

Il Signor Carlo ...





**STORIE DI MALATTIA
E PRESA IN CARICO:
SVILUPPO DI
MODELLI
ORGANIZZATIVI
PER LA CONTINUITÀ
DI CURA**

*Ricerca qualitativa, multi
prospettica, in due aree urbane
del nord Italia*

OTTOBRE 2015 – AGOSTO 2016

GRUPPO di RICERCA

Studio APS Milano

Collegio IPASVI di Milano Monza e Brianza; **Collegio IPASVI di Brescia**

Consorzio Colibrì di Bologna

con la collaborazione di APRIRE network e SITI Lombardia

Ferretti Giovanna	<i>Studio APS</i>
Bertoletti Erik	<i>Consorzio Colibrì – Ospedale Santa Viola</i>
Bonetti Loris	<i>Collegio Ipasvi - Milano, Monza e Brianza</i>
D'Angella Francesco	<i>Studio APS</i>
Di Giaimo Angela	<i>Collegio Ipasvi – Brescia</i>
Lonati Fulvio	<i>Associazione APriRe Network</i>
Magri Miriam	<i>Collegio Ipasvi - Milano, Monza e Brianza</i>
Pedercini Chiara	<i>Collegio Ipasvi – Brescia</i>
Peduzzi Paolo	<i>SITI Lombardia</i>
Sabatini Claudia	<i>Consorzio Colibrì</i>
Saltarelli Sara	<i>Consorzio Colibrì – Cooperativa Società Dolce</i>

Interventi esterni di: Diletta Cicoletti; Claudia Marabini; Riccardo Peasso

IPOSTESI DI AVVIO

1. ... una nuova relazione nella cura che permetta **l'attivazione delle capacitazioni dei malati e dei contesti familiari e sociali**
2. ... nuovi modelli culturali della cura, più orientati a letture bio-psico-sociali ... questo implica uno **spostamento dai riferimenti professionali ai problemi degli assistiti**
3. ... costruire organizzazioni con equipe di cura flessibili capaci di prendere decisioni su più fronti, mobili. Pensiamo che le decisioni, non possano essere prese, sempre, dallo stesso professionista, ... è quindi necessario che **la regia della continuità evolva verso processi decisionali a geometria variabile .**

GRUPPO DI RICERCA

SOCIOLOGI, INFERMIERI, INGEGNERE, ASSISTENTE SOCIALE, MEDICI, COORDINATORI

CRITERI DI INCLUSIONE

- **Autonomia:** Barthel <50;
- **Comorbilità:** CIRS (Cumulative Illness Rating Scale) >3;
- Ricovero ospedaliero nel 2015 + ADI e/o SAD;
- = 2 famiglie "fragili" multiproblematiche, con componenti seguiti dai servizi sociali
- = 6 maschi e 6 femmine per diverse fasce di età.

CRITERI DI ESCLUSIONE

soggetti con patologie oncologiche, psichiatriche, con grave decadimento cognitivo, in trattamento emodialitico.

