



PROGETTO CON . CURA
PERCORSI DI SOSTEGNO PER CHI SI PRENDE CURA



HOSPICE: LA CURA CHE ACCOMPAGNA

RIVOLTO A VOLONTARI E CAREGIVER

MICHELA BONDI' PSICOLOGA HOSPICE PAOLO VI

Storia naturale di una malattia inguaribile

ACCERTAMENTI



DIAGNOSI



TERAPIE

RECIDIVA

O MANCATA
risposta alle terapie





Quanto tempo mi rimane?

Posso ancora esaudire i sogni coltivati da tempo, viaggiare?

Posso sperare in un miracolo?

Cosa mi succederà ?



Cosa succederà ai miei cari quando non ci sarò più?

Devo rassegnarmi?

Avrò dolore?



Cerco altre terapie?

Questa è vita?

INGUARIBILE

=

INCURABILE?

=

TERMINALE?

La **malattia inguaribile** si verifica quando un paziente è affetto da una patologia per la quale non esiste alcun tipo di terapia in grado di portare alla guarigione.

Sono purtroppo molto numerose. Alcune lo sono perché i sintomi hanno compromesso alcune funzioni vitali, in altri casi dipende dalle conoscenze mediche disponibili.

Es. diabete

La **malattia in fase terminale** indica una prognosi di vita limitata nel tempo

- criteri terapeutici, ossia l'assenza di trattamenti terapeutici che rallentino l'evoluzione della malattia;
- criteri sintomatici, ossia la presenza di sintomi severi o difficili da controllare;
- criteri evolutivi/temporali, dati dalla stima di una sopravvivenza limitata nel tempo.

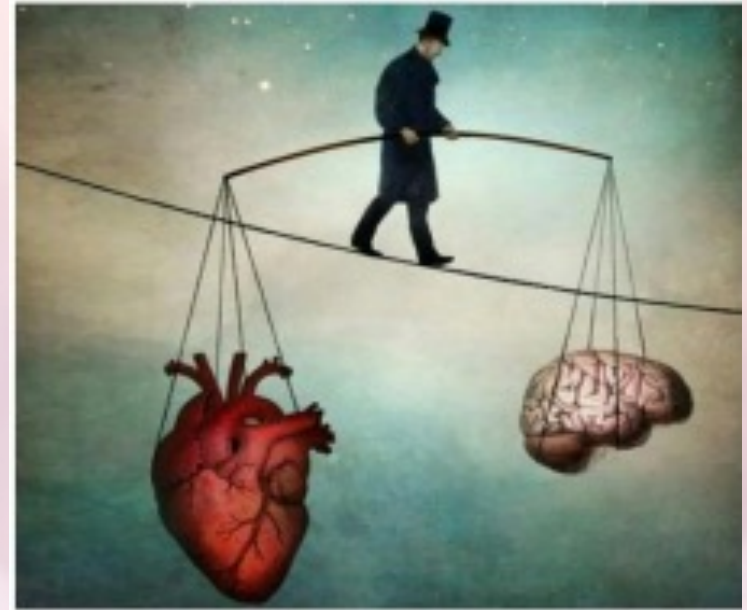
Un **malato in fase terminale** è una persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate eventuali terapie aventi per obiettivo una stabilizzazione della malattia e/o un prolungamento significativo della vita per cui è necessario un approccio di cura volto a **migliorare la qualità della vita residua**.

**le malattie possono essere inguaribili,
ma le persone sono sempre curabili.**

anche dove non è più possibile guarire, è ancora possibile curare.

CURE PALLIATIVE

***NON E' PIU' LA
MALATTIA AL CENTRO
DEL PERCORSO DI
CURA MA L'INDIVIDUO***



Passaggio dalla cura al prendersi cura in modo globale, multidisciplinare e personalizzato in cui l'obiettivo principale è dare senso e dignità alla vita fino alla fine.

