

Di cosa hanno bisogno un malato e il suo nucleo familiare quando scoprono che la diagnosi è quella di tumore?

Spazio collettivo F.C.P.
Bologna 27 - 30 ottobre 2013

BISOGNI DOPO LA DIAGNOSI		
OBIETTIVI	AZIONI	AZIONI DETTAGLIATE
ESIGENZE DI TIPO COMUNICATIVO		
COMUNICARE IN MODO ADEGUATO UNA DIAGNOSI INFAUSTA	RISERVARE SPAZI E TEMPI IDONEI ALLA COMUNICAZIONE	<ul style="list-style-type: none"> • Prevedere percorsi formativi sul problema della comunicazione (modalità/terminologia)
PROMUOVERE UNA "SINERGIA" D'AZIONE TRA ONCOLOGI, PALLIATIVISTI e MMG	POTENZIARE LA COMUNICAZIONE E LA COLLABORAZIONE TRA LA STRUTTURA OSPEDALIERA E IL TERRITORIO	<ul style="list-style-type: none"> • Prevedere che il passaggio alle Cure Palliative avvenga anche con momenti di incontro tra professionisti per una reale conoscenza del pz.
EVITARE IL SENSO DI ABBANDONO NEL MALATO	POTENZIARE LA COMUNICAZIONE E LA COLLABORAZIONE TRA LA STRUTTURA OSPEDALIERA E IL TERRITORIO	<ul style="list-style-type: none"> • Prevedere adeguati spazi temporali in cui vi sia una fattiva comunicazione tra professionisti
BISOGNI DI TIPO ESTETICO		
RICONCILIARSI CON I MUTAMENTI DEL PROPRIO ASPETTO FISICO <ul style="list-style-type: none"> • CAMUFFARE LA PERDITA DEI CAPELLI • RIDARE ESPRESSIVITA' ALLO SGUARDO • CAMUFFARE LE ALTERAZIONI INDOTTE DA TECNICHE CHIRURGICHE • CONTRASTARE GLI EFFETTI DI 	INCONTRI INDIVIDUALI O DI GRUPPO CON UN'ESPERTA DEL SETTORE ORGANIZZAZIONE DI INCONTRI PERIODICI INDIVIDUALI E/O DI GRUPPO GARANTIRE INTERVENTI INDIVIDUALI PREVEDERE INTERVENTI INDIVIDUALI IN TEMPI RAPIDI	<ul style="list-style-type: none"> • Garantire cure di tipo estetico • Fornire consigli ed accorgimenti di tipo estetico per contrastare gli effetti delle terapie • Prestito di parrucche • Interventi per il trucco semi-permanente • Interventi di tatuaggio per la ricostruzione dell'areola mammaria • Effettuare interventi di linfodrenaggio

<p>INTERVENTI CHIRURGICI</p> <ul style="list-style-type: none"> RICEVERE INDICAZIONI E SUGGERIMENTI CIRCA LA GESTIONE DELLE STOMIE 	<p>ORGANIZZAZIONE DI INCONTRI PER PICCOLI GRUPPI CONDOTTI DA UN ENTEROSTOMISTA</p> <p>POTER CONTARE SULLA COLLABORAZIONE DI UN ENTEROSTOMISTA ANCHE PER INTERVENTI DOMICILIARI PER PZ: IMPOSSIBILITATI A MUOVERSI</p>	<ul style="list-style-type: none"> Indicazioni per garantire l'adesività delle sacche Indicazioni circa l'effettuazione di un'irrigazione Indicazioni per contrastare dermatiti parastomali
<p>BISOGNI PSICOLOGICI</p>		
<p>CONTRASTARE I SENTIMENTI DI NEGATIVITA' DERIVANTI DA INTERVENTI DEMOLITIVI</p> <p>FAVORIRE IL SOSTEGNO RECIPROCO TRA PERSONE ACCOMUNATE DALLA STESSA ESPERIENZA</p> <p>CONTRASTARE LA TENDENZA ALL'ISOLAMENTO E ALLA CHIUSURA IN SE'</p>	<p>PREVEDERE LA REALIZZAZIONE DI INTERVENTI INIZIALMENTE INDIVIDUALI E IN UN SECONDO MOMENTO PER PICCOLI GRUPPI</p> <p>COSTITUZIONE DI GRUPPI DI AUTO MUTUO-AIUTO CONDOTTI DA PSICOLOGO E/O FACILITATORE</p> <p>MOTIVARE E STIMOLARE LA PARTECIPAZIONE A GRUPPI</p>	<ul style="list-style-type: none"> Garantire interventi di supporto psicologico Costituire gruppi di auto mutuo aiuto formati da persone che abbiano vissuto la medesima esperienza (donne mastectomizzate, persone colostomizzate, persone urostomizzate) Organizzare un "ambiente" in cui sentirsi accolti e compresi Prevedere la costituzione di gruppi che realizzino attività di tipo diversionale (a carattere sportivo, artigianale, ecc.) e organizzino momenti di incontro a carattere ricreativo
<p>BISOGNI DI TIPO "ECONOMICO/PRATICO"</p>		
<p>CONOSCERE NORME E TUTELE PER I MALATI DI TUMORE E/O ALTRE PATOLOGIE AD EVOLUZIONE</p>	<p>DIFFONDERE LE INFORMAZIONI INERENTI LE NORME E LE TUTELE PREVISTE</p>	<ul style="list-style-type: none"> Prevedere la costituzione di "sportelli informativi" che "orientino" il malato a conoscere i diritti che gli vengono

