

20 giugno 2020

# Il ruolo delle Cure Palliative sul territorio ed in hospice

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

*Dr Filippo Canzani*

*UFC Coordinamento Cure Palliative, zona Firenze, AUSL Toscana Centro*

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

1 CHI

CHI si occupa di CP nella SLA?

**Unità di Cure Palliative**



Percorso di cure palliative specialistico

CHI si occupa di CP nella SLA?

**Unità di Cure Palliative**



Percorso di cure palliative specialistico



# CHI si occupa di CP nella SLA?

**TUTTI**



Approccio palliativo

Attenzione ai bisogni multidimensionali di malato e famiglia

CHI si occupa di CP nella SLA?

**La rete**

# CHI si occupa di CP nella SLA?

**La rete**



# CHI si occupa di CP nella SLA?

**La rete**



# CHI si occupa di CP nella SLA?

## La rete

- Formazione
- Conoscenza
- Condivisione
- Mission





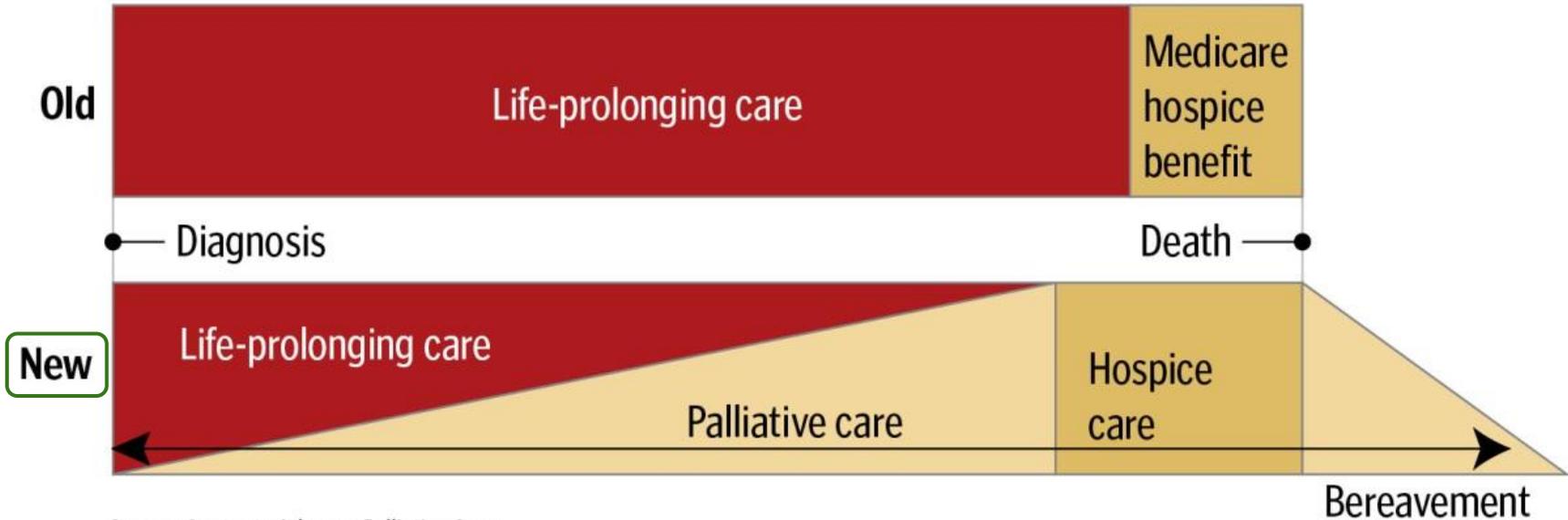
# 2 QUANDO

# Le CP del XXI secolo

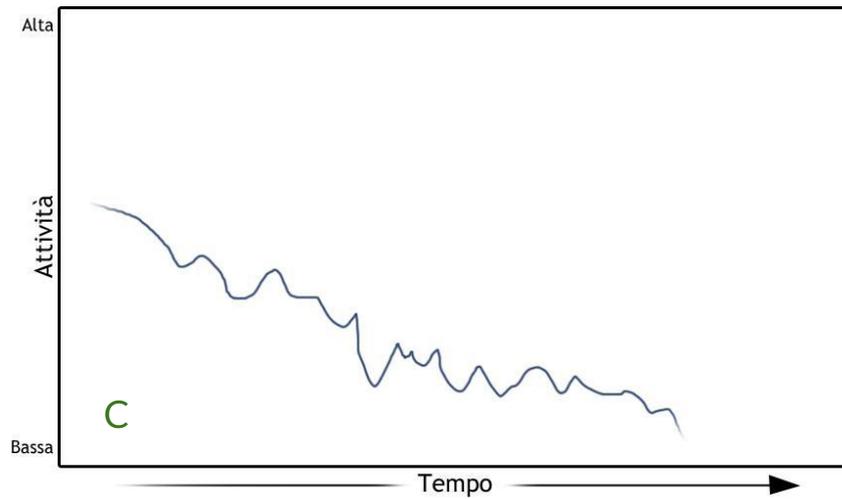
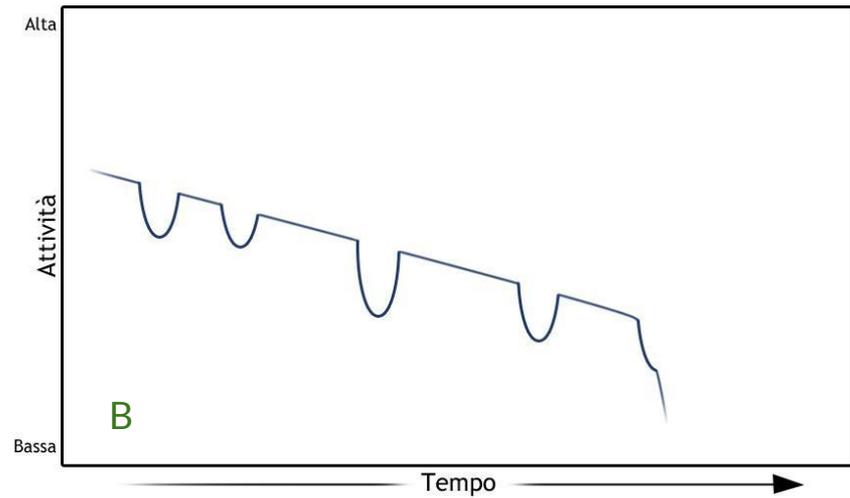
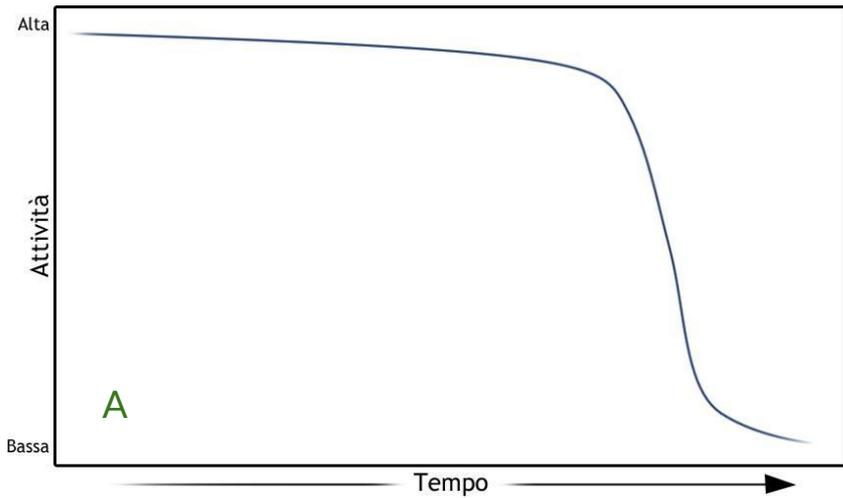
Malattia in fase terminale	<b>Malattia in fase avanzata in progressione</b>
Prognosi settimane - mesi	<b>Prognosi limitata</b>
Cancro	<b>Malattie croniche inguaribili a esito infausto</b>
Progressione di malattia	<b>Progressione con frequenti riacutizzazioni</b>
Malattia	<b>Condizione</b>
Dicotomia curativo/palliativo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

# Quando le Cure Palliative?

## PALLIATIVE CARE MODELS



Source: Center to Advance Palliative Care



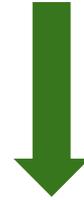
# QUANDO introdurre le CP nella SLA?