OMS definisce le cure palliative:

*« un approccio atto a migliorare la **qualità di vita** dei pazienti e dei loro familiari, che si trovano a confrontarsi con una malattia inguaribile ed evolutiva, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una precoce identificazione, un'accurata valutazione e al trattamento del dolore e di tutte le **problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale**»*

OBIETTIVI

- *Alleviare il dolore ed altri sintomi gravosi*
- *Affermare il valore della vita: la morte è un evento naturale*
- *Non accelerare né ritardare la morte*
- *Presa in carico del nucleo familiare*
- *Approccio multidisciplinare per rispondere ai bisogni della persona e della sua famiglia, lavoro in équipe*
- *Integrare aspetti psicologici e spirituali nella cura*

	<i>Paradigma di cura</i>	<i>Strategia</i>	<i>Obiettivo</i>
<i>Medicina curativa</i>	Orientato alla malattia	<u>Curare</u>	Guarire
<i>Medicina palliativa</i>	Orientato alla persona	<u>Prendersi cura</u>	Dare solievo

Legge 38/2010: “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”

una legge che riconosce il diritto di tutti i cittadini all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

Ogni cittadino ha il diritto di:

avere alleviata la propria sofferenza

essere sostenuto da un punto di vista fisico, psicologico e sociale



**NON SOFFRIRE E' GRATIS
E VALE PER TUTTI**

accesso alle terapie più idonee e personalizzate

far sì che il proprio dolore sia segnalato in cartella clinica

LEGGE 38/2010



NON PIÙ SOLI NEL DOLORE

Cure palliative, un riparo sicuro
di calore umano e scienza medica

La legge 38/2010 tutela l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

VADEMECUM SUL DOLORE

La Legge 38/2010
(terapia del dolore e cure palliative)

**Perché
NON SOFFRIRE
È UN DIRITTO
sancito
dalla Legge**



con il patrocinio istituzionale del
MINISTERO della SALUTE



La guida è stata realizzata
in collaborazione con:
Fondazione ANT Italia Onlus



**DOLORE
Fisico**

**DOLORE
Spirituale**

**DOLORE
TOTALE**

**DOLORE
Psicologico**

**DOLORE
Sociale**

SPIRITUALITÀ

La dimensione spirituale riguarda tutti e accompagna tutte le fasi dell'esistenza.

aspirazione dell'uomo a trovare un senso alla sua esistenza, è l'insieme delle convinzioni e dei valori che lo guidano e in base ai quali organizza la sua vita

la propria visione del mondo

DIMENSIONE LAICA

Da quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) l'ha riconosciuta come quarta dimensione, altrettanto importante, della salute accanto a quella fisica, psichica e sociale, la spiritualità è sempre più considerata come una risorsa in ambito medico. Soprattutto in situazioni di malattia, crisi e lutto, la qualità della vita di una persona colpita dal cancro può essere migliorata con l'approccio spirituale-religioso «Spiritual care».

Malattia

Crea uno stato di vulnerabilità e dipendenza

Comporta mutamenti del corpo

Perdita di funzionalità fisica e autonomie

Sensazione di essere un peso

Sentimenti di inutilità

Pregiudica il senso di dignità individuale e la perdita del proprio senso d'esistenza

Perdita di valore e identità

Fa mettere in dubbio le ragioni che spingono a continuare a vivere

Domande universali che sorgono nella malattia

- ✓ La mia vita vale ancora?
- ✓ Perché proprio a me?
- ✓ Cosa ho fatto per meritarmi tutto questo?
- ✓ Perché devo soffrire?
- ✓ Che senso ha continuare a vivere ora che sono un peso per gli altri?

Le risposte sono nella LIFE STANCE di ognuno:
"visione del mondo" di una persona
la sua relazione con ciò che considera importante

Ogni accadimento della vita, la malattia in particolare modificano
l'ESPERIENZA DI SENSO, fanno interrogare sui propri VALORI

VIVILA TUTTA.



La tua vita, anche
nella malattia.
Oggi le cure palliative
sono un diritto.



FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS Tel. 02 62694659 - info@fedcp.org - www.fedcp.org

Le Cure Palliative sono esclusivamente per le persone affette da tumore?

