

Tempo di Nursing

Infermieri professionali assistenti sanitari vigilatrici d'infanzia

TdN 57, Settembre 2010

www.ipasvibs.it

1 EDITORIALE

Considerare vita anche il morire
di **Stefano Bazzana**

3 OSSERVATORIO

Assemblea annuale degli iscritti
a cura della **Redazione**

9 FOCUS

Una premessa
di **Anna Iannelli**

“Nessun uomo è inutile....”
di **E. Ballerini, M. Falocchi, M. Nicola, G. Raineri, L. Rebuffoni**

Il bambino oncologico in fase terminale: quali cure?
di **Stefania Dotti e Rosanna Reccagni**

Un ultimo desiderio
di **Antonella Pastori**

La prognosi e la speranza
di **Ermellina Zanetti**

L'assistenza di un malato terminale a domicilio
di **Rosalia Consoli**

E' difficile
di **Cristina Wuhrer**

Là dentro c'era silenzio, come in un'anima felice
di **Lorena Cazzoletti**

19 COMUNICAZIONI del COLLEGIO

Calendario degli eventi formativi
a cura della **Redazione**

35 NONSOLOLIBRI

Una morte dolcissima
di **Carla Noci**

La forza della mente
Mare dentro
di **Piera Baiguera**

Sommario



EDITORIALE

Considerare vita anche il morire
di Stefano Bazzana

Pag. 1

...volevamo dedicare questo numero della rivista al delicato e complesso rapporto fra visioni etiche, giuridiche, umane e professionali, tra il dovere di difendere la vita fisica e il dovere di alleviare le sofferenze, salvaguardando la dignità del morire.

Pag. 1



OSSERVATORIO

Assemblea annuale degli iscritti
a cura del Consiglio Direttivo.

Pag. 3

Pubblichiamo una sintesi delle relazioni dell'assemblea annuale degli iscritti

a cura della Redazione

Pag. 3



FOCUS

“Nessun Uomo è inutile se allevia il peso di qualcun altro”

Pag. 9

Ci piacerebbe riempire il vuoto attorno alle fasi terminali della vita proponendo storie di vita professionale. E' quello che abbiamo fatto in questo numero negli articoli seguenti di Anna Iannelli

Pag. 9

“L'infermiere favorisce l'informazione e l'educazione sulla donazione del sangue, omissis”

di E. Ballerini, M. Falocchi, M. Nicola, G. Raineri, L. Rebuffoni

Pag. 11

Il bambino oncologico in fase terminale: quali cure?

S. Dotti, R. Reccagni

Pag. 15

Un ultimo desiderio
di Antonella Pastori

Pag. 23

La prognosi e la speranza
di Ermellina Zanetti

Pag. 26

L'assistenza di un malato terminale a domicilio: un'attività che aiuta non solo chi la riceve
di Rosalia Consoli

Pag. 29

E' difficile
di Cristina Wuhrer

Pag. 32

Là dentro c'era il silenzio, come in un'anima felice
di Lorena Cazzoletti

Pag. 34



NONSOLOLIBRI

Pag. 35

Una morte dolcissima
di Carla Noci

Pag. 35

La forza della mente
Mare dentro
di Piera Baiguera

Pag. 37



COMUNICAZIONI

Calendario degli eventi formativi

Pag. 19

Calendario degli eventi formativi nell'inserito interno staccabile
a cura della Redazione

Pag. 19



Considerare vita anche il morire

di Stefano Bazzana

Sapevamo che non sarebbe stato facile...

Tuttavia, dopo la grande partecipazione al convegno del febbraio scorso sulle cure di fine vita, volevamo dedicare questo numero della rivista al delicato e complesso rapporto fra visioni etiche, giuridiche, umane e professionali, tra il dovere di difendere la vita fisica e il dovere di alleviare le sofferenze, salvaguardando la dignità del morire.

Sapevamo che non sarebbe stato facile. Scrivere dell'evoluzione finale della vita e della morte può rievocare sofferenze, insuccessi, difese, paure e angosce, aspetti emotivi che rendono faticosa una rielaborazione riflessiva e intimista dell'argomento. Tuttavia, dopo la grande partecipazione al convegno del febbraio scorso sulle cure di fine vita, volevamo dedicare questo numero della rivista al delicato e complesso rapporto fra visioni etiche, giuridiche, umane e professionali, tra il dovere di difendere la vita fisica e il dovere di alleviare le sofferenze, salvaguardando la dignità del morire. Attualmente, infatti, le conoscenze scientifiche e le innovazioni tecnologiche consentono di mettere in campo trattamenti sanitari estremi ed ai

professionisti coinvolti nel processo di cura e assistenza è richiesta una maggiore responsabilità perché sia garantita la libertà della persona, principalmente la libertà dal condizionamento, dal dolore e dalla sofferenza. Il tema, amplificato e a volte distorto dai mass media, ha animato il dibattito nel nostro paese nei mesi scorsi in occasione della discussione al Senato della cosiddetta legge Calabrò "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento".

La nostra professione è senza dubbio fra le maggiormente coinvolte sull'argomento, essendosi occupata da sempre di accompagnare le persone nella fase ter-



minale della vita. Ciò non ha impedito ai nostri parlamentari di licenziare una legge (ora alla Camera) che non cita mai la parola infermiere e non contempla il concetto di equipe. Eppure tutti sanno che gli infermieri ogni giorno sono accanto ai loro assistiti e alle persone di riferimento nel processo e nel momento finale della vita, non solo attraverso le competenze tecnico scientifiche, ma anche e soprattutto con le competenze relazionali ed umane per ascoltare, accogliere, assistere e lenire la sofferenza. E' altrettanto evidente che sono molti i professionisti e i soggetti coinvolti nelle diverse fasi del fine vita (paziente, familiari, caregiver, medici, infermieri...l'equipe) e che ciascuno vive profondamente queste fasi "ad alta intensità relazionale, emozionale e spirituale", come si legge nel Pronunciamento degli infermieri sulle cure nel fine vita.

Al di là di "come sono andate le cose", con i contributi degli iscritti che hanno collaborato a questo numero, volevamo rappresentare come "stanno davvero le cose" su questi importanti, quanto difficili, argomenti. Sono arrivate storie, racconti ed esperienze diverse, che fanno emergere i principi etici e i valori professionali non più solo raccolti nei codici deontologici, ma vissuti concretamente e individuabili nei comportamenti descritti, dove gli infermieri vivono l'esperienza faticosa del limite, del confine labile tra la salute e la malattia, del repentino passaggio dall'autonomia alla dipendenza, del limite tra la vita e la morte. In alcuni casi si è trattato di prendere una decisione etica nel momento in cui due valori o principi erano in conflitto facendo nascere un dilemma

etico. In altri casi ha significato tentare di ripensare la propria relazione con il malato terminale a partire da "un'etica della cura". Attraverso il mito di Cura, la nostra professione ha rivisto i paradigmi dei principi per fare posto al paradigma dell'esperienza, orientando l'attenzione alle persone, alla cura del malato e non della malattia. E' un farsi carico della persona, di ciascuna persona, secondo quell'approccio olistico che è alla base di una buona assistenza: un "prendersi cura" che non ha fine, neanche quando la cura della malattia è ormai una partita persa. Dove più nulla (o poco) può la medicina, tanto ancora può l'assistenza infermieristica sia nei confronti del paziente terminale (inguaribile, ma mai incurabile), sia nei confronti dei familiari che vanno sostenuti "in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto" (art. 39 del Codice Deontologico dell'infermiere).