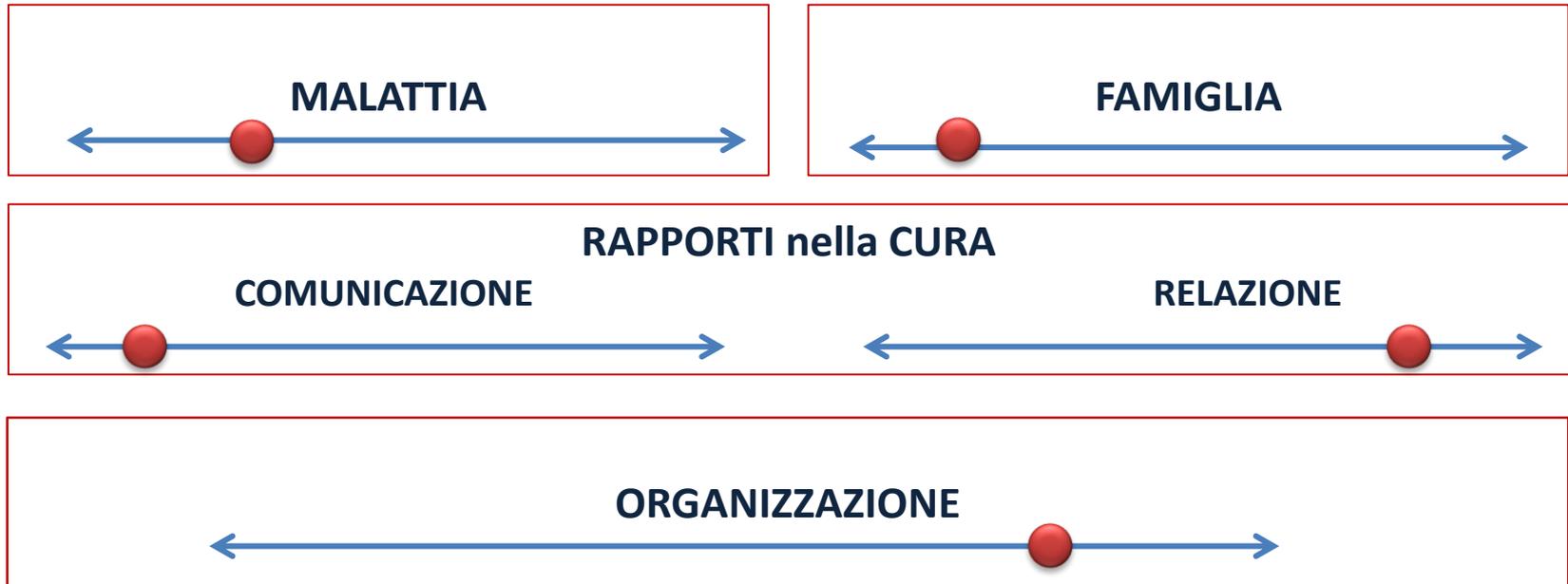
INTERVISTA

11 INTERVISTE

PROFESSIONISTI

CONFERENCES

dimensioni significative ...



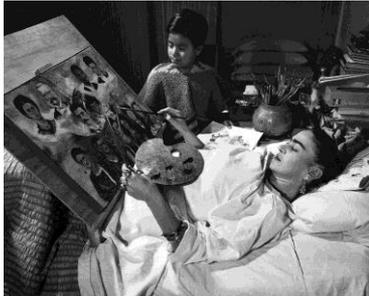
... continuum

MALATTIA

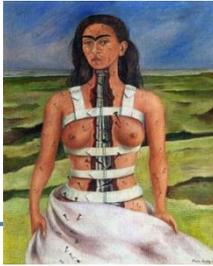


MALATTIA





MALATTIA malato / famiglia



←
NEGAZIONE

FUSIONE

RASSEGNAZIONE

DESIDERIO

di emancipazione

SPERI-MENT-AZIONI

DIFFERENZIATIONE
e **STARE IN CONTATTO** →

rapporto con la malattia e salti temporali

Professionista ... diagnosi e tempo lineare

FAMIGLIA



FAMIGLIA



FAMIGLIA – CARE GIVER

Quale famiglia?