FALSO

Dal momento della diagnosi di inguaribilità, hanno il diritto di fruire delle Cure Palliative tutti i malati qualunque sia la loro malattia.

Le Cure Palliative sono destinate esclusivamente alle persone che stanno per morire?

FALSO

Le Cure Palliative possono essere attivate tempestivamente quando si presentano sintomi di difficile gestione o dolore anche in concomitanza con le cure specifiche della patologia

CURE PALLIATIVE PRECOCI

Si intende l'integrazione tempestiva delle cure palliative nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo, finalizzate ad un controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo una migliore qualità di vita per il paziente e per i suoi familiari.

quando vengono somministrate insieme a trattamenti curativi, vengono denominate

CURE SIMULTANEE



HOSPICE

*Dal latino hospitium
“luogo in cui si accoglie e
ove si è accolti”*

ACCOGLIENZA

*Rispetto della **DIGNITA'** della
persona*

*Attenzione particolare alla
QUALITA' DI VITA*

*Residenza rivolta
all'**ACCOMPAGNAMENTO**
fino alla fine della vita*

LUOGO DI VITA: *coltivare la vita
fino alla fine*

Gli hospice sono strutture di ricovero residenziali sanitarie per persone malate che hanno bisogno di una assistenza di cure palliative.

Qui si assistono ed accompagnano pazienti affetti da patologie inguaribili in fase avanzata e malati in fase terminale.

Il ricovero in Hospice fa parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) ovvero le prestazioni che il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) prevede come diritto per il cittadino in tutto il Paese.

Il ricovero in Hospice è gratuito.

Ingresso in Hospice

*Fa parte di un percorso di cure di **CONTINUITA' ASSISTENZIALE** con il coinvolgimento MMG, e la valutazione del palliativista territoriale.*

*Avviene con il **consenso del malato** o, qualora si trovi in condizioni cognitive compromesse, con il **consenso dei familiari***

Criteri:

Completamento di tutte le indagini diagnostiche relative alla patologia;

Conclusione delle terapie attive volte alla guarigione

Si rende necessario un supporto per le normali attività e il paziente richiede frequenti cure mediche.

Aspettativa di vita breve

Indice di Karnofsky uguale o inferiore a 50.

Ricoveri di accompagnamento

Ricoveri di sollievo



Per il controllo di dolore e altri sintomi poco gestibili a domicilio

Per garantire un periodo di sollievo e riposo alla famiglia che già assiste a domicilio la persona malata

Per ricovero temporaneo in attesa che la famiglia trovi una struttura residenziale (RSA)

Per le situazioni sociali stato di solitudine o scarsi aiuti familiari, per cui è difficile organizzare l'assistenza a domicilio.

*La programmazione di una **“DIMISSIONE PROTETTA”** a domicilio: si dedica un tempo all’educazione dei familiari sul come assistere a casa la persona malata, si dà supporto per la fornitura dei presidi, la ricerca di assistenze private e un orientamento sui servizi di previdenza sociale;*

La durata del ricovero in Hospice varia in base all’evolversi della malattia è pensata per una assistenza di breve durata e per le situazioni in cui è più complessa l’assistenza e la gestione dei sintomi presso il domicilio del malato.

Se la degenza dovesse prolungarsi (oltre i tre mesi) è opportuno valutare altri progetti assistenziali.

Nell'immaginario comune, si pensa che l'hospice sia il luogo che accoglie le persone malate nei loro ultimi giorni di vita:

«il luogo dove si va a morire»

OMS definisce Hospice:

“Luogo dove non si va a morire ma a vivere al meglio una fase naturale della propria esistenza, nel quale è possibile trascorrere anche periodi “di sollievo” e dal quale è sempre possibile tornare a casa, quando lo si desidera”.

