



STORIA VISSUTA IN FRIULI VENEZIA GIULIA
RIFLESSIONI SULL'ESPERIENZA FRA PRATICA INFERMIERISTICA E
SISTEMI DI CURA

Cervignano, 24 Ottobre 2018

Elide Pascuttini

Non un «Caso»... una Storia



... giovane donna nata nella cittadina di Lecco, vittima nel 1992, all'età di 21 anni, di un incidente automobilistico, a seguito del quale riportò un grave danno cerebrale con conseguente coma vigile.

Il padre, trascorsi molti anni dalla disgrazia, una volta accertato che sua figlia non aveva alcuna possibilità di tornare a condurre una vita nella quale fosse anche solo approssimativamente in grado di comunicare,

cercò di **farne valere la volontà** – inequivocabilmente ricostruita sulla base di precedenti dichiarazioni della ragazza e di testimonianze di terzi – in sede giudiziaria...



LE PAROLE



SONO PIETRE

LEI ... non l'avrebbe mai voluta
una vita del genere



Una vita del genere...

...

non l'avrebbe mai voluta



...01 febbraio 2009

DUE ARRIVI...



... 01 febbraio 2009

LA SITUAZIONE...



... 01 febbraio 2009

LA SITUAZIONE...



... 01 febbraio 2009



Banksy, l'opera si autodistrugge

LA PREPARAZIONE ...

...01 febbraio 2009

L'ACCOGLIENZA ...

A photograph showing two pairs of hands reaching towards each other from the left and right sides. The hands are positioned as if about to clasp or support each other. The background is a textured, light-colored surface, possibly a wall or a large piece of paper, with some minor blemishes and discoloration. The overall tone is warm and intimate.

...09 febbraio 2009



...

...LA'...

FORZE

- Aspetti legali normativi definiti
- Strategie pianificate
- Percorso strutturato
- Equipe esterna dedicata
- Logistica area riservata
- Percorsi definiti
- Sicurezza
- Personale interno «non coinvolto»
- Non interferenze



DEBOLEZZE

- Perdita di identità
- Discussione su mission, vision
- Imprevedibilità dei comportamenti
- Aspetti di comunicazione relazione
- Aspetti emozionali
- Aspetti valoriali
- Gestione del tempo
- Incertezza visione del futuro
- Sensazione di «assedio»

CONTESTO INTERNO

E...ALLORA

OPPORTUNITA'

- Dibattito /discussione
- Senso e significato positivo della esperienza
- Riconoscimento
- Solidarietà
- Visibilità positiva
- Acquisizione di collaborazioni