Con la riflessione sull'esperienza, i convegni e la formazione ma anche attraverso Tempo di Nursing gli infermieri bresciani che prestano la loro opera professionale presso diverse strutture e con diverse responsabilità, insieme a tutti gli infermieri italiani, vogliono contribuire attivamente a ripensare l'assistenza che una società equa e giusta dovrebbe mettere a disposizione dei propri cittadini attraverso scelte responsabili e orientate a garantire le cure necessarie a tutte le persone che vivono l'esperienza della malattia, della dipendenza e della sofferenza prima della morte.

"Noi diciamo la morte per semplificare, ma ce ne sono quasi quante le persone." (Marcel Proust)



Assemblea Annuale degli Iscritti, Brescia 20 marzo 2010

a cura del Consiglio Direttivo

Pubblichiamo una sintesi della relazione del Presidente Stefano Bazzana. Per una lettura integrale si rimanda al sito:

http://www.ipasvibs.it/assemblea_2010.html

Le fotografie in queste pagine sono relative all'Assemblea degli Iscritti (foto di Vitaliano Tidoni), tenutasi nell'ambito del Convegno "Attualità e prospettive della Professione Infermieristica" (foto di Gio Lodovico Baglioni) promosso in onore della Prof. Emma Carli. Le slides dei relatori e molte altre foto sono presenti sul sito:

<http://www.ipasvibs.it>.

Gentili colleghe, egregi colleghi, a nome degli organi collegiali vi do' il benvenuto e vi ringrazio per la partecipazione a questa assemblea annuale del Collegio Ipasvi di Brescia, che diventa occasione di informazione, confronto e discussione delle tematiche a cui il nostro organismo di rappresentanza è preposto.

Per tutti noi questo appuntamento rappresenta un momento di incontro e di confronto importante. E' il momento in cui si rendono evidenti i risultati

ottenuti rispetto agli obiettivi posti, si prospettano e si condividono le politiche professionali ed i progetti da realizzare in futuro allo scopo di garantire un adeguato sviluppo professionale ed un miglioramento della qualità dell'assistenza offerta ai cittadini.

In linea con queste premesse, al fine di dare il benvenuto ai nuovi iscritti che sono entrati a far parte della professione nel corso dell'anno 2009, l'assemblea si apre con la lettura di alcuni articoli del



nuovo Codice Deontologico da parte di un gruppo di giovani neoiscritti all'Albo. Il Collegio ha fatto loro omaggio del recente libro di Gilbert Sinoué dedicato a Florence Nightingale "La Signora della lampada" ricordando la ricorrenza, che cade proprio quest'anno, del centenario dalla morte della nostra fondatrice.

Relazione attività anno 2009

Da tempo l'attività del Collegio Ipasvi di Brescia è in buona parte caratterizzata dalle attività delle commissioni, sia permanenti sia temporanee. La novità del 2009 sta nel fatto di aver posto fra gli obiettivi di ciascuna commissione permanente, la realizzazione di corsi di formazione nel campo specifico. Per lo stesso motivo ogni Responsabile di Commissione è entrato a far parte del Comitato Tecnico Scientifico, organismo previsto dal Sistema Regionale ECM/CPD.

Al riguardo si ricordano le commissioni permanenti istituite e i loro coordinatori:

- Commissione Libera Professione, coordinatrice Giovanna Bertoglio;
- Commissione Cittadini Stranieri., coordinatore Angelo Benedetti;
- Commissione Formazione, coordinatrice Er-

mellina Zanetti;

- Commissione Pareri professionali, legali e fiscali, coordinatore Stefano Bazzana;
- Commissione Formazione Operatori di Supporto, coordinatrice Lidia Tomaselli;
- Commissione Tempo di Nursing, coordinatrice Anna Iannelli;
- Commissione Accreditamento professionale, coordinatore Claudio Prandelli.

A luglio 2009 il Collegio IPASVI di Brescia ha ottenuto l'accreditamento in qualità di Provider Regionale per la Formazione ECM CPD, pertanto i corsi si sono tenuti nel 2° semestre.

Eventi formativi accreditati proposti:

- 12 corsi (10 prime edizioni e 2 riedizioni)
- Per un totale di 20 giornate e 103 ore di formazione
- 95 crediti ECM /CPD

Attività formative, svolte dal Collegio IP.AS.VI di Brescia nel 2009.

- *17 settembre*: La cassa di previdenza e assistenza ENPAPI: valide ragioni per conoscerla meglio
- *14-20-26 ottobre*: L' ABC dell'esercizio libero professionale
- *16-17 ottobre*: Il ruolo degli infermieri nella formazione degli operatori di supporto
- *21 ottobre*: La Ricerca Bibliografica: metodi e strumenti per un'assistenza evidente (1 ed.)
- *30 ottobre*: L'esercizio responsabile
- *12 novembre*: La contenzione fisica degli anziani: è ancora un problema?
- *4 – 12 dicembre*: Lo Studio Infermieristico Associato: conoscenze di base per la sua costituzione organizzazione e gestione
- *20 novembre*: Le modalità d'esercizio professionale in Italia
- *25 novembre, 9 dicembre -16 dicembre*: La gestione della documentazione sanitaria in RSA
- *2 dicembre*: La Ricerca Bibliografica: metodi e strumenti per un'assistenza evidente (2 ed.)

Eventi 2009

- Terza Conferenza Nazionale Agire nel Cambiamento Bologna 16 giugno 2009
- Convegno Collegi Lombardi: Perché gli infermieri rimangono invisibili? (Milano, Circolo della Stampa) 1 settembre 2009
- Inaugurazione della nuova sede IPASVI 3 ottobre 2009

Convegno 2009 e Corsi FAD

PORTFOLIO – Strumento di accreditamento professionale 31 gennaio (2 edizioni) circa 400 partecipanti.

SICURE - Corso Fad sulla sicurezza promosso dal Ministero della Salute – Fnomceo – Federazione Ipasvi. Agli iscritti che giungono a completare il corso vengono assegnati 20 Crediti formativi ECM.

Il Collegio ha inoltre partecipato con propri rappresentanti agli incontri promossi dall'Università degli Studi di Brescia, rivolti agli studenti del terzo anno di corso.

Il Presidente ha partecipato, unitamente ai Collegi lombardi, ad incontri e a tavoli tecnici presso la D.G. Sanità per la definizione del fabbisogno di personale del S.S.R. per l'A.A. 2009/2010.

Nell'ambito del servizio offerto agli iscritti, l'attività di consulenza/ascolto ha richiesto un notevole impegno da parte del Consiglio Direttivo e dei consulenti, al fine di soddisfare le sempre maggiori richieste che pervengono al Collegio. Un ulteriore contributo è stato garantito con il mantenimento e potenziamento della commissione esami per i cittadini stranieri, comunitari e non, per le prove di conoscenza della lingua e delle disposizioni che regolano l'esercizio della professione.

L'impegno dei consiglieri si è inoltre espresso:

- Negli incontri del Consiglio Direttivo per la realizzazione delle attività istituzionali

- Nei periodici incontri delle Commissioni per il raggiungimento degli obiettivi specifici
- Nella collaborazione con istituzioni pubbliche e con organizzazioni politiche, sociali, professionali
- Nella partecipazione alle Commissioni d'esame per operatori di supporto su richiesta della Regione e alle Commissioni di Laurea Università Statale e dell'Università Cattolica
- Nella collaborazione attiva con il Coordinamento Regionale Collegi Lombardi
- Partecipando ai Consigli Nazionali ed aderendo agli indirizzi della Federazione IPASVI

Prima di lasciare la parola al tesoriere vorrei esprimere un sincero ringraziamento a tutti i colleghi che hanno collaborato nel corso dell'anno, ai consulenti che ci hanno supportato nei campi specifici (fiscali, legale, informatico, sicurezza, qualità...)

