



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

**Scuola di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica**

Tesi di Laurea

Le cure palliative a domicilio: modelli organizzativi Veneto e Catalano a confronto

Relatore: Prof. Zanotti Renzo

Correlatore: Dott.ssa Lion Ida

Laureando: Zanetti Silvia

Matricola: 1050226

Anno Accademico 2014/2015

INDICE

ABSTRACT	p. 1
INTRODUZIONE	p. 3
CAPITOLO I	
Il fenomeno dell'invecchiamento	
1.1. Il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione	p. 5
1.2. Cure palliative: definizione e destinatari	p. 7
1.3. L'assistenza e le cure domiciliari	p. 9
1.4. Cure Palliative in Italia: principali normative di riferimento	p. 10
1.5. L'infermiere specialista in cure palliative	p. 12
CAPITOLO II	
Il modello Veneto di Cure Palliative	
2.1. Modello organizzativo Veneto di Cure palliative	p. 15
2.4. Azienda ULSS 16 del Veneto: Il Nucleo di Cure Palliative domiciliari	p. 19
2.5. Presa in carico multidisciplinare della persona/famiglia	p. 19
CAPITOLO III	
Il Modello Catalano di Cure Palliative	
3.1. Cure palliative in Spagna: principali normative di riferimento	p. 23
3.2. Modello organizzativo Catalano di Cure Palliative	p. 24
3.3. Il Servizio di Cure Palliative Domiciliari PADES di Lleida (ES)	p. 26
DISCUSSIONE	
Modelli organizzativi Veneto e Catalano a confronto	p. 29
CONCLUSIONI	p. 33
BIBLIOGRAFIA	p. 35
ALLEGATI	
All. 1. Scheda di valutazione cognitivo-funzionale S.V.a.M.A.	p. 39
All. 2. Scheda di accertamento infermieristico PADES, Lleida, ES	p. 43

ABSTRACT

Introduzione

Lo studio ha come obiettivo il confronto tra i modelli organizzativi della rete di cure palliative della Regione Veneto con quelli della Catalogna, con particolare focus sui servizi di offerta domiciliare.

In due paesi differenti territorialmente e culturalmente, quali Italia e Spagna, in cui l'aspettativa di vita tende ad aumentare progressivamente, con incidenza di malattie cronico-degenerative e comorbilità, si assiste a una progressiva decentralizzazione dell'assistenza palliativa dal sistema ospedaliero a quello domiciliare. L'assistenza alle cure palliative viene garantita in entrambe le realtà da una complessa rete di servizi che risultano, tuttavia, organizzate diversamente.

Risultati

I modelli organizzativi a confronto dimostrano sostanzialmente difformità nella composizione dei team multiprofessionali: il servizio di assistenza domiciliare di cure palliative catalano PADES è formato da un team composto da medico, infermiere e assistente sociale specializzati che erogano assistenza esclusivamente a pazienti cronici complessi; i professionisti coinvolti operano congiuntamente, garantendo una visione sistemica e continuativa dei bisogni dell'assistito. Nella Regione Veneto, nonostante la normativa preveda la costituzione di Nuclei di Cure Palliative con team composto da professionisti qualificati, inseriti nei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata, l'assistenza viene garantita prevalentemente dall'infermiere che, talvolta, non è necessariamente il case-manager o non ha una formazione specifica.

Conclusioni

Nonostante la normativa attuale lo preveda, nella Regione Veneto non è presente un servizio esclusivo di cure palliative domiciliari, come invece è presente in Catalogna. La presenza di un infermiere formato e specializzato all'interno del team e l'integrazione multiprofessionale potrebbe garantire una risposta appropriata ai bisogni socio-sanitari della popolazione, assicurando la continuità assistenziale e il supporto alle famiglie nel loro difficile cammino.

INTRODUZIONE

Nell'ultimo anno di corso professionalizzante, ho avuto l'opportunità di frequentare l'*Hospital Universitari Arnau de Vilanova* e il *Santa Maria a Lleida* in Catalogna, per effettuare il tirocinio clinico previsto dal programma Erasmus Studio.

Tra le diverse unità di degenza frequentate nei contesti spagnoli, l'esperienza che più di tutte ha suscitato in me interesse e riflessioni è stata quella relativa all'integrazione nell'equipe PADES, gruppo multidisciplinare di cure palliative domiciliari.

Nonostante tra Italia e Spagna esistano diversità culturali, linguistiche e territoriali, ho potuto constatare che la domanda sanitaria della popolazione è piuttosto sovrapponibile alle attese della nostra popolazione, tenuto conto del fenomeno dell'invecchiamento e l'incidenza di malattie cronico-degenerative e oncologiche del tutto simili alla nostra realtà territoriale. Anche nella realtà spagnola le cause prevalenti di morte sono di natura oncologica e richiedono il ricorso, in fase terminale di malattia, alle cure palliative: poiché quest'ultima fase di vita è propria anche delle malattie cronico-degenerative, ne consegue un forte incremento di persone che necessitano di assistenza palliativa.

Le cure palliative non riguardano solo il controllo dei sintomi e l'accompagnamento alla morte della persona, ma si concentrano soprattutto sui concetti di difesa e di recupero della migliore qualità di vita possibile attuando interventi che coinvolgono la sfera psicologica, sociale e spirituale. L'infermiere palliativista si deve focalizzare più sull'aspetto globale della persona che sulla sua malattia. Considera il paziente sotto il punto di vista bio-psico-sociale tenendo anche conto del caregiver, del contesto familiare e delle dinamiche al suo interno, dell'ambiente e del contesto di vita. Per mettere al centro della cura sia la persona malata che la famiglia l'assistenza deve essere erogata da una rete composta da offerte diversificate (hospice, assistenza domiciliare) e da un'equipe di professionisti che, in maniera flessibile, personalizzata e competente si prendono cura di tutti i bisogni.

Questo elaborato di tesi parte dall'idea di confrontare i modelli organizzativi della rete di cure palliative della Regione Veneto e della Catalogna, in particolare ai servizi di offerta domiciliare, al fine di individuare elementi di similitudine e diversità nell'approccio alle famiglie, sovrapponendo gli aspetti positivi e le criticità riscontrabili in ciascun modello.

CAPITOLO 1

Il fenomeno dell'invecchiamento

L'invecchiamento della popolazione consiste nella riduzione del numero delle persone giovani e nel conseguente aumento di quelle anziane. Il fenomeno sta comportando una crescita esponenziale di soggetti malati cronici e un progressivo allungamento dell'aspettativa di vita in condizioni di cronicità e disabilità.¹

1.1 Il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione

Durante le esperienze di tirocinio presso la Clinica Medica III dell'Azienda Ospedaliera di Padova, così come nella realtà spagnola presso la Clinica Geriatrica dell'Ospedale Santa Maria di Lleida, ho potuto osservare che sono sempre più numerosi i casi di pazienti anziani con patologie oncologiche non più passibili di trattamento, in attesa di essere trasferiti in altre strutture, per essere sostenuti nel "fine vita".

La popolazione dei Paesi ad economia più sviluppata segue un trend di progressivo aumento dell'età media. Si stima che, nel 2050, si verificherà il raddoppio della popolazione over-60, dall'11% al 22% della popolazione totale.² Il numero di adulti con più di 65 anni diverrà maggiore di quello dei bambini con età inferiore ai 5, e gli anziani con più di 80 anni arriveranno a quadruplicare.² I paesi in via di sviluppo saranno quelli che osserveranno più evidentemente il cambio demografico, ma è nei paesi industrializzati che la fascia d'età over-80 anni subirà un record di tendenza.² Da questo punto di vista l'Italia rappresenta uno dei Paesi con più anziani del mondo, la popolazione over-65 rappresenta il 21,2% della popolazione, contro una media europea del 18,2%, mentre quella degli ultraottantenni è il 6,3%. In Spagna la percentuale di anziani risulta minore, pari al 17,9% per gli over 65 e il 5,6% per gli over-80.³

Le cause del fenomeno sono da attribuirsi a diversi fattori: il miglioramento dell'igiene e dell'alimentazione, ma anche delle condizioni socio-economiche e dell'istruzione, hanno favorito il miglioramento della salute e della qualità di vita complessiva. Inoltre, grazie alle nuove scoperte in campo medico e farmaceutico, si è potuto assistere all'incremento di programmi di prevenzione primaria sui comportamenti di salute, di screening di massa e di diagnosi precoci in grado di identificare le patologie in atto e premetterne l'evoluzione, trattandole in tempo utile.

Un altro importante fattore causa della “rettangolarizzazione della piramide demografica” è il calo delle nascite, fenomeno evidente in particolar modo in Italia che risulta essere uno dei paesi con il più basso tasso di natalità al mondo: 9 nascite/1000 abitanti. Anche la Spagna è in fondo alla classifica con 10 nascite/1000 abitanti.⁴

Parallelamente all’invecchiamento della popolazione si è verificato un cambiamento della patologia emergente. Se prima la maggior parte delle persone moriva a causa di infezioni e patologie acute, oggi sono le patologie cronico degenerative al primo posto.⁵ Per patologie cronico degenerative si intendono tutte quelle malattie e condizioni caratterizzate da un esordio lento e silente, che non hanno un’unica causa eziologica ma che progrediscono nel tempo (Ministero della Salute). Tra queste ci sono: arteriosclerosi, diabete, obesità, ipertensione arteriosa, osteoporosi, patologie cardiovascolari, respiratorie croniche, tumorali ma anche patologie neurodegenerative come Alzheimer, Parkinson, SLA, sclerosi multipla.⁵ Le patologie cronico degenerative sono responsabili di circa il 70% delle spese sanitarie nella popolazione generale e la loro prevalenza è in continua ascesa.⁶ In particolare le malattie cardiovascolari risultano la prima causa di morte tra i pazienti con più di 85 anni, quelle oncologiche nelle persone tra i 45 e gli 85 anni di età.⁷ L’età avanzata è spesso caratterizzata dalla concomitanza nella stessa persona di due o più patologie, questo fenomeno è chiamato comorbilità e aumenta il rischio di disabilità, di isolamento, il grado di dipendenza e, di conseguenza, dei bisogni assistenziali della persona, provocando un continuo e progressivo carico assistenziale da parte delle famiglie e della società. Quindi, se da una parte l’aumento dell’età media di vita risulta un traguardo per la medicina e la ricerca scientifica, dall’altra rende necessario aumentare l’offerta di cure e assistenza agli anziani, investendo anche sulle spese sanitarie.

Per affrontare dunque le nuove esigenze della popolazione diviene opportuno trovare un approccio tecnico-organizzativo in ambito sociale e sanitario che risponda alle richieste, evitando l’ospedalizzazione e privilegiando interventi sul territorio, volti alla prevenzione, alla riabilitazione, al sostegno sociale dell’anziano e della sua famiglia. Vecchiaia elevata, comorbilità, patologie cronico-degenerative rendono necessario prevedere trattamenti di gestione della sintomatologia e della sofferenza anche senza prospettiva terapeutica ma con miglioramento della qualità di vita. Tali trattamenti vengono spesso classificati come “Cure Palliative”.⁸

1.2 Cure palliative: definizione e destinatari

Le cure palliative sono state definite dall' Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come “... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale”.⁹

Comprendono tutti gli interventi terapeutici e assistenziali rivolti alla persona malata e al suo nucleo familiare, volti ad alleviare i sintomi e il carico assistenziale.