Nasce come prolungamento dell'ambiente domestico

≠

Reparti ospedalieri

OPPORTUNITA' di passare insieme TEMPO DI QUALITA'

Investimento nelle relazioni

Prendersi CURA CON la famiglia

Prendersi CURA DELLA famiglia

Vivere con pienezza fino alla fine: una vita che termini

dolcemente e amorevolmente assistito

IL MORENTE E' UN VIVENTE

Bisogni fondamentali di ogni essere umano

La capacità di essere vicini ad un'altra persona attraverso la tenerezza

Senso di continuità tra la persona che si è stata in passato e quella presente. Sapere chi si è a livello cognitivo ed emotivo

La necessità dell'uomo di formare legami di attaccamento.



Sentirsi parte di è un bisogno fondamentale dell'uomo.

È il bisogno psicologico in ognuno che permette di sviluppare la percezione di essere capace e impegnata

Person Centred Care di Tom Kitwood

*La persona deve rimanere al
centro del sistema*

*Ogni persona è un individuo unico e
che tale unicità deve essere
valorizzata.*



*Conoscere la storia di vita e lo stile
di vita*



*Programmazione individualizzata della cura con
Progetti assistenziali secondo le necessità e le
caratteristiche di ognuno*

Promozione dell'autonomia personale

*Prendersi il tempo di parlare con i
pazienti è un modo efficace di
comunicare loro che hanno VALORE*



SEI IMPORTANTE

**DA CURARE a
PRENDERSI CURA**

17 camere singole, dotate di bagno attrezzato.

HOSPICE PAOLO VI



*condizionatore, una TV, un
armadio, un comodino,
sedia e tavolo*

Donata dai volontari Ceav

*Possibilità di personalizzarle per
ricreare un ambiente familiare*

*una poltrona comoda e un
divano letto con
possibilità di
pernottamento per un
accompagnatore.*

*Orario di visita continuativo
dalle 11:00 alle 20:00*





È presente una stanza detta tisaneria dotata di un distributore dell'acqua, un frigorifero e un forno a microonde ad utilizzo di pazienti e familiari.

Un ampio soggiorno-salotto con televisione e angolo lettura dotato di una libreria fornita di libri vari (narrativa, romanzi, religiosi).

*Donata e gestita dai volontari
Cearv*

Al piano terra, è a disposizione una piccola cappella sempre accessibile e disponibile per i malati e i loro cari.





MEDICO

Lo scopo della sua attività è il monitoraggio e il controllo dei sintomi del paziente con l'obiettivo di migliorarne il più possibile la qualità di vita.

Le terapie cambiano e si adattano ai rapidi mutamenti che la malattia impone.

Il giorno del ricovero accoglie il paziente e la famiglia

INFERMIERE

L'infermiere di cure palliative opera a stretto contatto con il medico

L'attività dell'infermiere si concentra sul controllo dei sintomi e sulla valutazione degli interventi sanitari che devono essere coerenti e aggiornati con i rapidi cambiamenti fisici e cognitivi che interessano la persona malata.

si prende cura in modo globale del malato e dei suoi familiari



Personale SOCIO-SANITARIO

E' la figura responsabile del supporto nell'alimentazione e dell'igiene del paziente ha il prezioso compito di far sentire le persone a loro agio con piccole attenzioni legate alla cura e alla pulizia.

Per un paziente non autonomo un'accurata igiene può significare restituire dignità.

ogni manovra può essere una minaccia alla privacy del paziente, quindi è necessario mediare ogni gesto tenendo conto delle esigenze esistenziali dell'altro.



PSICOLOGO

Lo psicologo affianca nel percorso di cura sia il paziente che i familiari. Lo scopo della sua attività riguarda il supporto della persona malata e del caregiver nella gestione dei vissuti emotivi connessi al tempo della malattia.

Orienta l'attenzione su ciò che è importante nel qui ed ora



Lo psicologo interviene, se si rilevano criticità, come mediatore della comunicazione e favorisce il dialogo tra il paziente, i suoi familiari e l'équipe.

Si occupa della formazione e supervisione dei volontari.

