

Il ruolo del personale infermieristico nel processo di Advance Care Planning

Informarsi oggi sulla volontà del paziente circa le cure di domani

Con la pandemia ha acquistato rilevanza la pianificazione individuale delle cure future e della volontà documentata del paziente. Advance Care Planning (ACP) ovvero la pianificazione sanitaria anticipata si afferma sempre più nel settore delle cure di lungodegenza, delle malattie croniche e delle cure palliative come campo di intervento da parte di infermieri specializzati e certificati.

Testo: Isabelle Karzig-Roduner

Nell'ambito di una tesi di master 1 del corso di laurea in scienze infermieristiche, nel 2020 è stato esaminato il ruolo dei curanti nell'attuazione dell'ACP, essendo per la maggioranza infermieri coloro che conseguono il livello di formazione continua «Consulente ACP diplomato». Sono stati intervistati infermiere e infermieri esperti che si sono specializzati nel settore ACP e che effettuano nel loro ambulatorio la consulenza ACP.

Obiettivo dello studio era indagare sulle sfide e le difficoltà, ma anche sulle opportunità dell'attribuzione di un più ampio campo di competenze al personale infermieristico nel processo di attuazione dell'ACP. Il ruolo degli infermieri è stato rilevato mediante interviste individuali che poi sono state valutate in base ad un'analisi qualitativa strutturata del contenuto. Conclusioni fondamentali di questo studio riguardano i temi di seguito tratteggiati.

Campo d'azione dei curanti

Gli infermieri esperti, partecipanti allo studio, considerano un proprio compito rivolgersi attivamente al paziente e consigliarlo in questioni di diritto di rappresentanza e definizione delle sue disposizioni. L'offerta di questo tipo di consulenza è quindi importante nelle cure acute, palliative, di lungodegenza o ambulatoriali. Proprio nelle cure di lungodegenza dovrebbe essere chiaro a tutti i curanti come, al verificarsi di una



Confrontarsi con la propria morte è una sfida per molti pazienti, ma il più delle volte porta a un chiarimento della situazione attuale.

Definizione

In un sondaggio Delphi del 2017 l'Advance Care Planning è stato definito da un pool di infermieri diplomati provenienti da USA (16), Australia (11) ed Europa (82) «la capacità di permettere agli individui di discutere su obiettivi e preferenze con la famiglia e il personale curante e di verificare all'occasione le preferenze e aggiornarle. Le raccomandazioni scaturite dal sondaggio considerano sia l'adattamento dell'ACP alla disponibilità dei singoli a pianificare le cure per il domani e l'adeguamento dei contenuti dell'ACP quando lo stato di salute dell'individuo peggiora, sia il sostegno al processo ACP da parte di curanti ACP non medici, specificamente formati.» (Rietjens et al., 2017).



Mediazione del flusso informativo

Premessa per la continuità della pianificazione sanitaria anticipata è la buona collaborazione tra le strutture ambulatoriali e stazionarie, tra medici di famiglia, assistenza domiciliare, medici ospedalieri, servizio di ambulanza, medici di pronto soccorso e familiari curanti. In particolare i piani di emergenza possono essere gestiti trasversalmente rispetto ai singoli settori e competenze ed essere sempre disponibili per il paziente nella versione più aggiornata. La definizione delle disposizioni del paziente nella forma di direttive anticipate o del piano di emergenza orientato al paziente devono essere accessibili a tutto il personale sanitario.

Processo decisionale partecipativo

Il personale infermieristico ritiene che il vantaggio per i pazienti risieda in una più chiara espressione delle loro aspettative di trattamento. Gli assistiti si sono sentiti compresi e accolti e hanno molto

Autori

Isabelle Karzig-Roduner, Docente e consulente ACP, collaboratrice di ricerca, Istituto di etica biomedica, Università di Zurigo, Ospedale universitario di Zurigo, Etica clinica, isabelle.karzig@usz.ch

Settimio Monteverde, PhD, MME, MAE, lic.theol., RN, Istituto di Etica Biomedica e Storia della Medicina, Zurigo, settimio.monteverde@usz.ch

crisi, i residenti vorrebbero essere curati, di che cosa hanno paura e quali sono i loro limiti, con quali mezzi diagnostici e terapeutici vorrebbero essere curati in un'ottica di allungamento della vita. Secondo l'esperienza del personale infermieristico, il cosiddetto colloquio in loco fa parte sia della valutazione al momento dell'ammissione che della rivalutazione del trattamento e della pianificazione di emergenza in caso di cambiamento delle condizioni.

Competenze specifiche

Gli infermieri esperti ritengono necessario che coloro che assistono e consigliano dispongano di competenze specifiche e di esperienze professionali e di vita. Per fornire una consulenza di qualità essi hanno giudicato essenziale l'esercitazione al colloquio fatta con un attore. In questo modo, dopo aver acquisito la formazione avanzata, essi si sono sentiti in grado di sostenere i pa-

gia, cardiologia, dialisi o nelle consultazioni di cure palliative o anestesia.

