

NAPOLI, 17-20 maggio 2017

XXI CONGRESSO
NAZIONALE

AMD



PER UNA DIABETOLOGIA PREDITTIVA, PREVENTIVA, PERSONALIZZATA E PARTECIPATIVA

**DIABETE E CURE PALLIATIVE NEL PAZIENTE A FINE VITA: Il percorso
assistenziale infermieristico al paziente diabetico a fine vita**

Chiandetti Roberta

Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine- Coordinatore di Medicina Generale-
Past President Nazionale OSDI
Fondazione Chronic-Care



In premessa...

Le cure palliative non sono destinate solo a chi è malato di cancro, ma a tutte le persone affette da patologie cronico-degenerative nella loro fase “finale”

GAZZETTA UFFICIALE

LEGGE 15 marzo 2010, n. 38

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (10G0056)

(GU Serie Generale n.65 del 19-3-2010)

- ART. 1 (Finalita').
- La presente legge tutela il **diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.**
- E' tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera c), **nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza** di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla Gazzetta Ufficiale n. 33 dell'8 febbraio 2002, **al fine di assicurare il rispetto della dignita' e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equita' nell'accesso all'assistenza, la qualita' delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze**, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.

Insieme ai familiari, l'infermiere è la figura presente 24 ore su 24 accanto al paziente terminale ed il suo ruolo nell'assistenza palliativa diventa quindi fondamentale, a partire dall'accertamento e dal monitoraggio dei sintomi presenti, fino alla cura della salma e al sostegno della famiglia.



Le cure palliative indicano attualmente il trattamento dei pazienti affetti da malattia in fase evolutiva ed irreversibile, finalizzate al controllo dei sintomi più che della patologia di base di questi.



È fondamentale l'affronto e il controllo del dolore, di altri sintomi e delle problematiche psicologiche, sociali e spirituali.



L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per la loro famiglia (OMS 1990).





Le cure palliative hanno la finalità di garantire una “buona morte”:

in un contesto di cura adeguato, con il controllo dei sintomi e in presenza delle persone che si desidera avere vicino.



Le competenze richieste a chi si occupa di questo tipo di assistenza sono molto specifiche ed è quindi necessaria una formazione che sia finalizzata ad attrezzare l'operatore sanitario di conoscenze e competenze fondamentali perché l'assistenza sia di buona qualità .



Per la loro complessità, le cure palliative non possono essere erogate da un solo professionista: viene richiesta la presenza di un'équipe multidisciplinare, per cui la collaborazione tra i membri della squadra, con il paziente e con la sua famiglia determinerà la qualità del fine di vita della persona malata.

La pianificazione dell'assistenza alla fine della vita assume un significato che non può essere frammentato su singole patologie ma deve essere applicata sulla complessità dei bisogni della persona.

Il Team deve essere in grado di discutere in modo proattivo su quando cambiare l'attenzione della cura spostando l'obiettivo dalla prevenzione delle complicanze del diabete (controllo stretto) ad un approccio palliativo, il più delle volte legato ai sintomi della malattia terminale.

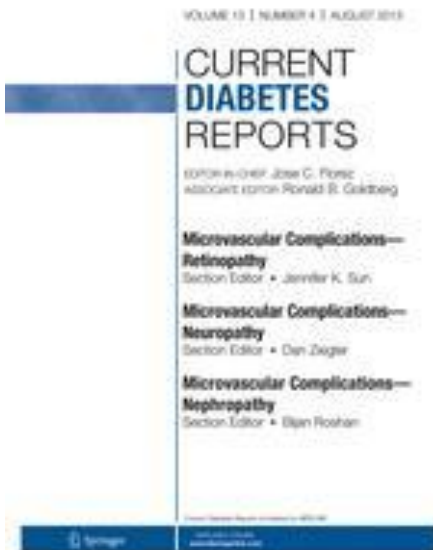
- **Caring for People with Diabetes at the End of Life.** [Curr Diab Rep.](#) 2016 Nov;16(11):103. doi: 10.1007/s11892-016-0801-z.
- **End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying.** [Cochrane Database Syst Rev.](#) 2016 Feb 12;2:CD008006. doi: 10.1002/14651858.CD008006.pub4.
- **Improving Coordination of Care Among Healthcare Professionals and Patients With Diabetes and Cancer.** [Clin J Oncol Nurs.](#) 2016 Dec 1;20(6):645-651
- **Quality of care provided in a special needs plan using a nurse care manager model.** [J Am Geriatr Soc.](#) 2011 Oct;59(10):1810-22. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03599.x. Epub 2011 Oct 12.
- **Diabetes management in patients receiving palliative care.** [J Pain Symptom Manage.](#) 2006 Sep;32(3):275-86.

