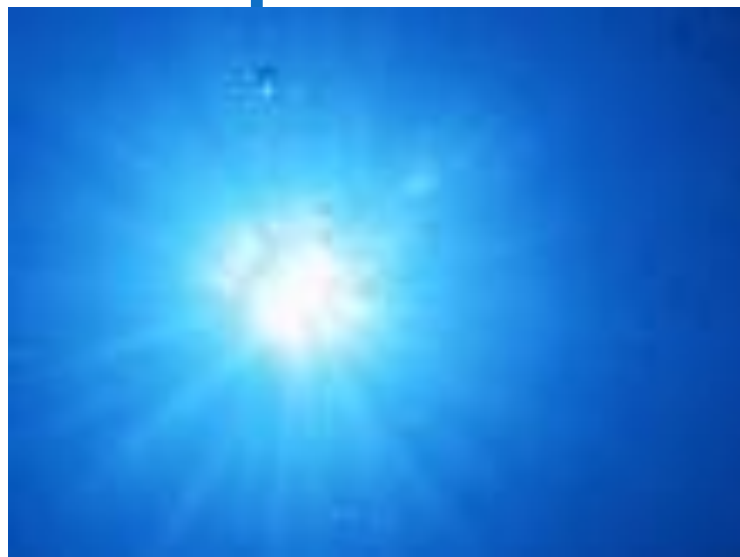


Dalla paura alla competenza dei curanti

**Un percorso alla scoperta dei bisogni e
delle potenzialità**



Lugano, Palazzo dei Congressi, 28 maggio 2013

Non sono la persona giusta...

- **Non ho mai lavorato in un reparto di cure palliative**
- **Non ho una formazione specifica.....**
- **Non ho esperienza....**
- **Non sono la persona giusta....**

Ma....



- Ho vissuto esperienze familiari di malattia cronica e di anzianità che hanno portato alla morte

- Il mio variato percorso professionale mi ha fatto incontrare curanti e pazienti in contesti diversi



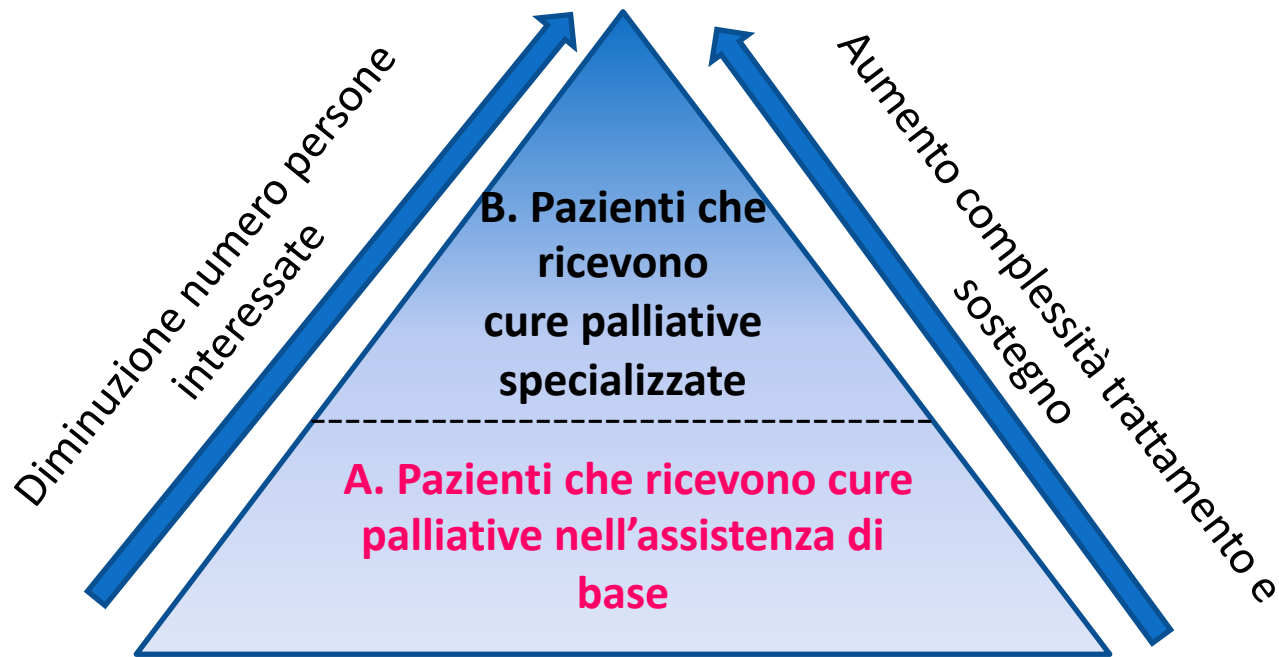
...ho sviluppato alcune competenze

“La competenza è un insieme riconosciuto e provato, delle rappresentazioni, conoscenze, capacità e comportamenti mobilizzati e combinati in maniera pertinente in un contesto dato” (Le Boterf G. 1990, De la compétence: essai sur un attracteur étrange, Les Ed. de l'Organisation)

Le rappresentazioni da sfatare...

