

Bisogni speciali per utenti speciali

in Cure palliative le priorità vengono capovolte

- Patologie life threatening
- Iniziano al momento della diagnosi
- Prevedono l'assistenza precoce all'inguaribilità
- Si avvalgono di terapie curative
- Continuano durante tutta la storia della malattia
- Si prendono in carico molteplici bisogni sia del bambino/adulto che della famiglia



COME CI SENTIAMO

- **Maggiori capacità tecniche** vs capacità di supporto (lutto)
- **Difficoltà del gruppo a "lasciar andare"** data la giovane età
- **Riscontri positivi a distanza** se supporto reale a tutta la famiglia
- **Mancata discussione** del gruppo vs evento (solo iniziative personali a piccoli gruppi)
- **Inadeguatezza assoluta post evento** per scarico emotivo
- **Difficoltà tra operatori per la differenza temporale** di consapevolezza dell'inizio del percorso di fine vita
- **Capacità di rilevare i bisogni** a breve termine
- **Capacità nell'accudimento** alla persona (procedure diagnostiche senza dolore, procedure terapeutiche, attività ludiche, gestione del dolore)
- **Conoscenza reciproca operatori/famiglia**

Buona volontà
Esperienza sul campo





COME



Vorremmo...

- Porre attenzione e privilegiare la qualità della vita
- Attribuire più importanza all"essere" che non al "fare"
- Accettare come equipe i propri limiti
- Collaborare con le reti pediatriche presenti in regione anche attraverso percorsi di formazione individuali in aula o sul campo



attraverso

- **Approccio collaborativo multidisciplinare** che dia **risposta** ai bisogni di cura della persona (fisici, psicologici, sociali, spirituali)
- **Supporto attivo** alla famiglia che richiede di essere "accompagnata" con interventi informativi, relazionali ed educativi durante il percorso di caring **diminuendo** la chiusura e l'isolamento portandola all'acquisizione della consapevolezza e del controllo delle proprie scelte
- **Attenzione al dolore** ed all'impatto che questo produce sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie
- **Modalità di relazione diversificate** con l'obiettivo di intensificare quella relazione. La comunicazione in cure palliative rappresenta "**tempo di cura**"



- L'accesso alle CP a domicilio h 24 dipende in quale parte della regione vivi e dall'età e dalla patologia del paziente
- Manca la precoce presa in carico della famiglia e del paziente
- Manca la cultura della morte sia nelle persone in generale ma per prima in noi operatori sanitari
- Importante usare bene il tempo di cura non curare per forza

Necessità di un Comitato Etico **SEMPRE**

- Evolversi rapido degli eventi tra diagnosi di inguaribilità e fine vita
- Mancanza di competenze etiche



Nell'ultimo anno...CCP

2020
2019
2018

L'organizzazione della rete per il paziente pediatrico prevede di disporre di un **centro specialistico di riferimento** per la terapia antalgica e le cure palliative

La **Regione** si mette al lavoro per l'Identificazione del Centro Specialistico e l'attivazione del Coordinamento in rete per la gestione delle CPP e della terapia del dolore in età pediatrica e adolescenziale



In Fvg e' presente l'IRCCS Burlo Garofolo ospedale di alta specializzazione e di rilievo nazionale nel settore pediatrico e materno infantile



- Vi operano equipe con funzioni multidisciplinari e multiprofessionali costituite da figure professionali con comprovata esperienza in CCP e con competenze cliniche, organizzative e gestionali
- Vi è presente l' Ufficio per la Continuità Assistenziale che interviene nelle situazioni che manifestino bisogni complessi di tipo sanitario e socio sanitario che richiedono una presa in carico integrata ospedale- territorio che garantisca la continuità assistenziale anche fuori dall'ospedale



La Regione decreta che :

- **IRCCS Burlo Garofolo di Trieste** diventa il **Centro Specialistico di riferimento per le CPP**

Da mandato al Burlo di:

- identificare una **figura dirigenziale medica** atta ad assumere la responsabilità di coordinamento coadiuvata da un 'equipe dedicata multidisciplinare (infermiere, psicologo, fisioterapista, dietista,...)
- garantire la **realizzazione dei contenuti** previsti nell'allegato tecnico del **decreto**
- garantire il **supporto, la supervisione clinica e la consulenza** alle attività di assistenza domiciliare per tutto il territorio regionale attraverso il coordinamento regionale della rete di cpp
- avvalersi di un **coordinamento regionale delle associazioni** di volontariato che operano per bambini affetti da patologie con **bisogni complessi**



- Continuità delle cure casa/ospedale garantendo unicità di trattamento e di riferimento
- Cura attiva e globale salvaguardando dignità del bambino
- Operatività di equipe multiprofessionali
- Formazione continua e sul caso degli operatori
- Programmi di supporto psicologico alla famiglia e all'equipe
- Discussione dei dilemmi etici
- Programmi di valutazione della qualità delle cure

Il modello da sviluppare basato su efficacia, efficienza, sicurezza, appropriatezza e sostenibilità mira a valorizzare le iniziative già in corso e le risorse sanitarie presenti sul territorio della regione attraverso il lavoro in rete che assicuri risposte h 24,7 gg su 7



Rimbocchiamo ci le maniche
e partiamo...abbiamo ancora
molta strada da fare...

Iniziando magari mettendo a conoscenza tutto il
personale di questo grandissimo e importantissimo
progetto
collaborando tutti assieme



Basta parole....
passiamo ai fatti...
Ma facciamolo
davvero



G

R

A

Z

I

E



Certo che ti farò
del male.
Certo che me ne farai.
Certo che ce
ne faremo.
Ma questa è la
condizione stessa
dell'esistenza.
Farsi primavera,
significa accettare
il rischio dell'inverno.
Farsi presenza,
significa accettare il
rischio dell'assenza.
Il Piccolo Principe