LE CURE PALLIATIVE NEGLI ISTITUTI DI CURA

DUE ESEMPI DI COLLABORAZIONE INTERPROFESSIONALE

Sommario

L'obiettivo dell'opuscolo	5
L'opuscolo si rivolge a …	5
Le cure palliative in sintesi	6
La collaborazione interprofessionale in sintesi	6
Il signor Verdi	7
La signora Moretti	9
Cosa posso fare se sono …	11
Come favorire la buona prassi	12
E adesso, osate l'interprofessionalità!	13

AUTORI

Dr Michela Canevascini
Dr Jérôme Debons

GRUPPO DI LAVORO

Le esperte e gli esperti consultati per il progetto sono: Valérie Genoud (responsabile del settore Accompagnamento socio-culturale & Strutture di accompagnamento medico-sociali, Fondazione SILO), Yves Gremion (infermiere specializzato, capoprogetto «Palliative Gériatrie», Leghe della salute Friborgo), Antonio Lopes Salvador (infermiere capo settore, Residenza Les Charmilles), Hans Ruedi Meier (cappellano e assistente spirituale, Ospedale del Lavaux), Laetitia Probst (responsabile di missione, palliative vaud), Christophe Sierro (capo infermiere, Istituto di cura Les Baumettes).

Il gruppo di lavoro si è riunito per adattare gli standard di palliative.ch alla realtà degli istituti di cura (Best Practice BIGORIO). Il progetto è stato sottoposto alle collaboratrici e ai collaboratori del Settore specializzato Persone anziane di CURAVIVA Svizzera e poi coordinato da Camille-Angelo Aglione nella fase pilota.

Gli esempi presentati in questo opuscolo scaturiscono da una base reale. Sono stati sottoposti agli operatori e alle operatrici di tre istituti di cura della Svizzera romanda (Fondazione SILO/Vaud, Residenza Les Bonnesfontaines/Friborgo, Residenze La Petite Boissière, Les Charmilles e Liotard/Ginevra). Ringraziamo vivamente tutte le persone coinvolte nei gruppi di lavoro e nelle discussioni sulla prima versione dell'opuscolo. Le citazioni anonimizzate che troverete nel testo sono state prese da questi confronti.

IMPRESSUM

Editore
CURAVIVA Svizzera
Zieglerstrasse 53
Casella postale 1003
3000 Berna 14

Telefono 031 385 33 33
info@curaviva.ch
www.curaviva.ch

Layout: !frappant, Berna
Edizione: Febbraio 2019

L'obiettivo dell'opuscolo

L'obiettivo di questo opuscolo è di spiegare il ruolo che le diverse figure professionali operative in un istituto di cura possono avere in situazioni palliative, in base alle loro competenze e responsabilità. Questo opuscolo si presenta come uno strumento di riflessione sull'accompagnamento interprofessionale nell'ambito delle cure palliative negli istituti di cura[1].

Durante la loro permanenza in un istituto di cura, le persone residenti sono circondate dalle collaboratrici e dai collaboratori dell'istituto. Imparano a conoscerli e, a volte, con alcuni di loro allacciano forti legami. Di fronte a una situazione palliativa, questi legami diventano delle importanti opportunità per assicurare le migliori cure e l'accompagnamento più adeguato.

Sulla base degli esempi del signor Verdi e della signora Moretti, vogliamo illustrare come le situazioni palliative negli istituti di cura possano implicare azioni molto diverse. Oltre alle persone esterne e ai famigliari, anche i collaboratori possono partecipare a queste azioni a condizione di averne consapevolezza: dalla segretaria di ricezione al cuoco, dall'addetto all'economia domestica alla parrucchiera, dai volontari alle persone che si occupano dell'accompagnamento socio-culturale o spirituale, ecc. Tutti gli operatori e tutte le operatrici di un istituto di cura possono avere un ruolo nella presa a carico palliativa.

L'opuscolo si rivolge a ...

L'opuscolo si rivolge al **personale socio-alberghiero** comprendente l'amministrazione (contabilità, segretariato, ecc.), l'animazione socioculturale, l'assistenza spirituale, l'economia domestica, i servizi (cucina, ristorazione, personale dei servizi generali, addetti tecnici, giardinieri, ecc.), gli interpreti, i terapisti e i volontari.