Le cure palliative:

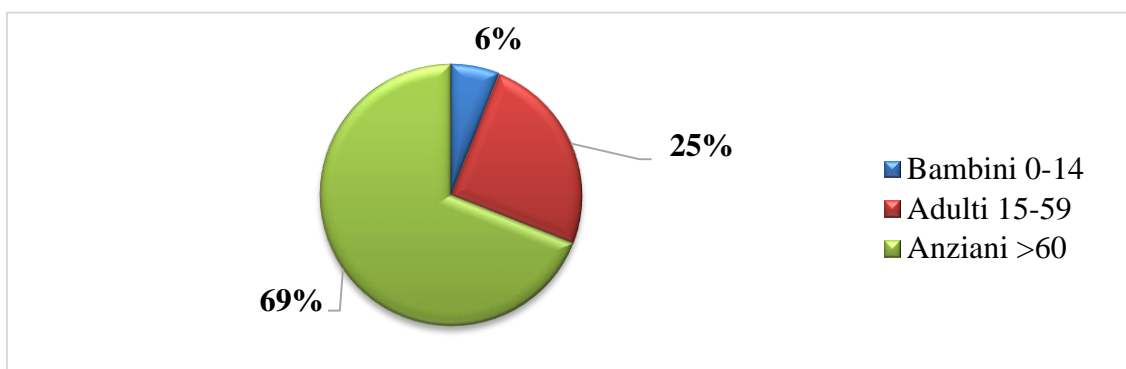
- Provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi ad esso correlati;
- Affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale;
- Non accelerano né ritardano la morte;
- Integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza;
- Aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte;
- Sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Lo scopo delle cure Palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie, un vero e proprio accompagnamento a 360 gradi alla morte.

Secondo la WHO Global Health Estimates nel 2011 le morti nel mondo si aggirarono intorno ai 54,6 milioni, di cui il 66% a causa di patologie cronico evolutive. Si stima che siano 20,4 milioni le persone che ogni anno necessitano di cure palliative alla fine della propria vita, la maggior parte, 94% sono adulti di cui il 69% hanno più di 60 anni, il 25% hanno tra i 15 e i 59 anni e il 6% sono bambini di età inferiore ai 15 anni.¹⁰

Figura.1

Figura 1 Distribuzione della popolazione che necessita di cure palliative secondo classi d'età



Le persone che necessitano di cure palliative sono pazienti in fase terminale di ogni patologia cronica ed evolutiva, non più reversibili con le cure, caratterizzati dalla progressiva perdita di autonomia. La maggior parte sono malati oncologici ma possono anche essere affetti da Alzheimer e altre demenze senili ingravescenti, patologie cardiovascolari, cirrosi, BPCO, diabete, HIV/AIDS, sclerosi multipla, Parkinson, artrite reumatoide, tubercolosi resistente ai farmaci.⁸

La persona terminale con patologia oncologica è un soggetto affetto da malattia senza prospettiva terapeutica la cui aspettativa di vita rimane di circa sei mesi; nelle patologie cronico-degenerative non oncologiche è necessario individuare altri criteri, non necessariamente di durata di vita residua.⁸

In Italia, la maggior incidenza di tumore (1-3%) si riscontra nella popolazione over 60.¹¹ Con l'invecchiamento progressivo della popolazione, mantenendo costante l'incidenza di tumore, il numero di diagnosi è inevitabilmente destinato ad aumentare. Si stima che nel 2030 ci sarà un aumento del 13% di nuovi casi. Nella tabella che segue viene evidenziato come la frequenza di nuovi casi di tumore cambi in rapporto alle diverse fasce d'età.¹¹

Tabella 1 Frequenza di nuovi casi di tumore per fascia d'età

Classe di età	Fr. % nuovi casi
0-49 anni	11
50-69 anni	39
70 + anni	50

La sintomatologia riferita dai soggetti oncologici è molto varia: astenia, sonnolenza, nausea, mancanza di appetito, dispnea, depressione, ansia, malessere generalizzato, stipsi, e il comun denominatore di tutti questi sintomi è il dolore, considerato non solo dal punto di vista somatico ma anche da quello psicologico e spirituale.⁸

L'assistenza a tali soggetti richiede la messa a disposizione di attività di assistenza fornita da uno o due familiari. Il familiare fornitore di assistenza tende a sua volta ad avere compromissione della salute e affaticamento notevole sia fisico, dovuto all'importante impegno richiesto, che psicologico, indotto dal carico di stress correlato alla diagnosi, alla terapia e alla prognosi.¹² Per questo motivo le cure palliative hanno come obiettivo la presa in carico non solo del malato ma anche dei caregivers e della famiglia.⁸

La raccomandazione dell'OMS *“Un’assistenza di buona qualità alla fine della vita deve essere riconosciuta come un fondamentale diritto dell’uomo”* (WHO 2004) nasce dal problema per cui esiste una notevole discrepanza tra i bisogni delle persone a fine vita e l’assistenza che viene loro offerta.

La qualità di vita di cui parla l’OMS considera anche la possibilità per la persona di vivere nel suo abituale contesto sociale, assieme ai familiari, riducendo l’istituzionalizzazione e il conseguente isolamento della persona. Ecco che, per rispondere adeguatamente a questi bisogni, l’assistenza domiciliare risulta un ottimo approccio al paziente palliativo.¹³

1.3 L’assistenza e le cure domiciliari

Le cure domiciliari furono definite nel 2006 dalla commissione per i Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.) come:” ... *trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi per la cura e l’assistenza di persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità di vita ...*”.²

Si possono distinguere due tipologie di assistenza domiciliare: quella programmata (ADP) e quella integrata (ADI). La prima consiste nell’erogazione di prestazioni sanitarie mediche e infermieristiche occasionali e limitate all’episodio di malattia, la seconda propone un servizio coordinato e multidisciplinare che si basa sull’erogazione di prestazioni non solo sanitarie ma anche socio-assistenziali.¹⁴

L’ADI inoltre è classificata in tre livelli, a seconda dell’intensità delle cure e della durata di presa in carico del paziente. Il terzo livello viene attivato quando il paziente è instabile, presenta sintomi complessi e c’è la necessità di presa in carico della famiglia. In questo livello l’assistenza si rivolge in maniera specifica a malati terminali e a malattie progressivamente invalidanti che necessitano di interventi complessi fondendosi con la necessità di cure palliative. Il bisogno di cure palliative e di supporto ai pazienti terminali può trovare una risposta attraverso la costituzione di un nucleo assistenziale territoriale integrato e multidisciplinare, specifico e formato che risponde alle esigenze di tipo clinico e sociale di queste persone. Questi nuclei prendono il nome di Nuclei di Cure Palliative (NCP).

1.4 Cure Palliative in Italia: principali normative di riferimento

In Italia, nell'anno 2011, l'istituto nazionale di statistica (ISTAT) ha indicato 175.000 decessi attribuiti a malattie neoplastiche su un totale di 580.000 decessi. I tumori risultano la seconda causa di morte (30,2%) dopo le malattie cardiocircolatorie.¹⁵ Circa il 90% di questi richiederà cure palliative. Inoltre poiché i richiedenti di cure palliative non sono solamente malati neoplastici ma interessano tutte le patologie cronico evolutive si stima un aumento degli utenti fino a 250.000.¹⁶

I primi servizi italiani di cure palliative si costituirono inizialmente ad opera di associazioni di volontariato/no-profit, avvalendosi di infermieri e medici che miravano per lo più al controllo del dolore dei loro pazienti.

Solo negli anni '80 le cure palliative cominciarono a svilupparsi su iniziativa del professor Ventafridda e dell'ingegnere Floriani, fondatore dell'omonima associazione. In queste prime esperienze prevalse il modello domiciliare anziché quello dell'assistenza residenziale.¹⁷

Nel contesto nazionale italiano, diverse disposizioni e normative si succedettero a proposito di cure palliative:

- già nel Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 si sottolineò l'importanza di un approccio sociale alla salute che privilegiasse gli interventi territoriali e domiciliari rispetto a quelli ospedalieri. Prevedeva il miglioramento dell'assistenza alle persone in fase terminale di vita e promuoveva l'assistenza medica e infermieristica a domicilio, interventi di terapia palliativa ed antalgica e il sostegno psicologico e sociale al malato e alla sua famiglia
- la Legge 39/99: "*Disposizioni per assicurare interventi urgenti d'attuazione del Piano sanitario nazionale 1998- 2000*" rese concreta la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, di una o più strutture dedicate all'assistenza palliativa e di supporto per i pazienti che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari
- nel novembre 2001 vennero inserite nei livelli essenziali di assistenza (L.E.A.) garantiti dal SSN le cure palliative ai pazienti terminali (assistenza domiciliare sanitaria e sociosanitaria, assistenza territoriale residenziale e semiresidenziale, assistenza ospedaliera e interventi ospedalieri a domicilio)

- secondo il Piano Socio-Sanitario 2003-2005 ciascuna regione deve garantire una *“rete integrata di servizi sanitari e sociali per l’assistenza ai malati cronici, agli anziani e ai disabili”* e la *“promozione del territorio come sede primaria di assistenza e governo dei percorsi sanitari e sociali”*
- la Commissione LEA nel 2006 definì tre livelli di Assistenza Domiciliare Integrata, con riferimento ai diversi gradi di intensità ed impegno assistenziale. Nel terzo livello, ovvero quello che richiede più impegno e assistenza, vennero introdotte le cure palliative
- la legge 38/2010 *“Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”* una legge innovativa e tra le più avanzate d’Europa che garantisce a tutti i cittadini l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore considerato in tutte le sue forme. Assicura dignità e autonomia della persona, equità, appropriatezza, tutela e promozione della qualità di vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale. Esplicita inoltre le diverse modalità di erogazione dell’assistenza: ospedaliera, residenziale, domiciliare, assistenza specialistica, day hospice.^{16, 17}

L’insieme delle disposizioni e normative stabiliscono che per migliorare l’assistenza alle persone che si trovano ad affrontare una fase terminale di vita sia necessaria la costituzione di una rete di servizi finalizzati a:

- potenziare gli interventi di terapia palliativa e terapia del dolore
- considerare come obiettivo fondamentale il miglioramento della qualità di vita della persona
- preferire l’assistenza medica e infermieristica a domicilio
- favorire la presa in carico della persona da parte di equipe multidisciplinari
- favorire la continuità assistenziale 24h 7 giorni su 7
- fornire sostegno psicologico e sociale al malato e ai suoi familiari
- ridurre i ricoveri ospedalieri inutili

1.5 L'Infermiere specialista in cure palliative

Uno studio di Leung et al. (2010) suggerisce che gli individui possono ottenere potenzialmente una buona morte, se hanno il supporto di un team interprofessionale esperto in cure palliative.¹⁶ L'infermiere si trova ad affrontare situazioni difficili dal punto vista etico, sociale, psicologico, in cui scegliere e decidere risulta complicato. Tra tutte le figure del NCP l'infermiere è colui che più spesso si trova a contatto con il paziente e il caregiver. Deve saper gestire le urgenze, ragionare per priorità, creare una relazione di fiducia con il malato e la famiglia, ma allo stesso tempo distaccata per non rimanere troppo coinvolto. A volte i familiari chiedono pareri a cui il professionista non sa o non può rispondere e il carico emotivo viene riversato su di lui.

I temi della palliazione, della terminalità e dell'assistenza a paziente fragile infatti sono temi complessi e molto delicati, per questo motivo è indispensabile che il professionista abbia delle competenze specifiche a riguardo.

