

# “Assistere ed accompagnare il fine vita nei vari e diversi contesti “

**LENDINARA , 23 marzo 2018**

---



**L'esperienza di ADVAR Treviso**



# Nascita associazione 1988

---

## **La Storia. Da una fine ... un inizio.**

ADVAR , Assistenza Domiciliare Volontaria Alberto Rizzotti, è nata dall'esigenza di agire della moglie di Alberto Rizzotti e di un gruppo di amici che hanno vissuto e condiviso la sua personale esperienza di malattia e di morte, arrivando alla consapevolezza di che cosa significhi essere e vivere con un malato inguaribile.

Da 30 anni operatori e volontari impegnati per

“SOSTIENI CON NOI LA DIGNITA' DELLA VITA”, il nostro slogan

### **PRINCIPI:**

- Centralita' della persona
- Qualita' del servizio
- Gratuita'

# Mission

---

La missione di ADVAR è quella di garantire **un'assistenza globale al malato**, offrendo un approccio olistico e **personalizzando il prendersi cura** in modo da assicurargli **qualità di vita nel rispetto della sua dignità e con l'accompagnamento anche alla sua famiglia.**

Un impegno costante è rivolto alla **formazione, alla divulgazione e alla sensibilizzazione delle cure palliative.**

ASSISTENZA A DOMICILIO

ASSISTENZA IN HOSPICE "Casa dei Gelsi"

ASSISTENZA NEL LUTTO "Rimanere Insieme"

FORMAZIONE CONTINUA - Provider

# Assistenza ADVAR equipe multidisciplinare

## Domicilio

2017: 351 assistiti /52 gg media ass.le

- 1 Direttore Sanitario
- 1 coordinatore Medici
- 4 medici
- 1 infermiere con funzioni di coordinamento
- 4 Infermieri
- 1 Oss
- 1 Psicologa
- 1 Fisioterapista
- 4 coordinatrici socio-sanitarie
- 40 volontari di assistenza

## Hospice

2017: 226 assistiti /18 gg media ass.le

- 1 Direttore Sanitario
- 1 Medico
- 1 Coordinatore assistenziale
- 9 Infermieri
- 8 Oss
- 1 Psicologa
- 1 Fisioterapista
- 7 Ausiliari di cucina e pulizie
- 10 Volontari di corsia

# Assistenza ADVAR Continuità assistenziale

## Domicilio

- L'assistenza medico-infermieristica tutti i giorni dell'anno e H24.
- Sinergia con l' hospice (ingressi/dimissioni)
- Dimissioni "protette" concordate con reparti ospedalieri anticipando ausili per abbreviare tempi di degenza
- Lavoro in rete con MMG, distretti , presidi ospedalieri

## Hospice

- L'assistenza infermieristica e oss è fornita tutti i giorni H 24.
- La presenza medica diurna dal lunedì al venerdì dalle h.8 fino alle h.17
- La reperibilità medica è assicurata dai medici dell'ass. domiciliare in tutti gli altri orari comprese le festività.
- Lavoro in rete con MMG, distretti , presidi ospedalieri

# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE IL FINE VITA

più sguardi , una visione : il lavoro di equipe



# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE A CASA: risorse e limiti

---

La morte è un fatto privato, solo quella persona in coscienza può assumersi la responsabilità, il peso e il senso e della sua esistenza. Come e dove morire ne è un esempio.

L'equipe deve essere lì per affiancare la persona malata insieme alla sua famiglia e nel setting che verrà scelto. L'assistenza ha caratteristiche peculiari a domicilio e in hospice ma il senso dell'accompagnamento deve essere lo stesso.

## **CURE PERSONALIZZATE A CASA PROPRIA**

Le esigenze a casa del malato devono adattarsi a delle specificità e si deve essere più flessibili ai bisogni e ai tempi di malato /famiglia.

## **MAGGIOR RESPONSABILITA'**

Per contro non c'è un campanello da suonare subito, che significa maggior responsabilità per lui e per chi si prende cura. Responsabilità condivisa con l'equipe che diventa il punto di riferimento e garanzia di sicurezza con reperibilità H24

Alla base ci deve essere :

1. Una buona informazione
  2. Preparazione a ciò che potrebbe succedere (cosa osservare, quando chiamare, come fare...)
  3. Esserci, non farli sentire soli
- 
- Tutte variabili da considerare per poter assistere il malato a casa. Prezioso il primo colloquio con i famigliari per l'eventuale presa in carico

# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE A CASA: risorse e limiti

---

## **SPAZIO:**

spazio fisico ma anche contenitore di esperienze, ricordi, storie, oggetti, odori, rumori, abitudini.. Un nido o un inferno? Calore, affetto, protezione o paura, rabbia solitudine? Spazio di vita e di incontro o contenitore vuoto e triste?

Non sempre casa è sinonimo di bello

Spazio è privatissimo e sacro. L'operatore suona il campanello, chiede permesso , è ospite; sa a che ora torna il figlio, se c'è il cane che lo aspetta... se usare il cancelletto sul retro... Ogni casa è un mondo ...