Al personale dipendente che garantisce una continuità di presenza e di raccordo tra i diversi organi del Collegio, i consulenti e gli iscritti.

Il tesoriere Angelo Benedetti passa quindi ad illustrare all'Assemblea, il Rendiconto generale economico finanziario dell'esercizio 2009 e nello specifico si esaminano dettagliatamente il rendiconto economico-finanziario competenza 2009 ed i residui attivi e passivi al 31.12.2009. (Pubblicati sul sito)

Al termine della presentazione del bilancio consuntivo 2009, presenta la sua relazione il presidente dei revisori dei conti Sig. Vitaliano Tidoni che conclude esprimendo un giudizio favorevole sulla veridicità



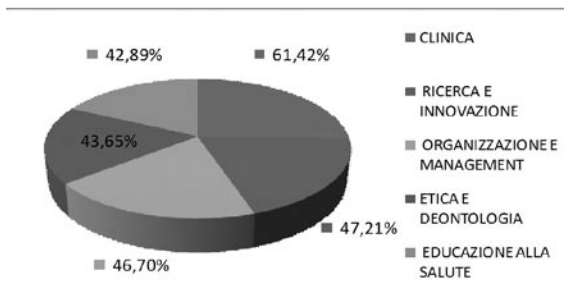


Fig. 1

del bilancio consuntivo 2009 e lo pone all'approvazione dell'assemblea degli iscritti.

Dopo aver risposto ad alcune richieste di chiarimento il Presidente si appresta a richiedere agli iscritti l'approvazione del Bilancio Consuntivo, che rappresenta la valorizzazione economica delle attività svolte.

Il bilancio consuntivo 2009 viene approvato all'unanimità.

Relazione Programmatica 2010

Cosa vogliamo continuare a fare.

Valorizzare la figura dell'infermiere e le sue competenze, favorire la crescita degli iscritti e supportare l'esercizio libero professionale:

- Garantendo l'iscrizione all'Albo degli aventi diritto, certificando il possesso e il mantenimento del requisito da parte degli iscritti alle

istituzioni che lo richiedono

- Promuovendo iniziative formative che seguano l'evoluzione del sistema ECM/CPD (Commissioni, Associazioni, NursingFAD).

L'analisi del fabbisogno formativo per l'anno 2010

Al termine del 2009 si è avviata la fase della raccolta ed analisi del fabbisogno formativo degli iscritti. Per tale rilevazione sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

- Questionario semistrutturato
- Focus group

I questionari pervenuti sono stati 416; la Fig. 1 illustra le risposte alla domanda "Quale tra i seguenti argomenti ritieni di particolare interesse per il tuo aggiornamento?"

(Ogni responder ha indicato mediamente 2,5 argomenti).

Realizzazione dei corsi (per massimo 30 partecipanti) proposti dalle singole commissioni e da tenersi presso la sede dell'Ipasvi con un triplice obiettivo: fornire una formazione di qualità, favorire il confronto fra pari, far conoscere e "sentire proprio" il Collegio.

Al riguardo il lavoro delle Commissioni istituite nel 2009 proseguirà anche nel corso del 2010 con obiettivi pubblicati nell'Area dedicata ad



ogni Commissione.

L'84,77% dei rispondenti ha dichiarato di voler partecipare a iniziative di Formazione A Distanza (FAD). Si è stabilito pertanto di attivare la convenzione nursingFad con il Collegio di Milano-Lodi.

Dal programma triennale... al programma 2010

- Sostenere la libera professione mediante incontri di consulenza ai colleghi interessati ad attivare modalità di esercizio consolidate e/o nuove (formazione, pubblicizzazione)
- Informare, formare e vigilare sull'esercizio professionale degli infermieri stranieri che operano nel nostro territorio, con una costante verifica dei requisiti culturali, linguistici e professionali (materiale didattico, tirocinio, revisione test)
- Difendere il decoro della professione contro il lavoro nero, contrastando la concorrenza sleale e l'esercizio abusivo della professione

Progetti

- Ricerca Multicentrica sull'utilizzo della Contenzione in Ospedale, RSA, Centri di riabilitazione (Collegi Ipasvi di Brescia, Milano e Ao-

sta). La ricerca coinvolgerà circa 4000 pazienti in ambito ospedaliero e 3500 ospiti in RSA
Rilevazione maggio-giugno 2010
Presentazione risultati dicembre 2010

- Indagine conoscitiva sulle attività degli infermieri che lavorano nell'area delle cure primarie
Rilevazione settembre 2010
Presentazione risultati gennaio 2011

Eventi 2010

- Le sfide future della sanità bresciana;
- Quale servizio infermieristico (SITRA) in Regione Lombardia;
- Indicatori di carico assistenziale e di complessità: l'esperienza di Fondazione poliambulanza
- La cura alla fine della vita
- Giornate 19 e 20 marzo: Attualità e prospettive della professione Infermieristica
- Intervento al Convegno nazionale Società italiana di Psicooncologia, "Quando l'imprevisto entra nella nostra vita: il trauma" - Brescia
- Intervento al Convegno dell'Asl Vallecarnica Sebino "Nuove strategie di prevenzione del carcinoma della cervice uterina" - Terme di Boario





IL PRESIDENTE BAZZANA al termine della relazione programmatica per il 2010 si fa portavoce di alcuni colleghi che, in occasione della inaugurazione della nuova sede, hanno proposto l'acquisto del piano rialzato adiacente la nostra proprietà, ancora invenduto. Conclude al riguardo affermando che sono benvenute idee e proposte da parte di tutti gli iscritti, i quali potranno farle pervenire in Collegio attraverso un'area dedicata sul sito istituzionale www.ipasvibs.it.

IL TESORIERE BENEDETTI passa quindi ad illustrare il Bilancio Previsionale anno 2010 (pubblicato sul sito)

Non essendoci da parte dei presenti quesiti o interventi nel merito il Presidente chiede di poter procedere alle votazioni per alzata di mano.

Il bilancio preventivo 2010 è approvato all'unanimità.

Valutati gli obiettivi da raggiungere, alla luce della continuità e dell'impegno del Consiglio Direttivo, si ringrazia per la collaborazione alla realizzazione del programma e si chiede la fiducia agli iscritti per proseguire nella gestione dell'Ente Collegio. Grazie per l'attenzione!

Chiuso il dibattito, si apre un momento celebrativo con la consegna di un dono ricordo ai colleghi per i 35 e i 50 anni di iscrizione all'Albo.

35 ANNI

Andreina Appolonia, Francesca Begni, Maria-rosa Belleri, Augusta Bezzi, Enrica Bona, Maria Grazia Botticini, Milena Bracchi, Osvaldo Bracchi, Annamaria Cioli, Cesare Colli, Caterina Comensoli, Maria Cucchi, Maria Cristina De Rossi, Maria Rosa Filippini, Adriana Galli, Anna Giuliana Ghensi, Alessandra Sr.Liliana Imperatori, Maria Marcelli, Elvira Mazzola, Paola Micheli, Giovanna Sr.Desideria Milesi, Bartolomea Ottelli, Angela Passador, Luisa Pedretti, Silvana Pigolotti, Margherita Rocco, Maria Pia Sr.Amedea Ruggeri, Dariella Salvini, Rosanna Tomasoni, Vittorina Treccani, Aurora Vecchi, Carolina Vianelli, Anna Paola Vignaga

50 ANNI

Luigina Zanotti

Un ringraziamento da parte nostra va a tutti loro, per quanto hanno fatto in tanti anni per la professione ma soprattutto per le persone assistite.