<p>INFAUSTA (E I LORO FAMILIARI)</p> <p>OTTENERE RAPIDAMENTE PRESIDI ED AUSILI SANITARI</p> <p>ESTENDERE LE INFO ANCHE AI CITTADINI STRANIERI</p>	<p>FORNIRE LE INDICAZIONI CIRCA GLI ITER DA SEGUIRE</p> <p>TRADURRE LA NORMATIVA VIGENTE</p>	<p>riconosciuti dalla legislazione e le modalità per poter ottenere l'applicazione degli stessi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizzazione di guide e/o spazi virtuali in cui reperire info, indirizzi, moduli... • Raccogliere le informazioni "essenziali" sui servizi socio-sanitari e sui diritti dei malati e tradurle in lingue extra-comunitarie diverse (più diffuse nelle varie città)
---	--	---

SI FA (tutto ciò che è riportato in nero)

SI CHIEDE (tutto ciò che è riportato in rosso)

BISOGNI NELLA TERMINALITÀ			
BISOGNI	AZIONI	VANTAGGI che ne conseguono per il pz e la sua famiglia	VANTAGGI che ne conseguono per la collettività
BISOGNI DI TIPO SANITARIO			
RICEVERE CURE SANITARIE DOMICILIARI	EFFETTUAZIONE AL DOMICILIO DELLE CURE SANITARIE DI CUI IL PAZIENTE NECESSITA	<ul style="list-style-type: none"> • Limitazione dei disagi imposti al paziente connessi al suo spostamento dal domicilio 	<ul style="list-style-type: none"> • Contenimento della spesa sanitaria • Possibilità di "utilizzo" delle risorse ospedaliere per altri pz.
CONTINUITA'	REPERIBILITA' MEDICA 24H	<ul style="list-style-type: none"> • Evitare al malato di essere allontanato dalla propria abitazione • Evitare sofferenze di tipo fisico derivanti dal trasporto • Contenere le "paure" dei familiari di fronte a situazioni di aggravamento del malato 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitare il ricorso ad accessi ospedalieri impropri
FARMACI	FORNITURA FARMACI direttamente dalla farmacia ospedaliera (consegna programmata su base settimanale ed effettuata da volontari autorizzati) RECUPERO DI TALI MATERIALI DOPO L'EXITUS	<ul style="list-style-type: none"> • Evita il ricorso alla ricetta del MMG • Solleva i familiari dall'incombenza di dover reperire i farmaci 	<ul style="list-style-type: none"> • Abbassa la spesa per i farmaci • Evitare lo spreco di materiali
OSSIGENO	FORNITURA DIRETTA DI O2 DALLA FARMACIA	<ul style="list-style-type: none"> • Attuare l'utilizzo compassionevole della 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitare il ricorso a ricoveri ospedalieri impropri

