L'umanizzazione delle cure nel contesto palliativo

Fondazione
TERESA CAMPLANI

Michele Fortis – Responsabile Sanitario
Gabriele Piardi – Coordinatore infermieristico

CURE DIS-UMANE?

Rivista italiana di cure palliative 2020; 22: 216-219

Tra cura e dis-cura: i principali effetti della digitalizzazione e dell'aziendalizzazione nelle cure palliative

MICHELE FORTIS[1], STEFANO TOMELLERI[2], FEDERICO NICOLI[3]

PROCESSO DI DIGITALIZZAZIONE

- *Dalla persona a una «stringa di dati»?*

- *La conoscenza dei numeri illude di poter interpretare e dominare la realtà*

Rivista italiana di cure palliative 2020; 22: 216-219

Tra cura e dis-cura: i principali effetti della digitalizzazione e dell'aziendalizzazione nelle cure palliative

MICHELE FORTIS[1], STEFANO TOMELLERI[2], FEDERICO NICOLI[3]

ULTRA-SPECIALIZZAZIONE

- *La persona tende a perdersi tra valutazioni puntuali e approfondite, ma frammentarie*

- *Difficoltà ad ottenere una visione d'insieme*

- *Maggiore attenzione ai singoli problemi rispetto alla persona nella sua dimensione integrale*

AZIENDALIZZAZIONE SANITARIA

Rivista italiana di cure palliative 2020; 22: 216-219

Tra cura e dis-cura: i principali effetti della digitalizzazione e dell'aziendalizzazione nelle cure palliative

MICHELE FORTIS[1], STEFANO TOMELLERI[2], FEDERICO NICOLI[3]

- *In nome della sostenibilità, la salute viene misurata su basi numerico-economiche*
- *Aderenza protocollare, medicina difensivistica, pressione prestazionale, ecc.*
- Progressiva riduzione del tempo dedicato alla relazione di cura

«L'intero impegno al St. Christopher deve discendere dal rispetto per i pazienti e da un'attenzione meticolosa per i loro disturbi e per le loro sofferenze. Significa guardare a loro, i pazienti, sul serio, comprendendo la natura del loro dolore, il tipo di sintomi e a partire da questa conoscenza trovare il migliore rimedio per dare loro sollievo. Significa continuare ad acquisire nuove competenze.

[...]

Non solo competenza,
ma anche compassione».

C. Saunders, Nursing Times 61 (1965) 48; EMAP Healthcare, 1615-1617

La persona assistita

American Cancer Society Journals
CA CANCER J CLIN 2018;68:356–376

Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care

David Hui, MD, MSc[1,*]; Breffni L. Hannon, MBChB[2]; Camilla Zimmermann, MD, PhD[3]; Eduardo Bruera, MD, FAAHPM[4]

Comprensione di diagnosi e prognosi
Rischi e benefici dei trattamenti
Pianificazione delle cure
Assistenza domiciliare specialistica

