

APPLICAZIONE DEGLI STRUMENTI

Una situazione clinica

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

VALUTAZIONE PSE

Compilata dalla infermiera case manager

durante la visita di pre-ingresso il 30.4.2015

Cognome e nome _____ R.G. _____

Nato/a a il ___ CODIGORO ___ Residente a ___ CARPI ___

Contesto familiare:

Caregiver principale _____ IVANA _____

Grado di parentela _____ FIGLIA _____

Convivente col paziente Presente nell'assistenza Badante
 Presenza di minorenni Presenza di altri familiari che presentano
fragilità

note: _____

Germano è un uomo di 84 anni, vedovo due volte, a 24 anni e a 40, e convivente ormai da molti anni con Luciana.

Dal secondo matrimonio sono nati 3 figli che, per la prematura morte della moglie, si trova ad allevare per un po', da solo.

Germano ha una prima storia di tumore, alle corde vocali, risolta già da molti anni. È invece dirompente la diagnosi, recentissima, di tumore del colon con metastasi epatiche massive. Motivo della richiesta di ingresso in hospice la difficoltà ad essere assistito nelle ADL ma, soprattutto, un difficile controllo del dolore.

Germano entra in hospice il 6 maggio accompagnato dai figli.

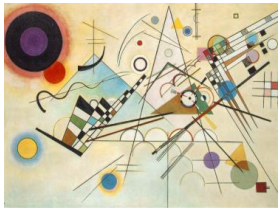
All'ingresso è vigile ed orientato, parzialmente dipendente per le adl.

I problemi rilevati dall'equipe e scritti in diario sono dolore non controllato e riferiti episodi di dispnea da sforzo.

Tra le cose espresse “spero che voi riusciate a fare qualche cosa in breve tempo per stare meglio e poi fare la chemioterapia”.

Aspettative e richieste di Germano, la riduzione della sofferenza e la possibilità di rientrare per proseguire le cure attive.

Seppur consapevole di malattia, anche se crede che la sede non sia l'intestino ma le vie urinarie, dal momento che ha uno stent posizionato in addome, appare nulla la consapevolezza di prognosi .



UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

D.Bina – I. Gasparini

Luciana , dal momento che il compagno entra in hospice, faticherà a venirlo a trovare.

Anche Luciana ha un lutto pesante nella sua vita, la morte di una figlia proprio per tumore all'intestino alcuni anni fa.

In un primo colloquio con i figli medico ed infermiera raccolgono la storia di malattia e come si sia costruita.

In chiusura di incontro viene proposto di valutare i rischi di una discrepanza tra la rappresentazione che il papà si è fatto e il dato di realtà ma sembra che vi sia una certa resistenza a favorire una comunicazione più franca.



UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

D.Bina – I. Gasparini

ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO

Compilata il 6.5.15

PAZIENTE

Fatigue Depressione Umore triste

Ansia Agitazione Disagio emotivo vissuto ma non riconosciuto dal paziente

**sofferenza, disagio o malessere espresso da parte del paziente agli operatori
motivo della malattia**

sofferenza scarsa/assente

X discreta/normale sofferenza

elevata sofferenza

grado preoccupante di sofferenza

CAREGIVER

Difficoltà relazionali tra caregiver e paziente

Compassion fatigue X

Difficoltà di comunicazione e relazione con gli operatori Fatica assistenziale

TIPOLOGIA FAMILIARE

Funzionale X tra loro X col contesto **Disfunzionale** intrafamiliare con l'equipe

Supportiva *Famiglia coesa; le relazioni sono un sostegno reciproco il sostegno emotivo è riconosciuto; comunicazione efficace* Si

Risoltrice di conflitti *Famiglia pragmatica; relazioni volte all'efficienza; in grado di risolvere i problemi assistenziali e i conflitti relazionali* **Si**

Intermedia *Famiglia con un'alterna alleanza sia con l'equipe sia a livello intrafamiliare* Si

Ostile *Famiglia in cui le relazioni sono conflittuali; scarsa comunicazione sia a livello intra-familiare che con l'equipe; il vissuto diventa agito; scadente coesione e conflittualità intra-familiare e con l'equipe* Si

Cupa/Muta *Famiglia sofferente e non disposta al dialogo e all'alleanza; il vissuto non si trasforma in parola* Si

Dinamiche relazionali familiari

Dinamiche complesse e che necessitano di interpretazione

Dinamiche che si traducono in narrazioni condivise con l'equipe **X**

Dinamiche che si traducono in comportamenti di difficile gestione

Livello emotivo osservato nei comportamenti **coerente** non coerente

Livello emotivo espresso nelle narrazioni **coerente** non coerente

Livello di sofferenza percepita dall'operatore e attribuita a

Paziente Familiare (specificare) _____ Entrambi

0

X 1

2

3

sofferenza scarsa/assente

discreta/normale sofferenza

elevata sofferenza

grado preoccupante di
sofferenza

Sofferenza reattiva a un evento clinico X

Sofferenza che permane

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

D.Bina – I. Gasparini

ANALISI DEL BISOGNO SOCIALE

Il caregiver è adeguato Sì no

La qualità dei rapporti relazionali è:

intrafamiliari

buona scarsa problematica

extrafamiliari

buona scarsa problematica

Si prevede la necessità di attivazione della rete sul territorio

ambiente

Alloggio accessibile

Alloggio dotato di servizi (riscaldamento, servizi igienici...)