L'opuscolo si rivolge anche ai **quadri dell'istituto** (membri di direzione), il cui sostegno e incoraggiamento alla realizzazione ottimale di una collaborazione interprofessionale sono essenziali.

Infine, l'opuscolo si rivolge a tutto il **personale curante** che, partendo dagli esempi presentati, potrà ripensare il proprio ruolo in una situazione palliativa.

1 Nell'ultimo capitolo («E adesso, osate l'interprofessionalità!»), vi invitiamo a lavorare su questo tema partendo dalla vostra esperienza.

DIVERSIFICARE PUNTI DI VISTA E APPROCCI

«Quel che è interessante è che tutti noi conosciamo la persona residente, ma la guardiamo in modo a volte molto diverso, ed è arricchente.»
Daniela, infermiera

«Per noi, le cure palliative è tutti i giorni, tutte le persone residenti. E ogni giorno è diverso, quindi molto arricchente.»
Chantal, aiuto-infermiera

Le cure palliative in sintesi

Ogni persona affetta da una patologia inguaribile, potenzialmente mortale e/o cronica evolutiva può beneficiare di cure palliative a qualsiasi stadio della malattia. Le cure palliative contribuiscono ad assicurare la miglior qualità di vita possibile e non solo l'accompagnamento durante gli ultimi giorni di vita.

Se l'alleviamento del dolore è spesso all'origine della richiesta di cure palliative, l'approccio palliativo mira ad assistere la persona in modo globale. L'esperienza della malattia e l'avvicinamento alla fine della vita richiedono un'assistenza che include sia gli aspetti fisici sia le dimensioni psichiche, sociali e spirituali.

Le cure palliative in istituti di cura possono riguardare molti aspetti della vita delle persone residenti, dall'alimentazione alla pulizia della camera passando tra l'altro per le cure mediche e le attività socioculturali specifiche. In questo contesto, l'approccio palliativo presuppone non solo la partecipazione del personale curante e dei medici ma anche di altre figure professionali dell'istituto.

La collaborazione interprofessionale in sintesi

La collaborazione interprofessionale avviene ogni qualvolta i professionisti con formazioni e percorsi diversi si mettono insieme per trovare soluzioni a un problema complesso.

Negli istituti di cura, per una buona riuscita della collaborazione interprofessionale, è necessario stabilire un dialogo aperto tra le varie figure professionali coinvolte. È inoltre opportuno conoscere bene le competenze e le responsabilità di ognuno. Bisogna infine, bisogna avere il coraggio di innovare, ossia provare nuove cose e uscire dai confini stabiliti fra settori o categorie professionali.

La collaborazione interprofessionale negli istituti di cura si realizza attraverso un progetto comune a partire da una situazione specifica. In questo contesto, ogni professionista (subordinato o quadro) deve riflettere su come potrebbe contribuire a migliorare la situazione. Il suo contributo è discusso nelle riunioni di équipe e ognuno si impegna a perseguire gli obiettivi generali prefissati caso per caso.

Proposte di approfondimento:

- www.curaviva.ch/cure-palliative
- Egli S., Von Wartburg L., Näf F., 2016, L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs. Principes pour une prise en charge en fin de vie orientée patient, Berne, OFSP (in francese o tedesco).

Il signor Verdi

Il signor Verdi ha 76 anni e da un anno vive in un istituto di cura. È affetto da demenza di tipo Alzheimer. Ha lavorato tutta la vita come dipendente comunale occupandosi degli spazi verdi del comune. Sua **moglie** si è presa cura di lui a casa. Da quando vive in istituto, lei si mostra discreta e visita il marito al massimo una volta alla settimana. La coppia ha una **figlia** non molto presente ma che ha una buona intesa con i suoi genitori e i curanti. Il personale osserva che il signor Verdi è frequentemente angosciato e verso sera chiede spesso di sua moglie. Il personale lo aiuta a telefonare alla moglie, in accordo con quest'ultima. Dopo la telefonata si dice rassicurato e i segnali di angoscia spariscono.