- **Caring for People with Diabetes at the End of Life.** [Curr Diab Rep.](#) 2016 Nov;16(11):103. doi: 10.1007/s11892-016-0801-z.
- End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying.
- Improving Coordination of Care Among Healthcare Professionals and Patients With Diabetes and Cancer.
- Quality of care provided in a special needs plan using a nurse care manager model.
- **Diabetes management in patients receiving palliative care.** [J Pain Symptom Manage.](#) 2006 Sep;32(3):275-86.

Caring for People with Diabetes at the End of Life.

Revisione della letteratura che non ha raccolto linee guida evidence-based specifiche per la gestione del diabete nell'ambito delle cure palliative.

- [Curr Diab Rep.](#) 2016 Nov;16(11):103. doi: 10.1007/s11892-016-0801-z.



Caring for People with Diabetes at the End of Life



La presenza del diabete, all'interno dei percorsi di cura palliativa, comporta la **ri-definizione e la ri-discussione dei parametri di controllo di malattia in un approccio non più di prevenzione delle complicanze quanto di promozione del comfort e della qualità della vita del paziente.**

La riduzione del “carico” della cura, così intesa, si traduce in un vantaggio sia per il paziente che per la famiglia che lo assiste.

Diabetes management in patients receiving palliative care

Scopo della revisione era descrivere le pratiche di gestione di medici e infermieri che curano le persone affette da diabete e malattie avanzate attraverso l'analisi delle attività di medici di cura palliativa, infermieri di cura palliativa, endocrinologi, educatori ed infermieri esperti nella cura del diabete.



La revisione della letteratura non ha evidenziato linee guida specifiche su prove di efficacia dedicate alla gestione del diabete nel contesto della cura palliativa.



Medici ed infermieri hanno usato una serie di pratiche assistenziali e di automonitoraggio basandosi sull'esperienza e non secondo una robusta base di prove.



Le implicazioni per la pratica includono l'importanza della collaborazione tra diabete e specialisti della cura palliativa e la necessità di sviluppare linee guida per la gestione clinica.



Australian Government

National Health and Medical Research Council

An ethical framework for integrating palliative care principles into the management of advanced chronic or terminal conditions

Prende in esame alcuni dei problemi etici che si presentano nell'attuazione delle cure palliative per le persone affette da malattie croniche gravi e terminali.



Linee guida per la gestione etica delle persone con malattie croniche o terminali avanzati negli ultimi mesi di vita

Nel suggerire il passaggio alle cure palliative, vengono considerati i principi etici fondamentali ed i valori relativi agli ultimi presunti dodici mesi di vita delle persone con una condizione di malattia cronica, avanzata o terminale; le diverse fasi della transizione vengono considerate da diversi punti di vista: pazienti, operatori sanitari, familiari o care givers.

La transizione quanto più tempestivamente possibile ad un contesto di cure palliative, anche se prima degli ultimi mesi della vita di una persona, offre agli individui e alle loro famiglie la possibilità di pianificare il periodo rimanente della vita nel miglior modo consentito, così come per prepararsi alla morte

Una volta che l'équipe assistenziale ha acquisito la consapevolezza dell'avvicinarsi del momento del decesso della persona assistita, il medico dovrà modificare il piano di cura in ottica palliativa e l'infermiere dovrà ripianificare l'assistenza e rivalutare gli interventi per poter rispondere adeguatamente ai bisogni di assistenza.

La rilevazione dei parametri vitali andrà effettuata qualora vi sia effettiva necessità, spiegando al paziente e/o alla famiglia che non li si sta abbandonando



I cambi posturali per la prevenzione delle lesioni da decubito andranno adattati: se il paziente ha assunto una posizione che gli permette di controllare meglio un sintomo, occorre rispettare la sua postura; i presidi antidecubito, oltre a prevenire le lesioni, non devono arrecare dolore e fastidio.

La rivalutazione della somministrazione della terapia farmacologica richiede coordinamento tra medico e infermiere: occorre scegliere la via più appropriata (che associ efficacia e comfort) e la terapia realmente necessaria. Attraverso l'accertamento dei sintomi del paziente più volte al giorno, l'infermiere può fornire al medico importanti informazioni per adattare la terapia farmacologica: per esempio il dosaggio dei farmaci antidolorifici può essere inadeguato, o la via di somministrazione troppo fastidiosa.