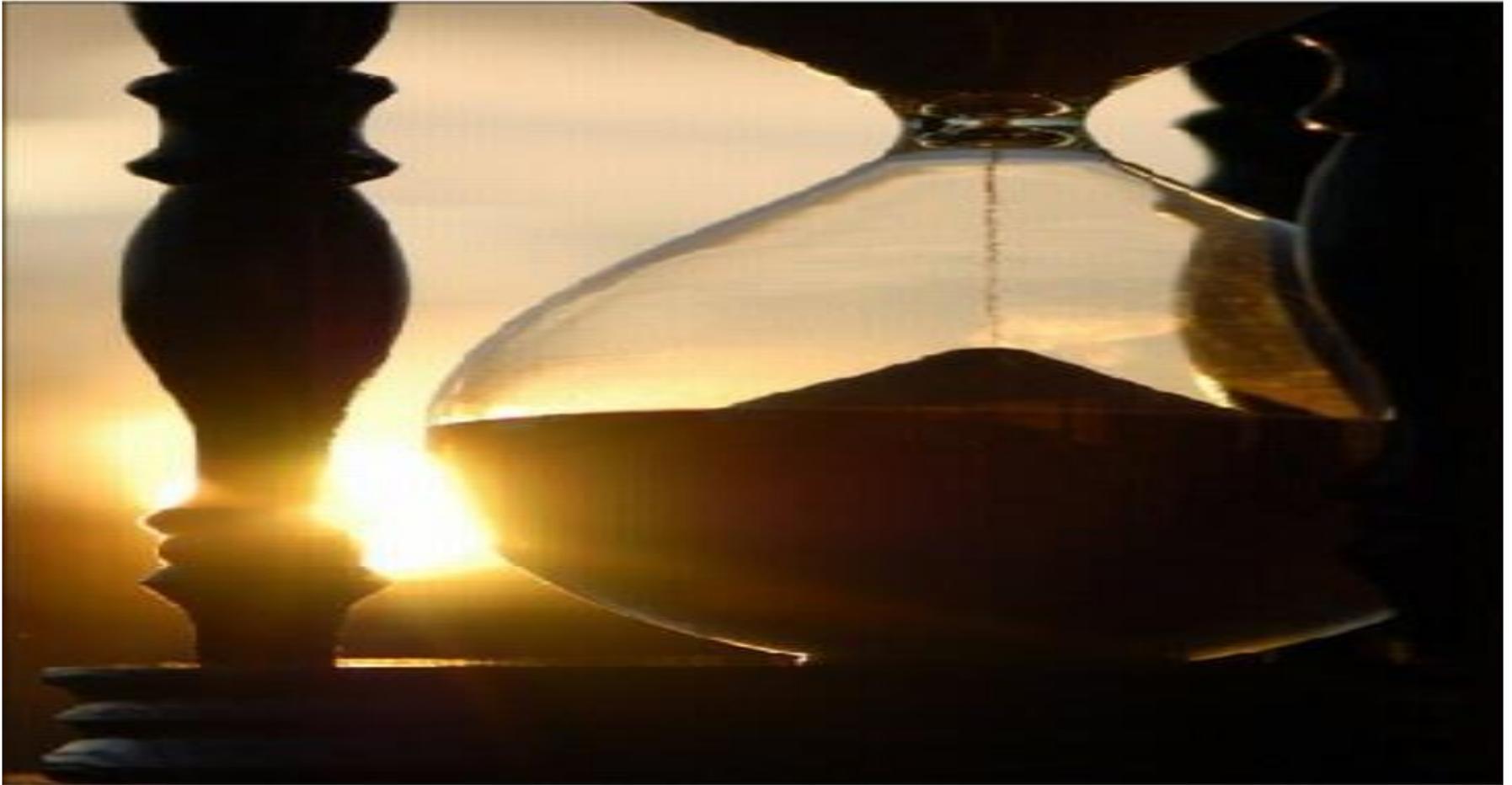
MINACCE

- Messaggi distorti
- Senso di impotenza
- Senso di rabbia
- Disconoscimento
- Isolamento
- Immagine negativa
- Perdita di consenso

CONTESTO ESTERNO

1° febbraio 2009...

IL TEMPO





... 9 febbraio 2009

IL TEMPO



... 9 giorni

La nostra vita è realtà ed apparenza...

**Acquisita una certezza,
improvvisamente scopriamo che è pura illusione**

**La realtà cambia nel tempo
le mille sfaccettature**

**L'eterna evoluzione, cambia la visione degli attori,
cambia gli attori stessi...**

**la loro conoscenza, esperienza, desideri...
le condizioni ed ogni istante trascorso moltiplica in
modo esponenziale
le facce della realtà che viviamo.**

**Noi siamo stupiti delle meraviglie del mondo che ci
sfiorano e ci arricchiscono di nuove esperienze ,
ma restiamo ancorati alle nostre idee,
alla nostra vita...**

che a noi appare il centro del mondo



...non riusciamo a distaccarci per le paure,

per l'illusione che ciò che abbiamo è il meglio che possiamo avere,
senza a volte, riflettere **sulla qualità della vita trascorsa.**