Essendo dipendente per gran parte delle attività quotidiane, il signor Verdi ha bisogno di aiuto per l'igiene personale, a cui collabora se incoraggiato. Ama scegliersi i vestiti. Sebbene abbia talvolta bisogno di essere orientato nello spazio per sapere dove si trova, si sposta autonomamente sulla sedia a rotelle.

Mangia in sala da pranzo mostrando buon appetito e idratandosi sufficientemente in modo autonomo.

Da una quindicina di giorni, il signor Verdi si isola nella sua stanza rifiutandosi di scendere in sala da pranzo. I problemi di memoria e percezione sembrano aggravarsi. I suoi disturbi di comportamento si manifestano con aggressività, in particolare durante le cure. Il signor Verdi non risponde più alle domande poste, si innervosisce e sembra non comprendere quello che il personale gli domanda. Rifiuta di mangiare e chiude la bocca quando si cerca di aiutarlo. Durante l'igiene personale si protegge quando ci si avvicina e assume un'espressione di paura o di collera.

La figlia informa l'équipe che ultimamente la moglie è stata ospedalizzata e quindi non viene più in visita a suo marito. Pensa che l'aggravarsi dello stato di suo padre potrebbe essere in gran parte legato all'ospedalizzazione della moglie.

Che fare?

L'équipe curante decide di discutere la situazione durante la riunione settimanale a cui partecipano sia le figure professionali del settore socio-alberghiero sia quelle delle cure. Sarà l'occasione per coinvolgere ogni categoria professionale in un approccio palliativo a favore del signor Verdi.

Rifacendosi al colloquio avuto con la figlia, diversi partecipanti pensano che l'assenza di contatti con la moglie ospedalizzata possa essere all'origine dell'aggravarsi dello stato di salute del residente.

Il **responsabile tecnico** propone di installare una connessione Skype per permettere al signor Verdi di comunicare regolarmente con la moglie. Spiega al personale curante come utilizzare questo dispositivo.

Inoltre, una **volontaria** propone di accompagnare il signor Verdi in ospedale per far visita alla moglie.

COSTRUIRE PONTI FRA SETTORI DIVERSI E FRA LE PERSONE RESIDENTI

«Ho meno contatti con i residenti rispetto a prima. Ora non porto più su la biancheria, resto di sotto. [Tutto d'un tratto] non conosco i residenti. Questo contatto mi manca, perché ho lavorato nelle camere per diversi anni. Potevo dialogare con loro se erano tristi. Adesso non posso più. Ci si incrocia ma non c'è tempo per creare una relazione, non c'è il tempo, peccato …»

Amelia, addetta all'economia domestica/biancheria, da 14 anni

«Noi, in amministrazione, abbiamo un altro tipo d'ascolto. Siamo fuori dalle cure, ma possiamo anche segnalare. Se il residente non viene a chiedere i soldi o se vediamo che qualcuno non passa più, ci preoccupiamo. È bene saperlo. Ci sentiamo coinvolti. Ci accorgiamo subito se c'è un problema […] In caso di decesso, possiamo essere utili nell'accogliere i famigliari. Siamo subito informati del decesso e dunque siamo in prima linea quando la famiglia arriva.»

Marie-France, segretaria da 3 anni

L'infermiera di riferimento decide dunque di contattare la moglie e la figlia per avere un loro parere su queste proposte e stabilire la frequenza dei contatti.

Informata del colloquio, la **dottoressa** di riferimento decide di precisare la sua diagnosi. Organizza una visita al signor Verdi per escludere cause fisiche al suo cambiamento di comportamento. Modifica pure il suo progetto terapeutico informandone l'infermiera.

Un'**addetta all'economia domestica** (pulizie), informata del colloquio, riferisce di avere buone affinità con il residente su piante e giardinaggio. Propone di uscire dal sistema di rotazione del personale per occuparsi ogni giorno della camera del signor Verdi. Secondo lei, limitare gli interventi esterni potrebbe avere un effetto calmante e rassicurante sul suo comportamento. Approvata dall'infermiera di riferimento, questa misura è rapidamente attuata.