Assenza barriere architettoniche

Presenza e accessibilità di servizi vari nella zona di abitazione

Mantenimento del suo ruolo sociale in riferimento agli ambiti:

Familiare Per il paziente è priorità:

proporzionata allo stato di salute comunque importante determinante e

vitale

Lavorativo Per il paziente è priorità:

proporzionata allo stato di salute comunque importante determinante

e vitale

Riconoscimento dei diritti di tutela per:

Mantenere il proprio ruolo di portatore di reddito all'interno del contesto familiare Sì

Garantire la sussistenza ai propri famigliari dopo il suo decesso Sì

Bisogno di disponibilità economiche da investire per l'assistenza paziente caregiver

Bisogno supporto per disbrigo pratiche burocratiche paziente caregiver

CARE GIVER

Bisogno di sostegno pratico Sì

Bisogno di respite (bisogno di pausa dalle responsabilità dell'assistenza) Sì

Bisogno di informazioni sanitarie e socio assistenziali Sì

Bisogno di formazione (trasferimento competenze empowerment) Sì

Bisogno di comunicare con riferimenti precisi Sì

Bisogno di mantenimento del suo ruolo sociale Sì

Bisogno di tempo per se stesso Sì

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

D.Bina – I. Gasparini

TIPOLOGIA FAMILIARE

Famiglia con buona capacità organizzativa

Famiglia consapevole dei bisogni ricerca risorse e si mostra favorevole all'approccio empowerment

Si

Famiglia disorganizzata *Famiglia poco consapevole, disperde energie necessita di aiuto direttivo di monitoraggio e di controllo*

Si

Famiglia ambivalente *Famiglia che alterna atteggiamenti di fiducia e collaborazione nell'organizzazione dell'assistenza ad atteggiamenti di rifiuto o annullamento svalutazione di programmi proposti*

Si

Famiglia espulsiva *Famiglia che non si fa carico dei bisogni espulsiva rispetto al setting in cui effettuare l'assistenza*

Si

Famiglia con grave disagio sociale *Famiglia impossibilitata a farsi carico dell'assistenza per mancanza di capacità, di risorse e affidabilità dei componenti*

Si

ANALISI DEL BISOGNO EDUCATIVO

PAZIENTE

Disagio emotivo in merito al vissuto della malattia si no

Necessità di ascolto e progettazione di un intervento educativo si no

La qualità dei rapporti relazionali è:

intrafamiliari

buona scarsa problematica

extrafamiliari

buona scarsa problematica

Il contesto ambientale del paziente è adeguato, supportivo e collaborativo

circa la progettazione di un intervento educativo si no

CARE GIVER

Necessità di ascolto a motivo di una sofferenza reattiva alla malattia Si

Necessità di progettare un'attività di sostegno e sollievo Si

Difficoltà nella gestione della quotidianità Si

Difficoltà di comunicazione con gli operatori Si

Difficoltà relazionali a motivo di un'incomprensione del progetto di cura Si

DALLA FAMIGLIA ALL'INTERVENTO

Intervento sulla fragilità

Famiglia con necessità di tutela di membri deboli del sistema familiare Si Specificare

intervento sul cambiamento

Famiglia con difficoltà ad accettare ed affrontare i cambiamenti connessi alla malattia e di conseguenza a prendere decisioni in merito all'assistenza Si Specificare

Intervento su un Progetto

Famiglia per cui progettare e promuovere progetti o attività educative Personalizzate Si Specificare

SINTESI VALUTAZIONE PSE E ANALISI DEL BISOGNO PSICOSOCIOEDUCATIVO

C'è stata una richiesta spontanea di intervento

psicologico

sociale

educativo

da parte

del paziente

della famiglia

dell'equipe

SUCCESSIVA ALLA COMPILAZIONE INIZIALE DELLA SCHEDA

Alla luce della tua valutazione intendi segnalare il caso allo psicologo

si

no

Alla luce della tua valutazione intendi segnalare il caso all'assistente sociale

si

no

Alla luce della tua valutazione intendi segnalare il caso all'educatore

si

no

Scheda somministrata in data 08.05.2015 dall'infermiere e dalla terapeuta
occupazionale in stage

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

D.Bina – I. Gasparini

Da questa prima rilevazione....

non emergono particolari problematiche: la famiglia è descritta come compliante, coesa e supportiva, con atteggiamenti coerenti e con aperture che fanno presupporre una gestione in tranquillità.