Il Presidente IPASVI Brescia
(Dr. Stefano Bazzana)

(In 3a di copertina altre foto dell'assemblea)



Una premessa

di Anna Iannelli (*)

... **Q**uesto il vuoto che ci piacerebbe riempire, proponendo delle storie di vita professionale, ma anche personale, relative a questo momento drammatico, temuto e a volte desiderato, che attende ognuno di noi.

Tempo fa mi è capitato di leggere una cartella clinica, il documento che dovrebbe essere lo specchio del percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale del paziente; la cartella in questione parlava di una signora anziana, ricoverata nell'unità operativa di medicina per un episodio di insufficienza respiratoria acuta. La signora, come tanti vecchi, presentava una serie di patologie, accuratamente registrate nell'anamnesi e i suoi giorni di degenza erano stati dettagliatamente descritti nel diario medico e in quello infermieristico: i parametri vitali, la saturazione dell'ossigeno, lo stato di coscienza, regolarmente rilevati.

Le sue condizioni rapidamente peggiorarono e nel diario medico dell'ultimo giorno compariva

l'informazione che la paziente rifiutava di essere trasferita in terapia intensiva e di essere ventilata meccanicamente e che la sua volontà, considerata la terminalità delle condizioni cliniche, sarebbe stata rispettata. Nel diario infermieristico dello stesso giorno veniva registrata l'informazione relativa alla criticità delle condizioni della paziente.

Dopo qualche ora, su entrambi i documenti, compariva quella frase, che mi ha da sempre colpito, per la sua crudezza e la sua freddezza "si constata il decesso".

E l'assenza. L'assenza di informazioni che potessero dar conto delle sfumature umane presenti in quella drammatica situazione: la signora era consapevole che il suo rifiuto alle cure intensive

l'avrebbe condotta alla morte? Aveva paura? Poteva parlarne con qualcuno? E la sua famiglia, i suoi amici cosa ne pensavano? E i nostri colleghi che le erano accanto, che si prendevano cura del suo corpo, che vigilavano sulle modificazioni dei riferimenti "biologici" cosa pensavano? Cosa sentivano?

Ecco, è questo il vuoto che ci piacerebbe riempire, proponendo delle storie di vita professionale, ma anche personale, relative a questo momento drammatico, temuto e a volte desiderato, che attende ognuno di noi.

Per questo numero di Tempo di Nursing il Comitato di Redazione ha dunque condiviso l'obiettivo di far sentire la voce degli infermieri rispetto al tema del "fine vita" attualmente oggetto di vivace dibattito.

Il momento della morte vede spesso la nostra presenza, negli ambiti e nei luoghi più diversi: l'ospedale, la casa del paziente, la casa di riposo, l'hospice. Sappiamo come dobbiamo comportarci, quali procedure dobbiamo attuare, con quali colleghi collaborare, ma poco condivise sono le emozioni, i pensieri, i dubbi, che riempiono e caratterizzano questo momento. Stare vicino, stare accanto è parte essenziale della cura infermieristica soprattutto quando l'altro vive il dolore, la sofferenza, l'angoscia. Ma stare accanto, esserci, non è indolore nemmeno per

noi; emerge la difficoltà, il disagio, il non avere risposte preconfezionate. Risposta non c'è, non c'è n'è una, ma ce ne sono molte, tante quante sono le individualità che incontriamo.

Era dunque nostra intenzione dare voce ai vissuti, alle emozioni che accompagnano e contraddistinguono questo momento e magari anche al disagio, alla difficoltà che spesso viviamo per il fatto di esserci, ma di non sapere bene come esserci. Condividevamo inoltre la necessità di confrontarci, in questo momento più che in altri della nostra vita professionale, con i principi etici ai quali ci ispiriamo, con i nostri personali valori, i valori e i bisogni della persona e della sua famiglia.

Pensavamo ad un numero della rivista che raccogliesse storie di vita professionale collegate all'evento morte e che fosse di stimolo alla riflessione e al confronto.

Abbiamo scoperto che è difficile. E' difficile raccontare le esperienze che abbiamo vissuto in prima persona, mettere su carta i pensieri e le emozioni, uscire dalla casistica per concentrarci sul singolo caso, cioè con una persona ben individuata, in uno specifico contesto.

Nonostante questa difficoltà, la rivista presenta articoli che si collegano al tema in esame e nella rubrica "focus", sono contenuti articoli che rappresentano le due anime della nostra professione. Da un lato la ricerca dell'oggettività, l'aggancio alla teoria, all'evidenza scientifica necessari per fondare i nostri interventi su basi solide e di provata efficacia, dall'altro la consapevolezza che l'uomo sfugge ad ogni tentativo di incasellamento ed è ogni volta diverso, così come noi nella relazione con lui, siamo ogni volta diversi. Riteniamo importante che vengano acquisite le competenze "umanistiche" necessarie per tradurre in parole la grande esperienza che ci appartiene. Raccontare consente di rielaborare, di utilizzare, di condividere l'esperienza vissuta, a vantaggio nostro e delle persone che si affidano a noi.

In questa direzione sono orientati alcuni dei percorsi formativi che proporremo, sperando che tanti di noi accolgano questa sollecitazione.

(*) Infermiera - Consigliere Collegio IPASVI di Brescia



“Nessun uomo e' inutile se allevia il peso di qualcun altro”

Mohandas Karamchand Gandhi

di Enrico Ballerini (*), Monica Falocchi (**), Marina Nicola (***),
Gianluca Raineri (****), Lina Rebuffoni (*****)

Il nuovo Codice Deontologico, in particolar modo nel succitato articolo, fissa le norme dell'agire professionale e definisce principi e valori guida che strutturano il sistema etico attraverso il quale si svolge la relazione con la persona assistita e con il suo entourage familiare. La relazione si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa, come ben specifica il profilo professionale dell'infermiere.

Il Codice Deontologico presuppone, inoltre, una visione etica ed una condivisione dei valori da parte di tutto il gruppo di professionisti che lo esprime. L'autonomia e l'assunzione di responsabilità di tali professionisti trovano nelle norme deontologiche un supporto, ma sicuramente la qualità delle decisioni del singolo infermiere dipende profondamente dalla sua maturità etica.

Il ruolo dell'infermiere nel processo della donazione è rilevante, poiché spesso è la figura che riesce a stringere un rapporto privilegiato con il paziente e con i suoi familiari.

Recenti studi hanno sottolineato quanto positivamente influiscano l'attitudine e la vicinanza "fisicamente" offerta dall'infermiere, in particolare in Terapia Intensiva, ai familiari di un ricoverato che evolve verso la morte encefalica, quindi potenziale donatore di organi e tessuti, rispetto all'accettazione da parte dei familiari stessi sia della notizia del decesso, sia della proposta di

donazione.

Ma l'organizzazione dei trapianti è come un mosaico composto da tanti tasselli, e uno di questi è rappresentato dall'infermiere. Se manca un solo tassello, il mosaico perde valore.

Il successo quindi è possibile quando si realizza una vera cooperazione fra tutte le figure sanitarie, che partecipano alla buona riuscita di questo evento.