In questo susseguirsi di iniziative, un **addetto ai servizi tecnici** propone all'animatore socioculturale di accompagnare il residente una volta alla settimana nel giardino dell'istituto. **L'animatore** sostiene questa proposta e organizza il progetto con l'addetto ai servizi tecnici. Questa misura va a complemento del programma di passeggiate nella natura con il signor Verdi, attualmente in corso.

Un'**assistente di cura** propone pure all'infermiera di occuparsi tutti i giorni del signor Verdi, cercando di capire che cosa succede durante l'igiene personale e prestandogli più attenzione e tempo nella scelta dei vestiti.

Anche il **cuoco** infine si dice interessato al progetto comune a favore del signor Verdi. Decide di rendergli visita in camera per conoscere meglio i suoi gusti. Propone di cucinare delle specialità che gli rammentino dei ricordi con sua moglie.

La signora Moretti

La signora Moretti ha 77 anni, è alta 127 cm e pesa 40 kg. Sin dalla nascita è portatrice di un grave handicap motorio e cerebrale. Questo handicap le provoca disturbi visivi, uditivi, cardiaci e mentali e comporta un importante deficit cognitivo. La signora Moretti vive nell'istituto da 29 anni e ha delle relazioni privilegiate con alcuni operatori che la conoscono da tempo.

La signora Moretti non può alzarsi dal letto, si sposta solo con la sedia a rotelle spinta da un curante. Ha bisogno di un'assistenza completa per tutte le attività della vita quotidiana.

La signora Moretti non comunica verbalmente, si esprime solo con gemiti, grida, gesti o sorrisi. I curanti comunicano con lei attraverso il tatto, ma devono avere un approccio molto delicato per non spaventarla. I contatti fisici le fanno piacere e risponde con sorrisi e sospiri. È in grado di riconoscere i curanti che si occupano spesso di lei e a volte rifiuta le cure date da nuovi collaboratori.

VALORIZZARE LE COMPETENZE E I LEGAMI INFORMALI

«Ho molto contatto con i residenti. Ci sono persone più malate di altre, che hanno più bisogno di me, per esempio per tagliare la carne. Taluni riescono a mangiare da soli, ma non vanno al buffet. Avverto che hanno bisogno e spesso non hanno l'iniziativa di chiedere aiuto. Quando hanno difficoltà a spostarsi, li aiuto. Si osservano i residenti, si percepisce se non stanno bene o non mangiano. Ma non si prendono iniziative senza il benestare del curante.»

Annouk, impiegata d'economia domestica/ristorazione, da 18 anni

«Faccio le pulizie nelle camere tutti i giorni, ho un buon contatto e talvolta [i residenti] mi confidano delle cose. Si parla, si discute … e quando sono in vacanza sentono la mia mancanza … Certi chiedono: ‹La signora delle pulizie oggi non viene?› Oppure mi dicono: ‹Mi siete mancata. Devo vedervi tutti i giorni.›»