Consulenze su misura dei pazienti

Gli infermieri esperti sottolineano l'importanza di effettuare una valutazione dei rischi e opportunità delle misure di prolungamento della vita rispetto alla situazione sanitaria specifica del paziente. La conoscenza delle possibili evoluzioni della malattia è importante per consigliare in modo individuale, personalizzato. La consultazione ACP per un paziente cardiologico è diversa dalla consultazione per una persona in cure palliative. Perciò il personale curante preferisce effettuare la consultazione ACP nel settore di assistenza in cui opera. Per rappresentare validamente la volontà dei pazienti è fondamentale la valutazione sia della loro attuale capacità di giudizio, sia delle condizioni psicofisiche. I colloqui con i pazienti residenti devono essere adattati alle loro capacità cognitive.

Decisioni orientate al paziente

Gli infermieri hanno segnalato che per l'ACP avevano ricevuto una griglia di riflessioni e argomentazioni per analizzare e discutere dilemmi etici. Come risultato si è avuta una riduzione dei conflitti sui valori in particolare con i medici. Da tale esperienza è emerso che attraverso l'attività di consultazione ACP gli infermieri consulenti hanno rinunciato, per la maggior parte, al proprio ruolo di advocacy nei confronti dei pazienti e sono stati invece più attenti agli orientamenti personali di quest'ultimi. Ciò costituisce per loro un sollievo e rappresenta inoltre un importante cambiamento culturale.

Processo incentrato sulla famiglia

Mediante le direttive anticipate «plus» secondo gli infermieri esperti aumentano le possibilità che i pazienti in circostanze di incapacità di giudizio possano essere assistiti nel modo in cui essi realmente desiderano. Questo comporta una riduzione dello stress dei pazienti perché, come risulta dai feedback da loro forniti, la stesura delle disposizioni li farebbe sentire sgravati. Se sia parenti e amici sia il rappresentante terapeutico sono coinvolti nel processo, aumenta la fiducia che vengano attuate le disposizioni anche se il processo di discussione fino a quel momento può comportare uno stress psichico.



I pazienti si sentono capiti e ascoltati e apprezzano molto che le loro dichiarazioni siano registrate.



zienti nel loro processo decisionale. Gli infermieri intervistati hanno auspicato che la pianificazione sanitaria preventiva diventi un argomento trattato sia nella formazione di base sia nella formazione continua.

Attuazione nella pratica

Quando gli infermieri sono assegnati in turni di servizio non hanno le risorse di tempo necessarie a fornire consultazioni ACP. Per un'implementazione che risulti valida nel tempo è pertanto necessario il sostegno dei superiori che permetta la pianificazione di un progetto con analisi delle interfacce, gli adeguamenti dei processi e la dotazione delle necessarie risorse umane e finanziarie. In base alle esperienze degli infermieri esperti, l'ideale sarebbe che tali consultazioni fossero fornite in ambito ambulatoriale, come avviene in oncologia.

A COLLOQUIO CON REBECCA PROSPERI, INFERMIERA PRESSO LA FONDAZIONE HOSPICE TICINO

«La pianificazione anticipata delle cure può facilitare il paziente a realizzare i suoi desideri»

Rebecca Prosperi lavora presso la Fondazione Hospice Ticino, la fondazione si occupa di consulenza in cure palliative nel setting domiciliare come seconda linea in team multidisciplinari.

Cure infermieristiche: Come procedete per affrontare l'argomento?

Rebecca Prosperi: Durante gli incontri con il paziente, i suoi cari e l'équipe di prima linea approcciamo il tema delle volontà e degli obiettivi in merito alle terapie mediche.

Non sempre però i pazienti desiderano parlare del loro futuro e dei possibili scenari, quindi solo quando si riesce a instaurare un dialogo si riescono anche ad approfondire i desideri del paziente e dei suoi cari. Si tratta di un percorso, tante volte delicato, che si intraprende con il paziente e i suoi cari, nel quale possono manifestarsi anche dei cambiamenti di idea e attitudini. Cerchiamo in ogni caso di rispettare il ritmo del paziente. Non si può obbligare nessuno a pianificare in modo anticipato le proprie cure, ma è importante che si tratti di un percorso comune tra paziente, famiglia e curanti.

Come si svolge la consulenza?

Nel momento della prima visita in binomio da parte di un nostro medico e di una nostra infermiera specialisti in cure palliative si esplora l'attitudine del paziente in merito agli obiettivi terapeutici. Rare volte sono già presenti delle direttive anticipate. Il tema viene quindi proposto, approfondendolo maggiormente se vi è disponibilità e volontà da parte del paziente/famiglia. Nel percorso vengono idealmente coinvolte la prima linea infermieristica, il medico curante e se necessario anche gli specialisti.