Da un punto di vista clinico, l'infermiere è spesso il primo operatore che si accorge che le condizioni cliniche del malato volgono verso la morte encefalica e, in collaborazione con l'équipe medica, provvede al mantenimento della funzionalità degli organi durante tutto il periodo dell'accertamento di morte, fino all'eventuale prelievo di organi e tessuti, mantiene i contatti col Centro Interregionale o con il centro Regionale Trapianti, collabora con il Collegio Medico durante le prove di accertamento, prende parte ai colloqui con i familiari e mantiene i rapporti con essi durante tutto il periodo di osservazione, assiste i consulenti per l'esecuzione delle indagini diagnostiche, raccoglie la documentazione, si occupa del trasporto del donatore in camera operatoria e divulga i reports al personale coinvolto nell'attività del processo della donazione. Identificare il donatore è un dovere di legge, organizzare il sistema di rete per il prelievo/trapianto è un compito istituzionale, ma la parte emozionale di questo lavoro è importantissima. La separazione irreversibile da una persona amata è una tra le sofferenze psichiche più gran-



di che la vita può portare. La natura del lutto che coinvolge i familiari del potenziale donatore è fortemente influenzata dal grado di anticipo e chiarezza con i quali è annunciata la morte. Dal racconto dei familiari di persone morte improvvisamente, si è osservato in loro uno stato patologico e la presenza di sentimenti come rimorso e dolore in maniera molto più marcata rispetto a coloro i quali avevano appreso con un certo anticipo la notizia della morte, che avevano quindi vissuto un lutto che potremmo definire “anticipatorio”, che prepara la famiglia in modo più funzionale alle emozioni che si attiveranno successivamente. In Terapia Intensiva ciò che si verifica è che, purtroppo, spesso si è in assenza di un lutto di questo tipo, in quanto gli eventi che si susseguono sono drammaticamente veloci; questo espone i familiari e gli operatori sanitari al rischio di ottenere una gestione “disfunzionale” di queste emozioni così forti.

Gli operatori sanitari possono essere di grande aiuto solo se sanno riconoscere ed affrontare le fasi dell’elaborazione del lutto. E’ importante che l’infermiere si comporti con tatto, rispetto e partecipazione, e che usi un linguaggio sempli-

ce. I familiari hanno bisogno di sentire che l’infermiere li può aiutare e sostenere. In questa fase di ascolto dei familiari è importante saper calibrare i tempi a seconda delle esigenze degli interlocutori. Quando i familiari si sentono ascoltati, raccontano di sé, del loro mondo familiare, del loro caro, aprendo una finestra sul panorama della loro vita, chiedendo agli operatori sanitari condivisione ed accoglienza.

Da tutto ciò si evidenzia il ruolo propedeutico dell’infermiere nella fase di lutto che è di dare informazioni in maniera diretta e onesta (solo così i familiari saranno in grado di analizzare la situazione); quindi non usare un linguaggio eufemistico che può infastidire, creare incomprensioni o false speranze. Inoltre, è necessario provare a diminuire l’impatto e il potenziale danno della morte, identificando ed accettando i sentimenti ed i comportamenti dei familiari allo scopo di incoraggiare un normale superamento del lutto; permettere ai familiari di percepire realisticamente la perdita, incoraggiandoli a vedere il defunto e ad accomiarsi da lui, a patto che questa sia un approccio culturalmente condiviso (alcune religioni non incentivano contatti con la

salma). Aiutare i familiari a scegliere autonomamente in merito alla proposta di donare gli organi del proprio caro, per riacquistare le loro capacità decisionali: una decisione presa autonomamente favorisce il normale superamento del lutto. Infine, fornire informazioni dettagliate solo se i familiari sono pronti a riceverle in quel momento; chiarire che si è preparati a rispondere ad ogni domanda. Va ricordato sempre che le informazioni e il supporto devono essere offerti e non imposti.

Questi metodi di intervento sono stati elaborati per aiutare i familiari ad affrontare la morte ed a riemergere dallo shock della perdita del congiunto. Si è visto (cfr. nota n. 1) che gli infermieri, con l'atteggiamento che assumono ed il tempo che dedicano ai familiari, sono in grado di influenzare positivamente il processo decisionale, riducendo significativamente il numero dei rifiuti alla donazione. Per contro, una inadeguata gestione della relazione da parte dell'équipe può tradursi in una potenziale causa di rifiuto.

Per gestire con efficacia ed umanità il processo, l'équipe deve essere consapevole che nei familiari, i fattori emotivi, psicologici, culturali, religiosi, sociali, la scarsa informazione, i pregiudizi, le difficoltà nell'accettare la sofferenza psichica e il dolore per la morte di un congiunto possono ostacolare questa scelta.

Figley ha sottolineato efficacemente la centralità e l'importanza dell'alleanza terapeutica (la cosiddetta "partnership") e della partecipazione "empatica" fra clinico e paziente/familiari durante tutto il processo relazionale. Esistono fondamentalmente due fattori considerati importanti per la limitazione dello stress generato dall'aiutare l'altro: la capacità di separazione emotiva dall'angoscia del paziente e da quella dei suoi familiari, e la soddisfazione che una professione d'aiuto intrinsecamente dona a chi la svolge con dedizione e serietà. A questi fattori di limitazione dello stress è possibile aggiungere lo sviluppo della cultura personale, la consapevolezza delle proprie capacità di tolleranza allo stress, l'accrescimento delle informazioni e conoscenza riguardanti la propria vulnerabilità, un adeguato supporto ambientale, la formazione, la supervisione, il lavoro d'équipe e le strutture istituzionalmente preposte ad occuparsi di tale problematiche ed a garantire servizi in tal senso.

Le attività di apprendimento, istruzione e formazione sono rivolte all'acquisizione di conoscen-

ze ed abilità che mettano l'infermiere in grado di eseguire determinate prestazioni ed assumere coscientemente alcuni comportamenti piuttosto che altri. Anche tale affermazione è supportata da studi internazionali pubblicati molto recentemente, sia in tema di assistenza agli adulti sia in tema di assistenza in ambito pediatrico. Appare indispensabile per gli infermieri che partecipano a questo processo la stesura di un programma di formazione continua ed avanzata, affinché possano accompagnare nel miglior modo possibile i familiari, e possano attuare le migliori strategie di "coping". E' altrettanto necessaria la costruzione di supporti, di spazi di ascolto che prevedano la possibilità di condividere le esperienze e che, nelle loro diverse forme, aiutino a contenere e a canalizzare lo stress, per permettere che la quotidianità non si traduca in burn-out.

Tutto ciò dovrebbe inoltre sottostare ad un sistema di verifica delle modalità di interazione e soprattutto dei risultati di questa, che comporti un miglioramento della qualità delle competenze infermieristiche sia relazionali che tecniche tale da consentire, nel contesto delle relazioni complesse che si vanno a creare, la piena espressione dei valori che sono alla base del proprio agire professionale.

Uno degli obiettivi etici da proporre alla professione, potrebbe dunque essere quello di formare e motivare, in sostanza, infermieri che, nell'espletamento quotidiano delle loro attività, (non solo, quindi, nelle terapie Intensive, ma in tutti gli ambiti nei quali operano) dirottino parte della loro opera relazionale anche in direzione dell'argomento "donazione", allo scopo di ottenere un aumento del numero di coloro i quali ufficializzano la propria dichiarazione di volontà attraverso i canali istituzionalmente predisposti, o più semplicemente esprimano un'opinione al riguardo.

La filosofia di base è che il trapianto è possibile grazie alla creazione di un nuovo "ciclo vitale", che permetta alla società che favorisce l'aumento delle donazioni, tramite il sistema di coordinamento dei trapianti, di godere di un aumento consequenziale dei benefici derivanti dai trapianti stessi, espressi ed intesi come livelli di salute. In questo ciclo interviene l'atteggiamento della società stessa, che dipende da fattori culturali, religiosi, socio-economici ed educativi.

E' per questo importante sottolineare il fattore "educazione della popolazione", a partire dalle fasce più giovani, poiché l'informazione che ar-

riva attraverso i mezzi di comunicazione di massa non è sufficiente per chiarire i dubbi e i timori che si possono generare.

L'infermiere può e deve inserirsi in questo spazio e giocare un ruolo non solo concretamente ma anche eticamente molto rilevante.

La donazione è un mezzo per restituire la vita e l'infermiere è il tramite comunicativo ed operativo, efficace, efficiente ed appropriato per il raggiungimento della mission professionale.

