

Consenso «on best practice in palliative care» in Svizzera – Gruppo d’esperti di «palliative ch»

Un progetto volto al miglioramento della qualità delle cure palliative in Svizzera

Introduzione

In quello che è diventato ormai noto come il meeting del Bigorio, Palliative ch elabora ogni anno delle raccomandazioni su un tema specifico concernente le cure palliative. L’incontro che si è svolto nel 2010 ha approfondito il tema del prendersi cura di se stesso, della cura del «curante». Il presente documento e le diapositive in power point allegato sono la sintesi del materiale elaborato nei gruppi e durante le discussioni nelle sedute plenarie. Essi dovrebbero costituire una base di lavoro sull’argomento e possono essere adattati alle singole situazioni. Le seguenti raccomandazioni si rivolgono in primo luogo al personale curante, alle equipe, ai responsabili e alle istituzioni di cure palliative. Ma possono essere applicate anche ad altri contesti ospedalieri o ad altre forme di presa a carico.

Qual è il problema? (WHAT?)

L’ambito delle cure palliative

Nelle cure palliative, i collaboratori e le equipe trovano nel loro lavoro un senso, una profondità e del piacere nel svolgerlo. Ma sono anche continuamente esposti a situazioni che sono pesanti emotivamente. Ciò richiede dei collaboratori, delle equipe e delle organizzazioni che siano «forti e resistenti».

Se c’è un disequilibrio tra la forza e il carico, i curanti come pure le equipe diventano fragili, malati e inefficienti. Così la qualità del lavoro ne soffre e si entra in un circolo vizioso che fa aumentare ulteriormente il carico.



Che cos’è un’equipe?

Una equipe è più di un gruppo di persone. Ha la consapevolezza del proprio valore e possiede uno spirito di gruppo che la porta a lavorare per un obiettivo comune.

L’equipe, in quanto tale, può stare bene o meno bene, ed è comunque «normale» che non stia sempre solamente bene. Un’equipe è dunque sana, quando tutti i suoi membri sono in grado di identificare e correggere i disequilibri tra il carico e la forza.

Come e a quale livello nasce il problema (WHY?) e come abbozzare delle soluzioni (HOW?)



Quando subentra un problema, le persone coinvolte devono riflettere a quale livello esso si è creato, e se quel livello è accessibile e può essere influenzato dalla loro equipe. In questo senso, è probabile che problemi nati all’interno

dell’equipe possano essere risolti dall’equipe stessa, mentre non sarà così per quei problemi la cui natura è da ricondurre a condizioni esterne, socio-politiche per esempio.

La complessità della tematica e la ricerca di modelli che permettano di rappresentarla

Qui di seguito sono presentati schematicamente i diversi livelli da cui possono prendere origine i problemi e il modo con il quale si manifestano. A ogni livello saranno abbinati proposte per possibili soluzioni. Questa ripartizione si giustifica dal punto di vista didattico, anche se può apparire a tratti un po’ arbitraria. In realtà i passaggi tra l’origine del problema, la sua manifestazione e le possibili soluzioni, non sono spesso così netti. Tuttavia si conferma utile la modalità di analizzare i vari temi e di provare a classificarli nelle rispettive caselle.

Il gruppo d’esperti è giunto anch’esso alla stessa conclusione. Esattamente come nella realtà lavorativa, la complessità dei temi presi in considerazione durante i lavori di gruppo e le discussioni in plenum ha provocato, alternativamente, momenti di stasi paralizzante e momenti di caos straripante. Quest’esperienza ha richiesto la ricerca di modelli che permettessero di ordinare i vari temi in strutture applicabili in tutte le situazioni.

Si è dovuto trovare degli schemi che permettessero di ordinare i contenuti nel modo più preciso possibile, lasciando nello stesso tempo sufficiente spazio per integrare le specificità dei partecipanti coinvolti di volta in volta. Il modello della «resilienza» e il modello della «cipolla» si sono dimostrati i più utili a questo scopo. L’equipe incaricata della redazione del documento finale ha dunque ricevuto il compito di mettere in stretta relazione questi due modelli.