Secondo le linee guida dell'European Association Palliative Care (EAPC), i livelli di formazione infermieristica in cure palliative sono tre: il primo è la formazione base degli studenti laureati, che possono trovarsi a lavorare in ambiti in cui sono presenti pazienti affetti da patologie cronico-degenerative; il secondo livello o Master di I livello, si riferisce a una formazione post-laurea e riguarda i professionisti infermieri che, dopo un corso di formazione universitaria specifico, occupano un ruolo di "case-manager" in contesti lavorativi più o meno specifici di cure palliative; il terzo livello è il Master di II livello, che scaturisce da una formazione avanzata dopo la laurea specialistica in Scienze Infermieristiche, specifico per infermieri responsabili di unità di cure palliative o che offrono servizio di consulenza o che contribuiscono alla ricerca in cure palliative.¹⁶

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha redatto nel 2012 un documento dal titolo "*Core Curriculum dell'Infermiere in Cure Palliative*", che prende in esame le competenze dell'infermiere che si trova ad affrontare pazienti e famiglie affetti da patologie prive di trattamento o comunque destinate alla non guarigione assumendo come riferimento "Humanistic Nursing Theory" di Paterson and Zderad.¹⁶

Tale teoria si basa su sei assunti di base: a) ogni persona, paziente o infermiere, è unica e riconosce la stessa unicità anche nell'altro; b) ciascuno è libero e responsabile delle proprie scelte; c) l'infermiere risponde in maniera unica e originale alle necessità del

paziente personalizzando l'assistenza; d) l'infermiere, per fare del bene all'altro, deve anche rispettare e sviluppare le proprie caratteristiche; e) attraverso l'incontro con l'altro si definisce chi si è. Con l'apertura e la disponibilità verso l'altro si rivela e garantisce la nostra presenza verso l'altro; f) la relazione con altre persone, e quindi l'esistenza di una equipe multidisciplinare, permette al paziente ma anche all'infermiere di non sentirsi da solo. ¹⁶

Le competenze standard minime che ciascun infermiere palliativista dovrebbe padroneggiare sono di natura etica, clinica, comunicativa-relazionale, psicosociale e di capacità di integrazione nel lavoro di team, sviluppate in percorsi post-base. L'infermiere deve essere sensibile, attento a tutte le necessità della persona, tollerante e non giudicante, deve essere in grado di valutare e trattare i sintomi nel limite del possibile. Deve inoltre saper formare e informare il caregiver e la famiglia sulle fasi della malattia e del lutto, comunicare e confrontarsi con l'equipe assistenziale. ¹⁶

Dal Codice Deontologico dell'infermiere inoltre sono riscontrabili numerosi aspetti in comune con le definizioni e gli obiettivi delle cure palliative proposti da OMS, Ministero della Sanità, EAPC, L.38/10. ¹⁶

L'infermiere innanzitutto propone attività di palliazione (art. 6 e 36) rispetta la vita, la salute e la dignità della persona (art. 3), cerca il dialogo con il paziente, lo ascolta, informa e coinvolge nelle decisioni (art. 8 e 20). Se necessario si avvale di consulenza etica (art. 16) e promuove l'interazione con i professionisti (art. 14). Ma soprattutto ha come obiettivo alleviare la sofferenza e il dolore (art. 35), tutelare la qualità di vita della persona (art. 37) tenendo in considerazione non solo gli aspetti fisici ma anche quelli psicologici e sociali (art. 36).

I concetti degli ultimi tre articoli sono gli stessi espressi nelle definizioni di cure palliative di OMS, EAPC, Ministero della Salute e L. 38/10.

In Tabella 2 è possibile confrontare gli aspetti cruciali e sovrapponibili rispetto alle attese di ruolo dell'infermiere specialista.

Tabella 2 Confronto tra definizioni di Cure Palliative di: OMS, EAPC, Ministero della Salute e L. 38/2010 e Nuovo Codice Deontologico dell'Infermiere 2009

L'infermiere:	OMS	EAPC	Ministero Salute	L. 38/10	Codice Deontologico Articolo n.
Rispetta la vita, la salute e la dignità della persona					3
Propone attività di palliazione					6 - 36
Cerca il dialogo con il paziente, lo ascolta, informa e coinvolge		X			8 - 20
Si avvale di consulenza etica se necessario					16
Promuove l'interazione con altri professionisti		X			14
Allevia la sofferenza	X	X	X		35
Riconosce l'importanza del conforto fisico, psicologico, sociale	X	X	X		36
Tutela la qualità di vita del paziente	X	X	X		37
Coinvolge la famiglia e la comunità in generale		X	X	X	

CAPITOLO II

Il Modello Veneto di Cure Palliative

Secondo i dati ISTAT sono circa 1200 i decessi per tumore ogni anno in Veneto, di cui il 66% sperimenta almeno un ricovero negli ultimi 90 giorni di vita.¹⁸

L'ospedale è ancora oggi il luogo dove si muore più frequentemente, solo il 43% dei pazienti terminali muore nella propria casa.¹⁹ Questo avviene per più motivi: i familiari dell'assistito molto spesso non hanno le energie e le risorse necessarie per poterlo assistere a casa. La morte è considerata un problema da trattare in maniera professionale, piuttosto che un fenomeno sociale e familiare. Infine c'è una forte "fragilità" dei servizi territoriali, il deficit organizzativo dell'assistenza ai malati terminali sul territorio ha un ruolo rilevante sulla scelta del luogo dove si muore.

Secondo l'Osservatorio regione Veneto per le cure palliative, 2008 *"i costi dei ricoveri impropri per i malati terminali sono di gran lunga superiori alle spese necessarie per garantire la copertura con le cure palliative a tutti i malati inguaribili della regione Veneto."*²⁰

Con lo sviluppo della rete territoriale di cure palliative si potrebbe raggiungere una riduzione del 5% dei ricoveri inopportuni risparmiando quasi 200.000 euro, che potrebbero essere reinvestiti, almeno in parte, per la sostenibilità della rete dei NCP.¹⁸

La Tabella. 3 rappresenta la distribuzione degli hospice e dei centri di terapia del dolore in Italia (dati estrapolati dal Ministero della Salute, 2013). La regione Veneto risulta al terzo posto per numero di hospice (21), dopo la Lombardia (70) e il Lazio (26). Il Veneto si colloca inoltre al secondo posto per numero di Centri di Terapia del Dolore (40) dopo il Lazio (48).²¹

2.1 Modello organizzativo Veneto di cure palliative

Per assistere un malato e soddisfare i suoi bisogni il professionista si avvale di modelli concettuali, metodologie, tecniche, di esperienza e sensibilità proprie. I modelli organizzativi cercano di rappresentare la realtà nel migliore dei modi possibili anche se non possono essere identificati con la realtà stessa, che risulta nelle organizzazioni molto più complessa di qualsiasi modello.

Tabella 3 Rete di Cure Palliative sul territorio italiano, Ministero della Salute, 2013

REGIONE	HOSPICE CURE PALLIATIVE	CENTRI TERAPIA DEL DOLORE
TOSCANA	18	28
<u>VENETO</u>	<u>21</u>	<u>40</u>
CAMPANIA	7	8
CALABRIA	18	6
PIEMONTE	13	29
LOMBARDIA	70	24
FRIULI V. GIULIA	8	16
SICILIA	10	16
UMBRIA	3	8
EMILIA ROMAGNA	21	26
BASILICATA	8	6
LAZIO	26	48
MOLISE	1	3
SARDEGNA	8	9
ABRUZZO	6	6
VALLE D'AOSTA	1	2
LIGURIA	6	7
PUGLIA	7	15
MARCHE	7	18
TRENTINO ALTO ADIGE	4	3
	263	318

L'erogazione di cure palliative a livello sovradistrettuale viene attuata tramite l'Unità Operativa per le Cure Palliative a cui afferiscono tutti i malati candidati a palliazione. Questa ha lo scopo di coordinare e gestire tutto l'iter assistenziale del paziente che necessita di cure palliative, garantendo una adeguata continuità assistenziale tra ospedale, domicilio e strutture residenziali. Assicura l'attività di consulenza specialistica e, se necessario, di presa in carico totale del paziente, sia a livello domiciliare che ospedaliero.

L'Unità Operativa di Cure Palliative inoltre attiva e coordina il Nucleo di Cure Palliative, che è un'organizzazione composta da: medici di famiglia, medici di continuità assistenziale, medici palliativisti, infermieri, psicologi, ai quali si aggiungono altre professionalità socio-sanitarie (es. assistenti sociali, fisioterapisti, dietisti, ecc.).

I principali obiettivi di questo modello organizzativo sono esplicitati nel Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016 e comprendono:

- *“offrire al malato la possibilità di compiere il proprio percorso assistenziale nelle migliori condizioni organizzative possibili, riducendo tempi e spostamenti, individuando i professionisti di riferimento per la specifica fase di presa in carico;*
- *applicare e monitorare i PDTA specifici e condivisi anche con l’Ospedale, al fine di trasferire appropriatamente i malati candidati a cure palliative dalle competenze ospedaliere a quelle distrettuali;*
- *assicurare la continuità dell’assistenza h24, 7gg./7, avvalendosi anche di una centrale operativa in grado di accogliere le richieste dei pazienti e dei professionisti in qualsiasi momento del percorso assistenziale e di coordinare le risposte;*
- *garantire le cure palliative anche ai malati non oncologici.”* ²²

In particolare la Regione del Veneto offre una rete assistenziale funzionale e integrata composta da servizi distrettuali, ospedalieri, sanitari e sociali che si articolano nel seguente modo:

- **Assistenza ambulatoriale:** vi accedono quei pazienti che hanno appena concluso un programma di trattamenti (chemioterapia, radioterapia ecc.) o che, avuta la diagnosi di malattia, non dispongono di opzioni di cura. L’ambulatorio è spesso il luogo di iniziale presa in carico del paziente. Può erogare prestazioni diagnostiche, di laboratorio o strumentali, di terapia del dolore o di trattamenti che richiedono supervisione medica o infermieristica (per esempio terapie infusive, posizionamento di PEG ecc.).
- **Assistenza Domiciliare Integrata (ADI):** può essere semplice o complessa. L’ADI semplice è rivolta a persone non totalmente autosufficienti che necessitano di prestazioni infermieristiche e/o riabilitative prettamente tecniche e semplici. La seconda, quella complessa, si rivolge in modo specifico a pazienti in fase terminale di malattia che richiedono un intervento multidisciplinare e coordinato. Il medico di medicina generale è il responsabile dell’assistenza al paziente e si avvale della consulenza dell’equipe del NCP con la quale stabilisce un Piano Assistenziale Individuale (PAI) da lui coordinato.