E' necessario determinare l'efficacia dell' insulina nei pazienti con stato avanzato di malattia, anche durante gli ultimi giorni di vita. Va scongiurato il rischio di ipoglicemia, soprattutto se il paziente non mangia o beve ed andrebbero definiti valori glicemici accettabili e possibilmente in grado di migliorare la qualità della vita del paziente.

I vantaggi per i pazienti devono includere anche il controllo dei sintomi sgradevoli, come ad esempio il delirio e sonnolenza, se associati con l'iperglicemia.

“Come pochi altri ambiti di assistenza sanitaria, le cure palliative sono al tempo stesso una fase di cura e un servizio di specialità”



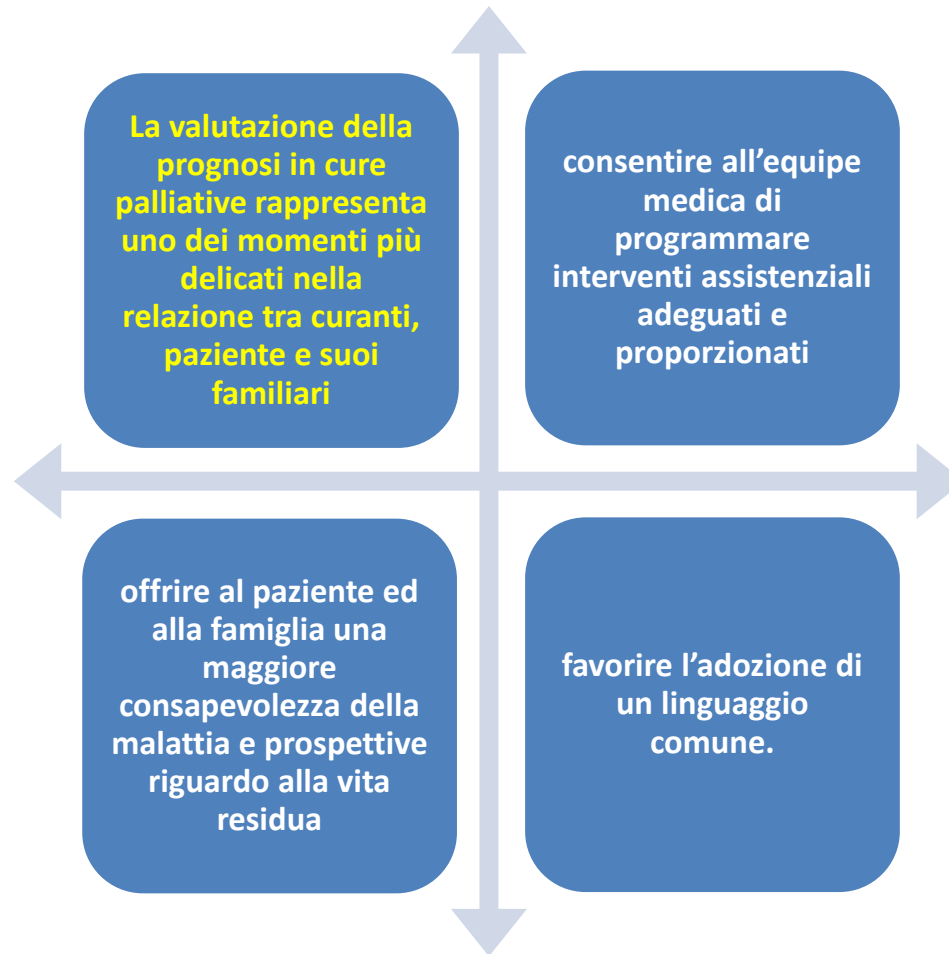
Il contributo delle cure palliative è rilevante non solo nella gestione dei sintomi, ma anche per ottimizzare il supporto alla persona malata ed alla famiglia individuando e dando risposta alla complessità dei bisogni, con un uso congruo delle risorse disponibili.