**Approccio palliativo**



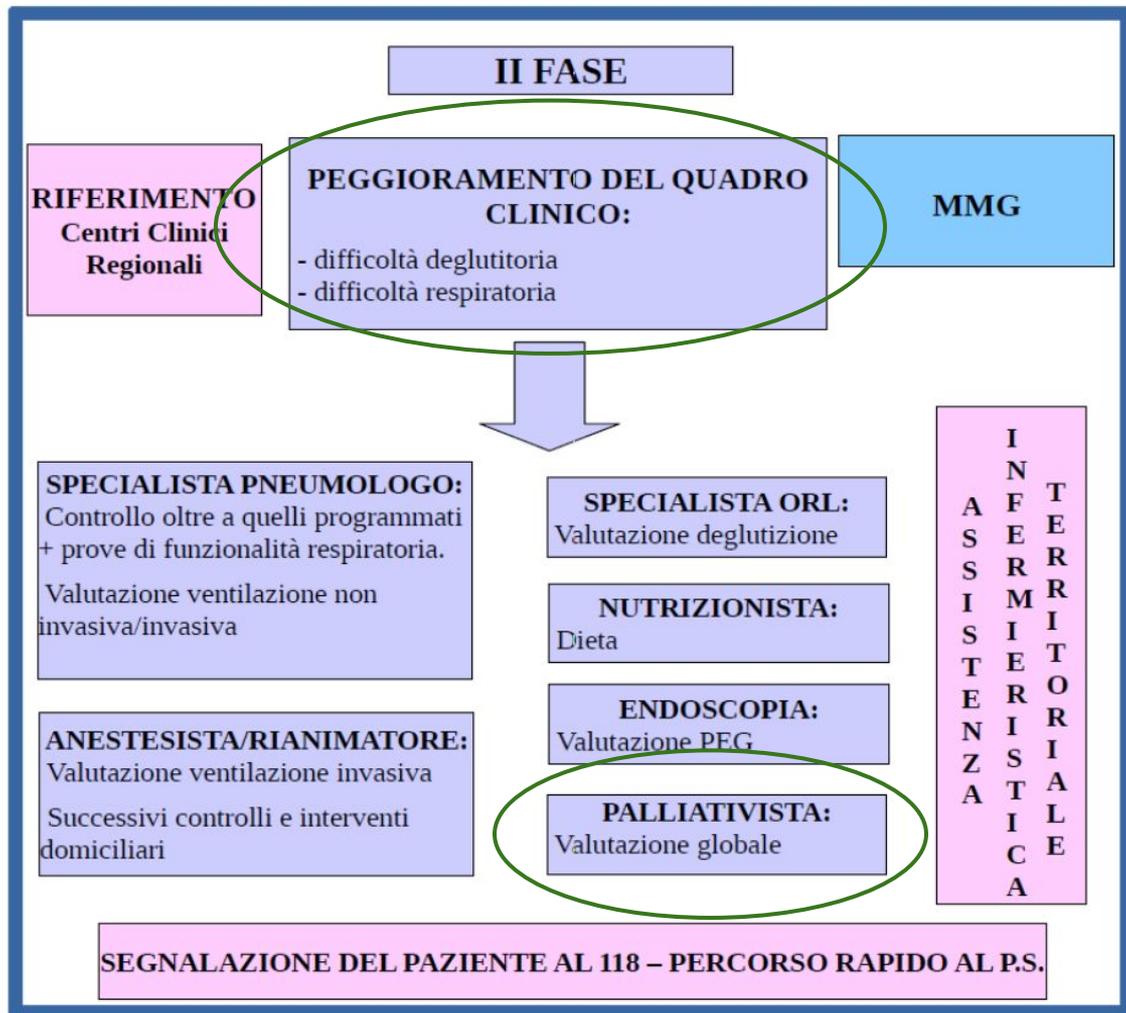
Fin dalla diagnosi

**CP specialistiche**



?