Nei primi 2-3 giorni infatti Germano appare più sollevato , grazie ad un miglior controllo del dolore e con un atteggiamento abbastanza aperto e socievole da qui un livello di sofferenza pensato accettabile e comunque posizionato su situazioni contingenti e non duraturo.

Qualche giorno dopo...

Si fanno sempre più frequenti gli episodi di dolore addominale e incominciano a comparire atteggiamenti di stizza e irrequietezza.



UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

D.Bina – I. Gasparini

Un falso positivo?

- Una scheda bianca non è una scheda nulla!
- La fluidità dell'utilizzo di qualsiasi strumento implica una conoscenza dello stesso e un'accurata "lettura" dello stesso.
- Per una buona "fotografia" bisogna allargare lo sguardo, connettere narrazione, emozione e cognizione espresse dal paziente e dalla sua famiglia



UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

M.Pia Martinelli - L. Riva

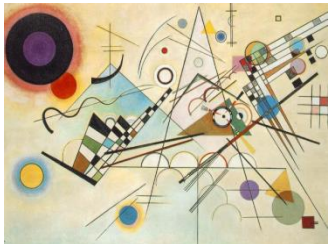
Applicazione degli strumenti: la Scheda di Valutazione

Dal colloquio...

- “Motivo dell’ingresso la difficoltà ad assisterlo nelle ADL...”
- “Aspettative e richieste di Germano la riduzione della sofferenza e la possibilità di rientrare per proseguire le cure attive.”

... alla valutazione

- Difficoltà ad accettare i cambiamenti connessi alla malattia
- Aspettative non realistiche in merito al percorso di cura



UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

M.Pia Martinelli - L. Riva

... la scheda di Analisi del Bisogno Psicologico

Dall'osservazione...

- “Seppur consapevole di malattia, anche se crede che la sede non sia l'intestino ma le vie urinarie..., appare nulla la consapevolezza di prognosi”
- “Sembra che vi sia una certa resistenza a favorire una comunicazione più franca.”



... all'Analisi del Bisogno

- Come è la comunicazione all'interno di questa famiglia?
- Di che tipo di famiglia si tratta?
- Si dimostra collaborante ma non condivide appieno gli obiettivi del sistema e non entra immediatamente in alleanza → INTERMEDIA ?

... Analisi del Bisogno Psicologico

Dall'osservazione...

- La congiura del silenzio
- Storia personale caratterizzata da lutti e da malattia... diagnosi recente

... all'Analisi del Bisogno

- Dinamiche che si traducono in comportamenti di difficile gestione
- Sofferenza accettabile? O piuttosto che permane?



... Analisi del Bisogno Sociale

Dall'osservazione ...

- “Dal secondo matrimonio sono nati 3 figli che, per la prematura morte della moglie, si trova ad allevare per un po', da solo”
- “Motivo dell'ingresso la difficoltà ad assisterlo ...”

... all'Analisi del Bisogno Sociale

- Quale ruolo sente di svolgere all'interno del proprio contesto?
- Bisogno di respite del caregiver?



UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

M.Pia Martinelli - L. Riva

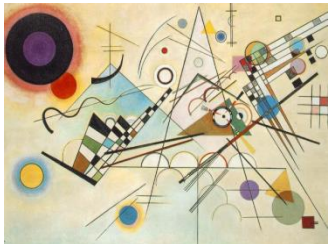
... Analisi del Bisogno Educativo

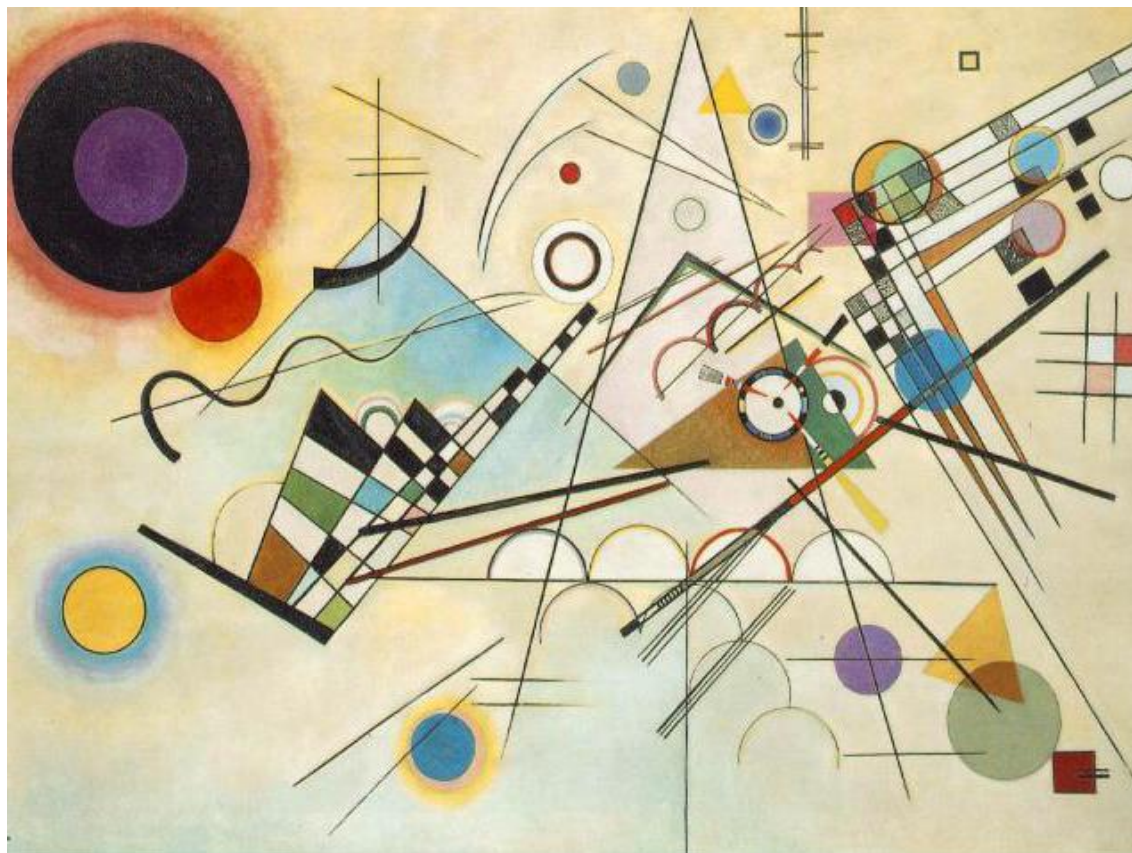
Dall'osservazione ...

- Famiglia con precedenti lutti, caregiver orfana di madre sin dall'infanzia
- “ sembra vi sia una certa resistenza a favorire una comunicazione più franca”
- Necessità di ascolto

... all'analisi del bisogno educativo

- Forse necessita di ascolto a motivo di sofferenza reattiva?
- Forse ha difficoltà di comunicazione con gli operatori?
- Quale intervento?





.... Dopo il confronto in équipe

... UNA NUOVA ANALISI

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

→ Si ritiene di rivalutare la scheda di analisi del bisogno psicosocioeducativo



(Questa è una modalità che l'équipe si è data fin dalle prime compilazioni delle schede per sincerarsi circa i processi assistenziali)

Germano vuole risolvere la situazione che per lui si è già troppo prolungata, vuole sentirsi più in forze per poter andare a casa e per riprendere la chemioterapia. Senza eccedere in pesanti critiche al medico esprime però il suo malcontento e la preoccupazione perché “non si sta facendo niente... voi siete gentili e fate quello che potete ma se entro due giorni non va meglio vado a casa perché qui non so cosa fare”.

Alla luce dei cambiamenti emersi si ritiene che

- il paziente stia esprimendo un sintomo relazionale
- la famiglia manifesti più disagi rispetto all'inizio
- la figlia sembra ostinata a rimanere lei il primo filtro informativo verso il papà
- la compagna è assente e non pienamente informata e la stessa assistenza è tirata in causa

Seconda valutazione

COS'E' CAMBIATO:

Compilata circa una settimana dopo

ANALISI DEL BISOGNO PSICOLOGICO

PAZIENTE

Fatigue

Depressione Umore triste Ansia

x Agitazione **x Disagio emotivo vissuto ma non riconosciuto dal paziente**

sofferenza, disagio o malessere espresso da parte del paziente
agli operatori motivo della malattia:

sofferenza scarsa/assente discreta/normale sofferenza

X elevata sofferenza grado preoccupante di sofferenza

CAREGIVER

Difficoltà relazionali tra caregiver e paziente Compassionfatigue **X**

Difficoltà di comunicazione e relazione con gli operatori **x** Fatica assistenziale

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

D.Bina – I. Gasparini

TIPOLOGIA FAMILIARE

- Funzionale** X tra loro col contesto
- Disfunzionale** intrafamiliare x con l'equipe

Supportiva *Famiglia coesa; le relazioni sono un sostegno reciproco il sostegno emotivo è riconosciuto; comunicazione efficace* Si

Risoltrice di conflitti *Famiglia pragmatica; relazioni volte all'efficienza; in grado di risolvere i problemi assistenziali e i conflitti relazionali* Si

Intermedia *Famiglia con un'alleanza sia con l'equipe
sia a livello intrafamiliare x Si*

Ostile *Famiglia in cui le relazioni sono conflittuali; scarsa comunicazione sia a livello intra-familiare che con l'equipe; il vissuto diventa agito; scadente coesione e conflittualità intra-familiare e con l'equipe* Si