Quali sono le sfide specifiche?

Vorrei anticipare che la cultura di elaborare la pianificazione anticipata delle cure nella Svizzera italiana è meno sviluppata rispetto a oltre Gottardo. Il desiderio di autodeterminarsi in questa fase di vita viene (ancora) vissuta, forse culturalmente, meno intensamente, e capita che il paziente scelga di non voler decidere. Gioca un ruolo, magari anche un certo senso di scaramanzia: «se si parla della morte, poi si verificherà.»

Le sfide maggiori le troviamo nelle situazioni in cui l'équipe dei curanti percepisce

la necessità e l'importanza di eseguire una pianificazione anticipata delle cure, ma da parte del paziente e/o dei suoi cari non c'è la disponibilità ad approcciarsi a questo argomento.

Capita, che la proposta di allestire una pianificazione anticipata delle cure venga interpretata come un messaggio che la morte è dietro l'angolo e quindi vissuta come una minaccia. Questo può comportare di dover decidere improvvisamente (per esempio su un ricovero o se chiamare l'ambulanza), creando contemporaneamente distress al paziente, alla famiglia e all'équipe curante. Sono delle situazioni spesso vissute con difficoltà da parte di tutto l'entourage coinvolto nella presa in carico.

Se le attitudini non sono chiare, risulta più difficile mantenere il paziente a casa fino alla sua morte. La comunicazione aperta e trasparente favorisce invece la realizzazione del mantenimento a domicilio e il benessere di tutte le persone coinvolte in generale.

Qual è il beneficio per i vostri pazienti?

La pianificazione anticipata delle cure può facilitare il paziente a realizzare i suoi desideri, magari di rimanere al proprio domicilio fino alla sua morte, ma se per motivi diversi questo non dovesse essere realizzabile, l'ACP dà la possibilità al paziente di autodeterminarsi e di prepararsi al succedere degli eventi. La comunicazione aperta e sincera spesso aumenta il benessere e il senso di sicurezza del paziente e dei suoi cari. L'ACP ha così indirettamente anche delle conseguenze sui sintomi.

Il beneficio per i curanti lo vedo nel poter operare conoscendo i desideri del paziente e poter quindi intraprendere con lui un percorso spesso intenso, triste, ma ricco di emozioni. Penso che il pericolo di vivere



La comunicazione aperta e sincera spesso aumenta il benessere e il senso di sicurezza del paziente e dei suoi cari.

frustrazioni e momenti di impotenza diminuisca. In questo senso l'ACP contribuisce anche al benessere dei curanti.

Per la Fondazione Hospice Ticino si tratta di un'opportunità per partecipare attivamente allo sviluppo dell'ACP nella Svizzera italiana e di offrire ai suoi pazienti e all'équipe di prima linea una consulenza competente e completa.

Per noi tutti, non solo persone con una malattia cronica evolutiva, l'ACP è un'occasione per confrontarsi con i propri valori, desideri e sul proprio senso della vita. Per il sistema sanitario vedo nell'ACP un mezzo per evitare misure terapeutiche non desiderate o ritenute futili dal paziente. È quindi un mezzo per aumentare la qualità delle cure mediche / infermieristiche, e non da ultimo anche per un uso appropriato delle risorse.

Intervista: Isabelle Karzig-Roduner

Contatto: rebecca.prosperi@hospice.ch

Il concetto ACP

ACP internazionale: Il concetto di Advance Care Planning è stato sviluppato negli anni '90 negli USA tra gli altri dal prof. Bud Hammes come Respecting Choices Program® con un coerente questionario sulle disposizioni e un programma di formazione specifico per il personale di consulenza (Hammes & Rooney, 1998). Nel 2010 è stata fondata a Melbourne la International Society of Advance Care Planning and End of Life Care. Nel 2017 a Banff, in Canada, è stata trasferita nell'attuale Advance Care Planning International (ACP-i) e così rinominata per sottolineare che l'ACP non riguarda unicamente il fine vita. L'esperienza internazionale suggerisce che questo può essere realizzato solo attraverso un colloquio standardizzato con consulenti qualificati (i cosiddetti facilitatori).