**COMPLESSITA' E AMBIVALENZA** per i famigliari: un intrecciarsi di vissuti ed esperienze, emozioni e desideri; può essere persino bello e significativo assistere a casa il proprio caro ma anche faticoso gestire i tempi e riadattare spazi, prendersi carico della non autosufficienza, tollerare sintomi importanti, imprevedibili, angoscianti e reggere a livello emotivo....

## **RELAZIONI:**

Il malato si chiede se a casa sarà un peso

I famigliari si chiedono saremo capaci ?

Gli operatori si domandano : ce la facciamo ad assistere e accompagnare a casa fino alla fine?



# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE A CASA: risorse e limiti

---

**CHI C'E' CON LUI/LEI?** C'è un care giver ? Chi non c'è? Chi non ce la fa, chi non trova il tempo , chi dovrebbe esserci ma non c'è, chi c'è ma non dovrebbe, chi c'è e non si capisce come mai....

## **BAMBINI .**

A casa ci sono i bambini. Abbiamo perso la capacità di spiegare la morte a chi non la conosce. Teniamo lontani i bambini così non soffriranno.... Ma le cose nascoste creano confusione, imbarazzo e ancor più paura oltre che ..solitudine.

**CONFLITTI** intrafamigliari diventano più critici al momento della malattia e del decesso . Famiglie conflittuali e ricostruite possono rendere complesso e faticoso il percorso assistenziale e l'accompagnamento a domicilio.

L'equipe deve saper sostenere e aiutare a costruire il saluto, sappiamo quanto aiuti nell'elaborazione del lutto

Alle volte si rende necessario un cambio setting come il ricovero in hospice, quando il malato acconsenta perché sappiamo che un luogo neutro può davvero migliorare e distendere i conflitti

# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE IN HOSPICE

## tipi di ricovero

---

**Ricoveri definitivi** per complessità clinica, assistenziale o familiare  
( soprattutto se prognosi breve)

**Ricoveri temporanei:**

- ❑ **Necessità di controllare il dolore e gli altri sintomi** : breve periodo di ricovero può permettere uno stretto monitoraggio ed un adeguamento della terapia prima del rientro a domicilio
- ❑ **Recupero delle possibile autonomie residue** dopo un periodo di ospedalizzazione, attraverso interventi assistenziali degli infermieri e della fisioterapista
- ❑ **Programmazione di una dimissione protetta** con l'equipe a domicilio, dedicando un tempo all'educazioni di famigliari su come assistere a casa la persona malata . Si dà supporto per la fornitura presidi , ricerca assistenza privata e orientamento sui servizi territoriali
- ❑ Garantire un **tempo di sollievo e riposo alla famiglia** che già assiste la persona malata a domicilio, dato l'impegno fisico ed emotivo
- ❑ In attesa inserimento in una **struttura residenziale** (RSA) quando la prognosi non è a breve termine.
- ❑ **Situazioni sociali**. Come condizioni abitative inadeguate anche solo per gli spazi , stati di solitudine e scarsi aiuti famigliari per cui è difficile assistere e accompagnare a casa fino alla fine

# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE IN HOSPICE

**far convivere le persone con le procedure,**

---

Da casa si può andare in hospice , dall'hospice si può tornare a casa ,  
ciò che conta è poter scegliere il miglior percorso di cura in quel momento .

Sinergia , flessibilità , offrire possibilità di scelta.

**Dopo la scelta co-costruire serenità.**

In struttura far convivere le persone con le procedure, trovare spazio per realizzare desideri . Tener insieme la clinica, il controllo sintomi con la curiosità , il dialogo, la presenza e i bisogni emotivi. Ascoltare.

Per i famigliari creare spazi intimi e di relazione con il malato.

Bussare quando si entra in camera. Offrire la possibilità al familiare di trasferirsi con lui in hospice. Sostegno emotivo e accompagnamento ai famigliari , supportare il tempo del cordoglio : dire cose e fare cose importanti , una lettera , un abbraccio . Ascoltare . Aiutare a trovare le priorità.

E quando l'assistenza finisce?

Il supporto nel tempo del lutto

# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE nel tempo del lutto

---

Il supporto nella fase del lutto è parte costitutiva del lavoro di ADVAR che si pone l'obiettivo di **non lasciare solo chi sta soffrendo , nella malattia e nella perdita.**

Il più delle volte il dolore lo si affronta con le proprie risorse interiori e con il sostegno delle rete familiare o amicale, altre volte può essere utile appoggiarsi ad un servizio specialistico anche solo per con-dividere quanto si sta vivendo con altre persone.

All'interno dell'hospice è attivo da 20 anni il progetto "Rimanere Insieme" con un'equipe dedicata.

Offre gratuitamente percorsi di accoglienza individuale, familiare anche con i gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA) aperti e caratterizzati dalla presenza di un facilitatore

E' rivolto a tutte le persone in lutto non solo i familiari seguiti da ADVAR, una risposta ad un bisogno sociale non sempre riconosciuto. Da alcuni anni specifici sostegni sono diretti ai familiari di persone morte suicide.