- **Assistenza Domiciliare Specialistica o “ospedalizzazione domiciliare”:** consiste nella totale presa in carico della persona da parte dell’equipe del NCP. Il servizio viene attivato dal medico di medicina generale di riferimento del paziente che può, se opportuno, partecipare alle attività dell’equipe specialistica. L’ospedalizzazione a domicilio *“prevede una assistenza prevalentemente sanitaria e tecnicamente specializzata al pari di quella ospedaliera erogata da personale ospedaliero o in forma mista da ospedale, servizi territoriali, associazioni di volontariato, servizi privati.”*²³
- **Ospedale di comunità:** è una struttura che eroga ricoveri di breve durata (circa 30 giorni), situata presso l’ospedale o presso strutture residenziali. L’assistenza alla persona è garantita nelle 24 ore dal personale infermieristico e assistenziale, mentre la gestione clinica viene erogata dai medici di medicina generale in collaborazione con i medici distrettuali. I pazienti che vi possono accedere sono coloro i cui trattamenti non possono essere erogati a domicilio, comprendono pazienti acuti, oncologici o che possiedono patologie cronico-evolutive.
- **Hospice:** è una struttura residenziale di cure palliative, luogo di ricovero temporaneo per malati terminali che hanno bisogno di sostegno medico, infermieristico, psicologico e spirituale, dove vengono accompagnati nelle ultime fasi della loro vita. L’Hospice accoglie il malato e la sua famiglia, ricrea un ambiente confortevole e il contesto in cui viveva la persona. Queste strutture si trovano all’interno delle strutture ospedaliere o sul territorio e possono essere gestite dalle stesse aziende sanitarie o da associazioni no-profit in convenzione con le aziende sanitarie. Il team professionale è composto da: medico, infermiere, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale e volontario.
- **Assistenza residenziale:** a cui possono accedere pazienti clinicamente stabili, che non necessitano di elevate prestazioni sanitarie ma che non possono essere assistiti a domicilio a causa di una inadeguata rete familiare o del contesto abitativo.
- **Ospedale:** fornisce ai pazienti prestazioni in regime di ricovero ordinario o day-hospital ed è possibile nel caso in cui le prestazioni siano di particolare complessità e non realizzabili in altre strutture della rete (attività di diagnosi strumentali o di laboratorio, consulenza specialistica ecc.).

2.2 Azienda ULSS 16 del Veneto - Il Nucleo di Cure Palliative domiciliare

L'ULSS 16 si estende per parte della provincia di Padova ed è una delle 22 Aziende ULSS del Veneto. L'area di competenza all'ULSS 16 comprende 29 comuni e si estende per circa 654 km², ha una popolazione totale di 486.962 abitanti. ²⁴

Dal progetto della regione Veneto l'ULSS 16 mette a disposizione in ciascun distretto (tre in totale) un Nucleo di Cure Palliative (NCP) (tranne per il distretto 3 che ne ha due) attivi dal lunedì al venerdì per 12 ore giornaliere composto da:

1. **Medico palliativista sovra-distrettuale**, interpellato dal Servizio di Continuità delle Cure (SeCC) in grado di valutare a letto del paziente se questo necessita di cure palliative domiciliari, in ogni caso la decisione di assistere il paziente in hospice o a domicilio spetta a tutta la Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVM). Il medico palliativista ha anche il compito di consulenza ai medici di base nei casi più complessi
2. **Medici di medicina generale distrettuali** esperti in cure palliative all'interno del NCP a cui gli altri medici di medicina generale possono riferirsi per eventuali consulenze. Effettuano la prima visita al paziente insieme ad infermiere e medico di medicina generale
3. **Infermieri** dedicati e formati in cure palliative e non, attivi tutti i giorni e reperibili nei giorni festivi e durante la notte
4. **Psico-oncologo** con formazione sulle cure palliative
5. **Assistente sociale**, attivabile nei casi complessi socio-sanitari.

Nell'Azienda ULSS 16 di Padova, la richiesta di presa in carico di un paziente da parte del NCP può avvenire attraverso dimissione protetta dall'ospedale (mediata dal SeCC) o su segnalazione da parte del medico di medicina generale che ha in carico l'assistito; in altri casi avviene su segnalazione dell'Istituto Oncologico Veneto (IOV).

2.3 Presa in carico multidisciplinare della persona/famiglia

La valutazione della situazione e la decisione della presa in carico avviene attraverso l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVMD) costituita dal Direttore del Distretto, dal Medico di Medicina Generale referente, dal Medico Palliativista e all'Infermiere individuato per il NCP.

In sede di UVMD, coerentemente alla situazione accertata, viene definito il miglior progetto assistenziale individuale (PAI) in grado di rispondere ai problemi di salute dell'assistito/famiglia. L'assistenza domiciliare viene proposta nei casi in cui alla persona risulti impossibile accedere da sola ai servizi ambulatoriali e ospedalieri a causa di un inefficiente supporto familiare o per problemi fisici o di trasporto del malato. Nella maggior parte dei casi infatti la persona terminale si presenta debole e debilitata.

Oltre alle esigenze e desideri della persona devono essere tenuti in considerazione tutti gli aspetti socio-assistenziali. Se si decide per l'assistenza domiciliare la persona deve dare il proprio consenso alle cure, i familiari e il caregiver devono dimostrarsi disponibili a collaborare e l'ambiente domestico deve essere compatibile al livello di complessità ed intensività delle cure.

In sede di UVMD si stabilisce il giorno di accesso congiunto a domicilio per realizzare una reale presa in carico, con definizione del numero di accessi mensili da effettuare a domicilio, la necessità o meno di altre professionalità, quali ad esempio lo psico-oncologo, l'assistente sociale, il nutrizionista.

Una volta definita la presa in carico dal NCP, viene identificato l'infermiere referente del caso (agli atti denominato case-manager) facente parte dell'UVMD.

Gli strumenti di valutazione adottati per l'accertamento della situazione cognitivo-funzionale, clinica e sociale è la Scheda di Valutazione dell'adulto e dell'Anziano SVAMA unitamente alla scheda STASS. Tali strumenti permettono di delineare un quadro complessivo riferito a tutti gli aspetti della vita dell'assistito preso in carico, dal punto di vista fisico con riferimento alla diagnosi medica prevalente, ma anche ai rapporti sociali, alla situazione economica e, soprattutto, al grado di dipendenza nelle attività di vita quotidiane, che richiedono assistenza di supporto o sostituiva.

Le schede esplorano i seguenti aspetti:

1. **Cartella SVaMA.** Contiene quadri per la registrazione dei dati identificativi della persona, della valutazione del potenziale residuo, del profilo dell'autonomia e del verbale della UVMD. E' utilizzata per riassumere i giudizi valutativi espressi dai singoli professionisti e per registrare il progetto assistenziale formulato. E' compilata al momento della riunione della UVMD.
2. **Valutazione sanitaria.** Contiene i quadri per l'anamnesi clinico-farmacologica, per la registrazione di specifiche condizioni che richiedono assistenza infermieristica, per l'analisi del sensorio e comunicazione e per l'elenco delle principali patologie potenzialmente causa di disabilità (codifica ICPC). Questi parametri permettono l'assegnazione di un punteggio che indica approssimativamente il carico di assistenza infermieristica.
E' compilata dal Medico di Medicina Generale, ovvero dal Medico curante (ospedale ecc.) che successivamente la presenta in sede di UVMD.
3. **Valutazione cognitiva e funzionale.** Contiene la scala di valutazione cognitiva SPMSQ (Pfeiffer), la scala di valutazione della situazione funzionale (Barthel) distinta in ADL e Mobilità, la scala di Exton Smith per la valutazione del rischio di decubiti o di quelli eventualmente esistenti. E' compilata dalla figura professionale individuata dall'infermiere responsabile UVMD (per la parte cognitiva: neuropsicologo) che successivamente la presenta in sede di UVMD.
4. **Valutazione Sociale.** Raccoglie le informazioni relative all'attivazione della domanda, alle persone coinvolte nell'assistenza, alla situazione abitativa, socio-ambientale ed economica. E' compilata da un Assistente Sociale che successivamente la presenta in sede di UVMD.

L'insieme delle diverse valutazioni determina un punteggio complessivo che, in linea di massima, delinea il bisogno assistenziale della persona. Inoltre, nel caso in cui la risposta appropriata sia l'istituzionalizzazione in Hospice, il punteggio attribuito determina anche la graduatoria di accesso, essendo i posti letto limitati.

L'ambito delle cure palliative deve considerare la persona in maniera globale, per questo motivo è fondamentale l'attività coordinata e multidisciplinare di tutta l'equipe: mensilmente tutti gli attori del NCP si riuniscono per un debriefing sui casi gestiti, al

fine di fare il punto della situazione e di confrontarsi sull'efficacia e appropriatezza degli interventi erogati.

Le visite domiciliari successive vengono di norma effettuate individualmente dall'infermiere del NCP, anche se si riscontra la necessità di ricorrere anche al resto degli infermieri operanti nei distretti, data l'esiguità delle risorse esperte da destinare al NCP, rispetto al numero dei malati in carico.

A seconda della tipologia dei trattamenti da erogare a domicilio e della complessità del caso, l'infermiere può richiedere la consulenza specialistica di altri professionisti.

La figura dell'infermiere palliativista è parte fondamentale della UVMD perché attraverso la sua esperienza e le sue conoscenze può aiutare nella valutazione della persona malata. Funge da tramite tra medico e paziente. Ha il compito di informare e formare il paziente e il caregiver sulla gestione della terapia e sorveglianza delle complicanze. In caso di urgenze il servizio infermieristico è attivo 24h/24, ai pazienti viene fornito un numero verde sempre reperibile. L'infermiere reperibile deve essere in grado di riconoscere la gravità della situazione e di dare una risposta rapida ed efficace.

CAPITOLO III

Il modello Catalano di Cure Palliative

3.1 Cure palliative in Spagna: principali normative di riferimento

Secondo alcuni dati del *Instituto Nacional de Estadística* nel 2012 ci furono 402.950 decessi in tutta Spagna. Le patologie cardiocircolatorie risultarono la prima causa di morte (30,3%), al secondo posto, con il 27,5%, ci furono i tumori (circa 110.993 decessi) e poi le patologie respiratorie (11,7%).²⁵

La Spagna sviluppa i primi servizi di cure palliative tra gli anni '80 del novecento. Alcuni medici spagnoli, dopo aver visitato realtà più strutturate come quella canadese e inglese, portarono le loro conoscenze negli ospedali dove lavoravano. Nel 1984 nasce il primo servizio di cure palliative a Santander e nel 1987 a Barcellona e a Lleida nascono le prime unità di cure palliative all'interno dell'ospedale.²⁶ Tra il 1991 e il 1995 l'amministrazione sanitaria redige in Catalogna un programma che incorpora le cure palliative nel sistema sanitario nazionale. Nel 1998 si mette in marcia il progetto di assistenza domiciliare con una équipe di supporto specifica per pazienti con patologie croniche evolutive denominata ESAD, in Catalogna PADES.

Tra le normative vigenti nel territorio spagnolo vengono riportate quelle principali riguardanti le cure palliative:

- nel 2001, in accordo alle raccomandazioni europee, la Spagna pubblicò il documento "*Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos*", il cui fine era quello di garantire il diritto legale e individuale all'assistenza dei malati in situazione terminale, in qualsiasi luogo, circostanza o situazione, migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie e garantire le cure palliative secondo i principi fondanti del Sistema di Salute Nazionale. Il piano, inoltre, includeva una serie di basi per il suo sviluppo lasciando le varie comunità autonome la possibilità di sviluppare le proprie linee guida.
- nel 2003 fu promulgata dal Governo spagnolo la "*Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud*". Da questo momento l'assistenza al paziente terminale viene considerata una prestazione di base di assistenza primaria e specializzata che deve essere garantita a tutti i cittadini spagnoli.

- nel 2006 venne redatto in Catalogna il “*Pla Director Sociosanitari*” (PDSS), uno strumento d’informazione e proposta mediante il quale il *Departament de Salut* determina le linee guida per l’attuazione e lo sviluppo dell’assistenza a persone anziane e fragili o terminali che necessitano di cure palliative.²⁶

3.2 Modello organizzativo Catalano di cure palliative

Nella comunità catalana le cure palliative vengono pianificate a partire dal *Pla director sociosanitari* che è lo strumento di informazione, studio e proposta attraverso cui il *Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña* determina le linee guida per pianificare, coordinare e sviluppare l’assistenza ai pazienti.