* Responsabile SITR Spedali Civili di BS, presidio Montichiari;

** Coordinatore infermieristico Primo Servizio di Anestesia e Rianimazione Spedali Civili di BS

*** Infermiera referente di settore prelievo/trapianto del Primo Servizio di Anestesia e Rianimazione Spedali Civili di BS;

**** Infermiere referente di settore prelievo/trapianto del Primo Servizio di Anestesia e Rianimazione Spedali Civili di BS, gruppo di lavoro regionale NITp "infermieri di rianimazione";

***** Assistente Sanitaria Coordinamento Locale Prelievo organi e tessuti - Area Bresciana.

Bibliografia e sitografia

1. AA.VV., "Manuale del Corso Nazionale per coordinatori alla donazione e prelievo di organi e tessuti" – VI edizione, Editrice Compositori srl, Bologna 2008
2. S. T. Fry, M. J. Johnstone, "Etica per la pratica infermieristica" - CEA 2004
3. Federazione Nazionale dei Collegi IPASVI, "Codice Deontologico dell'Infermiere" - gennaio 2009
4. D.M. Sanità n. 739, "Profilo Professionale dell'Infermiere" - 14 settembre 1994
5. Kubler Ross E. "Della morte e del morire" - Cittadella 1988
6. L. Benci: "Aspetti giuridici della professione infermieristica" - McGraw-Hill 2008
7. C. Figley "Compassion fatigue: coping with secondary traumatic stress disorder those who treat the traumatized" - New York: Brunner/Mazel 1995
8. Trabucco G., Verlato G. "Condividere la vita, donazione e trapianto di organi e tessuti" -Edizioni Libreria Cortina Verona 2005
9. Patto Infermiere Cittadino 1996
10. A. Silvestro (a cura di) "Commentario al Codice Deontologico dell'infermiere 2009" - McGraw-Hill 2009
11. Sostero A. "La relazione con i familiari del potenziale donatore di organi: ruolo dell'infermiere" – Tesi di Master di I livello in Infermieristica di Area Critica e Terapia Intensiva, Università degli Studi di Udine, A.A. 2003/2004
12. <http://www.nitp.it>
13. <http://www.cnt.it>



Il Bambino oncologico in fase terminale: quali cure?

di Stefania Dotti, Rosanna Reccagni (*)

Ogni bambino ha diritto a tutte le cure mediche disponibili. Ogni bambino destinato a morire ha diritto ad avere cure e sostegno adeguati. Questo è l'obiettivo che si propongono le cure palliative in ambito pediatrico.

“Ma perché non mi dicono semplicemente che morirò?”

Allora Bacon ha fatto come tutti all'ospedale: è diventato sordo. Se dici “morire” in un ospedale, nessuno ti sente.

Non si parla volentieri di morte, nonostante essa sia una realtà visibile nella vita quotidiana; ancor meno volentieri si parla di morte e malattia inguaribile quando queste coinvolgono i bambini. Nel nostro contesto culturale, malattia grave e morte di un bambino sono percepite come qualcosa di profondamente ingiusto.

Ogni anno in Italia si ammalano di tumore 130-140 bambini ogni 1.000.000 al di sotto dei 15 anni (1100-1300 bambini). Il numero di bambini e adolescenti colpiti ogni anno da patologia neoplastica è in aumento ma, grazie all'acquisizione di nuovi farmaci, al miglioramento delle strategie terapeutiche e ai progressi nell'uso della terapia di supporto, la prognosi di alcuni tumori infantili (leucemie e linfomi) è notevolmente migliorata: si stima infatti che circa il 70% dei bambini guarisce. Le nuove tecnologie e il miglioramento generale dell'assistenza hanno inoltre portato ad allungare progressivamente la sopravvivenza in malattia.

Nonostante questo, in Italia, circa 1100-1200 mi-

nori decedono silenziosamente, ogni anno, per una malattia inguaribile-terminale, di cui 400 per patologia oncologica.

La realtà conferma che anche i bambini soffrono di patologie inguaribili e che sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, relazionali e spirituali che malattia inguaribile e morte comportano. In questo ambito le cure palliative si propongono come lo strumento più adeguato per rispondere a tali problematiche. L'OMS (1998) definisce le cure palliative pediatriche come “l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia”. L'obiettivo è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i piccoli pazienti e i loro familiari.

Ci sembra importante distinguere le cure palliative dalle cure terminali: le cure palliative comprendono le cure terminali o di fine vita; le cure terminali si riferiscono alla presa in carico del bambino e della famiglia nel periodo di tempo strettamente legato all'evento morte.

Per molto tempo il bambino è stato escluso dalle cure palliative: ancora oggi esse costituiscono un problema clinico assistenziale a cui mancano risposte adeguate sul territorio nazionale, nonostante l'esistenza di specifiche normative (ultima in ordine di tempo la legge n. 38 del 15 marzo 2010).

Le esperienze attuate sono territorialmente limitate e si basano sulla combinazione di diverse modalità assistenziali: cure residenziali in strutture specifiche (hospice) o in reparti di degenza per acuti e cure domiciliari effettuate da un'equi-



pe ospedaliera, territoriale o mista. Solo la loro organizzazione in una rete assistenziale permetterebbe di superarne i limiti.

In Italia, nella maggior parte dei casi, l'assistenza a questi bambini viene erogata in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, spesso in reparti di tipo intensivo; E se il bambino è a domicilio, la gestione ricade per gran parte sulla famiglia, solo a volte supportata da medici e infermieri che operano come volontari.

Da sempre la figura dell'infermiere accompagna l'assistito, sia esso bambino, adulto, anziano, nell'evoluzione terminale della malattia e le persone a lui vicine nel momento della perdita e dell'elaborazione del lutto attraverso l'accoglienza, l'ascolto, il confronto rispettoso, la comprensione e il contenimento.

L'accompagnamento verso la morte non rappresenta una fase a sé stante, ma una tappa del cammino percorso con il bambino e la sua famiglia. Secondo la nostra esperienza, difficilmente l'incontro tra le due parti avviene nella fase terminale della malattia: è proprio grazie agli elementi di conoscenza acquisiti nelle fasi precedenti che l'equipe può decifrare la volontà e i reali bisogni del bambino e della sua famiglia, rilevare

le difficoltà e le risorse, ricercare la risposta più adeguata ai loro bisogni.

L'infermiere è un elemento importante di questa équipe: è il tramite dell'informazione sulle condizioni del bambino e della sua famiglia, è il referente per l'equipe, è il responsabile in pratica degli interventi, monitorizza il controllo dei sintomi e la qualità di vita, modifica le terapie in range predeterminati in accordo con il medico. E' coinvolto anche nel sostegno psicologico di bambino e famiglia: dare supporto, ascoltare, contenere, gestire le reazioni emotive relative alla progressione della malattia e all'avvicinarsi della morte è ciò che quotidianamente gli viene richiesto, sentendosi spesso impreparato, non adeguatamente supportato e impotente.

Tutti gli operatori, e in modo particolare il medico e l'infermiere, hanno difficoltà a pensare e ad accettare che la storia di un bambino si stia avviando a conclusione. Essi sono chiamati in causa in una duplice dimensione: quella di individuo, che vive il proprio dolore e il proprio morire, e quella di professionista che accompagna nel dolore e nel morire. L'atteggiamento dei due professionisti è molto diversificato. L'infermiere riconosce in queste situazioni come suo compito quello di prendersi cura più che di curare, di accompagnare il bambino e la sua famiglia nel soffrire e nel morire, vista come strada inevitabile e, nonostante le apparenze, naturale, con rispetto, silenzio, partecipazione ed attenzione.