	OSPEDALIERA	terapia con O2 <ul style="list-style-type: none"> • Contenere il disagio fisico del malato • Contenere il disagio emotivo dei familiari soprattutto a fronte di un aggravamento del malato 	
BISOGNI DI TIPO LOGISTICO			
RICEVERE AUSILI E PRESIDII CHE NECESSITANO NEL CORSO DELL'ASSISTENZA	FORNITURA "DIRETTA" DI AUSILI (letti, comode, carrozzine, ..) E PROGRAMMATA SETTIMANALMENTE DI PRESIDII SANITARI (pannoloni) RECUPERO DI TALI MATERIALI DOPO L'EXITUS	<ul style="list-style-type: none"> • Sollevare la famiglia dallo svolgimento di pratiche burocratiche (richiesta di visita fisiatrica, poi richiesta dell'ausilio, attesa per la fornitura dello stesso) • Modulare l'assegnazione degli ausili in base alle necessità assistenziali rilevate nel corso dell'assistenza • Mantenere un rapporto costante con i familiari o con chi assiste 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitare lo spreco di materiali
RICEVERE RAPIDA ATTIVAZIONE DELL'ASSISTENZA PER L'IGIENE PERSONALE	ITER PRIVILEGIATO PER I MALATI IN ASSISTENZA DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI	<ul style="list-style-type: none"> • Sollevare la famiglia dallo svolgimento di pratiche burocratiche (richiesta di intervento dell'assistente sociale) • Rendere più snello l'iter di assegnazione delle OSS 	

BISOGNI DI TIPO PSICOLOGICO

TUTELA DELL'ASPETTO EMOTIVO	GARANTIRE SUPPORTO PSICOLOGICO DOMICILIARE E NON AL MALATO E AL CARE-GIVER	<ul style="list-style-type: none"> • Assicurare al malato l'adeguato supporto per la gestione delle emozioni e dei vissuti • Evitare al care-giver lo stress psicologico derivante da una progressiva consapevolezza della situazione vissuta 	
-----------------------------	--	---	--

BISOGNI DI TIPO AMMINISTRATIVO/ECONOMICO

CONOSCERE L'OFFERTA ESISTENTE DI CURE PALLIATIVE	ORGANIZZARE SPAZI (ANCHE VIRTUALI) E MATERIALI INFORMATIVI ANCHE IN LINGUE DIVERSE	<ul style="list-style-type: none"> • Favorire la scelta di cura più adeguata 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientare la cittadinanza • Garantire l'informazione anche agli stranieri
CONTARE SU SOSTEGNI ECONOMICI E/O PERMESSI LAVORATIVI	FORNIRE LE INFORMAZIONI NECESSARIE PERCHE' I FAMILIARI POSSANO "ORGANIZZARSI" A FRONTE DI UNA DIAGNOSI INFAUSTA ED AVVIARE UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE (assistenza domiciliare, ambulatoriale, hospice)	<ul style="list-style-type: none"> • Poter usufruire in tempi rapidi dei benefici previsti dalla legge: <ul style="list-style-type: none"> - Congedi lavorativi - Indennità di accompagnamento (dovrebbe essere considerata valida la certificazione medica che attesta lo stato di gravità del malato abbattendo i tempi di attesa per la definizione delle pratiche) 	<ul style="list-style-type: none"> • Limitare il ricorso a ricoveri in strutture • Contenere la spesa socio sanitaria

BISOGNI DI TIPO UMANO/SPIRITUALE			
UMANIZZAZIONE DELLE CURE	AFFIANCARE NELL'ASSISTENZA IL NUCLEO FAMILIARE DA PARTE DI VOLONTARI	<ul style="list-style-type: none"> • Contare sul sostegno umano e su rapporti significativi tra pari • Dare sollievo al care-giver 	
AFFRONTARE INTERROGATIVI E PROBLEMATICHE DI TIPO SPIRITUALE	PREVEDERE ESPERTI IN AMBITO SPIRITUALE NELL'EQUIPE DI CURA	<ul style="list-style-type: none"> • Garantire "risposte di senso" agli interrogativi caratteristici del fine vita 	
BISOGNI DI TIPO SOCIALE: PROMUOVERE LA CULTURA DELL'ACCOMPAGNAMENTO			
ACQUISIRE L'IDEA CHE LA MORTE E' UN EVENTO NATURALE	ORGANIZZARE MOMENTI DI INCONTRO CON LA CITTADINANZA IN CUI SI AFFRONTI IL TEMA DELLA TERMINALITA' E DELLA MORTE IN CASA	<ul style="list-style-type: none"> • Accettare l'idea della morte • Superare l'idea che è "doloroso" continuare a vivere nella stessa casa in cui è avvenuto un decesso • Acquisire la consapevolezza che l'assistenza ad un malato terminale è sostenibile anche per una persona senza esperienza di tipo sanitario 	<ul style="list-style-type: none"> • Superare l'idea che l'assistenza ad un malato terminale non sia sostenibile per una persona senza esperienza di tipo sanitario
	ORGANIZZARE MOMENTI DI INCONTRO CON GLI STUDENTI IN CUI SI AFFRONTI IL TEMA DELLA TERMINALITA' E DELLA		<ul style="list-style-type: none"> • Promuovere un percorso educativo scolastico che riguardi i temi della sofferenza, del fine vita e della morte