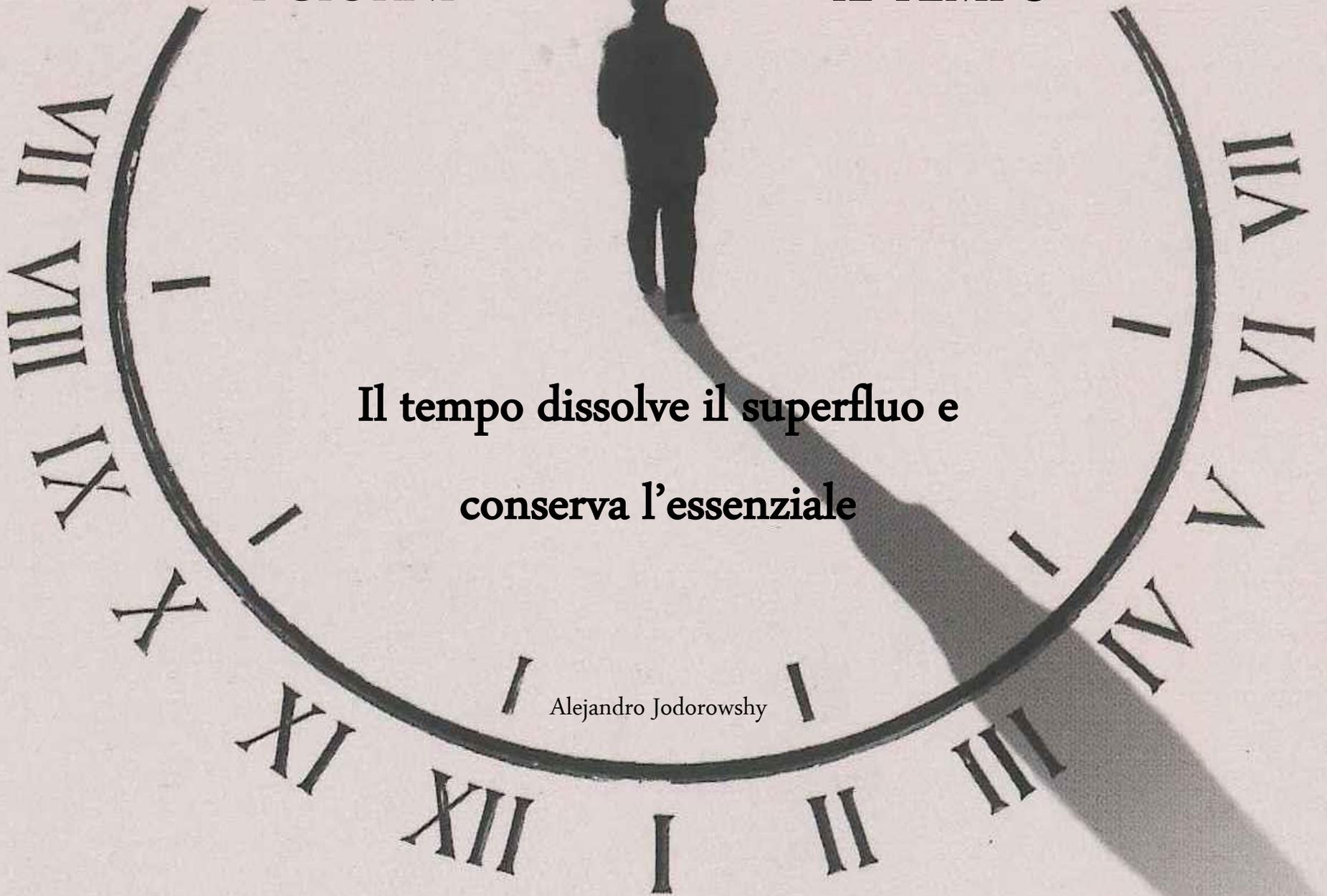
ciò che non conosciamo ci spaventa

I GIORNI

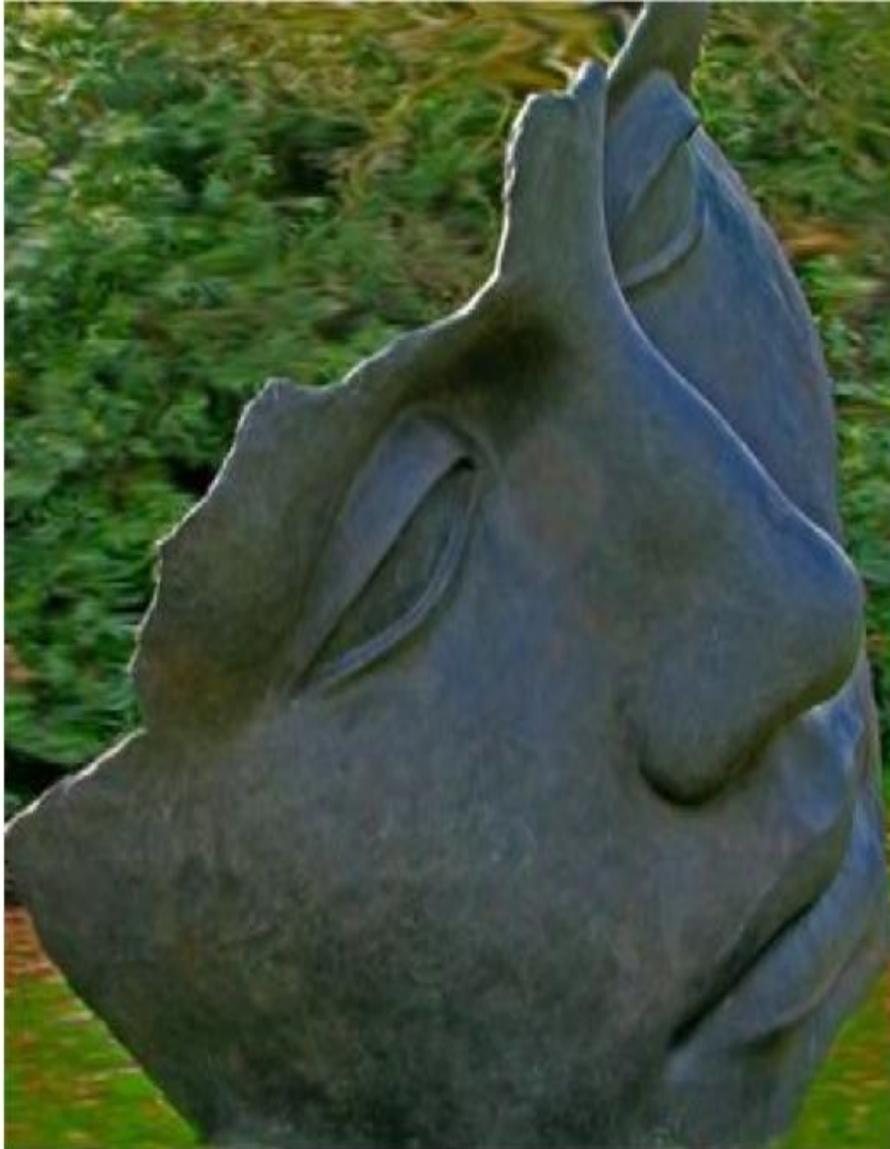
IL TEMPO

**Il tempo dissolve il superfluo e
conserva l'essenziale**

Alejandro Jodorowsky



I PENSIERI



L'eterno dilemma della vita:

vivere secondo coscienza o rispettare le regole
che ci hanno imposto?