“Quando il dottor Dusseldorf mi visita, la mattina, lo fa di malavoglia, lo deludo. Mi guarda senza dire nulla, come se avessi commesso un errore... Più il dottor Dusseldorf tace con il suo sguardo sconsolato, più mi sento colpevole. Ho capito che sono diventato un cattivo malato, un malato che impedisce di credere che la medicina sia straordinaria...Non bisogna fare una faccia simile, dottor Dusseldorf... La smetta con quell'espressione colpevole. Non è colpa sua se è costretto ad annunciare brutte notizie alle persone, malattie dai nomi latini e guarigioni impossibili. Deve rilassarsi, distendersi. Non è Dio Padre. Non è lei a comandare la natura. Lei è solo un riparatore.”

Il bambino gravemente malato è consapevole della morte molto più spesso di quanto gli operatori e i familiari vogliano credere; sa quando sta per morire, anche se di questo con lui non si è parlato. Anzi, i bambini con tumore spesso com-

prendono ciò che la morte significa ad un'età più giovane dei loro coetanei sani.

“Nonna Rosa, ho l'impressione che nessuno mi dica che morirò.” “Perché vuoi che te lo dicano, se lo sai già, Oscar?”

Il bambino piccolo può esprimere e superare l'angoscia legata alla paura per ciò che sta vivendo mettendo in atto quella forma di simbiosi con i genitori già sperimentata nelle prime tappe della sua esistenza. L'adolescente, invece, ha bisogno di rifugiarsi con fiducia nella relazione con l'equipe curante, se questa ha avuto e mantiene fino alla fine la capacità di rapportarsi con lui con chiarezza, attenzione e disponibilità.

Il supporto psicologico, come servizio integrato nel sistema di cura, un ambiente aperto in cui il bambino si senta libero di esprimere ansie e preoccupazioni, e il rafforzamento dei legami relazionali arrecano benefici non solo al bambino, ma anche alla famiglia e all'equipe curante. La relazione di aiuto al bambino gravemente malato non può prescindere dalla presa in carico della famiglia.

Tra le decisioni che la famiglia è chiamata a prendere, ci sembra importante soffermarci sul-

la scelta del luogo dove il bambino trascorrerà l'ultimo periodo di vita: se le condizioni cliniche lo consentono, la casa rappresenta l'ambiente di maggior conforto affettivo. Al di là delle modalità utilizzate dall'equipe nel proporre l'assistenza domiciliare, i genitori possono considerarla come un allontanamento da parte dell'equipe, soprattutto se non esplicitamente richiesta da loro; tali vissuti di abbandono sono maggiormente percepiti nella realtà attuale in cui non esistono risposte strutturate di assistenza.

La decisione può essere in ogni momento riconsiderata. Spesso la scelta di assistenza ospedaliera è dettata dal desiderio del paziente, soprattutto se adolescente, o della famiglia stessa, in quanto ritenuta più rassicurante. Non si dovranno sottovalutare l'eventuale senso di inadeguatezza o le difficoltà oggettive della famiglia a gestire una situazione così complessa.

Un'attenzione particolare meritano i fratelli e le sorelle del bambino malato, raramente presenti e coinvolti nelle fasi precedenti della malattia a causa della lontananza, degli impegni scolastici o delle regole imposte dal reparto: con l'avvicinarsi della morte, l'attenzione rivolta loro dai genitori spesso si riduce ulteriormente, a causa del desiderio inconscio dei genitori di rispar-



miarli dal dolore, con il rischio della nascita di un profondo senso di abbandono. Da qui la necessità di un supporto psicologico, informazione e coinvolgimento rivolto ai fratelli durante tutta la malattia e la fase di elaborazione del lutto.

Tra quanto si può e si deve fare nell'assistere un bambino morente, ruolo preminente gioca il controllo, o meglio ancora, la prevenzione del dolore e degli altri sintomi spiacevoli (ansia, stanchezza, prurito, nausea, dispnea, disturbi del sonno) che vanno adeguatamente trattati se si vuole garantire la migliore qualità di vita, e di morte, possibile.

Una migliore conoscenza dei meccanismi del dolore e delle più efficaci strategie antalgiche ha permesso di migliorare il controllo del dolore fisico. Ma anche se esistono gli strumenti e le risorse sufficienti, ancora oggi il dolore nei bambini è a volte non riconosciuto o, spesso, non adeguatamente trattato.

I bambini con tumore non inventano il loro dolore: è molto più frequente che essi tendano a ridurne l'entità per paura di doversi sottoporre a trattamenti dolorosi, per non procurare ulteriore affanno ai genitori, per il desiderio di "comportarsi bene" o anche perché non si sentono ascoltati.

Tappa fondamentale per il trattamento, è la valutazione del dolore: la responsabilità primaria appartiene all'infermiere, quale osservatore preparato; essa va condivisa con l'equipe e con i familiari.

Il trattamento farmacologico del dolore in età pediatrica osserva i principi e utilizza le stesse categorie di farmaci utilizzati per l'adulto. E' utile soffermarsi brevemente sul trattamento non farmacologico quale parte integrante della terapia antalgica, supplementare, non sostitutivo di un'adeguata terapia farmacologica: l'infermiere può avvalersi di alcune tecniche nella pratica quotidiana (distrazione, respirazione contatto). Qualsiasi terapia effettuata arrecherà maggior beneficio se sostenuta da una relazione positiva tra operatori, bambino e famiglia.

Anche quando l'impegno di tutti è stato massimo, di fronte ad ogni bambino che muore, la nostra sensazione è quella che sicuramente e in ogni caso si poteva fare di più o si poteva fare meglio. A noi comunque restano nel cuore le parole dei genitori dei bambini che con noi hanno vissuto l'ultimo periodo della loro vita: ...vi ammiriamo perché abbiamo visto con quanta professionalità, quanto amore, quanta disponibilità... sappia-

mo che avete fatto tutto il possibile per aiutarlo e di questo vi siamo molto grati...in voi abbiamo avuto un sicuro punto di riferimento...

* Ambedue infermiere. Unità operativa di Oncoematologia Pediatrica. Azienda "Spedali Civili". Brescia

Bibliografia.

1. Schmitt E. "Oscar e la dama in rosa", Biblioteca Universale Rizzoli, Milano, Novembre 2007, pag. 10, 11, 15, 79.
2. Beltrame F, Jankovic M "Linee guida per l'assistenza ai bambini malati di tumore in fase terminale" Rivista Italiana di Cure Palliative.
3. Benini F, Ferrante A, Facchin P "Le cure palliative rivolte ai bambini", Quaderni acp 2007; 14(5):213-217.
4. Associazione Italiana Registri Tumori AIRTUM, "I tumori in Italia – Rapporto 2008. Tumori infantili. Incidenza, sopravvivenza, andamenti temporali" Epidemiologia & Prevenzione 2008; 32(2) Supplemento 2: 1-112.
5. Ministero della Salute "Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche".
6. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 19/3/2010, legge 15 marzo 2010 n. 38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".
7. Biondi G, Rossi O, Donfrancesco A "Il paziente terminale in età pediatrica, la sua famiglia, lo staff: quale interazione?" INformazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria, 43 maggio- agosto 2001, 50-55.
8. Rubbini Paglia P, Di Giovanni S "Relazione d'aiuto e accompagnamento alla morte al bambino oncologico e alla sua famiglia." INformazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria, 43 maggio- agosto 2001, 56-59.
9. Carità P "Il dolore nel bambino" I quaderni de L'Infermiere 5-6/2009.
10. OMS in collaborazione con l'Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore "Dolore da cancro e cure palliative nel bambino" Ginevra 1988.
11. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 19/3/2010, legge 15 marzo 2010 n. 38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