Cupa/Muta *Famiglia sofferente e non disposta al dialogo e all'alleanza; il vissuto non si trasforma in parola* Si

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

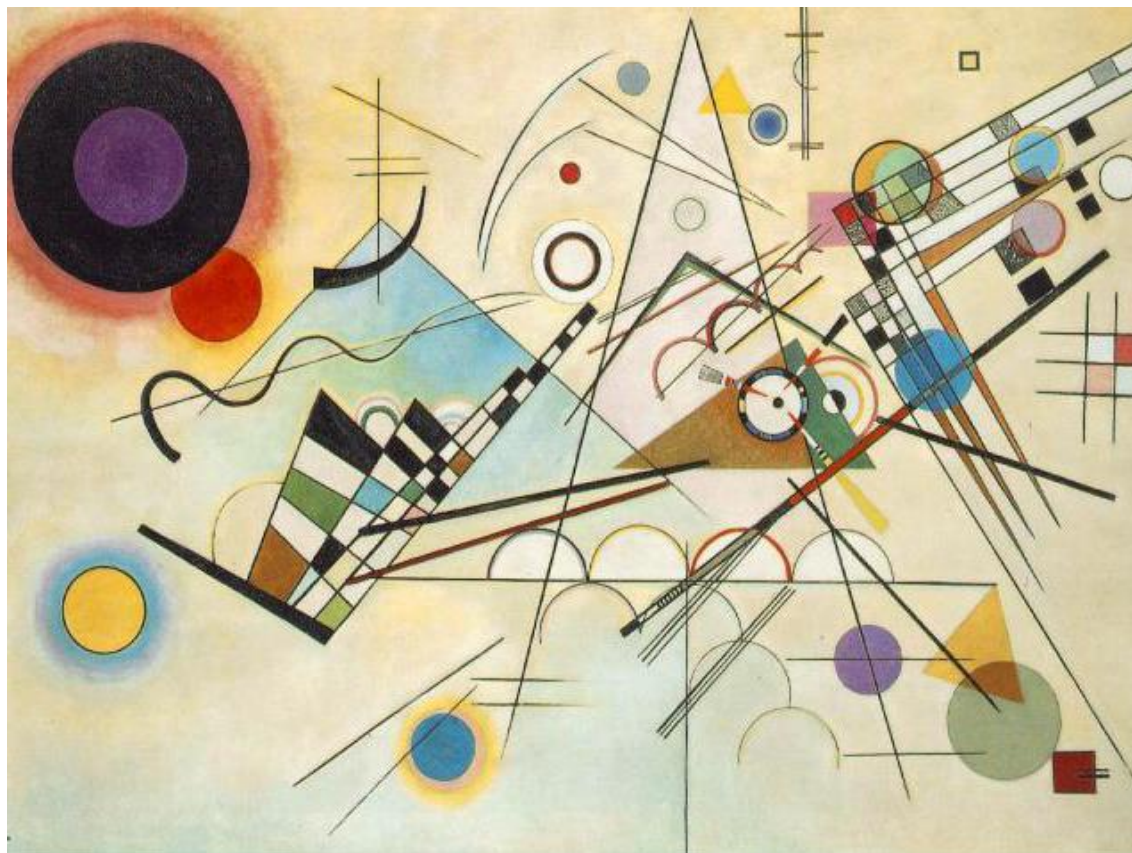
Milano 11 giugno 2015

D.Bina – I. Gasparini

... nuove aperture ...

- Permane la difficoltà dell'équipe di fare un'Analisi del Bisogno Sociale del paziente e del caregiver ...
- Il sig. Germano probabilmente sente il bisogno di mantenere il suo ruolo all'interno della famiglia La permanenza in hospice può essere interpretata da lui come un ostacolo al mantenimento di tale ruolo





... LA SEGNALAZIONE

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

→L'équipe quindi ritiene di segnalare alla psicologa.

L'équipe valuta quindi di parlarne con la psicologa e si condivide la proposta che ne emerge di un incontro allargato sia ai figli che al nipote e alla compagna che ancora non sa della gravità della malattia e che si è sempre rifiutata di venire a trovare Germano per paura di stare troppo male.

Intervento relazionale

Family conference : figli, nipote e nipote della compagna , medico referente clinico, psicologa ed infermiera.

Si porta alla luce il livello di sofferenza di Germano ed in maniera più assertiva, si esprime l'utilità di informare maggiormente il paziente per portarlo ad un livello di consapevolezza coerente col suo stato di salute soprattutto in relazione alle domande che comunque lui pone e che fino ad ora sono state parzialmente soddisfatte.

Si sgravano i familiari, senza delegittimarli, del ruolo di portavoce clinici, condividendo che è responsabilità dell'équipe assistenziale curare questa parte informativa . Come anche informare Germano di questi scambi comunicativi.