- Una volta acquisita la consapevolezza che la morte della persona che si assiste si sta avvicinando, occorre ridefinire gli obiettivi di cura e riconsiderare l'appropriatezza delle terapie, delle procedure assistenziali e diagnostiche.
- Rimodulare i trattamenti non è abbandono terapeutico, ma è un “cambio di marcia” che ha come obiettivo la qualità di vita del paziente. In questa fase, per garantire buone cure di fine vita, è necessario tenere in considerazione il punto di vista del paziente e trovare un accordo con la famiglia qualora fossero insorte divergenze.

E' fondamentale capire se il paziente e i famigliari sono consapevoli della malattia e della sua terminalità.

Successivamente sarà utile comprendere quale sia lo stato emotivo del paziente, i suoi valori spirituali (non necessariamente religiosi) e le sue convinzioni riguardo alla malattia.

Occorre saper ascoltare, saper reggere il silenzio, accogliere i sentimenti del paziente.



Tra i diversi strumenti validati, disponibili in letteratura per la valutazione prognostica il Palliative Prognostic Index (PPI), ha tra gli altri il pregio di porre l'attenzione su elementi prevalentemente clinici piuttosto che strumentali attraverso la valutazione di alcuni items:

- Palliative Performance Scale,
- capacità di alimentarsi,
- presenza di edemi,
- dispnea a riposo
- delirium

Assistere nel fine vita

Possiamo avere comparsa di nuovi sintomi o esacerbazioni di quelli esistenti.

Spesso il paziente presenta allettamento prolungato o totale, astenia profonda, episodi di disorientamento spazio-temporale o allucinazioni, sonnolenza prolungata, evidente rifiuto di cibo o liquidi, difficoltà ad assumere la terapia per via orale.

E' una condizione nella quale è importante controllare i sintomi del paziente, per cercare di raggiungere la migliore qualità di vita possibile.

Dolore

Qualsiasi siano l'eziopatogenesi e la tipologia del dolore presente nell'assistito, è importante saperlo valutare per trattarlo al meglio.

Il primo passo da compiere nell'accertamento del dolore è riconoscerne la presenza. Dopo di che occorre valutarlo: **insorgenza, durata, intensità, qualità, fattori allevianti e aggravanti, effetti sulle attività quotidiane e aspettative del paziente.**

Dolore

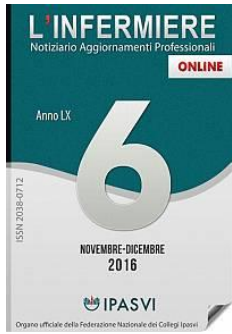


Nel «fine vita» è importante ricordarsi che **il dolore è totalizzante**: le persone ne vengono colpite anche a livello psicologico, sociale, economico e religioso.



Questo aspetto necessita di una risposta globale da parte dei curanti.

	<p>DISPNEA Molto spesso la dispnea è associata all'ansia, insieme alla quale crea una condizione per cui la dispnea genera ansia, che a sua volta farà peggiorare la dispnea, in un circolo vizioso. Possono essere attuati trattamenti farmacologici (oppioidi in prima battuta, ossigenoterapia se la causa della dispnea è l'ipossia, benzodiazepine se vi è associata l'ansia) e interventi cognitivo-comportamentali.</p>
	<p>NAUSEA-VOMITO Si tratta di sintomi difficili da sopportare (incapacità di alimentarsi liberamente, spiacevoli sensazioni gustative e olfattive) e da controllare (insorgenza non sempre prevedibile)</p>
	<p>ANORESSIA-CACHESSIA L'anoressia (perdita di appetito) e la cachessia (grave perdita di peso e severa diminuzione della massa muscolare) sono molto frequenti nelle fasi terminali della vita: la diminuzione dell'appetito e il rifiuto del cibo sono normali alla fine della vita</p>
	<p>ASTENIA L'astenia in molti casi è un'evoluzione della sindrome anoressia-cachessia. I provvedimenti principali che si possono prendere di fronte a questo sintomo sono finalizzati a preservare le energie del paziente</p>
	<p>DELIRIUM-AGITAZIONE-CONFUSIONE I sintomi neurologici sono molto frequenti nel fine vita</p>



I risultati di uno studio di Ingleton e collaboratori (Ingleton et al., 2011), hanno enfatizzato la logica del **ToC in pazienti con cure palliative al proprio domicilio**. Sono stati inclusi nella sperimentazione infermieri e infermieri coordinatori, impiegando anche assistenti sanitari sotto la supervisione del personale infermieristico

Transition of Care (ToC)

L'insieme delle azioni volte a garantire il coordinamento e la continuità delle cure ricevute dal paziente trasferito al proprio domicilio o durante il trasferimento ad altri livelli di cura

(Parry et al., 2008).