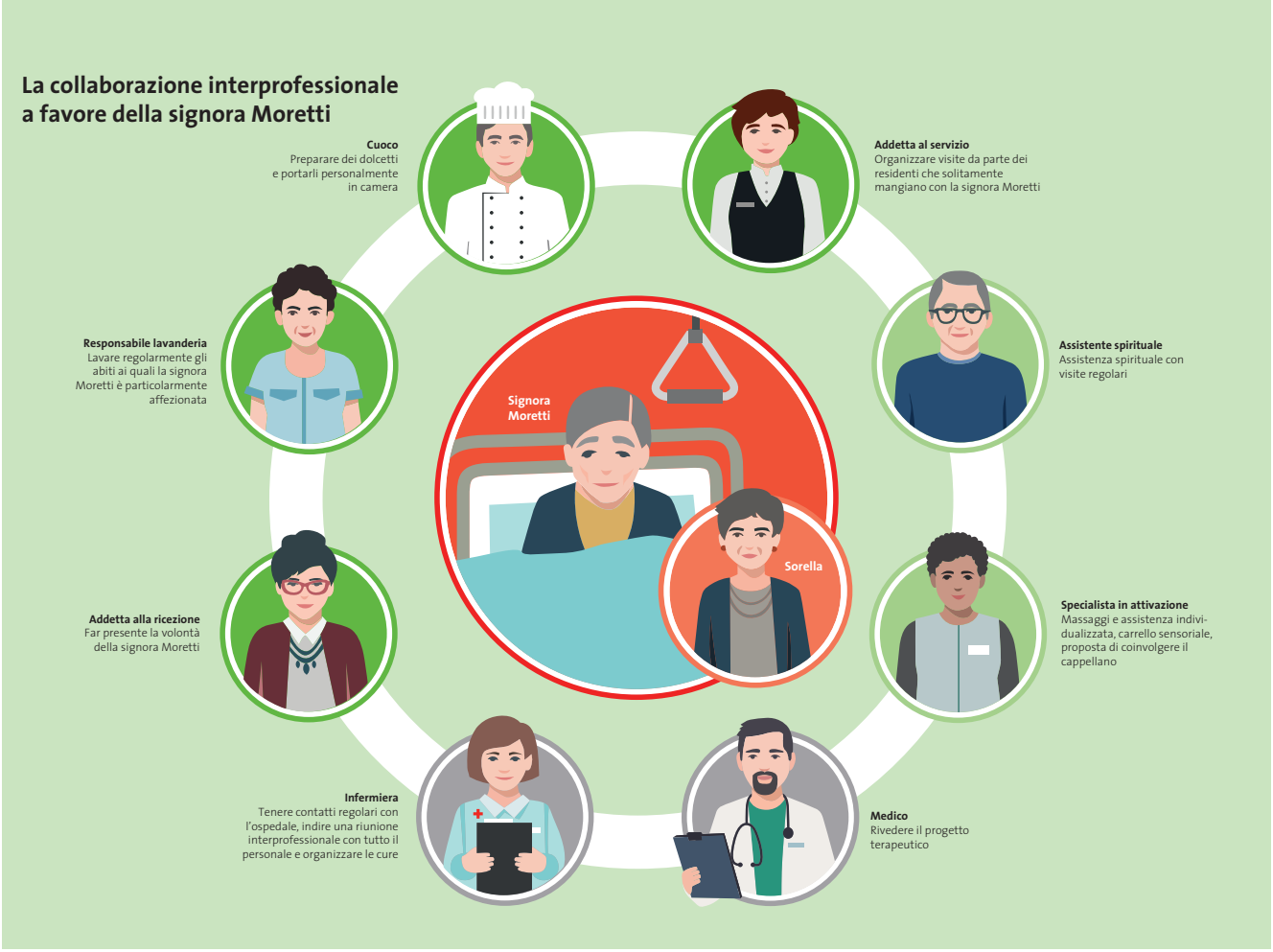
Serena, impiegata d'economia domestica/pulizie da 10 anni

A causa del suo handicap, la residente non ha potuto formulare le sue direttive anticipate. In qualità di rappresentante terapeutica, la **sorella** della signora Moretti ha espresso il desiderio di non sottoporla a cure invasive nel caso in cui il suo stato di salute si dovesse aggravare. Desidera inoltre che la sorella partecipi alla messa ogni venerdì e riceva il sacramento dei malati. Alcune settimane fa, la signora Moretti ha progressivamente rifiutato di alimentarsi, bevendo poco e dormendo profondamente per gran parte del tempo. Nei giorni successivi, il suo stato si è aggravato con episodi di vomito importanti e un'ipersalivazione accompagnata da espettorazioni schiumose e biancastre. Malgrado le cure (lavaggi, sciroppo di fichi), è stato pure osservato un blocco completo del transito intestinale durante 6 giorni e un blocco urinario. La signora Moretti sembra a disagio e sofferente poiché i suoi gemiti sono più frequenti. Dorme quasi tutto il giorno.

Che fare?

L'infermiera di turno chiama il medico di guardia che propone un'ospedalizzazione. **L'addetta alla ricezione** s'informa sullo stato di salute della signora Moretti. Conosce bene la sorella della residente poiché abitano nello stesso quartiere. Si domanda se non si tratti di una situazione di fine della vita e ricorda all'infermiera la volontà della signora Moretti di non intraprendere cure invasive.