- *Le cure palliative sono destinate solo ai malati di tumore;*
- *Le cure palliative sono erogate solo da curanti con formazione specifica;*
- *Le cure palliative sono praticate solo in reparti /strutture specializzati;*
- *Le cure palliative si applicano solo a persone che giungono alla fine della loro vita;*

In realtà....



Ufficio Federale della Sanità Pubblica (UFSP). *Linee guida: Principi che governano le cure palliative*, novembre 2011

...le cure palliative sono destinate anche

- Alle **persone anziane**, in casa per anziani e a domicilio;
- Alle **persone di tutte le età portatrici di handicap**;
- Alle **persone di tutte le età che soffrono di patologie croniche evolutive**;

Dare un senso al curare

“ *Curare* è per prima cosa un **atto di vita**, nel senso che curare rappresenta una varietà infinita di attività che mirano a mantenere e custodire la vita....”

....È un **atto individuale** che in momenti particolari e più o meno lunghi della vita diventa **atto di reciprocità** .

(*COLLIERE M.F 1992, Aiutare a vivere, dal sapere delle donne all'assistenza infermieristica, Ed. Sorbona*)

La natura delle cure

“Care”: cure legate al mantenimento e alla continuità della vita

“Cure”: cure legate al bisogno di riparare ciò che ostacola la vita

(COLLIERE M.F 1992, Aiutare a vivere, dal sapere delle donne all'assistenza infermieristica, Ed. Sorbona)

Chi prodiga delle cure?

In relazione ai contesti di vita:

- **Tutte le persone significative per la persona ammalata possono prodigare delle cure di mantenimento**
- **Personale curante di base e specializzato ha il mandato di erogare delle cure di riparazione**

Importante non confondere i ruoli e le competenze

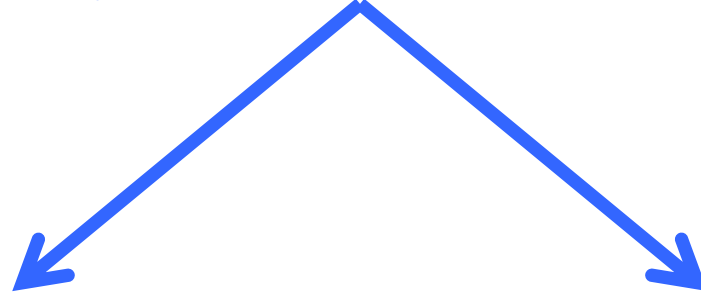
I curanti **non sono tutti specialisti** in cure palliative, ma ognuno ha un ruolo specifico che contribuisce al benessere della persona e alla costruzione di una rete assistenziale.



La qualità di vita: una priorità nell'approccio di cure palliative

*“... la **percezione soggettiva** che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di **un insieme di valori** nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative, preoccupazioni. Riguarda quindi un concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologica-emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni e dalla interazione con il proprio specifico contesto ambientale.” (OMS, 1995)*

Qualità di vita



UTENZA ↔ **CURANTI**



Promuovere la qualità di vita dell'utenza ⁽¹⁾

- Riconoscere ed alleviare segni e sintomi di malessere (dolore, astenia, nausea, dispnea...)
- Accompagnare e sostenere i familiari e le persone significative del paziente/residente/utente.

Promuovere la qualità di vita dell'utenza ⁽²⁾

- Riconoscere che la persona malata sa cosa è bene per lei;
- Tenere sempre in considerazione i suoi valori e le sue scelte;
- Favorire gli incontri significativi per la persona malata;

Promuovere la qualità di vita dell'utenza ⁽³⁾

- Dare un senso a ogni atto di vita quotidiana e compierlo con empatia;
- Dare attenzione ai particolari della vita quotidiana;
- Accogliere il paziente e suoi familiari senza giudizi e pregiudizi;

Promuovere la qualità di vita dei curanti

- Un obiettivo indispensabile per porsi in un'ottica di cure palliative;
- un obiettivo non sempre considerato prioritario;
- Un obiettivo che si può raggiungere rispondendo ai bisogni dei curanti;

I bisogni dei curanti non specialisti⁽¹⁾

- Conoscere i principi di base delle cure palliative ;
- Essere riconosciuti come parte integrante di una rete;
- Conoscere i valori, gli obiettivi , le aspettative e le preoccupazioni della persona curata;