Due modelli per analizzare e classificare quale primo passo per una soluzione del problema

1. Il modello di resilienza

Con la parola «resilienza» s’intende la capacità di una persona di mantenere o ripristinare le proprie facoltà di funzionare e di svilupparsi, malgrado i pericoli e i traumi con i quali si deve confrontare. Una persona, una equipe, una comunità, ecc. che ha un alto livello di resilienza è in grado di fare fronte ai bisogni e alla sofferenza, o di riprendersi rapidamente, dopo esperienze che l’hanno messa alla prova. Diventa evidente dunque che i fattori «vulnerabilità» e «protezione» costituiscono i poli negativi e positivi dello stesso concetto.

La parola «resilienza» viene dall’ambito della psicopatologia dello sviluppo. Nella letteratura non c’è però una definizione unitaria. Nel contesto delle cure palliative la traduzione che sembra più appropriata per questo concetto è «capacità di resistenza». La resilienza può essere vista come il corrispondente positivo della vulnerabilità. E’ da intendere come un processo dinamico di reazione della persona all’ambiente che la circonda.

Consenso «on best practice in palliative care» in Svizzera – Gruppo d'esperti di «palliative ch»

Un progetto volto al miglioramento della qualità delle cure palliative in Svizzera

Si è notato che spesso le persone molto resilienti hanno un alto grado d'indipendenza e molta fiducia in se stessi. Nella gestione dei pericoli giocano un ruolo i fattori protettivi poiché essi esercitano una grossa influenza sul grado di resilienza di una persona. Per fattori protettivi s'intende per esempio la convinzione che la vita abbia un senso, la fede rispettivamente avere un credo religioso, una buona formazione scolastica e buone capacità intellettuali, genitori «normali», relazioni con adulti responsabili e competenti, avere forza d'attrazione, sapersi realizzare e avere autostima.

Per sviluppare la capacità di essere resilienti si può lavorare su diversi punti. Da una parte si può provare a minimizzare il pericolo. Si parla in questo caso di strategia centrata sul rischio. Dall'altra parte si può anche tentare di lavorare sulle risorse (strategia centrata sulle risorse).

Il concetto di resilienza ha molti riferimenti in comune con il modello di salutogenesi di Antonowsky. Anche in quel concetto tutto ruota attorno a che cosa fa sì che ci siano persone che restano sani o che si riprendono da una malattia malgrado gravino su di loro pesi enormi e siano esposti a fattori dannosi per la salute. La parola «salutogenesi» fu scelta in contrapposizione a patogenesi.

La resilienza può essere considerata di conseguenza come il corrispondente positivo della vulnerabilità, con la consapevolezza che si tratta di una capacità di resistenza relativa quale risposta di volta in volta a situazioni a rischio o ad avvenimenti. Essa va intesa come un processo dinamico che può essere appreso a qualsiasi momento della vita. La resilienza rappresenta una modalità della persona di reagire al proprio ambiente (figura 1). Essa richiede di tentare, in un continuo processo di adattamento e di sviluppo, sia di minimizzare i fattori di rischio, sia di aumentare i fattori di protezione. Bisogna dunque innanzitutto identificare rischi e risorse. Il modello di resilienza si basa sulla legge filosofico – esistenziale della polarità, che collega sempre i poli complementari e attraverso ciò prende in considerazione come terzo aspetto tutto l'insieme. Un buon esempio per spiegare quanto detto è dato dalla respirazione. I due poli complementari, che sono l'inspirazione e l'espirazione, costituiscono insieme il fenomeno della respirazione. Per analogia ciò può essere trasferito a qualsiasi altro ambito.