La nostra vita ci conduce spesso a prendere decisioni
difficili.

A volte mettono in discussione il nostro stesso modo
di vedere e condurre la nostra breve esistenza.

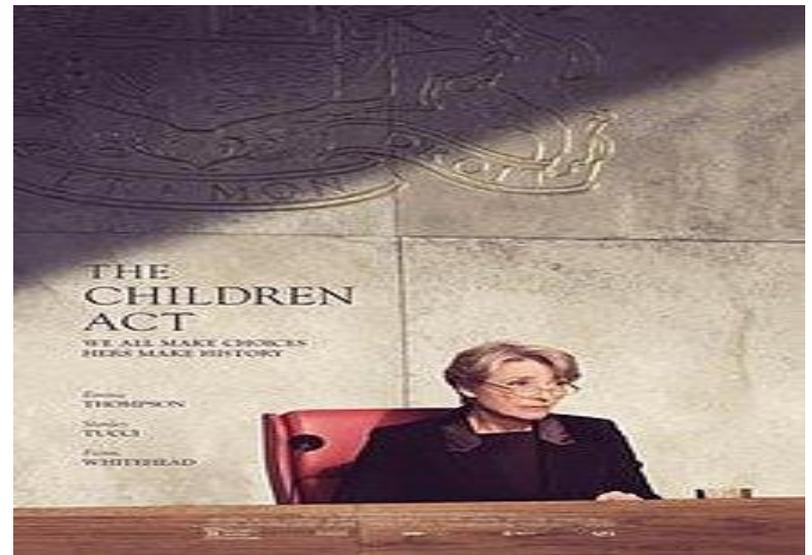
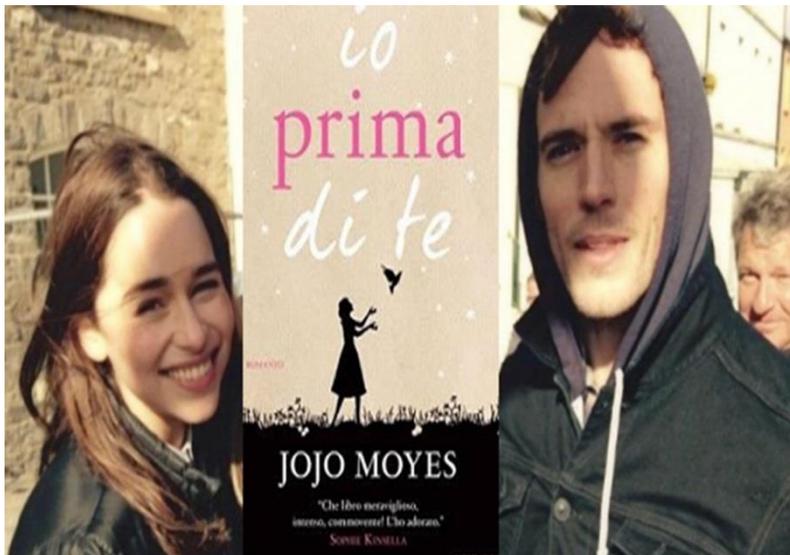
Tanti luoghi comuni ci condizionano e rendono difficile
il breve tratto di strada che ci è concesso...