assente

presente

ASSENTE

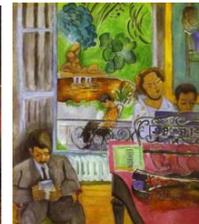
MULTIPROBLEMATICA

REATTIVA /RANCOROSA

RIMODULATA
solo sulla malattia

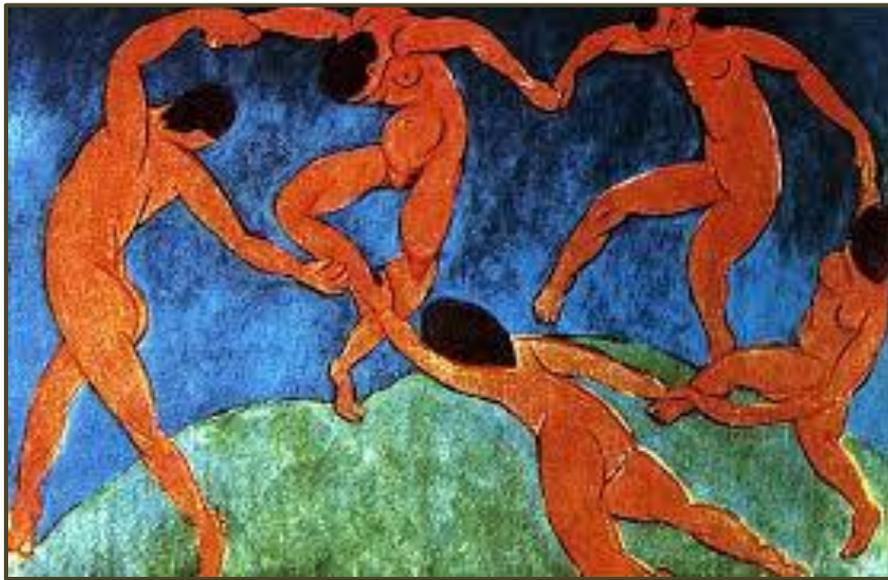
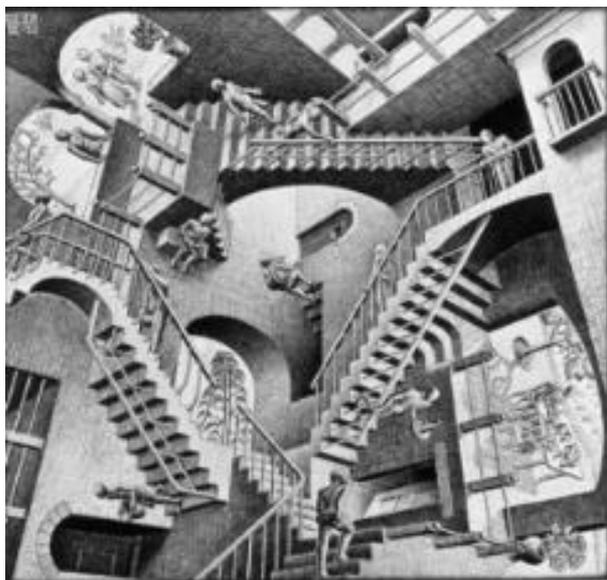
RIMODULATA
su più dimensioni

Non c'è una sola famiglia!