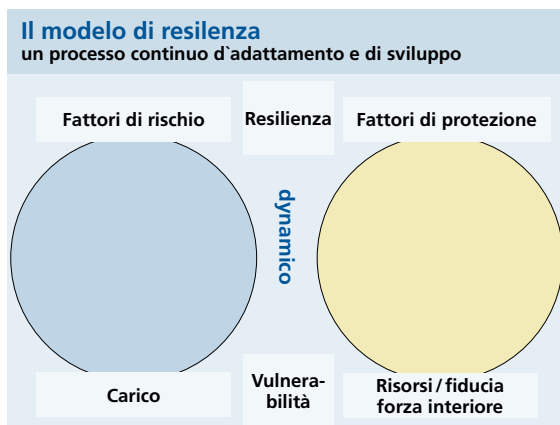


Figura 1: Il modello di resilienza

Ogni relazione, ogni azione sono caratterizzate da un «nel contempo ... e». Ogni persona è nel contempo sana e malata. Tutte le relazioni, tutte le equipe hanno nel contempo dei lati chiari e dei lati oscuri. Come diceva Nietzsche, il filosofo, «la salute migliore» ce l'ha chi riesce a vivere bene sia con la parte buona sia con la parte oscura della vita, di una relazione, di un'equipe, di un'istituzione, ecc.

Si raccomanda di chiarire innanzitutto la domanda fondamentale sull'immagine che si ha della condizione umana. Aspiriamo a un'esistenza che sia esclusivamente chiara (sana), senza riuscire ad accettarne ugualmente i lati difficili? Oppure consideriamo i lati chiari e i lati oscuri come facenti parte integrante della condizione umana e si tratta dunque allora solo dell'equilibrio tra questi due poli?

2. Il modello della «cipolla»: attribuzione dei temi al giusto livello

Come menzionato prima, il modello «cipolla» permette di attribuire un determinato soggetto al livello che più gli corrisponde e così di affrontarlo in modo adeguato (figura 2). Ci si dimentica spesso di chiarire questo primo passo fondamentale.

Ciò conduce allora a un vicolo cieco, attraverso interruzioni e discussioni interminabili con pesanti perdite di tempo e forze e senza risultati soddisfacenti, causando demotivazione e perdita di fiducia nell'equipe.

2.1 La persona – La relazione con se stessi e con gli altri

Una relazione consapevole con se stessi è stato riconosciuto dal gruppo d'esperti come il fattore protettivo più importante a livello individuale. Interessarsi personalmente e professionalmente alle tematiche esistenziali della vita e della morte è un'altra premessa essenziale per un lavoro riuscito nell'ambito delle cure palliative. In esse sono comprese anche questioni sulla distanza e vicinanza, sul senso e sul nonsenso, sul potere e sull'impotenza. Per lavorare nel tempo nell'ambito delle cure palliative, bisogna essersi confrontato ampiamente con questo genere di argomenti.

Non vanno omissi nemmeno i fattori di rischio come avere un'immagine troppo approssimativa o al contrario troppo rigida dell'essere umano, non saper distinguere i propri valori da quelli degli altri, pretendere di realizzare le proprie aspirazioni e – last but not least – mancare d'interesse per le questioni esistenziali. Le competenze proprie della persona, quali l'indipendenza, la fiducia in se stessi e la responsabilità personale sono da considerarsi dei supporti importanti per rispondere alle esigenze di un simile lavoro. Si tratta di conoscere e di utilizzare le proprie competenze, per essere di conseguenza efficaci nel proprio modo di agire.

Alla relazione competente con se stessi appartiene anche la consapevolezza dei propri limiti e la capacità di chiedere per tempo aiuto e di saperlo accettare. Flessibilità e creatività sono altre competenze basilari che permettono di adattarsi a situazioni e condizioni difficili. E' di grande

Consenso «on best practice in palliative care» in Svizzera – Gruppo d'esperti di «palliative.ch»

Un progetto volto al miglioramento della qualità delle cure palliative in Svizzera

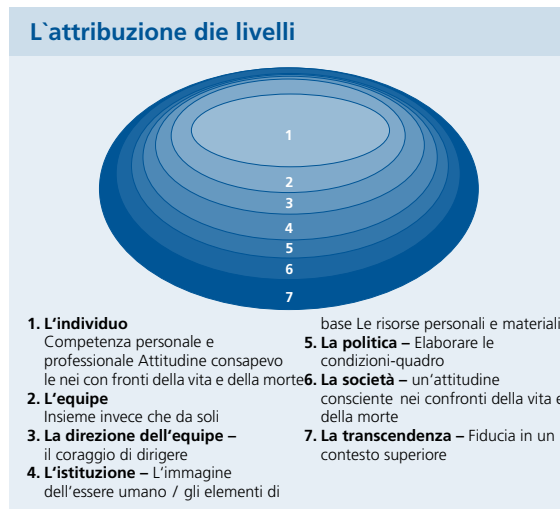


Figura 2: il modello della cipolla

supporto poter contare anche sul senso dello humour, sulla speranza e sulla fiducia.