ACP in Svizzera: Anche in Svizzera, dopo che nel 2013 le direttive anticipate sono state ancorate al diritto civile, si è riconosciuta la necessità di migliorare la qualità di questo specifico ambito di intervento. L'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP ha pubblicato nel 2018 un concetto quadro sulla pianificazione terapeutica anticipata. In esso si distingue tra pianificazione (Planning) degli aspetti finanziari e organizzativi, pianificazione dell'assistenza e dei trattamenti (Care Planning) relativa alla situazione sanitaria di un dato momento, e il modello SENS nelle Cure Palliative e nella Pianificazione sanita-

ria anticipata secondo il concetto di Advance Care Planning per situazioni di crisi con incapacità di giudizio (UFSP 2018). Inoltre l'UFSP raccomanda le direttive anticipate, le istruzioni mediche per casi di emergenza e altre disposizioni scritte. Sia l'aspetto procedurale della redazione delle direttive anticipate che i requisiti di qualità della consulenza ACP sono chiaramente sottolineati nel Concetto quadro (UFSP 2018). Nel corso di quest'anno 2021 l'UFSP ha istituito un gruppo di lavoro permanente incaricato dell'elaborazione di standard nazionali di pianificazione sanitaria preventiva.

Formazione continua in consulenza

ACP: Dal 2013 in Svizzera tedesca e dal 2019 in Svizzera romanda si offrono corsi di formazione avanzata in ACP frequentati maggiormente da infermieri diplomati, ma sempre più anche da altri specialisti sanitari (cfr. acp-swiss.ch). Nelle scuole universitarie superiori, nelle università e nel corso di medicina del Politecnico federale sono introdotte in misura crescente conoscenze di base e competenze in materia di ACP, processo decisionale partecipativo (Shared Decision-Making), competenze valutative, rappresentanza giuridica e limitazioni della terapia (v. Raccomandazioni ASSM, 2000).

Offerta di consulenza: Nella Svizzera tedesca sono diverse le istituzioni che offrono consulenza ACP. In ambito

ambulatoriale sono presenti i servizi di assistenza domiciliare Spitex come pure i team terapeutici delle Cure palliative, i quali in misura crescente offrono consultazioni ACP e redigono insieme al paziente il Piano in caso di emergenza individuale basato sui suoi personali obiettivi terapeutici (cfr. www.pallnetz.ch). All'ospedale universitario di Zurigo infermieri di pratica avanzata APN offrono consultazioni ACP in ambulatorio. Nel Canton Vaud le consultazioni ACP sono realizzate a diversi livelli. Anche in Ticino è stata lanciata un'iniziativa (v. intervista che segue).

Colloquio sull'orientamento del

paziente: Il colloquio per determinare gli obiettivi della terapia costituisce il nocciolo del documento Direttive anticipate «plus» (cfr. acp-swiss.ch) realizzato in forma modulare. Nei colloqui con i pazienti che decidono, i loro familiari, il personale curante e il consulente ACP vengono discusse e formulate affermazioni sulle misure di prolungamento della vita e i limiti di attuazione delle stesse; queste infine sono validate e documentate. Alla fine i questionari sulle Direttive anticipate per casi di emergenza e di incapacità di giudizio di lunga durata e irreversibile vengono discussi tra tutti e poi documentati.

Isabelle Karzig-Roduner, Settimio Monteverde

apprezzato che quanto avevano stabilito in precedenza fosse poi osservato. A quanto dicono i partecipanti, l'ACP, oltre a creare fiducia nella consultazione sulla pianificazione terapeutica anticipata, spesso contribuisce anche a chiarire la situazione del momento. Grazie ad essa ai pazienti è data la possibilità di porre al medico le domande che stanno loro a cuore e a chiedere spiegazioni e chiarimenti. Così l'ACP ha un esito positivo anche sulla pianificazione dei trattamenti del momento.

Considerazioni conclusive

Gli infermieri esperti ritengono di giocare un ruolo fondamentale nell'attuazione dell'ACP. Hanno una considerevole com-

petenza ed esperienza clinica, dispongono di specializzazione settoriale e conoscono bene i possibili effetti delle malattie. Inoltre si trovano ad assistere i pazienti perlopiù per periodi lunghi e possono dunque gestire tutto il processo della consultazione ACP. Un infermiere esperto dispone della necessaria flessibilità nel lavoro e inoltre le sue competenze supplementari nella pianificazione di progetti costituiscono una base ideale per svolgere consultazioni ACP. Pertanto gli infermieri esperti si augurano unanimemente che tutti loro continuino con la formazione in ACP così da poter offrire consulenza nel proprio settore di attività. La consultazione ACP è a loro avviso una tipica attività APN.

¹ Karzig-Roduner I., Monteverde S., Linhart M. (2020). Advance Care Planning – die Rolle von Pflegefachpersonen im ACP-Umsetzungsprozess. Eine qualitative Erhebung. BFH, Masterstudiengang Pflegewissenschaft

² Il certificato può essere conseguito al momento a Losanna e a Zurigo. Per maggiori informazioni: www.acp-swiss.ch

³ Maggiori informazioni sullo studio sono su www.bfh.ch



La bibliografia è disponibile nell'edizione digitale [www.sbk-asi.ch/app] o presso: isabelle.karzig@usz.ch