Dopo una discussione e con l'accordo della sorella (rappresentante terapeutica), il medico di guardia e l'infermiera decidono di ospedalizzare la residente per accertamenti sul suo stato di salute. Gli esami eseguiti in ospedale evidenziano gravi problemi a livello renale e del sistema respiratorio. I medici dell'ospedale, sollecitati dall'infermiera dell'istituto, parlano di un possibile peggioramento del suo stato e di un rischio di decesso nelle prossime settimane. Poiché la sorella gradirebbe molto un ritorno della signora Moretti in istituto, **l'infermiera** di turno decide di riunire il personale curante e socio-alberghiero presente in quel momento.



Questa riunione interprofessionale è l'occasione per ascoltare il parere delle diverse figure professionali sulla situazione della signora Moretti. La maggioranza concorda sul fatto che la residente debba rimanere in istituto dove ha vissuto tutti questi anni e dove tutti la conoscono. Viene messo in atto un progetto comune allo scopo di accompagnare al meglio la signora Moretti fino alla sua morte.

Dopo la riunione, **l'infermiera**, in collaborazione con il **medico**, si occupa di riorganizzare le cure mediche. Il progetto include anche gli altri settori professionali che si impegnano con iniziative diverse per accompagnare la residente.

Lo **specialista in attivazione** decide di organizzare un accompagnamento individuale incentrato maggiormente sul corpo. Infatti, la signora Moretti apprezza molto i massaggi e l'uso del carrello sensoriale. Per quanto riguarda la sfera spirituale della paziente, gli specialisti in attivazione vogliono potenziare il ruolo dell'**assistente spirituale** nell'approccio palliativo. Propongono a quest'ultimo di passare più spesso in camera e di assicurare un'assistenza spirituale e religiosa più regolare.

Da parte del settore economia domestica, la **responsabile della lavanderia** propone di capire quali siano i capi d'abbigliamento preferiti dalla residente così da lavarli più spesso e quindi farle piacere.

Pure presente alla riunione interprofessionale, un'**addetta al servizio** ricorda che la signora Moretti era solita mangiare con altri residenti. Propone pertanto di organizzare delle visite in camera coinvolgendo le persone che condividevano con lei il tavolo a pranzo e a cena.

Il **cuoco** infine che conosce la signora Moretti da 15 anni, decide, in accordo con l'infermiera e la sua équipe, di prepararle i suoi dolcetti preferiti e di servirglieli personalmente in camera.

Cosa posso fare se sono …

… membro del personale socio-alberghiero

Nella vostra pratica quotidiana, non esitate a far valere le vostre conoscenze personali dei residenti. Questo opuscolo vi fornisce degli esempi che sottolineano l'importanza dei «saperi informali».

Se nel vostro istituto di cura il personale socio-alberghiero non è coinvolto nelle cure palliative, ma questo argomento vi interessa, non esitate a parlarne con i vostri colleghi e i vostri superiori. Questo opuscolo può essere uno strumento utile per discutere di collaborazione interprofessionale in questo ambito.

… membro del personale curante

Nella vostra pratica quotidiana, non esitate a sollecitare la collaborazione del personale socio-alberghiero. Grazie alle sue relazioni con le persone residenti, il personale socio-alberghiero può partecipare all'accompagnamento di una situazione palliativa. Un buon dialogo interprofessionale può così portare a soluzioni innovative.

Come favorire la buona prassi

Ogni istituto di cura dovrebbe incoraggiare la collaborazione interprofessionale a livello di formazione del personale e di organizzazione del lavoro. Questo approccio deve pure essere adottato fra le équipe e i settori d'attività attraverso riunioni interprofessionali, durante le quali i collaboratori e le collaboratrici dei diversi settori possano dialogare.

Alcune condizioni preliminari sono indispensabili per procedere in questa direzione.

Una visione basata sulla centralità della persona e dei suoi bisogni

L'impegno di diversi collaboratori e collaboratrici dell'istituto in una situazione palliativa si iscrive in un progetto comune che rispetti i bisogni della persona e dei suoi famigliari. La priorità è data a ogni singola situazione, dal momento che questa determina le caratteristiche di ogni percorso di cure palliative. In queste situazioni, la collaborazione interprofessionale è un aiuto nella presa a carico completa e ottimale delle persone residenti.