RAPPORTI nella CURA





RAPPORTI nella CURA

RAPPORTI NELLA CURA



COMUNICAZIONE

ASSENTE

informazioni assenti

PRESCRITTIVA

informazioni con scarso uso feed-back

COOPERAZIONE

informazioni contestuali,
uso feed-back, elaborazione

RELAZIONE

SVALUTAZIONE

Umiliazione, distanza, freddezza,

NON RICONOSCIMENTO ATTESE

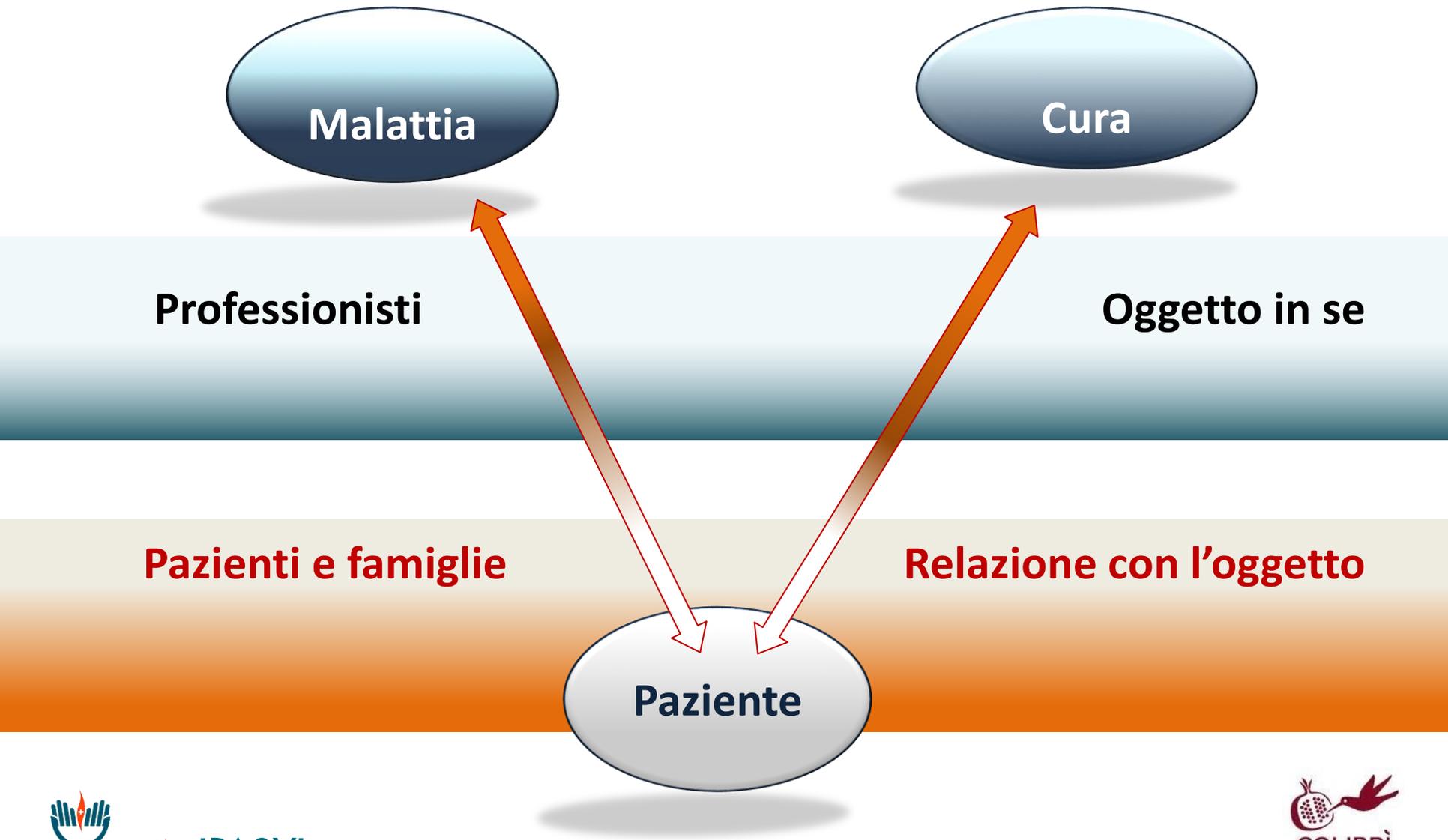
RISPETTO

vicinanza, calore riconoscimento attese

VALORIZZAZIONE



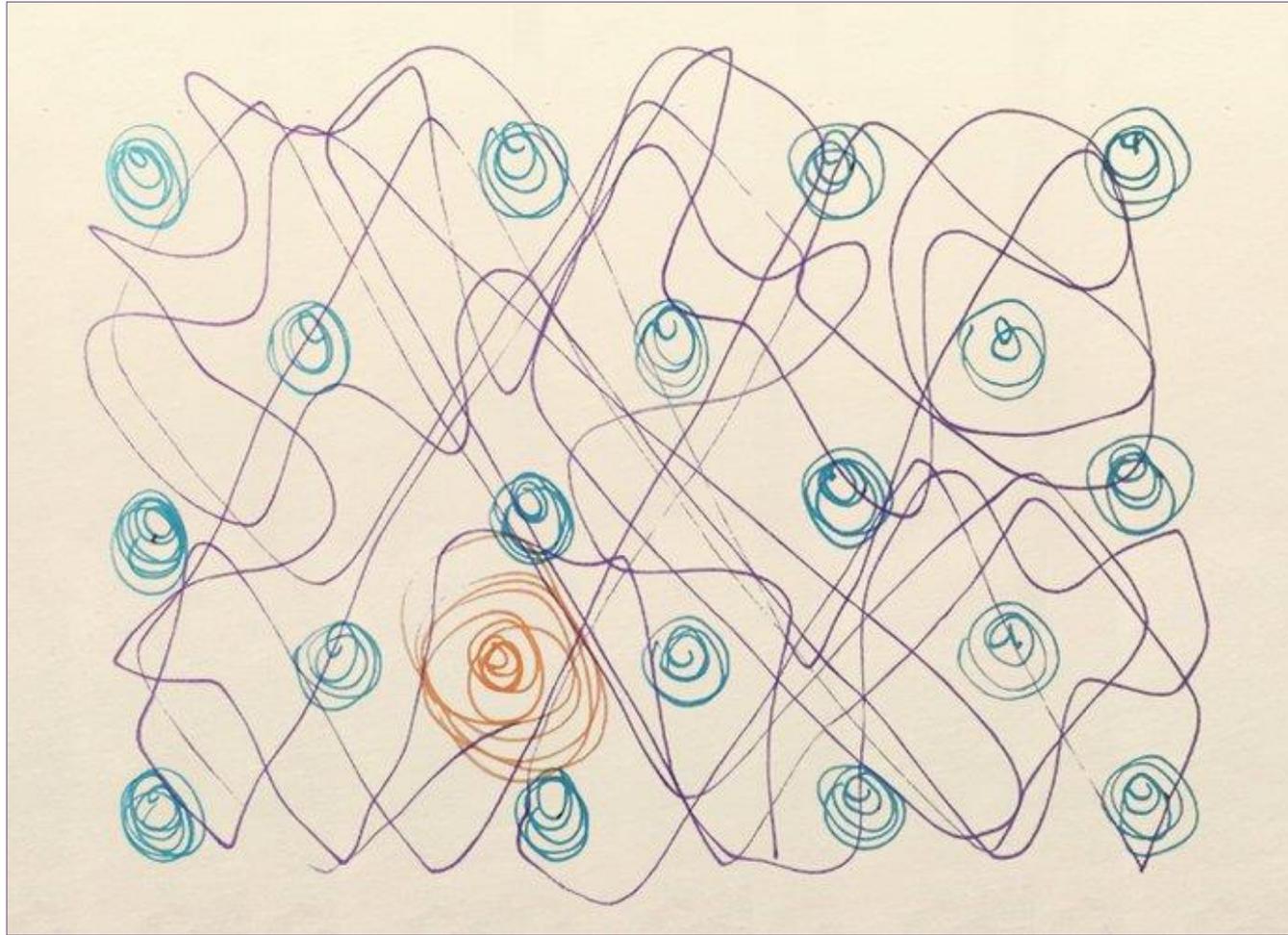
PARADIGMI CHE FATICANO AD INCONTRARSI



ORGANIZZAZIONE



ORGANIZZAZIONE



QUALE ORGANIZZAZIONE? ...

Chi è il professionista, cosa fa?

Quali problemi vengono presi in mano?

Cosa offre al paziente?

Qual è il contesto di riferimento?

Quale coordinamento è agito?



COMPARTIMENTAZIONE

IN SEQUENZA

TENDENTE ALL'INTEGRAZIONE

QUALE ORGANIZZAZIONE?

COMPARTIMENTAZIONE

IN SEQUENZA

**TENDENTE
ALL'INTEGRAZIONE**

PROFESSIONISTA

PROBLEMI

SERVIZIO OFFERTO

CONTESTO

COORDINAMENTO



GRAZIE

Moglie: No, signora, quando uno si mette in testa di dire di no, è no, come operarsi.

D: Lei cosa dice signor CB di questa cosa qua?

Moglie: ... Spiegati, perché non ci sei andato?

Signor CB: Perché non mi sentivo, non mi piaceva andarmi a miscelare con della gente che magari aveva dei problemi maggiori dei miei e dover star lì a guardare le stupidaggini che uno. Quando mi avevano messo ...

Moglie: ... stupidaggini! Hanno il Parkinson ...

Signor CB: Quando mi avevano messo in un posto per vedere come mi trovavo, mi ero accorto che i miei problemi erano problemi più semplici, solo che non riuscivo a capire perché non se ne accorgessero e non mi avessero tirato via e messo in un posto dove mi vogliono mandare adesso ...

Moglie: ... Stai facendo una gran confusione.

