

ASSISTERE ED ACCOMPAGNARE IL  
FINE VITA NEI VARI E DIVERSI  
CONTESTI :  
L'Albero della Vita si racconta

Anna Tedeschi hospice Fidenza Parma

## *...partiamo da un assunto*

L'hospice è il luogo in cui si giunge per vivere e per farlo al meglio, anche quando contro la malattia non è più possibile lottare risolutivamente .

Questo permette di accantonare il pregiudizio riduttivo che invece lo associa a una dimensione logorante di attesa di morte, o di dolore vissuto inutilmente.

## *...partiamo da un assunto*

L'assistenza erogata in hospice è totalmente modellata sui bisogni e sulle necessità personali di chi vi è accolto e fa sì che si riconosca nelle

Cure Palliative non delle semplici cure per i morenti o per aiutare a morire , ma un abbraccio per le esistenze e soprattutto un luogo dove LE SCELTE DEL PAZIENTE sono alla base della presa in carico

















# Le parole chiave del nostro essere hospice

- Fiducia reciproca tra tutti i membri dell'equipe
- Ricerca, costruzione e condivisione di protocolli comuni per la presa in carico globale della persona malata e dei loro cari non solo all'interno dell'hospice ma anche con e nella rete
- Integrazione interna e integrazione con la rete
- Formazione congiunta interna -con e nella rete di CP

# I valori di riferimento

- Centralità della persona e patto terapeutico
- Multiprofessionalità dell'intervento orientato alla cura complessiva della persona
- Consapevolezza di essere inseriti in una rete al servizio della persona malata e della sua famiglia
- Rispetto dell'autodeterminazione del paziente e sua partecipazione all'interno del progetto assistenziale

# La storia di Silvia

Giovane donna di 45 anni con doppia diagnosi:  
Psichiatrica/oncologica

Ruolo di ostacolo alla cura da parte della famiglia  
e difficoltà nella relazione terapeutica per  
rifiuto dell'intromissione dei servizi nella sua  
vita/ rifiuto delle cure

- Decisione difficile da parte del servizio psichiatrico: perizia psichiatrica e interdizione, ma fuori dai tempi "utili" per modificare la prognosi infausta della patologia
- Inserimento in Hospice

# La storia di Silvia

Il ricovero presso l'hospice ha costituito un importante fattore di stress e ha causato di conseguenza un peggioramento della qualità di vita della paziente, incapace di adattarsi alle mutate condizioni ambientali e relazionali, in ragione della patologia sottostante.

# La storia di Silvia

Dal momento che Silvia, in passato si era fermamente opposta alle cure e agli interventi proposti, l'indicazione del tutore e anche del servizio psichiatrico era quella di una permanenza definitiva nel nostro hospice.

Il primo approccio è stato : opposizione totale e rifiuto della struttura.....

.... poi pian piano siamo riusciti a "conquistarla"

# *situazione clinica e criticità di presa in carico*

- ADK UTERINO localmente invasivo con 2 nefrostomie
- Cachessia secondaria
- Disturbo psichiatrico maggiore
- Nucleo familiare non collaborante, in rapporto conflittuale intra ed extra
- Molteplicità dei servizi/professionisti coinvolti non sempre abituati a lavorare in modo integrato

Obiettivo principale della presa in  
carico:

*rispettare la scelta della paziente*

*...rispettare la scelta della paziente*

In concreto:

Ruolo dell'equipe multidisciplinare nel ridefinire le caratteristiche dell'intervento sanitario: formulazione di un progetto alternativo

Un patto di impegno tra professionisti per contribuire alla gestione integrata del caso, ai limiti delle proprie competenze, conoscenze e disponibilità

# Le figure coinvolte

- MMG
- PSICHIATRI
- UROLOGI
- INFERMIERI NCP
- INFERMIERI PSICH.
- ONCOLOGI
- TERAPISTI DOLORE
- PERSONALE HOSPICE

## DIFFICOLTA' DEL PERCORSO:

Esigenze cliniche ai limiti della disponibilità professionale e/o psicologica degli attori

## PUNTI DI FORZA:

- Mettersi in gioco per fare esperienza concreta del lavoro di equipe sul territorio
- Contributo di più professionalità
- Condivisione delle scelte **NEL RISPETTO DELLA SCELTA DELLA PAZIENTE**
- «successo» nei confronti dell'obiettivo primario: la richiesta di restare a casa il più a lungo possibile