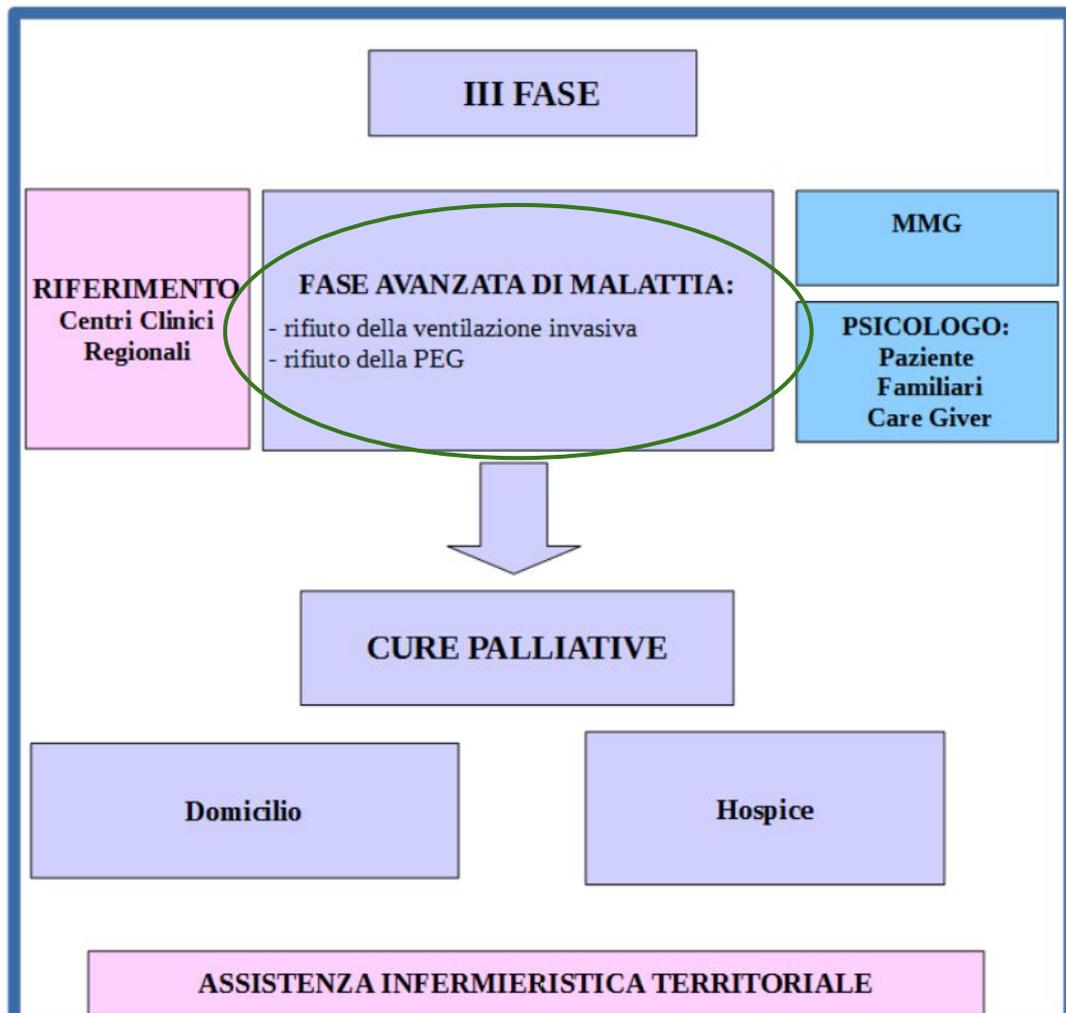
### 3.2.0 Fase II: Quadro clinico caratterizzato da disfagia e difficoltà respiratoria



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

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

### 3.3.0 Fase III: Fase avanzata di malattia



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

3 COSA

# Di cosa si occupano le CP nella SLA?

Comunicazione diagnosi e prognosi → PCC

Supporto psicologico

## **Trattamento sintomatico**

PEG, Ventilazione domiciliare

## **Decisioni di fine vita**

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

Sostegno al lutto

PAZIENTE  
e  
FAMIGLIA

# I sintomi

## Diretti

### **Astenia**

Fascicolazioni e crampi muscolari

Spasticità

Disartria

Disfagia

### **Dispnea**

Riso/pianto patologico

## Indiretti

Disturbi psicologici (**ansia**)