I PENSIERI

Le decisioni devono **rispettare** gli altri... e gli altri **devono veder** rispettate le loro decisioni.

Importante tener conto dei bisogni... Possono essere tempi difficili, mesi, giorni, ore, ma potremo attraversare questo tempo, con il solo fine di trascorrere insieme qualche momento di serenità ...



**EMO
FID
RELA**

MISURARE
LA QUALITÀ
DELLE
RELAZIONI
TRA RAGIONE
E SENTIMENTO

**ZIONI
UCIA
ZIONI**

LE EMOZIONI

Ma dove stiamo andando?

Fuori c'è il caos...ma
anche dentro

Sto perdendo qualcosa e...
non so cosa

Mi sento oppresso

Quando torno a casa mi
chiedo...
ma da dove sto tornando?

Posso non tornare?
Almeno per un po'...



Potrò dire: io c'ero...

E' una gran prova per tutti

Ho capito quanto è
importante ascoltare
e stare in silenzio

Anche se difficile,
si tratterà una via...

Sospendo quello che provo
almeno per un po'...

Tutto è irreali...

LE FRAGILITÀ

Quasi quarant'anni di lavoro
buttati...

Questo no... non qui

Avrei voglia di scappare...

Quando parto da casa ...non
so cosa trovo...

Ma perché questa scelta?

Ci ricorderanno solo ...
per questo

Per questo non saremo
dimenticati



Questa è una svolta?

Le volontà devono essere
rispettate...siamo sicuri?

Molti ricorderanno....forse
Pochi capiranno

Oggi, quando penso al
domani,
mi chiedo cosa farei »IO«....

Non vedo il senso ... e non
trovo neppure il significato

Qui, agli ospiti cosa dico?

Cosa dico a me?
Ma cosa mi racconto?



Alice: "Per quanto tempo è per sempre?"

Bianconiglio: "A volte solo un secondo."

Lewis Carrol



Abbandonare,
rinunciare,
smettere,
cedere,
recedere,
ritirarsi,
soprassedere,
mollare,
lasciare,
lasciar andare,
...

DESISTERE...

Insistere,
continuare,
perseverare,
proseguire,
tener duro,
intestardirsi,
ostinarsi,
impuntarsi,
incaponirsi,
assillare,
infastidire,
ossessionare,
...

*Approccio
«multidisciplinare»
che consiste nella
progettazione
di un piano di cura
ove si considera
la sospensione
o non attivazione
di terapie,
procedure,
ritenute futili,
inutili,
inefficaci*

DESISTENZA TERAPEUTICA



Progetto di cura...

1

LA FIDUCIA NELLE RELAZIONI DI CURA



RELAZIONE DI CURA



CURA DELLE RELAZIONI



**Se non sai dove vuoi andare...
poco importa che strada prendi**

PRINCIPI DELLA BIOETICA...