La Catalogna dispone di una rete assistenziale al paziente palliativo che va dal sostegno in ospedale a quello domiciliare. Secondo le esigenze del paziente e le condizioni del contesto in cui vive, vengono valutate la necessità d’ospedalizzazione o di visite ambulatoriali o di assistenza domiciliare. Tutte le varie unità sono in comunicazione tra loro, quando un servizio ritiene che la persona abbia esigenze diverse da quelle prestate può richiedere una valutazione per presa in carico da parte di un altro servizio. In tutti i casi la valutazione viene fatta dai professionisti dell’unità destinataria e comunicazione/confronto con quelli dell’unità precedente.

In particolare i servizi sono:

- *Equipos de Atención Primaria con Cuidados Paliativos*. L’*atención primaria de salud* (EAP) è la porta d’entrata al sistema sanitario pubblico. Ne fanno parte il medico e l’infermiere di base del paziente. Possono erogare prestazioni di tipo informativo o di valutazione dei bisogni dell’assistito e, a seconda di questi, possono orientarlo verso il servizio assistenziale più opportuno.

Servizi di ospedalizzazione:

- Le *Unidades de Cuidados Paliativos* (UCP) sono servizi d’ospedalizzazione la cui durata di ricovero è in media tra 15 e 18 giorni, è rivolta a pazienti ad elevata complessità che, in situazioni di patologia avanzata o di fin di vita, necessitano di continui trattamenti non erogabili a domicilio.
- Le *Unidades de Cuidados Paliativos de media y larga estancia* sono rivolte a persone con patologie terminali di bassa o media complessità le cui circostanze familiari non permettono una adeguata assistenza a domicilio. Si trovano all’interno dell’ospedale o presso centri residenziali. La degenza media supera i 18 giorni.

Servizi ambulatoriali:

- L'*Hospital de dia* presta assistenza in regime ambulatoriale in ospedale. È rivolto alle persone che necessitano di attività di riabilitazione, trattamenti palliativi o diagnostici e supporto psicologico e sociale. Ha come obiettivo principale quello di mantenere una continuità assistenziale.
- Gli *Equipos de Evaluación Integral Ambulatoria* (EAIA) sono servizi ambulatoriali i cui professionisti realizzano una valutazione globale del paziente, propongono un trattamento e forniscono una assistenza continuata. Sono composti da una equipe di medico, infermiere, assistente sociale e fisioterapista, e hanno come compito quello di garantire il supporto al paziente anziano e fragile o quello con patologia cronico evolutiva che è ancora in grado di spostarsi ed essere autonomo.

Equipe di valutazione e supporto:

- La *Unidad Funcional Interdisciplinaria Socio Sanitaria* (UFISS), composta da una equipe di medico, infermiere e assistente sociale, lavora in diversi servizi dell'ospedale per acuti. L'equipe si occupa di valutare pazienti complessi ricoverati, normalmente pazienti geriatrici e in fase terminale, fornisce consulenza e permette il collegamento con altri professionisti esterni. Possono inoltre decidere un possibile trasferimento del paziente in un'altra unità.
- Il servizio PADES, *Programa de atención domiciliaria equipos de Suporto*, è composto come minimo da un medico, due o tre infermieri e un assistente sociale.

Questi danno appoggio e supporto, a domicilio o nei centri residenziali, a persone con patologie oncologiche, cronico evolutive, neurodegenerative o a persone terminali, fragili, con un alto grado di dipendenza e di complessità e che presentano un'incapacità di gestione del trattamento.

L'equipe si muove contemporaneamente in modo tale da poter identificare e valutare la necessità di cure palliative attraverso una visione multidimensionale del paziente. Successivamente viene stabilito un piano terapeutico individuale e vengono programmate le visite in base agli obiettivi stabiliti. I professionisti hanno anche il compito di formare la famiglia e il caregiver sulla gestione del trattamento, forniscono supporto emozionale e, se necessario, per l'elaborazione del lutto. ^{27, 28}

3.3 Il Servizio di Cure Palliative Domiciliari PADES di Lleida (ES)

Il sistema sanitario pubblico della Catalogna è suddiviso in sette regioni sanitarie. Una di queste è la regione di Lleida, si estende per 5585 km² e ha una popolazione di circa 330.000 abitanti.²⁹

L'assistenza domiciliare palliativa viene erogata principalmente dall'unità PADES, al cui interno lavorano in maniera coordinata un'equipe formata e specializzata in cure palliative.

L'intera regione di Lleida è suddivisa a sua volta in quattro aree che fanno riferimento a quattro equipe multidisciplinari composte ciascuna da un medico, uno o due infermieri e un assistente sociale tutti esperti in cure palliative. Inoltre possono avvalersi di uno psicologo e un fisioterapista condiviso nei quattro servizi.

Gli obiettivi principali sono:

- identificare, valutare e considerare le necessità della persona in maniera globale e attraverso una visione multidimensionale
- offrire un'assistenza personalizzata sia di tipo medico ma anche infermieristico, sociale e psicologico
- lavorare in maniera coordinata con i servizi sociali, l'assistenza primaria, i centri sociosanitari e l'ospedale per identificare le necessità delle persone
- permettere un'adeguata continuità dell'assistenza elaborando un Piano Assistenziale Individualizzato e stabilire un calendario di visite programmate in funzione degli obiettivi stabiliti per ciascuna persona
- orientare e consigliare il malato e la famiglia rispettando i suoi valori e preferenze
- mostrare ai familiari e/o caregiver tecniche che possano facilitare l'assistenza e la cura del caro malato, garantendo la sicurezza del paziente e della famiglia
- rispondere alle domande e ai dubbi che possano sorgere alla persona e alla famiglia sulla malattia e sul suo decorso
- dare supporto emozionale
- aiutare e guidare i familiari all'elaborazione del lutto.³⁰

In Catalogna i pazienti attesi dal PADES sono specialmente coloro che necessitano di assistenza di alta complessità. Il paziente cronico pluripatologico, il cui decorso di malattia risulta complicato e di difficile gestione, viene identificato ed “etichettato” come *paciente crónico complejo (PCC)*, tra questo gruppo ci sono anche coloro che hanno un prognostico di vita limitato (valutato 12-18 mesi circa) e che quindi necessitano di cure palliative. Questi ultimi vengono classificati con l’acronimo *MACA (paciente con enfermedad crónica avanzada)*.

L’accesso al PADES normalmente avviene su indicazione del medico di famiglia o degli altri servizi: ospedaliero, ambulatoriale. Nel corso di una riunione multidisciplinare vengono programmate e distribuite durante la settimana le visite ai pazienti, tenendo conto dei nuovi casi, di quelli prioritari e delle esigenze delle famiglie. Le visite a domicilio sono programmate tutte le mattine dei giorni feriali ma l’equipe è contattabile telefonicamente tutti i giorni della settimana 24h.

La prima visita, e quindi la valutazione iniziale, avviene in maniera multidimensionale e contemporanea in modo tale che ciascun membro dell’equipe possa indagare sullo stato di salute del malato, sui suoi bisogni assistenziali attraverso esame obiettivo e colloquio con la persona e il caregiver e successivamente confrontarsi con gli altri professionisti garantendo il migliore Piano Assistenziale per la persona. Le visite successive possono essere erogate da uno o più professionisti a seconda delle esigenze.

In particolare l’infermiere rileva le principali alterazioni di strutture e funzioni corporee identificando quelle che creano un problema e una disabilità prioritaria. Valuta: lo stato respiratorio e circolatorio, l’idratazione e la nutrizione, l’eliminazione, il ritmo sonno-veglia, la deambulazione, il livello di coscienza e la capacità sensoriale.

Si avvale delle seguenti scale di valutazione:

- Indice di Barthel (misura le prestazioni del paziente e/o il supporto del caregiver nelle attività della vita quotidiana ADL);
- Scala Braden (valuta il rischio di sviluppare lesioni da pressione);
- Indice di Karnofsky (Ha come scopo quello di stimare la prognosi, definire lo scopo delle terapie e determinarne la pianificazione. È una scala di valutazione dedicata ai pazienti oncologici, tiene conto della qualità della vita del paziente attraverso la valutazione di tre parametri: limitazione dell’attività, cura di sé, autodeterminazione);

- Test di Pfeiffer o scala SPMSQ (per la valutazione cognitiva).

L'infermiere inoltre verifica l'adeguatezza dell'ambiente domestico e la presenza di una rete e di un supporto familiare. Valuta se le conoscenze e le competenze del caregiver sono adeguate e sufficienti a soddisfare i bisogni del caro ammalato e la capacità di affrontare la situazione delicata. Nel caso in cui il caregiver necessiti di formazione l'infermiere fornisce tutte le informazioni utili per migliorare la gestione del paziente e si propone come supporto non solo informativo ma anche psicologico.

DISCUSSIONE - Modelli organizzativi Veneto e Catalano a confronto

Italia e Spagna risultano essere due Paesi molto simili in quanto a situazione socio-demografica e con attesa sociosanitaria piuttosto sovrapponibile.

Il progressivo invecchiamento della popolazione e l'aumento della mortalità determinata da patologie oncologiche sono in entrambi i casi i nuovi problemi della sanità. La percentuale di anziani in Italia risulta aggirarsi attorno al 21% contro quella spagnola del 18%.³ Per quanto riguarda il numero di decessi le patologie tumorali si classificano come la seconda causa di morte sia per l'Italia che per la Spagna, con percentuali differenti: 30,2% e 27,5% rispettivamente.^{15, 31}

Secondo dati del 2013 del Ministero della Salute le cure palliative vengono erogate principalmente nei 264 servizi di Hospice e attraverso i 281 Centri di terapia del dolore, che comprendono ambulatori distrettuali e nuclei interni all'ospedale.²¹ I centri erogatori di cure palliative domiciliari sono 312, di cui il 53% possiede un'equipe dedicata.¹⁹

In Spagna i servizi risultano più diversificati, nell'anno 2013 i servizi dedicati alle cure palliative ammontavano a 458.³²

In tabella 4 è possibile rilevare le diverse tipologie di servizi destinati alla palliazione in Catalogna, di natura ospedaliera, ambulatoriale o erogati da specifiche equipe negli ospedali, negli Hospice, nei centri residenziali e a domicilio.^{33, 34} Le unità palliative domiciliari risultano essere 191.³²

Tabella 4 Tipologia di servizi della rete integrata catalana

Tipologie di servizi
Unità palliative ospedaliere a lunga o breve permanenza
Ospedale diurno (assistenza ambulatoriale)
Equipe di supporto palliativo in ospedale (UFISS)
Equipe di supporto palliativo domiciliare e presso residenze (PADES)
Equipe di supporto palliativo ambulatoriale (EAIA)

Le reti delle cure palliative delle regioni Veneto e Catalogna sono considerate un centro di eccellenza per le cure palliative: nonostante il numero di decessi per tumore annui si aggiri in entrambe le regioni sui 12.000 casi, la copertura da parte dei servizi di cure palliative in Veneto è circa il 40%, mentre in Catalogna corrisponde a oltre il 50%.³⁵

In entrambi i Paesi l'assistenza al paziente terminale e l'erogazione di cure palliative avviene attraverso una complessa rete che mette in comunicazione i servizi ospedalieri a quelli territoriali. Questa garantisce la continuità assistenziale e la possibilità di scelta del miglior servizio, nonché il più adeguato, alle esigenze del malato e della sua famiglia. Fondamentale è anche la presenza di una equipe specializzata che abbia come finalità quello di migliorare la qualità della vita residua del malato attraverso il controllo del dolore e dei sintomi, di tenere informata la famiglia e di supportarla nelle varie fasi di malattia.

