

Corso di base per Volontari in Cure palliative



Cascina Brandezzata

18 settembre 2021

La presa in carico del Paziente e dei suoi legami

a cura di

Nadia Bongiorno Elena Covini Emilia Guglielmucci

Hospice Istituto Redaelli di Milano

Presa in carico in cure palliative

Cosa vuol dire *Presa in carico*?

Significa provvedere alle esigenze di qualcuno che non è più in grado di farlo da solo, assumendosi la *responsabilità* di gestire l'intervento e mettere in atto strategie e strumenti necessari

In che modo ?

Come si può “curare quando non si può più guarire” ?



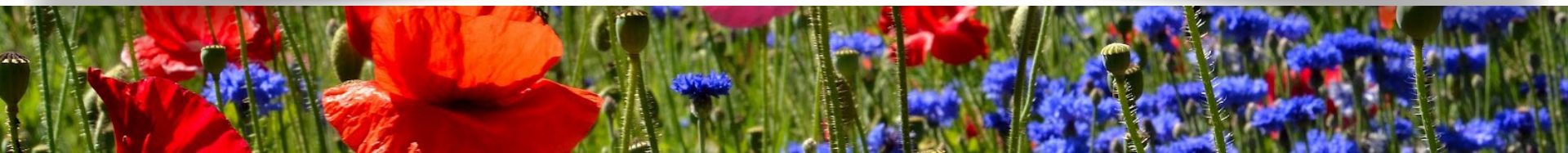
Presenza in carico in cure palliative

“Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine...” (Cicely Saunders)

Ogni persona malata è **un essere unico**, con bisogni caratterizzati da una grande variabilità individuale.

Cicely Saunders fu la prima ad intuire la **complessità della sofferenza** e ad introdurre il concetto di ***dolore globale*** (1967).

Lo descrisse come un insieme di più componenti: fisica, emotiva, sociale e spirituale.



Dolore, sofferenza, dolore totale



Approccio *Biopsicosociale*

Una prospettiva di cura a più livelli, non solo biologico → malattia
ma anche psicosociale → tutto ciò che il paziente porta con sé insieme alla malattia

Sentimenti

Pensieri

Aspettative

Contesto e relazioni



Approccio *Multidisciplinare*

Significa mettere in campo tutte le forze presenti nell'èquipe:

Lo "Sguardo" di ogni singolo professionista affiancato a quello del Volontario confluiscono nella costruzione di un progetto individualizzato e condiviso.

Tale progetto si modifica nel tempo così come nel tempo si modificano i bisogni del paziente.



Presa in carico: fase preliminare

Valutazione e primo colloquio a cura del **coordinatore di reparto.**

Consente una prima conoscenza attraverso i motivi che hanno portato al ricovero in *Hospice* (rilevazione/analisi dei dati, raccolta della storia della malattia del pz e dei suoi bisogni psico-sociali). Identificazione delle fragilità.

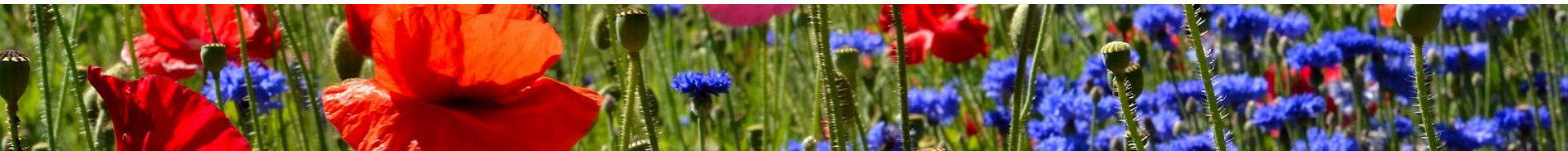


Accoglienza

CONOSCERE

COMPRENDERE

AGIRE



CONOSCERE

Saper ascoltare: *cura e curiosità* hanno la stessa radice!

Ognuno incontra il paziente a partire dalla propria competenza: quello che si legge, ma soprattutto quello che «non torna» si accoglie e si condivide in équipe.

Ogni situazione è **singolare**: interessarsi ad ogni persona, paziente o familiare, in quanto unica e irripetibile, partner di una relazione inedita.



COMPRENDERE

I vissuti e le esperienze del paziente vanno accolti, anche quando ci appaiono incongruenti o incomprensibili. Non sempre infatti possiamo ricondurli ai nostri criteri.

Non di meno, queste dimensioni interagiscono con la rete familiare e sociale del paziente e con la malattia. Per poterle trasformare occorre prima ospitarle come tali.