	IERI	OGGI	DOMANI
MEDICINA	quale trattamento porta maggior beneficio?	quale trattamento rispetta la persona nei suoi valori e nell'autonomia delle scelte?	quale trattamento ottimizza le risorse e produce una persona paziente soddisfatta?
MEDICO	Paternalismo benevolo	Autorità democraticamente condivisa	Leadership morale scientifica organizzativa
PAZIENTE	Obbediente – paziente compliant	Partecipante ...consenso	Soddisfatto e con potere negoziale
RAPPORTO	Alleanza terapeutica	Partnership	Contratto di assistenza
INFERMIERE	Esecutore delle decisioni mediche	Professionista facilitatore a beneficio di un paziente autonomo	Responsabile dell'assistenza e della qualità dei servizi
CONSENSO ALLE CURE	Il medico in scienza e... coscienza	Il medico ed il malato insieme decisione consensuale con evidenza	L'equipe e la persona presa in carico negoziazione appropriatezza
PRINCIPIO ETICO DI RIFERIMENTO	BENEFICENZA	AUTONOMIA	GIUSTIZIA



SCIENZA E CARTA' 1897

PABLO PICASSO

BARCELLONA



AUTORITRATTO CON DR. ARRIETA 1820

FRANCISCO GOYA LUCIE

MINNEAPOLIS INSTITUTE OF ART

Progetto di cura...

3

PRESA IN CARICO ...

Libertà

Rispetto

Informazione

Accettazione

Valorizzazione

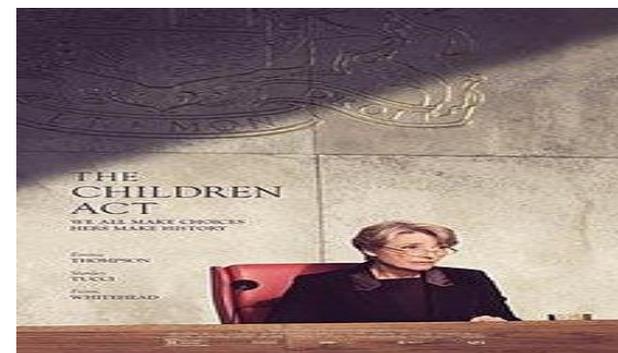
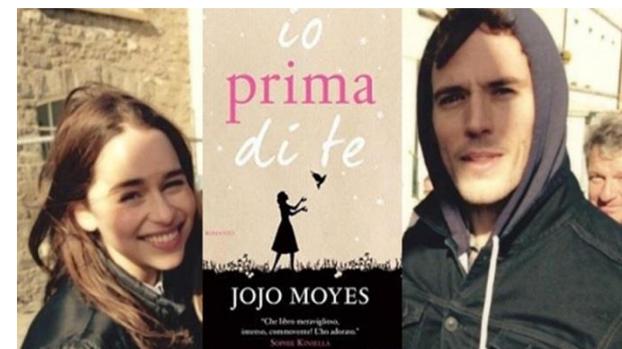
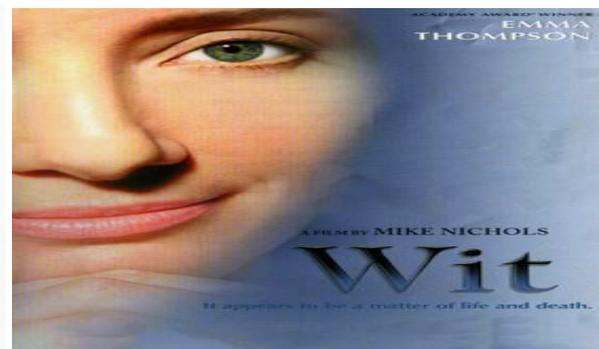
Appropriatezza