La composizione del team multidisciplinare, sia in Catalogna sia in Veneto, è definita da normative regionali e nazionali e risulta in entrambi i casi composta da medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, volontari e fisioterapisti.

La Catalogna è considerata insieme a Extremadura e Navarra una delle regioni autonome spagnole con il più alto livello di sviluppo dei servizi per le cure palliative.

Dei 458 centri spagnoli 167 sono presenti in Catalogna (si stima un servizio ogni 45.334 abitanti).³² Nel 2013 disponeva di 43 unità di cure palliative (UCP), 32 equipe di supporto in ospedale (UFISS), 16 servizi ambulatoriali (EAIA) e 74 equipe di assistenza domiciliare (PADES).²⁸ Il Veneto dispone di 40 Centri di terapia del dolore e 21 Hospice erogatori di cure palliative. Gli ultimi dati disponibili sul numero di unità di cure palliative domiciliari risalgono al 2010 in cui il Veneto possedeva 19 centri, di cui il 57,9% con una equipe dedicata.¹⁹ In totale circa un servizio ogni 60.585 abitanti.

La formazione dell'infermiere palliativista è la medesima in Spagna e in Italia e si articola in tre livelli: uno di base universitario e due avanzati (Master di I e II livello).³⁶

Sebbene i numerosi aspetti in comune, i due sistemi regionali a confronto presentano alcune differenze sul fronte dei modelli organizzativi.

In Veneto la maggior parte dell'assistenza domiciliare palliativa viene erogata attraverso l'Assistenza Domiciliare Integrata; il Nucleo Cure Palliative, composto da medici e infermieri palliativisti, si avvale dell'aiuto di altri professionisti non specializzati. L'assistenza domiciliare viene erogata principalmente dall'infermiere che, talvolta, non è lo stesso delle visite precedenti o nemmeno specializzato, per questo motivo la continuità assistenziale da parte di professionisti specializzati non viene sempre garantita. Nella realtà dell'ULSS 16, ad esempio, a causa del crescente carico di lavoro

e il ridotto numero di infermieri specialisti, le risposte agli assistiti non sono sempre garantite da infermieri specificamente formati e preparati alle sfide della complessità.

Il problema che ne deriva è una ridotta capacità di valutazione dell'evoluzione della situazione del paziente, che potrebbe essere garantita da una maggior continuità assistenziale e la possibilità di stabilire un rapporto di fiducia tra infermiere e caregiver.

In Catalogna l'equipe multiprofessionale dedicata alle cure palliative domiciliari (PADES) è, invece, dedicata e specializzata, e le diverse figure professionali coinvolte operano congiuntamente, garantendo una visione sistemica e continuativa dei bisogni dell'assistito. Il lavoro d'equipe non si limita alla condivisione formale di intenti da parte delle diverse professionalità coinvolte nel progetto assistenziale individuale, ma realizza anche lo sviluppo di metacompetenze che si arricchiscono attraverso il confronto continuo in equipe, premessa per lo sviluppo culturale del sistema.

L'accertamento iniziale della persona presa in carico dal Nucleo Cure Palliative (NCP) avviene con la scheda S.V.a.M.A. che viene compilata precedentemente la riunione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVMD). La compilazione è effettuata dal Medico di Medicina Generale ovvero dal Medico Curante (ospedale ecc.), dall'infermiere responsabile UVMD e dall'Assistente Sociale.

Le scale di accertamento infermieristico utilizzate sono: la scala di valutazione della situazione funzionale (Barthel), la scala di valutazione cognitiva SPMSQ (Pfeiffer), la scala di Exton Smith per la valutazione del rischio di decubiti o di quelli eventualmente esistenti.

In Catalogna la valutazione del paziente avviene nel momento della prima visita da parte di tutta l'equipe PADES. Ciascun professionista (medico, infermiere e assistente sociale) compila le schede di accertamento proprie del suo ambito. Per quanto riguarda quella infermieristica si compone di: scala Barthel, scala Pfeiffer, scala di valutazione del rischio di lesioni da decubito (Braden) e la scala Karnofsky, una scala di valutazione sanitaria dei pazienti con tumori maligni che tiene conto della qualità della vita del paziente attraverso la valutazione di tre parametri: limitazione dell'attività, cura di se stessi e autodeterminazione.

Le due regioni utilizzano medesime scale di misura per l'accertamento, con la sola eccezione della scala Karnofsky, specifica in ambito palliativo per misurare la qualità di vita di un malato oncologico o terminale, che è stata adottata solo in Catalogna.

CONCLUSIONI

Al termine del percorso di ricerca affrontato nel presente elaborato è possibile sostenere che in entrambe le realtà indagate, l'assistenza palliativa viene erogata attraverso una complessa rete assistenziale composta da servizi ospedalieri, ambulatoriali e domiciliari.

I due modelli organizzativi a confronto evidenziano diversità e similitudini riferite alla risposta socio-sanitaria alle cure palliative della popolazione: il progressivo invecchiamento della popolazione e l'incidenza di patologie cronicamente evolutive ha determinato, in ogni caso, negli ultimi anni in entrambe le realtà indagate la necessità di spostare la risposta assistenziale alla rete dei servizi territoriali

La normativa regionale veneta prevede la costituzione di Nuclei di Cure Palliative composti da personale specializzato e inseriti all'interno dei Distretti Socio-Sanitari di ogni Azienda Locale nelle Unità Operative di Assistenza Domiciliare Integrata; nella regione catalana, invece, sono costituite e rese operative Unità Domiciliari specifiche dedicate - denominate PADES - al cui interno operano e integrano professionisti qualificati, esperti in palliazione. Il team catalano si rivolge in modo esclusivo a persone con patologie croniche e complesse, mentre nel Veneto l'assistenza palliativa non sempre viene garantita da specialisti, per motivi organizzativi e scarsità di risorse.

Nonostante la normativa regionale veneta preveda l'istituzione di un nucleo dedicato in ogni realtà locale, alla data del presente elaborato tale nucleo non è garantito in tutte le realtà o è presente in forme disomogenee: la costituzione di un team dedicato sul modello catalano, in grado di garantire un'assistenza qualificata che preveda attribuzioni a infermieri case-manager con formazione avanzata, potrebbe garantire un'appropriata risposta ai bisogni socio-sanitari della popolazione, assicurando la continuità assistenziale e il supporto alle famiglie nel loro difficile cammino.

Il supporto di un team interprofessionale esperto in cure palliative permette una migliore assistenza al paziente nel fine vita, questo implica che anche un infermiere specializzato e formato può migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

BIBLIOGRAFIA

1. Golini, Antonio. "La popolazione del pianeta." (2003).
2. World Health Organization, World Health Day 2012, Ageing and health, Toolkit for event organizers. Available at:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70840/1/WHO_DCO_WHD_2012.1_eng.pdf Accessed 10/9/2015
3. The 2015 Ageing Report, Underlying Assumptions, and Projection Methodologies EUROPEAN ECONOMY 8|2014 *Economic and Financial Affairs*. Available at:
http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2015/pdf/ee3_en.pdf Accessed 8/9/2015
4. CIA, Central Intelligence Agency, The World Factbook Available at:
<https://www.cia.gov/library/publications/resources/the-world-factbook/rankorder/2054rank.html> Accessed 28/10/2015
5. Di Bari, M., et al. "Invecchiamento nel mondo: compressione della mortalità, della morbilità, della disabilità." *G GERONTOL* 52 (2004): 438-445.
6. Rebba, Vincenzo. "Invecchiamento della popolazione e spesa per il long term care." *Politiche sanitarie* 6.3 (2005): 109-115.
7. Le principali cause di morte in Italia, ISTAT, anno 2012 Available at:
<file:///C:/Users/SilviaZ/Downloads/Principali%20cause%20di%20morte%20in%20Italia%20-%202003-dic-2014%20-%20Testo%20integrale.pdf> Accessed 10/9/2015
8. Venturiero, V., et al. "Cure palliative nel paziente anziano terminale." *Giornale di Gerontologia* 48.4 (2000): 222-246.
9. OMS, Organizzazione Mondiale della Sanità, Definizione, 2002. Available at:
http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3764&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure Accessed 18/10/2015
10. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, Worldwide Palliative Care Alliance, WHO, January 2014. Available at:
http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf Accessed 14/9/2015
11. I numeri del cancro in Italia, 2015, AIOM, AIRTUM Available at:
file:///C:/Users/SilviaZ/Downloads/2015_I_Numeri_del_cancro.pdf Accessed 8/9/2015

12. Valera, L., and C. Mauri. "Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni." *G Ital Med Lav Erg* 30 (2008): 3.
13. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Tang ST, Cancer Nurs.* 2003 Jun;26(3):245-51.
14. Ministero della Sanità, Assistenza Domiciliare Integrata, definizione Available at:
http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=139&area=Servizi_al_cittadino_e_al_paziente Accessed 11/10/2015
15. I numeri del cancro in Italia, 2012. Available at: http://www.registri-tumori.it/PDF/AIOM2012/I_numeri_del_cancro_2012.pdf Accessed 8/9/2015
16. Il Core Curriculum dell'Infermiere in Cure Palliative, SICP Società Italiana Cure Palliative, 2013
17. Casale, G., Alvieri, A. (2014), "Le cure palliative in Italia: inquadramento storico", *Medic* 22(1), 21–26.
18. Documento interno Regione Veneto, Progetto esecutivo di sviluppo delle cure palliative 2010-2011, Azienda ULSS 16, Padova
19. I Quaderni di Monitor, le cure palliative domiciliari in Italia, 2010, Agenas pag.55. Available at:
http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1452_allegato.pdf Accessed 21/10/2015 Accessed:24/10/2015
20. Ricorso al ricovero ospedaliero nella fase terminale della vita dei pazienti oncologici: analisi per azienda ULSS, Coordinamento regionale per le cure palliative e per la lotta al dolore, Registro Tumori del Veneto, 2008 Available at:
http://www.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=c0884b2e-3d98-4fa6-9b7c-127fae163a6d&groupId=10793 Accessed 12/10/2015
21. Rete di Cure Palliative sul territorio italiano, Ministero della Salute, 2013. Available at:
http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?menu=notizie&p=dalministero&id=1032 Accessed 23/10/2015
22. Norme in materia di Programmazione Socio Sanitaria e approvazione del Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016 Available at: <http://www.uneba.org/piano-sociosanitario-del-veneto-20122016/> Accessed 1/11/2015

23. Qualità ed efficienza nell'assistenza domiciliare: linee guida in conformità alle Norme ISO 9000 Volume 11 di Le professioni nel sociale. Sezione 1, Manuali, Maria Angela Becchi, ed. FrancoAngeli, 1998
24. Piano di zona 2011-2015, Regione del Veneto Azienda ULSS 16 Padova, Available at: <http://www.ulss16.padova.it/all/tmp9fafkX.pdf> Accessed 9/10/2015
25. NE, Instituto Nacional de Estadística, 2012. Available at: <http://www.ine.es/prensa/np830.pdf> Accessed 17/10/2015
26. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Sanidad, 2007, Ministerio de Sanidad y Consumo. Available at: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf> Accessed 23/9/2015
27. Planificació i Avaluació Pla Director Sociosanitari, Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Available at: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/salut_i_qualitat/plans_directors_2008-2010/sociosanitari/que_es/documents/pd_socisanitari271006.pdf Accessed 3/10/2015
28. Recursos específics de cures pal·liatives, DIRCAT-CP 2014, Pla Director Sociosanitari, Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Available at: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/temes_de_salut/atencio_al_final_de_la_vida/documents/pal_liatusdef.pdf Accessed 23/9/2015
29. Poblazione, estensione regione di Lleida, Spagna Available at: <http://www.acmcb.es/files/425-823-DOCUMENT/mambrona-45-14mayo10.pdf> Accessed 12/9/2015
30. Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009
31. Las Cifras del Cáncer en España 2014, Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) Available at: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf Accessed 1/11/2015
32. Directorio de recursos, SECPAL, 2013. Available at: <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145Z1178957&id=178957> Accessed 2/11/2015