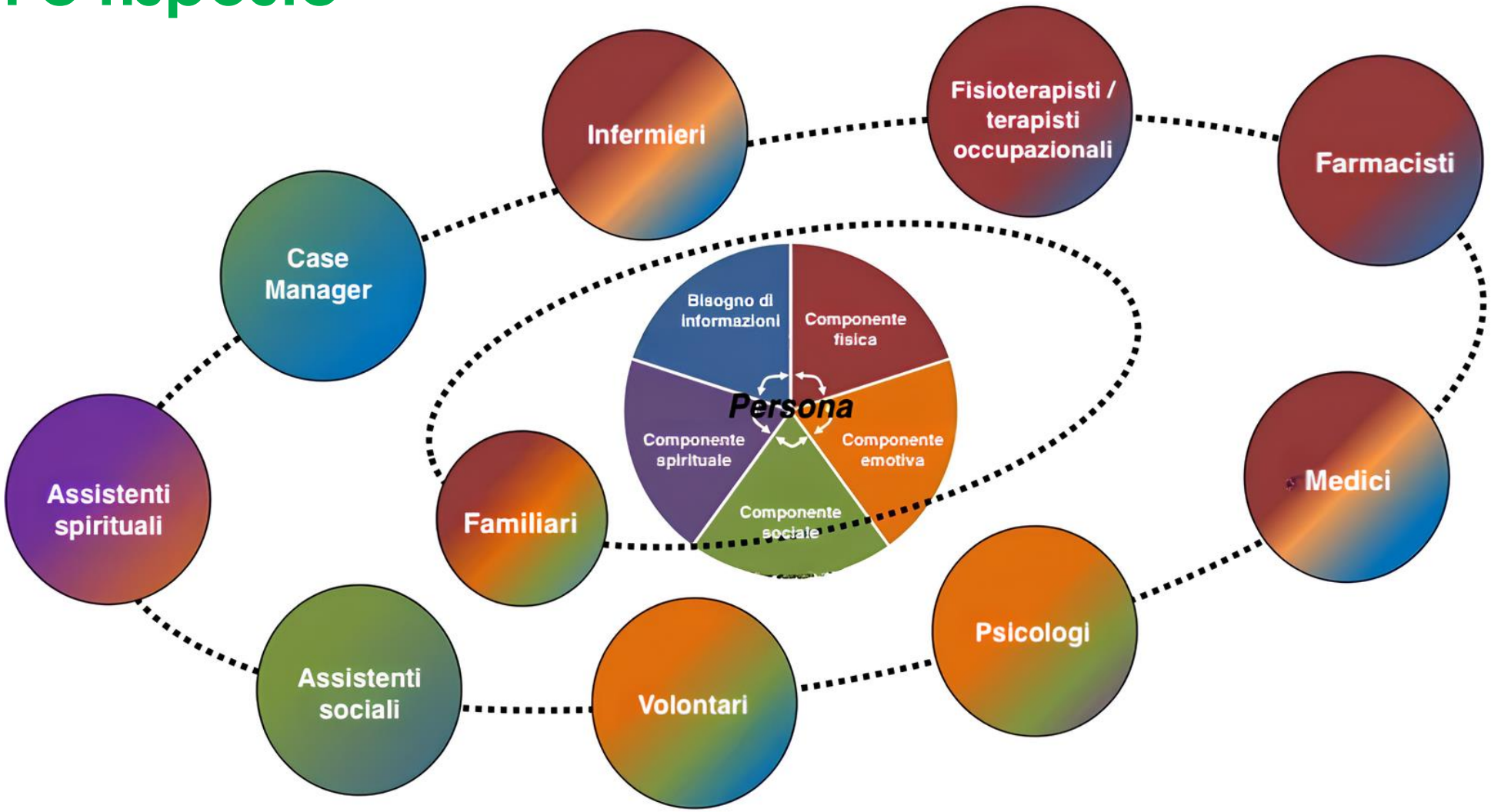
Dolore, Fatigue, Dispnea
Anoressia, Cachessia, Nausea
Delirium, Alterazioni funzionali

Speranza
Bisogno di senso
Dignità
Fede e credenze religiose

Ansia, Depressione
Strategie di adattamento
Negazione

Caregiver e familiari
Relazioni
Situazioni di vita
Aspetti finanziari

Bisogni e risposte



CA CANCER J CLIN 2018;68:356–376

American Cancer Society Journals

Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care

David Hui, MD, MSc[1,*]; Breffni L. Hannon, MBChB[2]; Camilla Zimmermann, MD, PhD[3]; Eduardo Bruera, MD, FAAHPM[4]

Gli obiettivi di un'equipe di CP

Tutti i membri dell'equipe condividono il medesimo fine:

- preservare la **dignità** della persona che muore

- offrire **sollievo** dalla sofferenza

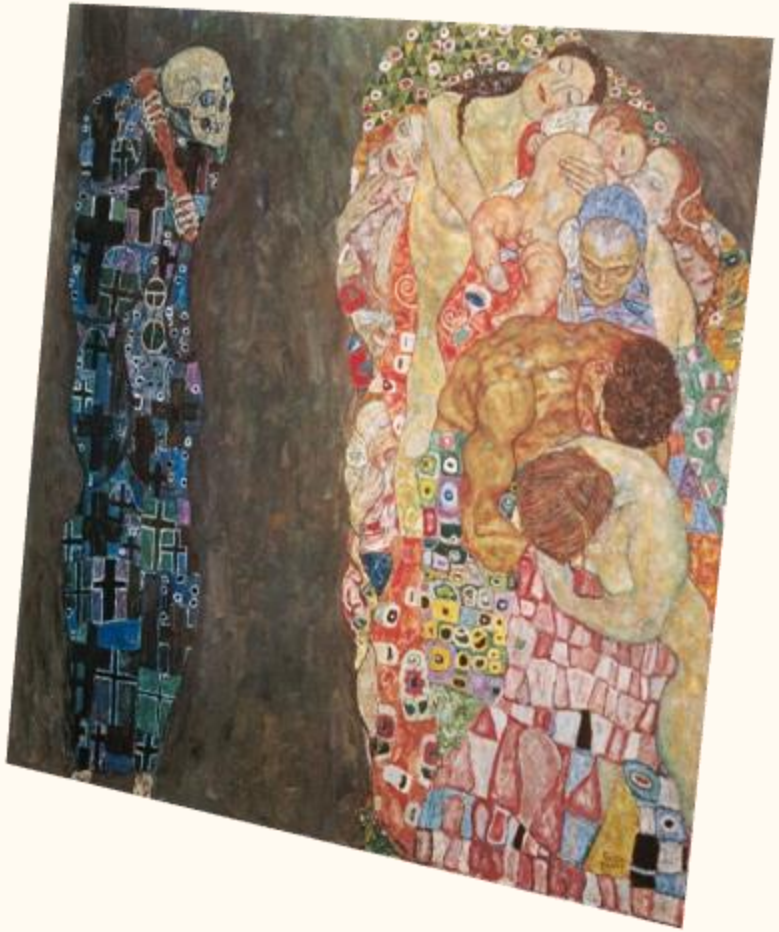
- **supporto** alla famiglia / alle persone significative