Questa esperienza maturata nel tempo e concretizzata nella presa in carico congiunta (anche se informale) al domicilio di Silvia ha permesso la condivisione della possibilità di realizzare di un progetto di integrazione Hospice /ADI considerandolo un'opportunità per una concreta continuità di cura fra ospedale e territorio e fra hospice e domicilio

# Partendo dal nostro quotidiano

- CO-COSTRUZIONE



PROGETTO DI  
CONTINUITÀ ASSISTENZIALE  
HOSPICE—TERRITORIO DI FIDENZA

*A CASA CON SERENITÀ*

Progetto maturato nella quotidianità ma  
che affonda le sue radici nella  
progettualità che fa parte delle azioni di  
sviluppo e della collaborazione in essere  
tra l'AUSL di Parma e la Cooperativa  
Aurora Domus, come esplicitato nella  
convenzione stipulata per la conduzione  
del Centro Cure Palliative di Fidenza

*La realizzazione di questo progetto è stata resa possibile da un'importante donazione fatta all'Hospice tramite lascito testamentario, e la sua continuità è stata garantita grazie alla collaborazione dell'Associazione dr. Bruno Mazzani per le Cure Palliative*

# OBIETTIVO DEL PROGETTO

- Assicurare la continuità dell'assistenza e cura a domicilio dei pazienti in fase avanzata di malattia che esprimono la volontà di rimanere al proprio domicilio, integrando la presa in carico assistenziale con la rete dei Servizi Sanitari e socio/assistenziali già presenti nel territorio del Distretto di Fidenza (ADI).
- Questo tipo di integrazione permette inoltre la continuità assistenziale tra le cure domiciliari e l'Hospice evitando ricoveri impropri

Questo progetto, che concretamente ha preso l'avvio nell'agosto 2016 dopo un'accurata preparazione congiunta del personale, ha permesso di seguire e di accompagnare, nel rispetto delle scelte, in collaborazione con l'ADI e gli altri servizi territoriali 30 pazienti di cui 7 sono morti al proprio domicilio come da loro desiderio.

# Un caso speciale :

## Marco

un ragazzo sedicenne con diagnosi di tumore cerebrale dall'età di 6 anni.

È stato accolto nel nostro Centro nel momento in cui tutto ciò che poteva fermare o rallentare la malattia era stato fatto, con senso di abbandono terapeutico da parte dei familiari



Allestimento della stanza da parte dei familiari e della sorella prima dell'ingresso di Marco in hospice



La presa in carico fin da subito è stata multidisciplinare e multiprofessionale con l'obiettivo di far vivere a Marco una quotidianità il più possibile serena e "normale" prevedendo la possibilità di un rientro protetto al domicilio come da suo forte desiderio.

Incontri multidisciplinari e multiprofessionali effettuati in hospice, con la nomina di un Regista del caso identificato nella NPI

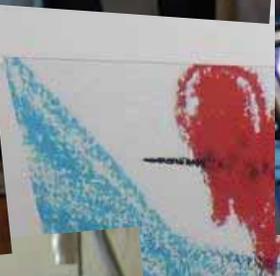
Equipe non facili data la complessità anche familiare (genitori separati, madre con nuovo nucleo familiare, nonni anche "troppo presenti") e complessità nella scelta di fare esclusivamente l'essenziale anche e soprattutto dal punto di vista terapeutico/farmacologico, ponendo l'accento invece su tutto ciò che poteva essere fatto a livello assistenziale per una qualità di vita a misura di Marco.

Nel momento in cui ci sono state le condizioni è stata effettuata la dimissione attraverso la pianificazione in equipe a più riprese. La dimissione di Marco ha visto da un lato la continuità assistenziale dell'hospice a domicilio in integrazione con i vari servizi e professionisti domiciliari/territoriali, e dall'altro la pianificazione integrata tra i servizi territoriali e ospedalieri

E' stato fatto un progetto integrato ospedale/hospice /territorio nel rispetto del non accanimento e del sostegno della rete familiare nel momento più difficile del non fare per garantire la qualità della morte.

Era stata condivisa con i familiari la non opportunità di un decesso a domicilio per il contesto di fragilità delle due sorelle di Marco

Dopo quasi tre mesi di permanenza al proprio domicilio, Marco una mattina mostra i segni del peggioramento imminente, entra in hospice dove decede accompagnato dall'equipe e dai suoi familiari.



cooperativa sociale onlus  
**auroradomus**  
Servizi che crescono con te.