Tra i fattori di rischio invece sono stati citati gli «spettri», cioè tutti quegli aspetti non risolti della propria vita, come pure una personalità poco sicura e poco definita. Avere delle aspettative irrealistiche e troppo alte verso se stessi (perfezionismo), come pure avere un interesse unilaterale verso la morte e il morire, sono tutte cause che concorrono alla perdita di empatia e di motivazione. La perdita di motivazione in seguito a un sovraccarico professionale ed emotivo, è un altro fattore di rischio da non perdere di vista. Ogni curante ha diritto alla formazione continua e a un responsabile che lo incoraggia, sostiene e critica in modo costruttivo. Aspettative inadeguate o poco chiare da parte di un superiore conducono a un sovraccarico, alla demotivazione e impediscono uno sviluppo ulteriore.

2.2 L'equipe – insieme invece che da soli

Sono numerosi i fattori protettivi che permettono a un'equipe di riuscire nella sua impresa. Il rispetto e l'accettazione reciproca incoraggiano ogni membro a contribuire nel perseguire un obiettivo comune. È importante riconoscere e apprezzare le risorse e le competenze presenti in seno all'equipe. Agire in un'equipe interprofessionale per risolvere insieme i compiti che le sono stati affidati, richiede a ognuno di prestare un'attenzione continua alla cultura d'equipe. E così, accanto a discussioni di ordine filosofico ed esistenziale, la quotidianità deve essere arricchita anche da una cultura che permetta di dare feedback utili all'equipe e di trattare in modo costruttivo errori e litigi. L'equipe necessita, quale risorsa supplementare, di una direzione effettiva e deve essere pronta ad accettare le gerarchie.

In equipe emergono rapidamente fattori di rischio quando non c'è una visione condivisa di cosa sono le cure palliative. Attitudini e valori diversi nell'equipe, a livello mono- e interdisciplinare, bloccano la collaborazione, fanno nascere conflitti di potere e impediscono il funzionamento di una rete interdisciplinare, dove sia possibile condividere il

carico della cura in situazioni difficili. L'aumento costante dei compiti amministrativi può essere considerato un altro problema in quest'ambito e rappresenta un ulteriore grosso fattore di rischio. Qui è richiesta una direzione competente per evitare che i compiti essenziali siano soffocati sotto una montagna di carta.

Tra i fattori protettivi per mantenere sana un'equipe, ci sono anche i tempi per supervisioni e gruppi di parola, dove situazioni pesanti possano essere ridiscusse e «digerite». Riti e rituali in relazione alle perdite e al lutto devono essere previsti e rivisti regolarmente come parte integrante della cultura d'equipe. Feste, cerimonie e altre attività simili contribuiscono a ristabilire l'equilibrio nei confronti di situazioni difficili. Gli scambi spontanei e informali tra colleghi sono pure momenti preziosi, come anche una cultura che permetta di mostrare la propria «debolezza» nel quotidiano. Se mancano risorse finanziarie e di tempo per sviluppare e curare una cultura d'equipe interdisciplinare, un'equipe non può riuscire nel suo lavoro, e il rischio è allora grande che si perda la fiducia reciproca e si giunga a frammentazioni. Tutto ciò conduce a un ulteriore inutile sovraccarico e a una grande fluttuazione del personale. Un altro fattore di rischio è rappresentato dalla mancanza di supporto e di collaborazione con la persona responsabile della conduzione dell'equipe.