Disturbi del sonno

Stipsi

Scialorrea

Secrezioni di muco denso

### **Sintomi da ipoventilazione cronica**

Dolore

# Livelli di intervento delle CP

**CP di Livello Base**

Comlessità  
bisogni

**CP Specialistiche**

Responsabile clinico: **MMG o specialista**

Ruolo delle CP: **consulenziale**

Effettore di CP: singolo **professionista**

Responsabile clinico: **palliativista**

Ruolo delle CP: **presa in carico**

Effettore di CP: **equipe** multidisciplinare



# 4 DOVE

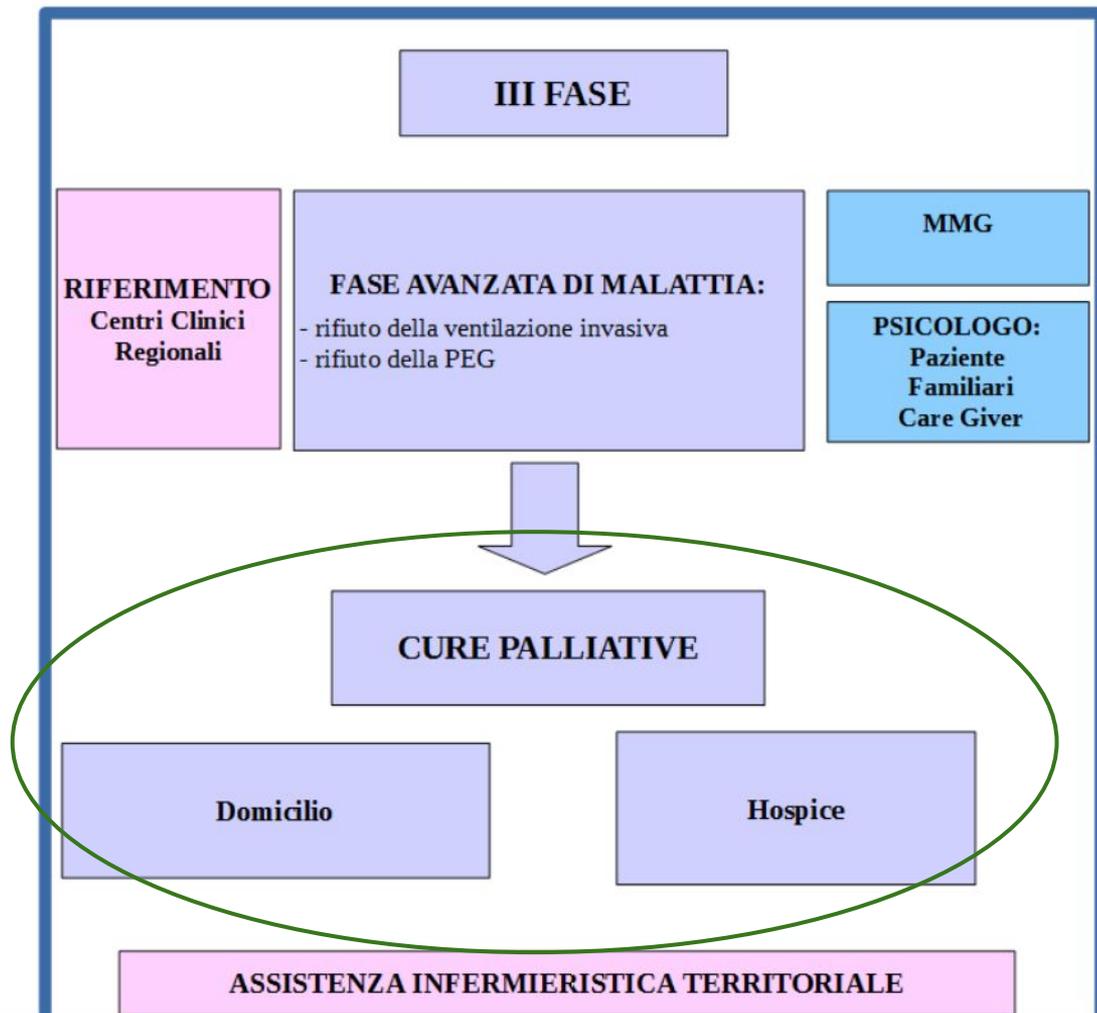
# I luoghi dell'assistenza di CP

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

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

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

### 3.3.0 Fase III: Fase avanzata di malattia



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

5 PERCHE'

# Perché...

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

in ogni momento

il proprio **percorso** personale

che lo conduca alla fine

**senza** sopportare **sofferenze** per lui intollerabili.



# 6 CRITICITA'

# Criticità

## I curanti

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

## Gli assistiti

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



Grazie!