

Linee guida dell'Equipe del Centro di cure palliative "Casa del vento Rosa"

(hospice extraospedaliero)

"LA FASE TERMINALE E' SOLO UN ALTRO MOMENTO DELLA VITA CHE DOBBIAMO CERCARE DI VIVERE E FAR VIVERE NEL MODO MIGLIORE"

INTRODUZIONE

Il Centro Residenziale "Casa del Vento Rosa" è un progetto per l'assistenza e l'accompagnamento alle persone affette da patologia terminale ed alla sua famiglia finalizzato a rispondere ai bisogni del paziente in misura globale.

Il Centro si pone quale servizio integrativo al domicilio, non alternativo all'abitazione della persona malata o all'ospedale, bensì ad essi complementare.

Se l'inguaribilità è l'elemento che caratterizza la fase della malattia, va sempre tenuto presente che la curabilità (intesa come "prendersi cura") della persona è il fondamento su cui si basano le cure palliative, protratte fino all'ultimo istante di vita, che intervengono su di un doppio versante: da un lato, quello del controllo dei sintomi fisici (di tutti i sintomi, non solo del dolore); dall'altro, è quello che attiene all'ambito psicologico e spirituale (nella più ampia accezione "esistenziale" in riferimento all'esperienza umana).

La sofferenza della persona entrata nella fase terminale della malattia, infatti, è un intreccio di dolore fisico, psichico, sociale e spirituale, tale per cui si parla di "sofferenza totale".

È perciò falsa l'affermazione "non c'è più nulla da fare":

- c'è da sedare il dolore e controllare gli altri sintomi;
- c'è da fornire assistenza efficiente;
- c'è da fornire sostegno attivo ed attento per combattere la frustrazione, la depressione, la perdita dell'autostima, la paura;
- c'è da fornire sostegno sociale, solerte e competente;
- c'è da fornire sostegno spirituale indulgente ed amorevole;
- c'è da accompagnare il paziente attraverso le varie fasi della malattia, preparare i familiari e fornire poi il sostegno al loro lutto.

L'EQUIPE E LE SUE FUNZIONI

L'equipe si riunisce, di norma, una vota alla settimana. L'incontro e il confronto fra tutti i componenti dell'equipe per una valutazione multidisciplinare e globale è considerata modalità fondamentale per garantire un'assistenza qualificata. Il gruppo di lavoro, pertanto, è composto da operatori con diversa professionalità, ciascuno dei quali riveste un ruolo ed interviene sulla base delle sue specifiche competenze.

L'equipe multiprofessionale è costituita, di norma, dalle seguenti figure:

- ✓ Direttore o suo delegato;
- ✓ Responsabile Clinico o suo collaboratore palliativista;
- ✓ Responsabile del Servizio;
- ✓ Psicologa;
- ✓ Assistente Sociale (in caso di bisogno);
- ✓ Infermiere Professionale;
- ✓ Operatore Addetto all'Assistenza;
- ✓ Fisioterapista.

L'equipe può essere integrata, a seconda della situazione, attraverso la presenza di familiari ed assistente spirituale.

È fondamentale che ciascuno dei membri dell'equipe riconosca il ruolo e le competenze degli altri componenti del gruppo. La compresenza di diverse professionalità attribuisce all'equipe il carattere dell'interdisciplinarità e consente di affrontare ciascuna situazione disponendo di un'ampia gamma di strumenti di studio e valutazione.

L'intervento dell'equipe è teso alla globalità, non limitato al controllo dei sintomi fisici, ma esteso agli aspetti psicologici, relazionali, sociali e spirituali del malato e del suo nucleo familiare.

Gli incontri dell'equipe sono un utile momento di confronto e riflessione circa gli obiettivi generali che si intendono perseguire presso l'Hospice, il sistema di valori condivisi, le metodologie, gli strumenti di lavoro e le difficoltà (incapacità, impotenza, crisi) a cui ciascun componente è esposto durante la sua attività quotidiana.

Senza soffermarsi sul ruolo della varie figure professionali, va sottolineato il fatto che tutte operano in maniera dettagliata per produrre sinergie, con compiti in parte specifici ed in parte comuni.

È necessario che le competenze delle varie figure circolino nell'ambito dell'equipe e che le informazioni rilevate da ciascuno diventino patrimonio di tutti.

L'OBIETTIVO

Il miglioramento della qualità della vita del malato e dei suoi familiari deve essere l'obiettivo costantemente perseguito da tutti gli operatori dell'Hospice.

Il lavoro dell'equipe deve essere teso, quanto più possibile, al mantenimento delle performance del malato attraverso un costante monitoraggio da parte di tutte le persone coinvolte. Per quanto riguarda gli obiettivi specifici sui singoli pazienti occorre avere una grande duttilità, una capacità di adattamento, un'intesa comunicazione tra gli operatori, poiché gli obiettivi del Centro cambiano repentinamente in base all'evoluzione della storia di vita e clinica del paziente.

L'incontro d'equipe ha il compito, inoltre, di controllare la durata della permanenza del paziente in struttura. La degenza è limitata al tempo necessario per il raggiungimento degli obiettivi. Le eventuali dimissioni sono sempre "protette".

Quando le condizioni lo permettono e/o la persona lo desidera, il paziente può essere dimesso per il rientro a domicilio, seguito dall'assistenza domiciliare, o per essere trasferito presso un'altra struttura che se ne farà carico.

Le dimissioni, in ogni caso, sono sempre programmate anticipatamente con:

- Il malato;
- I familiari;
- Il servizio di assistenza domiciliare.

MANUTENZIONE DELL'EQUIPE STESSA

La FORMAZIONE permanente degli operatori è orientata a sviluppare la capacità di operare in situazioni di sofferenza e fornire loro i necessari strumenti per far fronte alle crisi e alle difficoltà.

A questo punto diventa essenziale una riflessione da parte di tutte le figure professionali per poter offrire sostegno anche ai familiari, per riflettere insieme sul processo di avvicinamento alla naturalità e all'inevitabilità del morire. Il gruppo, infatti, opera oltre che per la presa in carico totale della persona, anche per la presa in carico dei familiari che si trovano ad accudire un loro caro morente, trovandosi obbligati ad elaborare l'idea del distacco dal proprio congiunto.

Allo scopo sono previsti incontri con i familiari, calendarizzati di volta in volta.

La supervisione agli operatori ed infermieri impiegati presso il Centro di Cure Palliative sarà effettuata da parte del Responsabile del Servizio, il quale monitorerà gli aspetti di criticità da affrontare, con il supporto della Psicologa del Centro.

È altresì prevista una formazione permanente e supervisione dell'intero gruppo di lavoro, in continuo dalla medesima psicologa.