## ASSISTERE E ACCOMPAGNARE IL FINE VITA : come?

---

I percorsi assistenziali e di accompagnamento hanno caratteristiche di unicità e necessitano di inventare una nuova assistenza per ogni nucleo familiare.

Morire oltre ad essere un evento clinico riguarda la relazione che abbiamo con noi stessi, con le persone che amiamo e con Dio, Spirito, Qualcosa più grande di noi ..., per questo è così complesso.

**Ognuno cercherà le proprie verità per lasciare questo mondo**

E' un lavoro complesso di legami e di distacchi all'interno di storie di vita...

Non ci sono ricette e protocolli e tecniche applicabili a tutte le situazioni

Ci sono l'esperienza, taluni atteggiamenti e principi generali che ci possono guidare e che abbiamo imparato dai nostri primi maestri: le persone malate che abbiamo accompagnato insieme ai loro familiari

L'efficacia di un percorso di accompagnamento si misura dalla:

- ❑ QUALITA' DI CURA
- ❑ QUALITA' DI PRESENZA
- ❑ QUALITA' DI RELAZIONE

# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE IL FINE VITA

## qualità di cura e di presenza

---

### QUALITA' DI CURA

La scelta del setting, il controllo del dolore e degli altri sintomi, l'assistenza personalizzata, il confort fisico, una comunicazione adeguata-efficace con malato e famiglia, supporto psicologico, la gestione del cordoglio, il rimodulare le terapie e gli obiettivi con l'avvicinarsi della morte..., l'accudimento della salma.

Un impegno costante per una cura a 360° costruita su **obiettivi possibili e condivisi**.

### QUALITA' DI PRESENZA

#### ESSERCI

*(per familiari , /volontari)*

Preparare una minestra, somministrare i farmaci, aiutare a scrivere una lettera, a fare l'orto che "io non posso più", cambiare le lenzuola, ascoltare storie.. bilanci di vita ...

*(per operatori)* Non voltare le spalle nei momenti più difficili, restare presenti nel territorio del "mistero" delle domande senza risposta, stare nella compassione e nel limite .

Servono coraggio e flessibilità, saper reggere l'impotenza ..

**CONTATTO** , essere in contatto è un bisogno fondamentale dell'uomo.

*Il con-tatto* deve essere consapevole per essere curativo.

*Gli occhi* : sono la prima forma di contatto, uno sguardo può comunicare presenza o disagio.

*La voce*: misurata, pacata rassicurante/premurosa o affrettata e brusca o distratta

# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE IL FINE VITA

## qualità di relazione

---

**La qualità e la profondità dell'incontro interpersonale** è l'elemento più significativo per verificare l'efficacia e la riuscita di un percorso assistenziale.

Non necessariamente rassicurante ma che aiuti a tollerare i cambiamenti e accettare i peggioramenti. Che faccia emergere le capacità adattive e le risorse individuali di malato e familiari.

Il malato sa di più. Chi sta morendo è depositario di saggezza, vede un orizzonte che noi non possiamo cogliere fino in fondo.

Un **approccio centrato sulla persona può** creare le condizioni per la buona riuscita di un accompagnamento.

Queste condizioni, **necessarie ma sufficienti**, che malato e famiglia devono sperimentare per sentirsi realmente compresi e accompagnati sono:

- l'accettazione positiva incondizionata
- la congruenza
- l'empatia

# ASSISTERE E ACCOMPAGNARE IL FINE VITA

## qualità di relazione

---

Nell' **ACCETTAZIONE POSITIVA INCONDIZIONATA** si accetta e si rispetta la persona, la si *apprezza senza condizioni e pregiudizi, anche se non si approva*, si dimostra interesse per lei. Questo garantisce sicurezza e invita l'altro a procedere nel proprio percorso perché si sente ascoltato, riconosciuto e grato.

Nella **CONGRUENZA** si è reali, coerenti e trasparenti; questo permette l'instaurarsi della fiducia, base per *l'incontro autentico e diretto* da persona a persona.

Nell' **EMPATIA** si vede e si vive il mondo dell'altro così come l'altro lo sente. *Percepire con cura i sentimenti e il significato personale dell'altro* e saper comunicare questa comprensione permette di ampliare la consapevolezza e integrarla nel proprio presente.

La qualità di relazione si realizza allora con un **ascolto accurato, sensibile e rispettoso che rimanda identità** perché mette in contatto la persona con se stessa. Un ascolto così è ancora più prezioso nel fine vita dove "ci sei tu davanti a te stesso".



# Un saluto dalla presidente ADVAR

---

## **Il nostro impegno**

*Ci impegniamo  
non per riordinare il mondo  
non per rifarlo  
ma per amarlo.*

*Ci impegniamo  
perché crediamo nell'Amore  
la sola certezza  
che non teme confronti,  
la sola che basti  
per impegnarci  
perdutamente.*

**Bertolt Brecht**

*Grazie per l'attenzione*

---