2.3 La conduzione dell'equipe – Il coraggio di dirigere

Il coraggio di dirigere in modo chiaro e con autorità è visto come la base per una cultura d'equipe in cui ci sia fiducia e sostegno tra i propri membri. Una direzione che è attenta a notare cambiamenti nei singoli operatori e interviene con misure adeguate, aiuta a promuovere la fiducia nelle singole persone e nell'equipe. È compito della direzione di un'equipe organizzare momenti di scambio e di discussione dove ci sia la possibilità di elaborare/«digerire» quanto accade con una visione anche allo sviluppo dell'equipe stessa. Una direzione d'equipe che manca di disciplina, che proietta i problemi dell'equipe su se stessa o viceversa, è un fattore di rischio importante. Se si lascia sommergere dai compiti amministrativi e non è più presente nel lavoro quotidiano dell'equipe, corre il grosso rischio di allontanarsi dai suoi compiti essenziali e dall'equipe.

2.4 L'istituzione – Chiarire il mandato e le risorse

Un mandato di prestazioni in cure palliative chiaro da parte della direzione sanitaria, come pure un impegno chiaro della direzione dell'ospedale in favore di questo settore, costituiscono la base di un impegno che possa essere duraturo. Altri fattori positivi sono dati da una rete ben ancorata nella regione o nel comune, una complementarietà ben roduta tra l'ospedale con le sue cure acute e le cure palliative. Tutti questi aspetti aumentano la motivazione dei collaboratori a impegnarsi per le cure e un accompagnamento che abbiano senso e siano realistici. L'istituzione deve apprezzare i suoi servizi di cure palliative, mettere a disposizione le risorse necessarie e favorire la formazione

Consenso «on best practice in palliative care» in Svizzera – Gruppo d'esperti di «palliative.ch»

Un progetto volto al miglioramento della qualità delle cure palliative in Svizzera

continua in cure palliative dei suoi collaboratori. Un grande peso per i collaboratori deriva da domande non chiarite, quando non c'è una visione condivisa e quando non sono messe a disposizione le risorse necessarie per raggiungere gli obiettivi prefissati. La concorrenza nell'istituzione tra le diverse specialità mediche demoralizza e aumenta il rischio di partenze rapide di collaboratori. Gerarchie poco chiare o parziali nell'equipe interdisciplinare possono impedire una buona collaborazione e diminuirne la soddisfazione.

2.5 La politica – Definire le condizioni-quadro

La politica ha il compito di definire le condizioni-quadro e le tappe concrete per lo sviluppo attivo delle cure palliative: la strategia nazionale, i programmi cantonali, deve far chiarezza circa il finanziamento, le tariffe, come anche per i fondi a disposizione per la ricerca in quest'ambito.

2.6 La società – Una relazione consapevole con la vita e la morte

Lo sviluppo medico-tecnico permette oggi di fare molto di più di quanto forse la singola persona desidererebbe. A ciascuno dunque il compito di fare in modo che sia in grado di scegliere con consapevolezza come desidera vivere e morire. Se questi argomenti non sono mai affrontati dalla società, si corre il pericolo che la dignità dell'uomo non sia sufficientemente protetta nell'ultima fase della vita. La discussione all'interno della società deve dunque continuare e svilupparsi ulteriormente: le tematiche fondamentali ed esistenziali della condizione umana, come vivere e morire, nascita e morte, devono essere affrontate attivamente per permettere a ciascuno di riflettere su come vuole rapportarsi con la fine ineluttabile della sua vita.

2.7 La trascendenza – La fiducia in un contesto superiore

Essere in grado di vedere la vita e la morte in un contesto superiore, dà senso, motivazione e forza nell'andare incontro agli avvenimenti e nel dar loro una forma.

Le belle parole senza contatto con la realtà, negare la sofferenza e il dolore, i tentativi precipitosi di dare spiegazioni sovraccaricano e impediscono l'accesso al sostegno e alla consolazione.

3. Combinare questi modelli per fare chiarezza sui problemi e sulle soluzioni più adeguate

Si consiglia di cercare le soluzioni solo dopo aver attribuito i problemi a uno o a più livelli descritti sopra. In seguito il passo successivo è quello di esaminare i rischi e le risorse di ogni livello corrispondente. Sulla base di quest'analisi si può definire il modo di procedere più sensato sia nella forma sia nel contenuto.