I bisogni dei curanti non specialisti ⁽²⁾

- Confrontarsi sui propri valori;
- Definire degli obiettivi di cura e di assistenza condivisi;
- Costruire un sistema efficace per la trasmissione delle informazioni;
- Imparare ed osare entrare in relazione con l'utenza e con i colleghi;

I bisogni dei curanti non specialisti ⁽³⁾

- Sentirsi riconosciuti e riconoscere gli altri come persone con le proprie competenze e i propri limiti;
- Vivere una coerenza gestionale che pone la persona al centro dell'organizzazione e non il contrario;

Quali risposte possibili nei diversi contesti per promuovere la qualità di vita?⁽¹⁾

- Un'informazione/formazione di base per tutti gli attori
- La formalizzazione di un progetto di vita per la/le persone curate

Un'informazione/formazione di base per tutti gli operatori

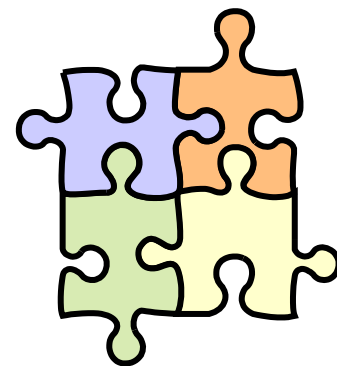
- **Sui principi delle cure palliative**
- **Sul mandato della propria istituzione e su quello delle strutture/ organizzazioni/ enti socio sanitari, spirituali, di volontariato presenti sul territorio**

La formalizzazione di un **progetto di vita** per una persona o per un gruppo di persone all'interno di un'istituzione o a domicilio

- Il progetto di vita implica un **ampliamento dello sguardo dei professionisti, specialisti e non, che, con la persona curata e i suoi familiari/persone significative indentificano elementi importanti di qualità di vita a cui dare risposte mirate, misurabili e costantemente rivalutate.**

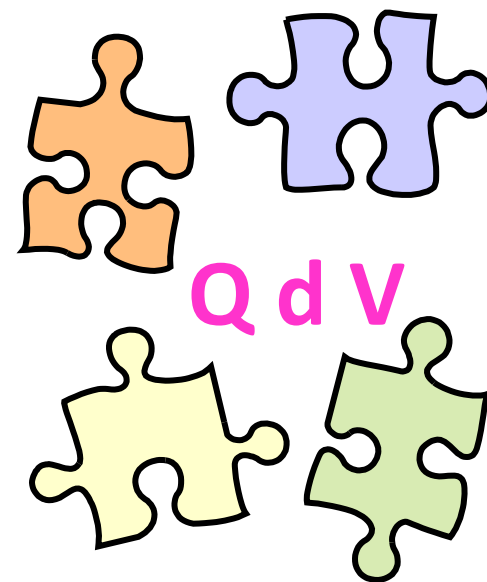
Il progetto di vita: un percorso di conoscenza

- DOCUMENTAZIONE
- Dati e informazioni RILEVATI e AGGIORNATI



Informazioni di dettaglio che hanno
SINGOLI/micro gruppi

*Medici, infermieri, assistenti di cura, fisio -
ergoterapista, animatori... Personale di
cucina, lavanderia, pulizie, manutenzione,...
assistente spirituale, assistente sociale, ...
SACD, enti d'appoggio, volontari, familiari,
amici.....*



Il progetto di vita: **ricomporre il puzzle**



PROGETTO di VITA

- rilevazione
- aggiornamento
- valutazione
- implementazione
- monitoraggio
- ri-valutazione

Il progetto di vita: dalle équipes all'équipe

La sfida dei progetti di vita richiede di rompere gli schemi delle équipes di lavoro (*cura, cucina, animazione, SACD, enti d'appoggio,*) per agire in una logica di **équipe di progetto di vita**

quindi

*non solo integrazione dei saperi specialistici
verso un obiettivo comune ma...
valorizzazione delle peculiarità individuali*

Il progetto di vita: dal ruolo all'individuo

Elaborare e applicare un progetto di vita permette:

- all'utenza di ricevere cure e assistenza individualizzate
- al personale di esprimere le proprie potenzialità, risorse individuali e predisposizioni sentendosi quindi maggiormente realizzato e in sintonia con i propri valori

Il progetto di vita: **modello partecipativo, comunicativo e interprofessionale**



Le difficoltà esistono.....

- Gestionali
- Umane
- Organizzative
- Finanziarie



....ma possono essere superate....

Se le direzioni, il personale, gli
Enti si focalizzano sullo sviluppo
di *nuove competenze* che
permettono di superare la paura
iniziale per raccogliere una
nuova sfida:

erogare le cure palliative a tutte
le persone che ne hanno diritto
in tutti contesti di vita.



GRAZIE PER LA VOSTRA ATTENZIONE!