33. Atlas of Palliative Care in Europe, 2013, EAPC. Available at:
[file:///C:/Users/SilviaZ/Downloads/EAPC Atlas Palliative Care Europe 2013 Full Edition.pdf](file:///C:/Users/SilviaZ/Downloads/EAPC%20Atlas%20Palliative%20Care%20Europe%202013%20Full%20Edition.pdf) Accessed 29/10/2015
34. Organización de la Atención a los Cuidados Paliativos. Available at:
http://www.mspsi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/siap/Cuidados_paliativos_2009.pdf Accessed 23/10/2015
35. L'Assistenza ospedaliera nel fine vita oncologico nella Regione del Veneto, SER, Sistema Epidemiologico Regione del Veneto, 2012 Available at:
http://www.ser-veneto.it/public/File/documents/rapporti/fine_vita_ser.pdf
Accessed 4/11/2015
36. Monografías SECPAL Competencias enfermeras en cuidados paliativos, n. 3 Marzo 2013. Available at:
<http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMONOGRAFIA%203.pdf>
Accessed 29/10/2015

ALLEGATI

Allegato 1: Accertamento infermieristico S.V.a.M.A., valutazione cognitiva e funzionale, Scheda per la Valutazione Multidimensionale delle persone adulte e Anziane, versione aggiornata, approvata con Dgr 2961 del 28.12.2012

S.V.a.M.A. VALUTAZIONE COGNITIVA E FUNZIONALE	
NOME:	DATA DI NASCITA: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
SEDE DI VALUTAZIONE:	DATA: _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
SITUAZIONE COGNITIVA	
SHORT PORTABLE MENTAL STATUS QUESTIONNAIRE (barrare la casella in caso di errore)	
Che giorno è oggi? (mese, giorno, anno)	1
Che giorno è della settimana?	1
Come si chiama questo posto?	1
Qual è il suo indirizzo?	1
Quanti anni ha?	1
Quando è nato?	1
Chi è il Presidente della Repubblica ? (o il Papa?)	1
Chi era il Presidente precedente? (o il Papa?)	1
Qual è il cognome da ragazza di sua madre?	1
Sottragga da 20 tre e poi ancora fino in fondo	1
TOTALE VALUTAZIONE COGNITIVA	VCOG
<p>Nel caso il test non sia somministrabile per la gravità del deterioramento, assegnare punteggio VCOG=10. Nel caso non sia somministrabile per altre motivazioni, indicarle di seguito, ed attribuire un punteggio esclusivamente su base clinica, eventualmente previa consulenza specialistica:</p>	
	VCOG1 <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>
<p>Nel caso i problemi prevalenti siano quelli comportamentali (ad esempio: pericolo di fuga, aggressività fisica verso gli altri), specificare se è necessario adottare provvedimenti particolari per assicurare un'assistenza adeguata:</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Assente/Lieve: vi sono poche probabilità di procurare danni a sé e/o agli altri. Necessita di una bassa supervisione e comunque saltuaria. I disturbi comportamentali sono assenti o ben controllati con specifici interventi terapeutici e/o assistenziali. <input type="checkbox"/> Moderato: c'è rischio saltuario che possa procurare danni a sé e/o agli altri. Occorre attivare delle prassi di controllo (soprattutto ambientale) per proteggere la persona. Vigilanza a distanza. <input type="checkbox"/> Grave: vi è un concreto rischio di procurare danni a sé e/o agli altri. Necessita di una vigilanza sostanzialmente continua. I disturbi comportamentali si manifestano con frequenza giornaliera o almeno 2/3 volte a settimana e la loro intensità è tale da dover essere contenuti fisicamente e farmacologicamente. 	
	PCOMP <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>
<p>Nel caso si tratti di soggetti psicogeriatrici, specificare se è necessario adottare provvedimenti particolari per assicurare un'assistenza adeguata:</p>	

SITUAZIONE FUNZIONALE	
INDICE DI BARTHEL - Attività di Base (barrare per ogni area un unico punteggio)	
ALIMENTAZIONE	
Capace di alimentarsi da solo quando i cibi sono preparati su di un vassoio o tavolo raggiungibili. Se usa un ausilio deve essere capace di utilizzarlo, tagliare i cibi e, se lo desidera, usare sale e pepe, spalmare il burro, ecc.	0
Indipendente nell'alimentarsi con i cibi preparati su di un vassoio, ad eccezione di tagliare la carne, aprire il contenitore del latte, girare il coperchio di un vasetto, ecc.. Non è necessaria la presenza di un'altra persona.	2
Capace di alimentarsi da solo, con supervisione. Richiede assistenza nelle attività associate come versare latte, zucchero o altro nella tazza, usare sale e pepe, spalmare il burro, girare un piatto di portata o altro.	5
Capace di utilizzare una posata, in genere un cucchiaino, ma qualcuno deve assistere attivamente durante il pasto.	8
Dipendente per tutti gli aspetti. Deve essere alimentato (imboccato, SNG, PEG, ecc).	10
BAGNO/DOCCIA (lavarsi)	
Capace di fare il bagno in vasca, la doccia, o una spugnatura completa. Autonomo in tutte le operazioni, senza la presenza di un'altra persona, quale che sia il metodo usato.	0
Necessita di supervisione per sicurezza (trasferimenti, temperatura dell'acqua, ecc.).	1
Necessita di aiuto per il trasferimento nella doccia/bagno oppure nel lavarsi o asciugarsi.	2
Necessita di aiuto per tutte le operazioni.	4
Totale dipendenza nel lavarsi.	5
IGIENE PERSONALE	
Capace di lavarsi mani e faccia, pettinarsi, lavarsi i denti e radersi. Un uomo deve essere capace di usare, senza aiuto, qualsiasi tipo di rasoio, comprese le manipolazioni necessarie. Una donna deve essere in grado di truccarsi, se abituata a farlo, ma non è necessario che sia in grado di acconciarsi i capelli.	0
In grado di attendere all'igiene personale, ma necessita di aiuto minimo prima e/o dopo le operazioni.	1
Necessita di aiuto per una o più operazioni dell'igiene personale.	2
Necessita di aiuto per tutte le operazioni.	4
Incapace di attendere all'igiene personale, dipendente sotto tutti gli aspetti.	5
ABBIGLIAMENTO	
Capace di indossare, togliere e chiudere correttamente gli indumenti, allacciarsi le scarpe e toglierle, applicare oppure togliere un corsetto od una protesi.	0
Necessita solo di un minimo aiuto per alcuni aspetti, come bottoni, cerniere, reggiseno, lacci di scarpe.	2
Necessita di aiuto per mettere o togliere qualsiasi indumento.	5
Capace di collaborare in qualche modo, ma dipendente sotto tutti gli aspetti.	8
Dipendente sotto tutti gli aspetti e non collabora.	10
CONTINENZA INTESTINALE	
Controllo intestinale completo e nessuna perdita, capace di mettersi supposte o praticarsi un enteroclisma se neces.	0
Può necessitare di supervisione per l'uso di supposte o enteroclisma; occasionali perdite.	2
Capace di assumere una posizione appropriata, ma non di eseguire manovre facilitatorie o pulirsi da solo senza assistenza, e ha perdite frequenti. Necessita di aiuto nell'uso di dispositivi come pannoloni, ecc.	5
Necessita di aiuto nell'assumere una posizione appropriata e necessita di manovre facilitatorie.	8
Incontinente.	10
CONTINENZA URINARIA	
Controllo completo durante il giorno e la notte e/o indipendente con i dispositivi esterni o interni.	0
Generalmente asciutto durante il giorno e la notte, ha occasionalmente qualche perdita o necessita di minimo aiuto per l'uso dei dispositivi esterni o interni.	2
In genere asciutto durante il giorno ma non di notte, necessario aiuto parziale nell'uso dei dispositivi.	5
Incontinente ma in grado di cooperare all'applicazione di un dispositivo esterno o interno.	8
Incontinente o catetere a dimora (sottolio, la voce che interessa). Dipendente per l'applicazione di dispositivi interni o esterni .	10

USO DEL GABINETTO	
Capace di trasferirsi sul e dal gabinetto, gestire i vestiti senza sporcarsi, usare la carta igienica senza aiuto. Se necessario, può usare la comoda o la padella, o il pappagallo, ma deve essere in grado di svuotarla e pulirla.	0
Necessita di supervisione per sicurezza con l'uso del normale gabinetto. Usa la comoda indipendentemente tranne che per svuotarla e pulirla.	2
Necessita di aiuto per svestirsi/vestirsi, per i trasferimenti e per lavare le mani.	5
Necessita di aiuto per tutti gli aspetti.	8
Completamente dipendente.	10
TOTALE VALUTAZIONE FUNZIONALE (Attività di Base)	VADL

MOBILITÀ-INDICE DI BARTHEL	
TRASFERIMENTO LETTO – SEDIA o CARROZZINA (compilare anche in caso di paziente totalmente allettato)	
E' indipendente durante tutte le fasi. Capace di avvicinarsi al letto in carrozzina con sicurezza, bloccare i freni, sollevare le pedane, trasferirsi con sicurezza sul letto, sdraiarsi, rimettersi seduto sul bordo, cambiare la posizione della carrozzina e ritrasferirsi con sicurezza.	0
Necessaria la presenza di una persona per maggior fiducia o per supervisione a scopo di sicurezza.	3
Necessario minimo aiuto da parte di una persona per uno o più aspetti del trasferimento.	7
Collabora, ma richiede massimo aiuto da parte di una persona durante tutti i movimenti del trasferimento.	12
Non collabora al trasferimento. Necessarie due persone per trasferire l'anziano con o senza un sollevatore meccanico.	15
DEAMBULAZIONE (funzionalmente valida)	USO DELLA CARROZZINA (utilizzare questa scala solo se il paziente ha punteggio di 15 nella scala "deambulazione" ed è stato addestrato all'uso della carrozzina)
In grado di usare stampelle, bastoni, walker e deambulare per 50 m. senza aiuto o supervisione. Capace di portare una protesi se necessario, bloccarla, sbloccarla, assumere la stazione eretta, sedersi e piazzare gli ausili a portata di mano.	0
Indipendente nella deambulazione, ma con autonomia < 50 m. Necessita di supervisione per maggior fiducia o sicurezza in situazioni pericolose.	3
Necessita di assistenza di una persona per raggiungere gli ausili e/o per la loro manipolazione.	7
	Capace di compiere autonomamente tutti gli spostamenti (girare attorno agli angoli, rigitarsi, avvicinarsi al tavolo, letto, wc, ecc.) L'autonomia deve essere > 50 m.
	Capace di spostarsi autonomamente, per periodi ragionevolmente lunghi, su terreni e superfici regolari. Può essere necessaria assistenza per fare curve strette.
Necessita della presenza costante di uno o più assistenti durante la deambulazione.	Necessaria la presenza e l'assistenza costante di una persona per avvicinare la carrozzina al tavolo, al letto, ecc.
	Capace di spostarsi per brevi tratti su superfici piane, ma è necessaria assistenza per tutte le altre manovre.
Non in grado di deambulare autonomamente.	15
	Dipendente negli spostamenti con la carrozzina.
	15
SCALE	
In grado di salire e scendere una rampa di scale con sicurezza, senza aiuto o supervisione. In grado di usare corrimano, bastone o stampelle se necessario, ed è in grado di portarli con sé durante la salita o discesa.	0
In genere non richiede assistenza. Occasionalmente necessita di supervisione, per sicurezza (es. a causa di rigidità mattutina, dispnea, ecc.)	2
Capace di salire/scendere le scale, ma non in grado di gestire gli ausili e necessita di supervisione ed assistenza.	5
Necessita di aiuto per salire e scendere le scale (compreso eventuale uso di ausili).	8
Incapace di salire e scendere le scale.	10
TOTALE VALUTAZIONE MOBILITÀ	VMOB