Le diapositive della presentazione in power-point presentano la combinazione dei due modelli e possono servire da «strumento». A ogni livello, sono stati inseriti in sintesi i contenuti elaborati durante le giornate d'incontro del Bigorio. Sono destinati a servire da base e da stimolo

per le discussioni nei vari servizi e possono essere adattati ai bisogni di ognuno.

Annina Hess-Cabalzar/Michaela Forster/Hans Neuenschwander

Letteratura

- Bengel J, Strittmatter R, Willmann H. Was hält Menschen gesund?: Antonowskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert; eine Expertise. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (ed) *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*; Band 6. BZgA, Köln, Bd 6, Erweiterte Neuauflage, 2001
- Bluglass, K. (2009). *Resilience and its narratives*. In Monroe B. & Oliviere D. *Resilience in Palliative*. Oxford /NewYork /Auckland. Oxford University Press 2009.
- Hess Christian; Hess-Cabalzar Annina, *Menschenmedizin – Für eine kluge Heilkunst*. Suhrkamp Verlag. 2006.
- Jacelon CS. *The trait and process of resilience*. *J Adv Nurs* 25(1): 123-129.
- Levold, T. *Metaphern der Resilienz*. In Welter-Enderlin R, Hildebrand B *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände* (3. Auflage). Heidelberg: Carl-Auer Verlag 2010.
- Masten, AS. *Resilienz in der Entwicklung: Wunder des Alltags*. In: Röper G, Noam G, v. Hagen C (eds) *Entwicklung und Risiko: Perspektiven einer klinischen Entwicklungspsychologie*. Kohlhammerverlag, Stuttgart: S. 192-219, 2001.
- Newman, T. (2004). *Introduction: unlocking resilience in palliative care*. In B. Monroe & D. Oliviere (2009). *Resilience in Palliative*. Oxford /NewYork /Auckland. Oxford University Press.
- Onyett, S. (2003). *Teamworking in Mental Health Care*. In B. Monroe & D. Oliviere (2009). *Resilience in Palliative*. Oxford /NewYork /Auckland. Oxford University Press.
- Schumacher, J., Leppert, K., Gunzelmann, Th. (2004). *Die Resilienzskala – Ein Fragebogen zur Erfassung der psychischen Widerstandsfähigkeit als Personmerkmal*. Revidierte Manuskriptfassung vom 19.06.2004. Klinikum der Friedrich-Schiller-Universität Jena.
- Rutter M (1987) *Psychosocial resilience and protective mechanisms*. *Am J Orthopsychiatry* 57(3): 316-331.
- Welter-Enderlin, R., Hildebrand, B. (2010). *Resilienz – Gedeihen trotz widrigen Umständen* (3. Auflage). Heidelberg: Carl-Auer Verlag.
- Werner, E.E. *Wenn Menschen trotz widrigen Umständen gedeihen – und was man daraus lernen kann*. In Welter-Enderlin, R., Hildebrand, B. (2010). *Resilienz – Gedeihen trotz widrigen Umständen* (3. Auflage). Heidelberg: Carl-Auer Verlag 2010.

Organizzazione: Andreas Gerber, Karine Moynier, Steffen Eychemüller, Hans Neuenschwander

Partecipanti: Christian Bernet, Jean-Michel Bigler, Cristian Camartin, Sylvette Delaloye, Sophie Durcret, Steffen Eychemüller, Sonja Flotron, Michaela Forster, Andreas Gerber, Notburga Grauer, Nalenja Hengartner-Ponzio, Annina Hess-Cabalzar, Therese Hofer, Anna-Martha Kreis, Marianne Lang, Luisella Manzambi, Bea Marx, Meta Marz-Caprez, Karine Moynier, Hans Neuenschwander, Antoinette Niggli, Sibylle Römer-Bächler, Sylvie Schorro, Helen Tobler, Sylvie Wermeille

Redazione: Annina Hess-Cabalzar, Michaela Forster, Hans Neuenschwander

Traduzione:

francese: Claude Fuchs

italiano: Luisella Manzambi

I trasparenti che vanno assieme le raccomandazioni troverete sul portale professionale di www.palliative-ti.ch sotto la voce «Raccomandazioni del Bigorio».