“ Nessuno è felice come chi sa di essere amato ”

Alda Merini

*I volontari sono catalizzatori di vita:
fanno sentire i malati PERSONE,
che qualcuno è interessato alla loro storia*

*la narrazione dà senso e significato
alle esperienze vissute e a ciò che si
desidera lasciare*

*il volontario fa parte dell'equipe a cui
riferisce il suo operare*



*I volontari sono in relazione diretta
col paziente e con i familiari: si
occupano dell'accoglienza e sono un
collegamento tra il paziente, la
famiglia e l'équipe*

VOLONTARIO



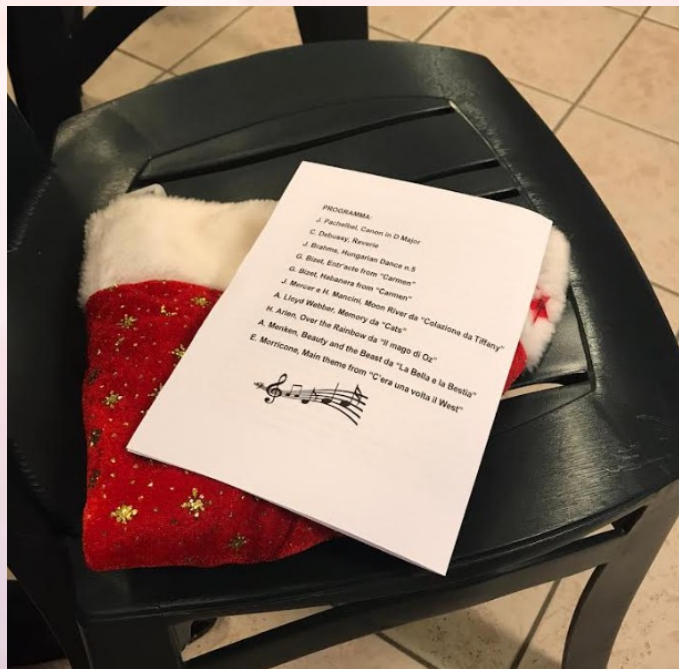
*I volontari consentono momenti di normalità:
offrono una relazione non legata alle problematiche e alle preoccupazioni connesse alla malattia.*

La presenza dei volontari può alleviare le paure e concedere ai familiari una pausa.

Tutti i giovedì pomeriggio alle 15:30 organizzano un momento di condivisione preparano un caffè e una fetta di dolce per pazienti e familiari

Progetto: «offriamo un caffè»

Il concerto di Natale 2019



*Sperimenta l'importanza di **FARE***

*Sperimenta l'importanza di **ESSERCI***

Progetto: «il rumore dell'assenza»

Gruppo di Auto Mutuo Aiuto

sostegno per l'elaborazione del lutto

***Spazio protetto di
condivisione, vicinanza e
reciproco sostegno***

L'obiettivo è di recuperare il valore degli aspetti relazionali, affettivi, psicologici e spirituali, per non sentirsi soli nell'elaborazione del lutto.



CEAV
O. D. V. E. T. S. CANCRO E ASSISTENZA VOLONTARIA

IL RUMORE DELL'ASSENZA.
SOSTEGNO NELL'ELABORAZIONE DEL LUTTO.

**GRUPPO di
AUTO MUTUO AIUTO**

Per familiari che hanno perso il loro caro
in Hospice Paolo VI

IL GRUPPO SI INCONTRA IL
MARTEDI'
DALLE 18:00 ALLE 20:00
CON CADENZA QUINDICINALE

PRESSO: SALA POLIVALENTE Paolo VI OIC
Via Gemona 8 Padova
Per informazioni contattare: 3920015304

La condivisione aiuta a creare le condizioni per un cambiamento interiore che permetta di comprendere che il defunto lascia come presenza dentro di loro, un'eredità spirituale, un bagaglio di memorie, di affetti, di esperienze ed emozioni da trasmettere alle generazioni successive, che testimoniano la continuità della vita.

il gruppo viene supportato ad esprimere qualsiasi emozione stia provando permettendo alla persona di sentirsi ascoltata ed accettata attraverso interventi contenitivi ed empatici e una restituzione dei temi emersi.

Grazie per l'attenzione