	MORTE IN CASA		
	ORGANIZZARE MOMENTI DI INCONTRO CON IL PERSONALE SANITARIO IN CUI SI AFFRONTI IL TEMA DELLA TERMINALITA' E DELLA MORTE IN CASA	<ul style="list-style-type: none"> • Acquisire la consapevolezza che l'assistenza ad un malato terminale è sostenibile anche per una persona senza esperienza di tipo sanitario • Superare l'idea che solamente una struttura sanitaria e personale preposto possa gestire l'evento morte ed il periodo che lo precede 	<ul style="list-style-type: none"> • Acquisire la consapevolezza che l'assistenza ad un malato terminale è sostenibile anche per una persona senza esperienza di tipo sanitario • Promuovere una conoscenza più approfondita circa i possibili servizi effettuabili a domicilio all'interno di un servizio di Cure Palliative Domiciliari • Superare l'idea che solamente una struttura sanitaria e personale preposto possa gestire l'evento morte ed il periodo che lo precede
AFFRONTARE INTERROGATIVI E PROBLEMATICHE DI TIPO SPIRITUALE SUL SENSO DELLA VITA E DEL FINE VITA	ORGANIZZARE PERCORSI FORMATIVI "LAICI"	<ul style="list-style-type: none"> • Ottenere risposte da parte di personale idoneo ad accogliere e affrontare queste problematiche 	<ul style="list-style-type: none"> • Sapere di poter contare su equipe di cura multidisciplinari • "Coprire" una fascia di cittadinanza che non si riconosce in una confessione religiosa

BISOGNI LEGATI ALL'EXITUS

OBIETTIVI	INTERVENTI GENERALI	AZIONI DETTAGLIATE
LIMITARE LA SOFFERENZA LEGATA AL DISTACCO	PREVEDERE DEI PERCORSI STRUTTURATI CHE FAVORISCANO LA PREPARAZIONE DI UN FAMILIARE AL DISTACCO DAL CONGIUNTO	<ul style="list-style-type: none"> • Incontri individuali con lo psicologo • Percorsi specifici per i minori
LIMITARE LA SOFFERENZA DERIVANTE DAL LUTTO	INTERVENTI VOLTI ALLA PREVENZIONE DEL LUTTO PATOLOGICO	<ul style="list-style-type: none"> • Incontri individuali con lo psicologo • Percorsi specifici per i minori • Costituzione di gruppi per l'elaborazione del lutto • Gruppi di mutuo-aiuto condotti da un facilitatore
LIMITARE LA SOFFERENZA NEI MINORI	PREVEDERE DEI PERCORSI FORMATIVI PER INSEGNANTI/EDUCATORI	<ul style="list-style-type: none"> • Organizzare materiali, spazi e tempi per la condivisione delle esperienze di dolore
TORNARE AD ESSERE PROTAGONISTI DELLA PROPRIA VITA	<p>COSTITUIRE GRUPPI FORMATI DA PERSONE CHE HANNO VISSUTO LA MEDESIMA ESPERIENZA E CHE PREVEDANO LA REALIZZAZIONE DI ATTIVITÀ DIVERSIVALI</p> <p>PREVEDERE LA POSSIBILITÀ DI "SENTIRSI NUOVAMENTE IMPORTANTE" DIVENTANDO UN "TESTIMONE VIVENTE" CHE AIUTI CHI SI ACCINGE AD ASSISTERE UN PROPRIO FAMILIARE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Individuare facilitatori di gruppo che coordinino le attività di gruppi mutuo-aiuto • Istituire uno "sportello" gestito da chi ha vissuto e superato l'esperienza • Organizzare momenti pubblici per la diffusione di queste testimonianze