Il paradosso di chi opera in CP

CHI SI PRENDE CURA DI COLORO CHE CURANO?

- Si opera per alleviare le sofferenze, ma si può essere a propria volta vittime della stessa sofferenza (***compassion fatigue***)

- L'evento «morte» in cure palliative non costituisce un'eccezione…



Il tempo dell'equipe

Incontri strutturati dove:

- è possibile riconoscere il carico emotivo nel **confronto quotidiano con la sofferenza e la morte**, senza essere giudicati;

- si possono elaborare le **difficoltà relazionali con pazienti e famiglie**;

- è possibile ricevere **sostegno dai propri colleghi**, in grado di comprendere con autenticità il valore di un'esperienza.

Il caregiver: soggetto «invisibile»

Coinvolgimento nelle decisioni
Comunicazione trasparente

Assistenza primaria di base,
Presenza 24/24 - 7/7

Supporto spirituale
Supporto al lutto

Ansia
Depressione
Rischio di lutto anticipatorio

↑ Costi diretti
Isolamento
Conflitti familiari

Il *caring* rivolto al caregiver

Alla presa in carico

- *Coinvolgimento nelle decisioni*
- *Valutazione del carico per il CG*

Durante il ricovero

- *Informazioni trasparenti*
- *Supporto pratico*
- *Rispetto dei tempi e dei ritmi*

Dopo il decesso

- *Supporto al lutto*
- *Risorse per elaborarlo*
- *Follow-up*

La comunicazione con il caregiver

FAMILY CONFERENCE

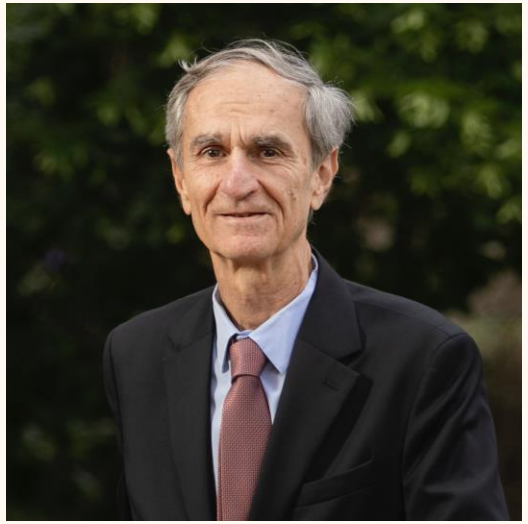
- Obiettivi e modalità chiare
- Ambiente dedicato e preparazione
- Presenza multi-professionale (medico, infermiere, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, eticista clinico, ecc.)

Ascolto autentico → Condivisione progressiva informazioni → Realismo temperato dalla speranza

Accompagnamento al lutto

- *Supporto e preparazione durante il percorso*
- *Rituale del congedo (momenti significativi)*
- *Supporto post-decesso strutturato*
- *Assistenza psicologica e spirituale*

“Borges diceva che i cavalieri combattono solo per le cause perse. Le cure palliative sono una missione donchisciottesca: dove molti vedono un tumore, il medico palliativista vede un uomo giovane che soffre perché non vivrà per vedere i suoi figli crescere. Questo sogno è fragile. […] Dobbiamo sostenere i sognatori che ridanno senso umano alla medicina. Non bisogna mai aver paura delle cause perse.”



Eduardo Bruera

Intervista per Aceprensa, 6 giugno 2023