È essenziale condividere in équipe la storia raccolta, per identificare i problemi che si possono affrontare, distinguendoli da quelli che non sono trattabili.

Dobbiamo chiederci in ogni momento del percorso: ***cosa è davvero importante per il paziente?***



AGIRE

L'équipe è uno spazio neutro in cui si devono costantemente condividere le scelte.

L'équipe è anche il luogo dove si possono riconoscere e condividere vissuti, emozioni e difficoltà per affrontare la sofferenza ed il coinvolgimento di ognuno e supportarlo.

Si formulano ipotesi e si individuano obiettivi sostenibili per il paziente ed i suoi familiari e per l'équipe stessa

Si definisce in modo chiaro come agire e chi lo farà, nel rispetto dei ruoli e delle competenze di ognuno.



Chi cura?

Infermiere

Medico

Operatore Socio Sanitario

Coordinatore

Assistente Sociale

Psicologo

Assistente Spirituale

VOLONTARIO

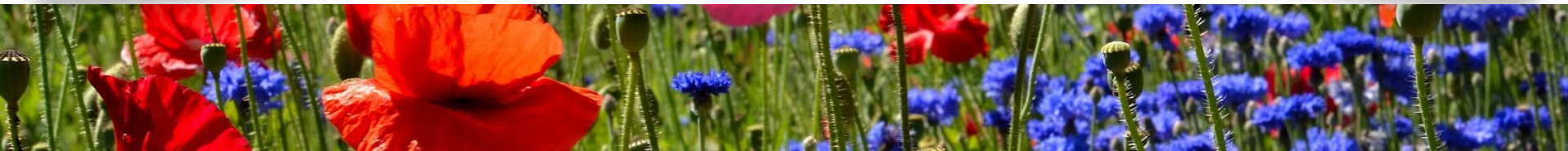
Professionisti esterni se necessari,
come: Fisioterapisti, Logopedisti
e altre figure specialistiche

Chi sono i nostri pazienti?

Uno, nessuno, centomila...

Esiste **una** definizione del paziente malato terminale, ma si tratta di un'astrazione: **non esiste** il paziente «tipico».

Esistono i tanti pazienti che arrivano in *Hospice*: ciascuno è unico, con un suo itinerario del quale noi facciamo parte, determinandone almeno in parte l'andamento...



Giovani

Anziani

Oncologici

**Non
oncologici**

**Gravi,
con pochi giorni
di vita**

**Stabilizzati,
con un tempo
davanti a sè**

**Soli,
oppure con un
supporto scarso o
problematico**

**Con un buon
supporto familiare
e sociale**



Il senso dello *stare*...

“È necessario acquisire la capacità di **riflettere** e **pensare** muovendosi continuamente all’interno di **cambiamenti** determinati dalla rapida evoluzione della malattia e del **sistema** relazionale ed organizzativo intorno al malato.

Solo ove il processo è individuabile per tutti i componenti dell’équipe diviene possibile per la persona malata fare esperienza di un “sistema” che si prende cura e non di interventi dei singoli in successione, in disordine, in contraddizione.”

“Il tempo che resta: appunti di servizio sociale nelle cure palliative”

Quaderni dell’Ordine Gennaio 2018



Il Volontario dello *stare*

La presa in carico

CONOSCE

Dall'équipe

- In riunione
- Ad ogni suo accesso in Hospice

Dalla documentazione

- Cartella clinica
- Diario Unico degli Eventi (DUE)

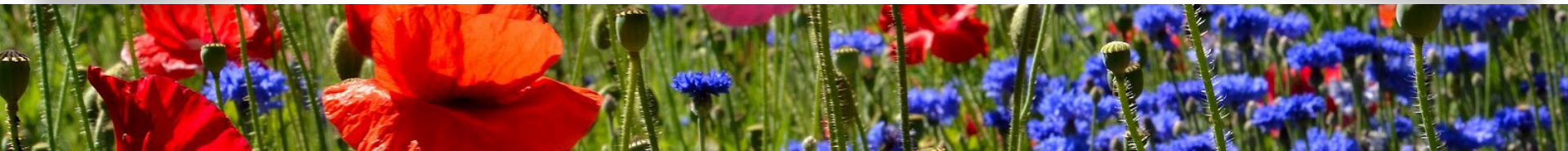
COMPRENDE

- La storia del malato
- Il suo contesto
- Il progetto condiviso

AGISCE

- ASCOLTO Ruolo privilegiato
- Aiuto pratico
- «Coccole»
- Riportare il suo intervento sul DUE

CONDIVIDE IN ÉQUIPE



Per concludere...



*«far sì che i pazienti
abbiano oggi il loro
giorno migliore»*

Atul Gawande