PROMUOVERE LA CULTURA DELLE CURE PALLIATIVE

CURE PALLIATIVE : LA CULTURA del SOLLIEVO

Necessità di soddisfare i bisogni dei più fragili .

Prendersi cura della persona nella sua globalità fisica,psichica,sociale e sprirituale

1)Definizione di Cure pallitive di EAPC ( Europe Association for Palliative Care):

" la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alla terapia avente come scopo la guarigione"

2)Definizione di Cure palliative dell' OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità):

" approccio integrato in grado di migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili,attraverso la prevenzione e il 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

3)Marie de Hennezel (psicologa e psicoterapeutica)asserisce:

" le Cure palliative rappresentano una rivoluzione:le priorità vengono capovolte ,perchè si tratta di privilegiare la qualità della Vita che resta da vivere.Questo richiede da parte dei medici e infermieri di attribuire più importanza all' "essere" che non al "fare",cosa che può avvenire solo se accettano serenamente i loro limiti e riconsiderano la morte come quel fattore ineluttabile su cui si fonda la Vita.E' solo a queste condizioni che costoro,anzichè combattere contro un nemico che non è tale,si potranno rendere disponibili ad accompagnare i loro pazienti nell'ultimo tratto del cammino.Se riusciremo a modificare le condizioni della persona malata,anche per piccole cose,in modo che essa riesca a dare un SENSO e a chiamare VITA ,anche la situazione di malattia avanzata,avremo raggiunto il più ambizioso dei traguardi. Perchè si può non morire prima di morire ed entrare da vivi nella morte"

4) Non tutto è GUARIBILE,ma tutto è CURABILE

5) Cure palliative PRECOCI significa miglioramento della qualità di vita di paziente e familiari

6) CURE PALLIATIVE TERRITORIALI diversificazione di approccio:

- CURE PALLIATIVE ---> controllo dei sintomi disturbanti e accompagnamento fine vita

- CURE SIMULTANEE ---> integrazione precoce delle Cure palliative ,nel percorso di cura oncologico attivo,finalizzato ad un controllo dei sintomi disturbanti,avvendo come obiettivo la migliore qualità di vita per il paziente e i suoi cari

- CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE---> inguaribilità ed alta complessità assistenziale

- CURE PALLIATIVE IN RSA ---> consulenze mediche e/o infermieristiche

7) CRITERI di PRESA IN CARICO IN CURE PALLIATIVE:

- diagnosi di malattia neoplastica

- diagnosi di malattia cronico - degenerativa end-stage

- presenza di sintomi disturbanti/invalidanti

- inguaribilità

- assenza,esaurimento o inopportunità di trattamenti specifici volti al rallentamento della malattia

- inguaribilità

8) SINTOMI più COMUNI:

- dolore

-astenia tutti i sintomi sono da ricondurre alle

-dispnea specifiche patologie

- nausea/vomito

- stipsi/diarrea

- ansia/angoscia

9) BISOGNI

- sanitari

- socioassistenziali

- psico relazionali affettivi

- spirituali

- economici

I pazienti hanno bisogno di essere :

-ascoltati

- in relazione

- curati con terapie appropriate

- decisioni terapeutiche condivise

- conoscere gli effettti delle terapie

- capire cosa sta succendo

- capire cosa succederà

- speranza,NON illusione

10)COME SI ACCEDE...su proposta di:

- medico ospedaliero

-MMG/PLS

- caregiver/paziente

-assistente sociale

- servizi territoriali

Importante accordo con MMG/PLS essendo il responsabile clinico

11) VALUTAZIONE pre-presa in carico:

- storia clinica vissuta (aspettative,speranze,delusioni,fatica,emozioni..)

- dei bisogni/sintomi

- contesto assistenziale domiciliare...in SICUREZZA

--> assistenza di base h 24(individuare caregiver,educazione sanitaria..)

-->riconoscere segni e sintomi

-->sapere cosa fare

-->sapere chi chiamare

- aiuti per facilitare l'assistenza : ausili/presidi,SAD..

12) OBIETTIVI

- controllo dei sintomi disturbanti

- attenzione all'individuo per privilegiare la migliore QUALITA' DI VITA possibile

- accompagnamento nel decorso clinico,che significa anche...ESSERE UN PUNTO DI RIFERIMENTO...quindi esserci,per non lasciare solo il malato e famiglia..

...nella sofferenza ( che si cercherà di alleviare/togliere)

...nel rispetto della dignità e dei valori individuali

...nel sostegno delle scelte (l'importanza dell'informazione per renderlo libero di scegliere)

... nelle CURE SARTORIALI,appropriate e proporzionate al momento e alla persona (dire NO a certi interventi terapeutici non significa abbandonare)

- indagare il grado di CONSAPEVOLEZZA di malato/familiari. La consapevolezza diagnostica e prognostica può essere VARIABILE e in EVOLUZIONE,non può essere SCONTATA e ACQUISITA definitivamente

- sostegno a familiari/caregier

- evitare le ospedalizzazioni

13) E' importante sapere riconoscere e rispettare i VALORI CULTURALI che emergono con più forza proprio nei momenti di maggiore fragilità . A volte siamo condizionati da pregiudizi di cui non siamo razionalmente a conoscenza. La CULTURA non ha niente a che vedere con il livello di istruzione: è un ampio concetto di conoscenze apprese che l'uomo utilizza per perseguire i propri bisogni e desideri ed è legata ai valori ed adattamenti sociali

14) ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

- integrazione fra i vari professionisti (medici ospedalieri,palliativisti,MMG/PLS,infermieri,OSS,assistenti sociali,volontari..)con...

...continuità dell'INFORMAZIONE ( clinica,ma anche caratteristiche personali o familiari che possano far si che l'assistenza sia adeguata)

...continuità GESTIONALE (piani assistenziali e di cura per trattamenti individuali)

...continuità RELAZIONALE (esempio ospedale/Teritorio)all'interno della quale si gioca la buona assistenza/prendersi cura

15)VOLONTARI A DOMICILIO

Importante risorsa per:

- effettuare piccole commissioni

- per tenere compagnia --> ESSERCI anche nel silenzio

16) CONSIDERAZIONI per il VOLONTARIO a DOMICILIO:

- in casa altrui si è OSPITI

- rischio di diventare " uno di famiglia"

- necessità di " protezione emotiva"

- rispetto del privato (abitazione,abitudini..)

17) OBIETTIVI per INGRESSO in HOSPICE da DOMICILIO:

- sollievo caregiver

- controllo sintomi disturbanti

- valutazione di stabilità clinica in vista di riorganizzazione assistenziale domiciliare post- dimissione da ospedale

- accompagnamento fine vita

" SE SI COMBATTE UNA MALATTIA SI PUO' VINCERE o PERDERE,SE CI SI PRENDE CURA DI UNA PERSONA,SI PUO' SOLO VINCERE"

(Patch Adams)

Fonte : consultazione sito SICP

Maria Chiara Cavagna (infermiera cure palliative domicilio)