Una dichiarata volontà istituzionale

L'attuazione di una collaborazione interprofessionale in cure palliative non può realizzarsi senza una volontà istituzionale dichiarata. La direzione di ogni istituto deve pertanto incoraggiare la formazione in cure palliative per tutto il personale. Deve inoltre attuare un'organizzazione che favorisca il dialogo fra le équipe dei diversi settori. Infine, deve adattare i mansionari dei collaboratori e delle collaboratrici che intervengono presso la persona in situazione palliativa.

Chiarezza negli scambi e nella comunicazione

È indispensabile che le informazioni sulla persona residente siano condivise, per esempio durante una riunione interprofessionale alla quale partecipano le persone di riferimento e i rappresentanti di tutti i settori dell'istituto. Se tutti sono coinvolti nelle cure palliative cio' non vuole dire che tutti facciano tutto. È necessario stabilire degli obiettivi, conoscere ciò che le altre figure professionali possono apportare in ogni situazione, con lo scopo di evitare che i ruoli si sovrappongano.

La professionalità

L'impegno del personale socio-alberghiero e di cura nelle situazioni palliative dipende dalla professionalità di ognuno. Indipendentemente dal suo statuto, ogni collaboratore o collaboratrice deve chiedersi come può, con benevolenza e serietà, partecipare all'accompagnamento globale alla fine della vita di una persona residente e come potrà formarsi all'approccio in cure palliative.

La formazione in cure palliative

In questo campo, la formazione è essenziale poiché fornisce a tutto il personale le stesse basi di comprensione dell'approccio in cure palliative. Essa permette a ognuno di comprendere come impegnarsi per assicurare la miglior qualità di vita possibile a una persona residente in situazione palliativa.

RIVEDERE CERTI CONFINI

«Inevitabilmente, in un istituto di cura si è a contatto con le cure palliative. Si sente spesso dire che si occupano della fine della vita, ma non solo. Le cure palliative cominciano ben prima. Si lavora con le cure palliative.»

Melania, addetta all'animazione da 14 anni

E adesso, osate l'interprofessionalità!

Vi invitiamo ora a ricordarvi di un caso simile a quelli presentati in questo opuscolo. Può trattarsi di una situazione vissuta o meno durante la vostra carriera in un istituto di cura.

Con l'aiuto degli schemi riportati in seguito, stilate una lista delle principali figure coinvolte nell'approccio di accompagnamento e cura. Riflettete pure sulle caratteristiche di questa situazione dal punto di vista della persona residente, dei suoi famigliari e delle relazioni che intrattenete con loro.

Questi schemi possono aiutarvi a dialogare con colleghi di altri settori sulla specifica situazione. Possono costituire un utile supporto per confrontare le vostre esperienze e le vostre impressioni.

Per alimentare i vostri scambi, vi invitiamo pure a rispondere alle seguenti domande:

- Nel vostro istituto di cura, le cure palliative sono conosciute da tutto il personale non curante?
- Avete già avuto la possibilità di integrare un progetto comune a favore di una situazione palliativa?
- Vi capita di intervenire durante le riunioni interprofessionali organizzate nel vostro istituto di cura?
- Nel vostro istituto di cura, il dialogo fra i diversi settori di lavoro (settore curante, amministrazione, animazione socioculturale e assistenza spirituale, economia domestica e servizi generali, interpreti, terapisti, volontari, ecc.) è una pratica corrente? Se sì, quali sono i progetti comuni in corso o realizzati?
- Conoscete situazioni qualificate come «palliative»? Tutti concordano su questa definizione?
- Se vi chiedessero di collaborare con colleghi di altri settori per meglio accompagnare una persona residente, con chi discutereste per primo?

CURAVIVA.CH

CURAVIVA Svizzera · Zieglerstrasse 53 · 3000 Bern 14 · Telefono +41 (0)31 385 33 33 · www.curaviva.ch · info@curaviva.ch