D: Aspetti. Quindi lei dice che le altre persone stavano peggio di lei e quindi, secondo lei, non era il posto giusto, non voleva stare lì in questa situazione. Ma lei ha chiesto qualcosa? Si è spiegato ... o l'ha pensato solo ... ?

Signor CB: ...no, l'ho pensato solo.

Relazione → svalutazione

Malattia → negazione del paziente

Famiglia → reattiva

Problema → presa in carico co paradigma «disciplinare, non riconosciute le attese del paziente

Comunicazione → non uso del feed-back da parte dei curanti e della famiglia

Relazione → svalutazione

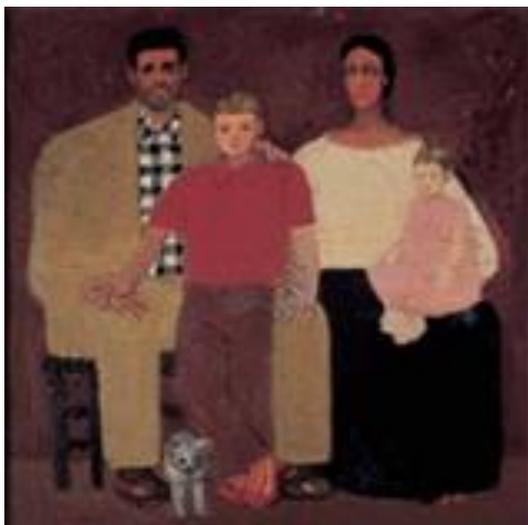
Malattia → un desiderio di emancipazione non è mai arrivato ad esprimersi.



ESITO → Il paziente non è riuscita a passare da un pensiero ad un azione. Cure possibili non si sono realizzate. Vedere e mettere in dialogo i vissuti del paziente con le ipotesi di cura avrebbe potuto ingaggiare e attivare di più il malato? Quanto l'alleanza dell'operatrice tutta sbilanciata sulla moglie aiuta la famiglia, molto presente sul piano dell'accudimento, ad uscire dalla «prigione» in cui si trovano sia il signor Carlo che la moglie?

Incontro il signor Carlo a casa sua, è un uomo di 73 anni, ha appena terminato le cure igieniche. L'ASA che lo ha lavato lo accompagna in sala su una sedia a rotelle. E' immobile, le braccia lungo i fianchi, lo sguardo assente, non dice nulla. La moglie offre il caffè a me, all'ASA ... e inizia a raccontare. Durante l'intervista, in cui la moglie interviene moltissimo, comprendo che il signor Carlo è lucido e perfettamente in grado di esprimersi.

Soffre di Parkinson da una decina di anni e da alcuni è portatore di un catetere vescicale a permanenza per un ingrossamento prostatico per cui ha in passato rifiutato l'intervento. A metà intervista l'ASA deve andare via, prima di uscire mi saluta e a bassa voce mi dice "com'è fortunato quest'uomo ad avere una moglie così!"



Moglie: *No, signora, quando uno si mette in testa di dire di no, è no, come operarsi.*

D: *Lei cosa dice signor CB di questa cosa qua?*

Moglie: *... Spiegati, perché non ci sei andato?*

Signor CB: Perché non mi sentivo, non mi piaceva andarmi a miscelare con della gente che magari aveva dei problemi maggiori dei miei e dover star lì a guardare le stupidaggini che uno. Quando mi avevano messo ...

Moglie: *... stupidaggini! Hanno il Parkinson ...*

Signor CB: Quando mi avevano messo in un posto per vedere come mi trovavo, mi ero accorto che i miei problemi erano problemi più semplici, solo che non riuscivo a capire perché non se ne accorgessero e non mi avessero tirato via e messo in un posto dove mi vogliono mandare adesso ...

Moglie: *... Stai facendo una gran confusione.*

D: *Aspetti. Quindi lei dice che le altre persone stavano peggio di lei e quindi, secondo lei, non era il posto giusto, non voleva stare lì in questa situazione. Ma lei ha chiesto qualcosa? Si è spiegato ... o l'ha pensato solo?*

Signor CB: No, l'ho pensato solo.