EMO FID RELAZIONI

MISURARE LA QUALITÀ DELLE RELAZIONI TRA RAGIONE E SENTIMENTO

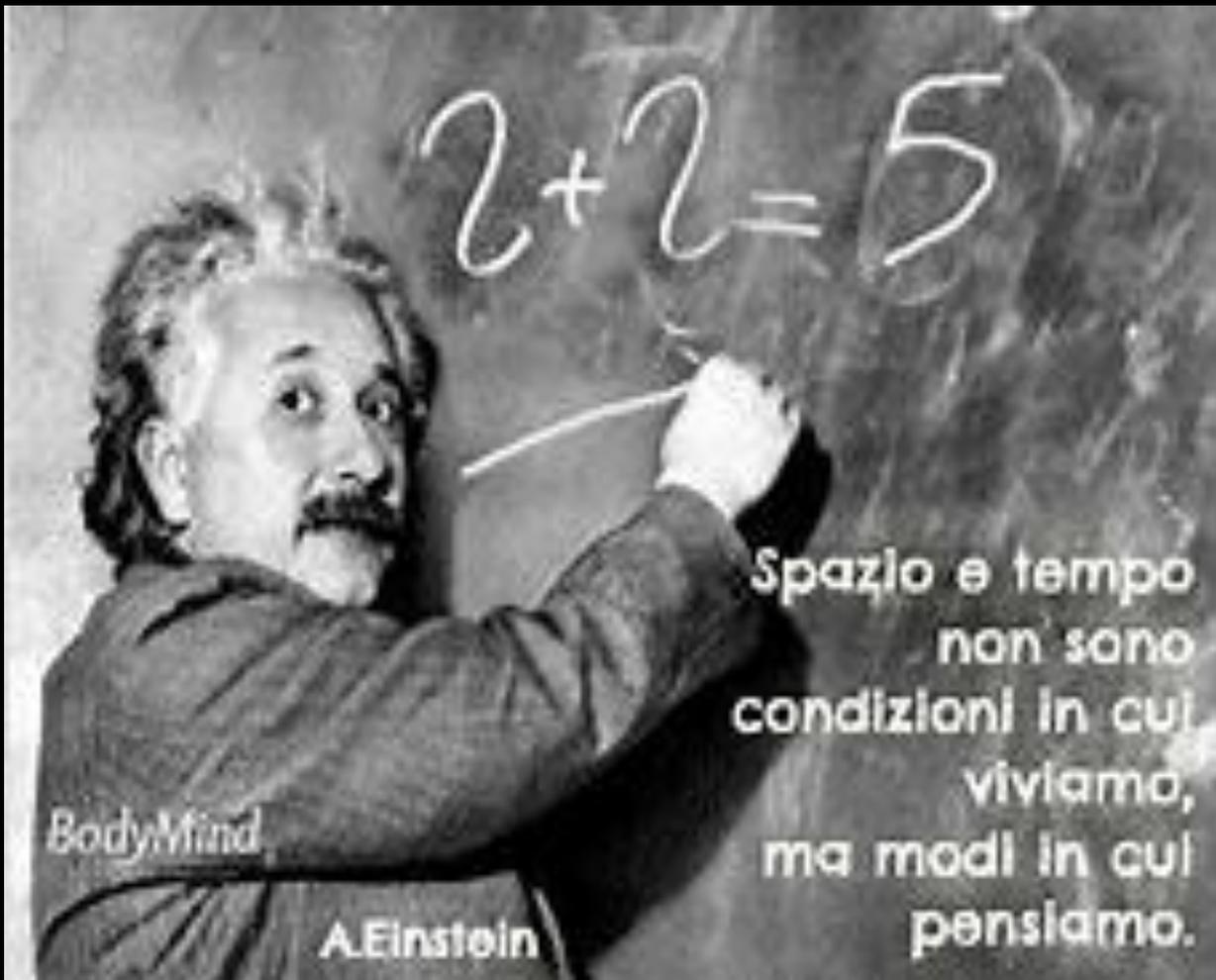
ZIONI UCIA ZIONI



A close-up photograph of green grass blades, likely from a cereal crop, with numerous small, clear water droplets clinging to their surfaces. The background is a bright, slightly hazy blue sky, suggesting a sunny day. The lighting is soft and natural, highlighting the texture of the grass and the glistening water.

**Se essermi è un carcere
è in questo carcere che sono libero
se qui sono libero
non fuggirmi adesso che ti avvicini
ma liberami, piuttosto,
perché io non ti vedo**

**La misura dell'erba, 1998
Pierluigi Cappello**



Grazie

**Se essermi è un carcere
è in questo carcere che sono libero
se qui sono libero
non fuggirmi adesso che ti avvicini
ma liberami, piuttosto,
perché io non ti vedo**

La misura dell'erba, 1998

Pierluigi Cappello



L'AMORE FA ...