PREVENZIONE – TRATTAMENTO DECUBITI		VPIA
Rischio non elevato di lesioni da decubito		0
Rischio elevato (*Exton Smith ≤10) o arrossamento o abrasione superficiale (gradi I-II)		10

*Indice di Exton Smith per la valutazione del rischio di decubiti:		
CONDIZIONI GENERALI:		
Buone (4)	Discrete (3)	Scadenti (2) Pessime (1)
STATO MENTALE:		
Lucido (4)	Confuso (3)	Apatico (2) Stuporoso (1)
ATTIVITA':		
Normale (4)	Cammina con aiuto (3)	Costretto in sedia (2) Costretto a letto (1)
MOBILITA':		
Normale (4)	Leggermente limitata (3)	Molto limitata (2) Immobile (1)
INCONTINENZA:		
No (4)	Occasionale (3)	Urinaria abituale (2) Incontinenza doppia (1)
TOTALE (il rischio è elevato se l'indice è ≤ 10):		

Presenza di 1 piaga (con interessamento del tessuto sottocutaneo - gradi III - IV)	15
Presenza di 2 o più piaghe (almeno 2 con interessamento del sottocutaneo gradi III-IV)	25

NOTE:

COMPILATORE NOMINATIVO: _____ FIRMA: _____
--

Allegato 2: Scheda di accertamento infermieristico PADES Lleida (ES)



**HOSPITAL
DE SANTA MARIA**

Data ingrés / /

Cognoms:
Nom Núm. Història:
Data naixement: Sexe:
Adreça:

7.2 ÍNDEX DE BARTHEL		<i>Full núm.</i>
ÀPATS		
10	Independent. Capaç de menjar per ell mateix en un temps raonable. El menjar pot ser cuinat i servit per una altra persona.	
5	Necessita ajuda per tallar la carn, estendre la mantega... però és capaç de menjar sol.	
0	Dependent. Necessita ser alimentat per una altra persona.	
RENTAT (bany)		
5	Independent. Capaç de rentar-se sencer, d'entrar i sortir del bany sense ajuda i fer-ho sense que una persona el supervisi.	
0	Dependent. Necessita algun tipus d'ajuda o supervisió.	
VESTIR		
10	Independent. Capaç de posar-se i treure's la roba sense ajuda	
5	Necessita ajuda. Realitza sense ajuda més de la meitat d'aquestes tasques en un temps raonable.	
0	Dependent. Necessita ajuda completa.	
RETOC PERSONAL		
5	Independent. Realitza totes les activitats personals sense cap mena d'ajuda. Els complements necessaris poden ésser provistos per alguna persona.	
0	Dependent. Necessita ajuda per fer-les.	
DEPOSICIONS		
10	Continent. No presenta episodis d'incontinència.	
5	Accident ocasional. Menys d'un cop per setmana o necessita ajuda per col·locar-se lavatives o supositoris.	
0	Incontinent. Més d'una vegada setmanal.	
MICCIÓ		
10	Continent. Capaç d'utilitzar qualsevol dispositiu per ell mateix (ampolla, sonda, orinal...).	
5	Accident ocasional. Presenta un màxim d'un episodi en 24 hores o requereix ajuda per la manipulació de sondes o d'altres dispositius.	
0	Incontinent. Més d'una vegada en 24 hores.	
ANAR AL LAVABO		
10	Independent. Entra i surt sol no necessita cap ajuda per part d'una altra persona.	
5	Necessita ajuda. Capaç de sortir-se'n amb una petita ajuda; és capaç d'utilitzar el bany. Pot rentar-se sol.	
0	Dependent. Incapaç d'arribar-hi o d'utilitzar-lo sense cap ajuda.	
TRANSFERÈNCIA (trasllat llit/silló)		
15	Independent. No requereix ajuda per asseure's o aixecar-se d'una cadira ni per entrar ni sortir del llit.	
10	Mínima ajuda. Inclou una supervisió o una petita ajuda física.	
5	Gran ajuda. Precisa l'ajuda d'una persona forta o entrenada.	
0	Dependent. Necessita una grua o l'aixecament per dues persones. No tolera la sedentació.	
PASSEJAR		
15	Independent. Pot anar 50 metres, o la seva equivalència a casa, sense ajuda ni supervisió. Pot utilitzar qualsevol ajuda mecànica excepte un caminador. Si utilitza una pròtesi, pot posar-se-la o treure-se-la tot sol.	
10	Necessita ajuda. Necessita la supervisió o una petita ajuda física per part d'una altra persona o utilitza caminador.	
5	Independent en cadira de rodes. No requereix ajuda ni supervisió.	
0	Dependència total.	
PUJAR I BAIXAR ESCALES		
10	Independent. Capaç de pujar i baixar un pis sense ajuda ni la supervisió d'una altra persona.	
5	Necessita ajuda o supervisió.	
0	Dependent. És incapaç de pujar o baixar escales.	
		Puntuació total
7.2 ÍNDEX DE BARTHEL		



**HOSPITAL
DE SANTA MARIA**

Cognoms:

Nom Núm. Història:

Data naixement: Sexe:

Adreça:

Data ingrés / /

7.3 EXÀMEN COGNITIU I PFEIFFER (SMPMSQ)

Marqueu amb 1 la resposta acceptable i amb 0 la no acceptable.

1. Quina data és avui és avui? ⁽¹⁾
2. Quin dia de la setmana és avui?
3. En quin lloc us trobeu? ⁽²⁾
4. Digueu-me el número de telèfon (o adreça si no en teniu).....
5. Digueu-me l'edat.....
6. Quina és la vostra data de naixement?
7. Digueu el nom del president del govern actual.....
8. Quin és el nom del president anterior?.....
9. Digueu els dos cognoms de la vostra mare.....
10. Resteu 3 de 20 i continueu restant de 3 en 3 fins al final ⁽³⁾

1	0
1	0
1	0
1	0
1	0
1	0
1	0
1	0
1	0
1	0

TOTAL NÚMERO D'ÈRRORS

⁽¹⁾: Dia, mes i any. ⁽²⁾: Serveix qualsevol descripció correcta del lloc. ⁽³⁾: Qualsevol error fa incorrecta la resposta.

RESULTATS

- 0 - 2** Errors: normal.
- 3 - 4** Errors: deteriorament lleu.
- 5 - 7** Errors: deteriorament moderat.
- 8 - 10** Errors: deteriorament sever.

- * Permetre un error més si sols té educació primària.
- * Permetre un error menys si ha rebut educació de grau mig o superior.
- * Permetre un error més a persones procedents de grups segregats.

AVALUACIÓ:

7.3 EXÀMEN COGNITIU I PFEIFFER (SMPMSQ)

Escala de Karnofsky	
100	Normal, no presenta signos o síntomas de la enfermedad.
90	Capaz de llevar a cabo actividad normal; signos y síntomas leves.
80	Actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal, o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, sin embargo puede cuidarse de la mayoría de sus necesidades.
50	Requiere asistencia y frecuentes cuidados médicos.
40	Encamado, necesita cuidado y atenciones especiales.
30	Invalidez severa, hospitalización indicada.
20	Invalidez grave, necesita hospitalización y tratamiento general de sostén.
10	Muy grave, rápida progresión de la enfermedad.
0	Muerte.

ESTADO DE SALUD

1 Movilidad:

2 Cuidado personal:

3 Actividades cotidianas:

4 Dolor / Malestar:

5 Ansiedad / Depresión:

6 Comparado con mi estado general de salud durante los últimos 12 meses, mi estado de salud hoy es:

No tengo problemas
Tengo algunos problemas
Tengo que estar en la cama 1

No tengo dolor ni malestar
Tengo moderado dolor o malestar
Tengo mucho dolor o malestar 4

No tengo problemas
Soy incapaz de lavarme o vestirme
Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme 2

No estoy ansioso ni deprimido
Estoy moderadamente ansioso o deprimido
Estoy muy ansioso o deprimido 5

No tengo problemas
Tengo algunos problemas
Soy incapaz 3

Mejor
Igual
Peor 6

AVALUACIO INICIAL SIMPTOMES

	Nº	EVA
Anorexia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Náuseas	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Vómitos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Disfagia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Xerostomía	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Stalorrea	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Pérdida pes	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Hemorragia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Tos	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dispnea	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Astenia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Parésia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Parálisi	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Prùjia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Mala olor	<input type="text"/>	<input type="text"/>

	Nº	EVA
Insomni	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Somnolència	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Ansietat	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Depressió	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Hàbit intestinal

Constipació	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Diarrea	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Melena	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Rectorràgia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Secreció	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Tenesme	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Incontinència	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Hàbit miccional

Poliúria	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Policúria	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Nictúria	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Hematurie	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Tenesme	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Incontinència	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Urgència	<input type="text"/>	<input type="text"/>

ETIQUETA

PAL <input type="checkbox"/>	PAL no <input type="checkbox"/>	GER <input type="checkbox"/>
CRO <input type="checkbox"/>	DEM <input type="checkbox"/>	NUT <input type="checkbox"/>
S.ACTIU <input type="checkbox"/>	ALTRES <input type="checkbox"/>	

DATA:

Dolor	E.V.A
NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>

Recordatori 24 h.

RISC DE CAIGUES DOWTON **TOTAL:**

Caidas previas No **ALT RISC > 2 PUNTS**
 Si

Medicaments: Cap
 Tranquilizants - sedants
 Diurètics
 Hipotensors (no diurètics)
 Antiparkinsonians
 Antidepressius
 Altres medicaments

Defic. sensorial Cap
 Alteracions visuals
 Alteracions auditives
 A membres (ictus, amputacions, ...)

Estat mental Orientat
 Confus

Deambulació Normal
 Segura amb ajudes
 Insegura
 Impossible

Esmorzar

½ Mati

Dinar

Berenar

Sopar

Ressopó

	Percepción sensorial	Exposición a la humedad	Actividad	Movilidad	Nutrición	Riesgo de lesiones cutáneas
1	Completamente limitada	Constantemente húmeda	Encamado	Completamente inmóvil	Muy pobre	Problema
2	Muy limitada	Húmeda con frecuencia	En silla	Muy limitada	Probablemente inadecuada	Problema potencial
3	Ligeramente limitada	Ocasionalmente húmeda	Deambula ocasionalmente	Ligeramente limitada	Adecuada	No existe problema aparente
4	Sin limitaciones	Raramente húmeda	Deambula frecuentemente	Sin limitaciones	Excelente	

TOTAL
 6-12 Alt
 13-18 Mig
 19-23 Alt