Resta invece ai familiari , che chiedono di essere guidati, il graduale accompagnamento a maggior consapevolezza della signora Luciana attraverso passaggi più veritieri in modo che possa anche scegliere se trascorrere un tempo dedicato insieme a lui.



• *Colloquio con Germano da parte del medico*: in risposta a suoi riferiti dolori addominali, si ritiene utile utilizzare l'ecografia fatta in estemporanea per dare letteralmente forma e confine alla malattia in modo che la presa visione favorisca una maggior adesione del dato clinico riferito .

Parlando della malattia si apre un canale di comunicazione che prosegue anche il giorno seguente quando Germano , inizialmente con toni accesi, riferendo forte nausea, chiede all'infermiera entrata in stanza, di ricevere spiegazioni circa il suo stato: "Insomma, voglio sapere che cos'ho!"

• *Supervisione clinica sul caso*: l'équipe porta questo caso in supervisione durante la quale viene utilizzata la tecnica del role-playing per drammatizzare maggiormente la comunicazione della cattiva notizia e l'alleanza terapeutica

• *Lungo Colloquio di ri-definizione e rinforzo* tenuto dall'infermiera che partendo dalla visita del giorno prima del medico ne ripercorre i passaggi significativi . Germano si spinge a chiedere circa il tempo che gli resta da vivere e anche su questo riceve risposte franche ma di contenimento. E viene soddisfatto nella richiesta che la figlia ne sia informata.

Si assiste quindi ad una scomparsa del tono rabbioso che lascia posto ad una allentata tensione. Con un sorriso di riconoscenza ed un cenno della mano Germano chiude il dialogo dicendo di voler riposare.

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

D.Bina – I. Gasparini



... nuovi interventi

Evidenziare le difficoltà del paziente e della famiglia a condividere gli obiettivi di cura; così come registrare le fragilità del sistema familiare (disagio emotivo del paziente, sofferenza elevata della famiglia, disfunzionalità rispetto al sistema di cura, ...) permette all'équipe di pensare interventi che mirino ad una nuova alleanza, più funzionale per tutti, in primis per Germano.



UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

M.Pia Martinelli - L. Riva

Colloquio con la figlia Ivana:

Al suo arrivo in Hospice la figlia, intercettata dalla stessa infermiera e messa al corrente di quanto accaduto, afferma “adesso posso iniziare a lasciarmi andare anch’io “ e scoppia in pianto liberatorio.

Germano , rassicurato circa questo passaggio di informazioni, accoglie la figlia in stanza.

Ad un paio di giorni oltre ad episodi di dolore improvvisi Germano riesce a riferire anche paura ed agitazione.

Correzione della terapia introducendo sedativi che possano favorire anche il riposo.

Germano diventa sempre più soporoso nei tre giorni seguenti e quando muore in stanza con lui ci sono tutti i tre figli.



UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

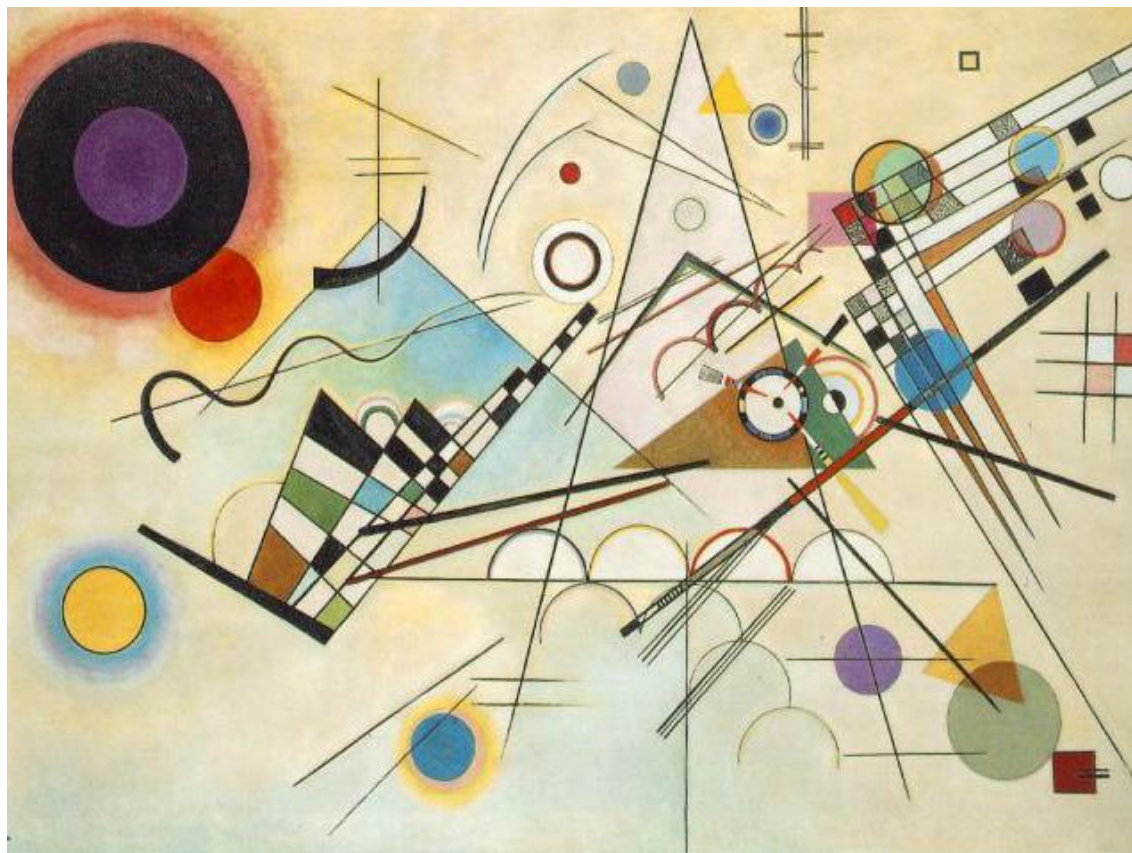
D.Bina – I. Gasparini

Scheda come Intervento d'équipe

O

come Intervento per l'équipe?

- Introdurre la scheda all'interno di una già complessa organizzazione di lavoro richiede la capacità di un sistema di sapersi rimodulare e risignificare
- E' un lavoro dinamico ed è un processo di relazione e di interrelazione dal momento che costringe gli operatori a valutare ed osservare anche il proprio intervento come oggetto e soggetto di osservazione.
- Il vero apprendimento è dato dal fallimento di un'aspettativa, e dalla capacità del sistema di compiere nuove costruzioni.
- La consapevolezza di avere un mandato è già un primo intervento efficace ed è garanzia di cambiamento.
- Come spiega Wittgenstein, Il linguaggio è il "mediatore" della costruzione della realtà, o in modo più adeguato, del rapporto che lega l'uomo, la sua azione e il contesto in cui egli vive. Il rapporto può essere visto come un processo circolare in cui esiste una molteplicità di possibili interpretazioni e non come un meccanismo lineare di causa effetto in cui è possibile un'unica spiegazione "perfetta".



Valutazione e Analisi del Bisogno PsicoSocioEducativo

UNO STRUMENTO ... PERCHÉ?

UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

M.Pia Martinelli - L. Riva

... per la rilevazione dei bisogni ...

Non tutti però!

Qual è il criterio che ci guida?

Rilevare i bisogni non necessariamente significa che ce ne dobbiamo occupare



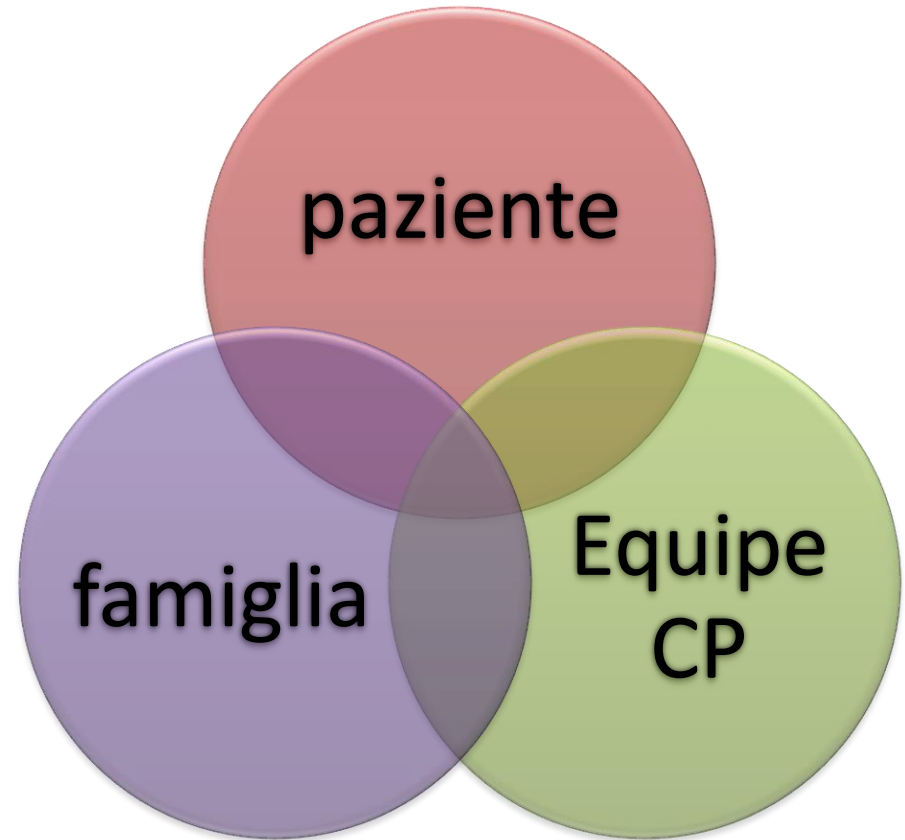
UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

M.Pia Martinelli - L. Riva

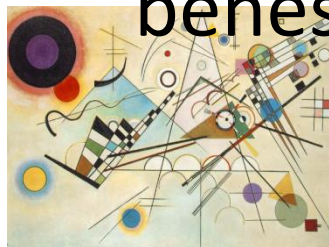
... Quali?