Transition of Care (ToC)

Applicato all'infermieristica, si intende il ruolo dell'infermiere specializzato, e quindi adeguatamente formato, nella transazione/continuità delle cure da un contesto di cura (ambulatoriali di base, specialistiche ospedaliere, assistenza primaria, assistenza a lungo degenza, riabilitazione e assistenza domiciliare) ad un altro. (Randmaa et al., 2014)

Il ToC nasce per fornire supporto allo staff ospedaliero coinvolto nel processo di dimissione diminuendo di fatto le riammissioni negli ospedali, garantire la continuità assistenziale e, più in generale, per l'educazione dei pazienti alla sicurezza nella continuità della cura (Kangovi e Grande, 2014).

Il concetto di “assistenza transazionale” (transitional care) gioca un ruolo di primaria importanza in un contesto che rende necessario **individuare dei percorsi assistenziali che garantiscano un approccio integrato al paziente complesso**, ma al contempo, siano dotati di un buon rapporto costo-efficacia.

- La continuità delle cure infermieristiche a pazienti dimessi dall'ospedale al proprio domicilio oppure ad altre specialità di cure è importante, in quanto permette di prevenire gli errori terapeutici, la “frammentazione” delle cure stesse, le eventuali riammissioni ospedaliere migliorando la qualità di vita a costi più bassi.
- Inoltre, viene consentita la pianificazione dell'assistenza su specifiche azioni volte al miglioramento delle condizioni della persona assistita.

- Inoltre, i pazienti che ricevono assistenza infermieristica al proprio domicilio, hanno cinque volte meno probabilità di essere ricoverati in ospedale, da parte di un proprio familiare, che in questo contesto, vive una condizione di ansia e di timore per il proprio congiunto.
- È provato che l'infermiere con competenze in cure palliative che pratica le cure al domicilio contribuisce a ridurre i ricoveri ospedalieri dell'80% (Barrett et al., 2009). La qualità di vita aumenta dal 9% al 34% dopo l'introduzione delle visite infermieristiche domiciliari (Miyashita et al., 2008).

La capacità dei familiari di fornire cure ai propri cari è una questione importante nel contesto delle cure palliative a domicilio.



Garantire la continuità assistenziale infermieristica nelle cure di fine vita, oltre ad una riduzione dei costi a carico del servizio sanitario , è possibile attraverso l'introduzione di piani di assistenza per diverse attività quali, per esempio, le prescrizioni mediche per la somministrazione dei farmaci per la gestione del dolore e degli altri sintomi, (con particolare attenzione alla gestione dei sistemi di infusione come gli elastomeri e le pompa siringa), il piano per il bisogno di alimentazione, il piano per il bisogno d'igiene personale, il piano di assistenza per i cambi posturali ed il trattamento delle eventuali lesioni da pressione, il piano di assistenza per la cura dell'igiene orale per prevenire la mucosite , ecc



**IL ToC infermieristico migliora la sicurezza del paziente
(Kessler et al., 2013)**

- E' importante riuscire a **condividere protocolli e modelli** in un lavoro di squadra e di scambio di informazioni cliniche con l'obiettivo di fornire al paziente la **migliore terapia disponibile** per la sua patologia. L'attivazione di un network garantisce la **continuità della presa in carico** della persona malata dall'ospedale al domicilio e/o viceversa, stabilendo i punti in cui è preferibile erogare le prestazioni, razionalizzandone il numero, **riducendo i ricoveri impropri e cercando di evitare la dispersione e l' eccesso di terapie**



Il lavoro da fare....



Scarsità di ricerca relativa alla gestione del diabete nella malattia avanzata.

Poche evidenze sulla gestione del diabete in corso di malattia avanzata e/o terminale.

Necessità di esplorare le esperienze di famiglie e badanti/care givers che si prendono cura di pazienti con diabete e malattia terminale o avanzata per meglio identificare le loro preoccupazioni o paure.

Necessità di *consensus* da sviluppare in collaborazione con esperti di diabete e cure palliative, oltre naturalmente ai pazienti ed alle famiglie

Se è vero che ognuno di noi è consapevole del fatto che morire si deve, è anche vero che il nostro inconscio non lo crede realmente



“Le persone sanno che la morte è un qualcosa di certo, ma non sono veramente sicure di ciò”.

Grazie dell'attenzione!!!