò in una casa di riposo, finché ci sono i figli che mi danno una mano va bene”

“Non sarei capace, io sono sempre positiva, preferirei la cura, anche se poi vado giù”



Incerti

“Che ne so **speriamo** che non serva e che vado prima al cimitero”

“Se mi sento male lo dico a mia figlia non chiamare l'ambulanza non la posso soffrire quando sto male vieni più tardi possibile, se son belle morta si sta bene tutte e due. La intendo così e mi garba anche, io la morte ... forse quando la vedo fa paura anche a me, ma anche così nel parlare ora non mi dà noia. Ma non potrei accettare di non curarmi, finché c'è vita non si può chiudere. Anche quando mi sento soffocare dico **“via Signore fammi ripigliare o morire”**, però le cure le sopporto, tengo duro”.

“Io preferirei morire, però non so se avrei il coraggio di dire ... perché la speranza è sempre l'ultima a morire, però non so se quando sono lì e non vedo speranze ... ma **prego di non restare lì ad agonizzare**. Non ho paura di morire ma **ho paura della sofferenza**.”

“Io voglio morire, ho la mia età, ma **non vorrei morire male**, dormendo, **non voglio soffrire, non voglio essere portata di qua e di là**, lo dico sempre alle mie figlie, ma mia figlia non è d'accordo. Non voglio andare al ricovero, prima del ricovero voglio morire.

Preferirei curarmi, se dovessero imboccarmi però fuori casa per non dare pensieri ai figli.”





Riflettiamo insieme ...

La pianificazione condivisa c'è?

- Frammentazione del percorso
- Delega/affidamento ai medici
- Comunicazione vs condivisione della cura

Quanto pesano ...

- età e livello socioculturale
- specificità territoriale
- atteggiamento spirituale verso la morte