Ci occupiamo dei
bisogni che sono
strettamente connessi
con l'interazione tra il
sistema familiare del
paziente e il sistema di
cura in cui è inserito



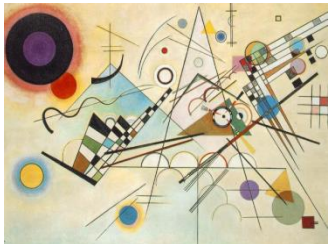
... per crescere in professionalità ...

- Gli operatori di cure palliative sono da sempre abituati a leggere le situazioni in modo intuitivo; la sensibilità per la complessità ci caratterizza ... ma...
- le intuizioni hanno un limite ...
- ... la personalizzazione del rapporto operatore/paziente (a volte nella direzione del benessere del primo!)



... per non confondersi ...

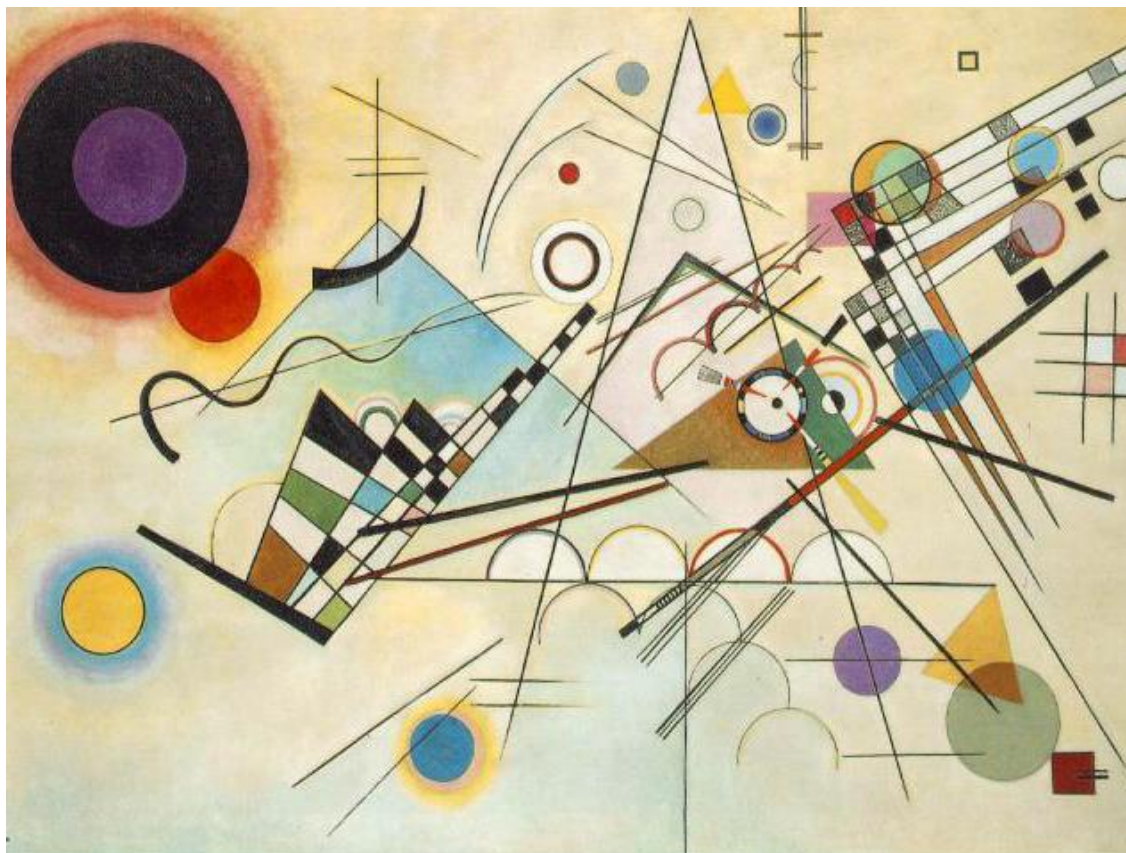
- Il nostro obiettivo deve sempre più essere la competenza relazionale e non la “relazione” con il paziente e la sua famiglia
- La relazione con il sistema familiare è strumento per raggiungere gli obiettivi del percorso di cura concordato in équipe



UNA GRAMMATICA PER INTENDERSI

Milano 11 giugno 2015

M.Pia Martinelli - L. Riva



GRAZIE DELL'ATTENZIONE