Calendario degli eventi formativi secondo semestre 2010



Calendario eventi formativi secondo semestre 2010

	Target	n pax	requisiti per l'iscrizione e la partecipazione	Data	APERTURA ISCRIZIONI	CHIUSURA ISCRIZIONI (7 GG prima dell'Evento)	quota ISCRITTI SPASVI BS	quota ISCRITTI altri collegi + 50%	quota ISCRITTI studenti
CRITERI DI VALUTAZIONE DEL PERCORSO FORMATIVO ASA E OSS. Seconda Parte 8 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	28 2	La partecipazione al corso è riservata a coloro che hanno frequentato la prima parte del corso "Criteri di valutazione del percorso formativo ASA e OSS" che si è svolta il 28 Aprile 2010 presso la sede del Collegio IPASVI di Brescia	24/09/2010 ore 9-18	24-Aug-10	17-Sep-10	€ 40.00	€ 60.00	non previsti
CORSO BASE PER L'ESERCIZIO LIBERO PROFESSIONALE 21 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	27 3 0 3		25 settembre; 1 e 9 ottobre 2010 ore 9-17	24-Aug-10	18-Sep-10	€ 100.00	€ 150.00	€ 50.00
LA NARRAZIONE NEI LUOGHI DELLA CURA 14 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	27 3 0 3		7-8 ottobre 2010 ore 9-17	7-Sep-10	1-Oct-10	€ 70.00	€ 105.00	€ 35.00
ENTE DI PREVIDENZA E ASSISTENZA: ENPAI ATTUALITA' E PROSPETTIVE 7 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	28 2		13 ottobre 2010 ore 9-17	7-Sep-10	6-Oct-10	€ 40.00	€ 60.00	non previsti
LA GESTIONE DEL RISCHIO CLINICO NELLE ORGANIZZAZIONI SANITARIE 14 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	25 3 2 3		22 e 23 ottobre 2010 ore 9-17	13-Sep-10	15-Oct-10	€ 70.00	€ 105.00	€ 35.00
LA DOCUMENTAZIONE SANITARIA ASSISTENZIALE IN RSA. Seconda Parte 12 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	30 0 0	La partecipazione al corso è riservata a coloro che hanno frequentato la prima parte del corso "La documentazione sanitaria assistenziale in RSA" che si è svolta il 19 e 26 maggio e il 9 giugno 2010 presso la sede del Collegio IPASVI di Brescia.	26 ottobre e 2 e 16 novembre 2010 ore 14.30-18.30	13-Sep-10	19-Oct-10	€ 45.00	€ 67.50	non previsti

LA PRESA IN CARICO DELL'ANZIANO CON DISTURBI DEL COMPORTAMENTO 8 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	25 3 2 3		8 e 9 novembre 2010 ore 14.30-18.30	1-Oct-10	1-Nov-10	€ 30.00	€ 45.00	€ 15.00
LA GESTIONE DEL RISCHIO CLINICO NELLE ORGANIZZAZIONI SANITARIE 2a edizione 14 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	25 3 2 3		18 e 19 novembre 2010 ore 9-17	1-Oct-10	12-Nov-10	€ 70.00	€ 105.00	€ 35.00
IL TIROCINIO NELLA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI DI SUPPORTO 8 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	25 3 2 0	Il Corso è rivolto a 30 infermieri (compresi gli Infermieri pediatrici) e Assistenti Sanitari docenti o tutor nei corsi di formazione degli operatori di supporto o infermieri che accolgono e seguono gli studenti ASA e OSS nei tirocini presso le unità operative.	30 novembre 2010 ore 9-18	26-Oct-10	23-Nov-10	€ 40.00	€ 60.00	non previsti
STUDIO ASSOCIATO INFERMIERISTICO: ELEMENTI BASE DISTINTIVI DI UNA ORGANIZZAZIONE INFERMIERISTICA 14 crediti	infermieri assistenti sanitari infermieri pediatrici altri NO crediti	28 2 0 0		3 e 4 dicembre 2010 ore 9-17	26-Oct-10	26-Nov-10	€ 70.00	€ 105.00	non previsti

Per iscrivervi agli eventi formativi vai sul sito www.ipasvibs.it

Calendario eventi formativi secondo semestre 2010

Inserto staccabile

Un ultimo desiderio

di Antonella Pastori (*)

Ll Sig. (...), era un paziente di circa 70 anni a cui era stato diagnosticato un tumore maligno con metastasi ossee. Era ricoverato da oltre venti giorni dove in quel periodo svolgevo l'attività di infermiera.

Le sue condizioni cliniche purtroppo erano molto gravi e la prognosi era infausta.

Avevo conosciuto il paziente durante il primo ricovero in cui era stata riscontrata la sua patologia ed in quel periodo era stato molto difficile instaurare un rapporto con lui, in quanto si era chiuso "a riccio".

A distanza di pochi mesi fu ricoverato per la seconda volta, le sue condizioni si erano molto ag-

gravate, purtroppo era in fase terminale.

Durante questa degenza ho avuto modo di conoscere il paziente. Una persona molto gentile, piacevole, positiva. Ogni giorno, entrando nella sua stanza, mi soffermavo a conversare con lui, si parlava di un po' di tutto, delle sue esperienze di vita, del suo stato di salute, della morte e da queste conversazioni mi accorgevo che ne ricavava beneficio: la sua ansia diminuiva. Era molto sereno, eravamo tutti molto sorpresi del suo modo di "vivere la malattia" ovvero riusciva a vivere il tempo che gli rimaneva molto intensamente. Ogni volta che si entrava nella sua camera sapeva donare un sorriso faceva un complimento



e si accorgeva dei piccoli dettagli; ad esempio, ricordo che un giorno notò i miei nuovi orecchini di perle.

Credo che calzino perfettamente quelle parole scritte da un medico durante la guerra: “Per quelli di noi che stanno vivendo nell’attesa della morte in ogni momento, ogni cosa ha acquistato un valore sublime e inatteso: un giorno di sole, una stretta di mano, un bicchiere di vino, un viso grazioso, una rosa”.

Le sue condizioni cliniche peggioravano ogni giorno, si percepiva la sua sofferenza anche dal tono della sua voce. I suoi sguardi, le sue parole sottolineavano ogni giorno l’essenza della vita e trasmettevano un solo significato: “Non è la durata di una sinfonia che le conferisce bellezza, ma la qualità della musica. Così è la vita: come viviamo ogni giorno è molto più importante che non il numero complessivo di giorni che viviamo”.

I medici avevano prescritto di non farlo più alzare dal letto, poiché il rischio di fratture patologiche era molto elevato, gli somministravamo la morfina ad orario ma nonostante questo ogni movimento gli provocava ormai molto dolore. La moglie era rimasta accanto a lui giorno e notte, si lavava nel bagno dei pazienti e si faceva portare qualche stuzzichino per i pasti, pur di non allontanarsi da suo marito. Molto amorevolmente gli stava accanto e spesso gli teneva la mano. Ormai le ore erano contate ed anche il respiro era sempre più flebile. Avevamo paura a fargli le spugnature a letto, paura di recargli ulteriore dolore.

Una mattina, dopo averlo sistemato, ci ha chiesto di essere messo in piedi.

Erano ormai giorni che era allettato, ed avevamo l’ordine dei medici di muoverlo con la massima cautela per evitare fratture. Spiegammo che sarebbe stato molto doloroso ed anche molto rischioso ma il suo sguardo era molto deciso e molto determinato, ci chiamò per nome e ci disse: “Vi prego voglio alzarvi, ho bisogno che mi aiutiate ad alzarvi, è il mio ultimo desiderio”; la sua voce era ferma il suo sguardo era fisso su di noi, non era un’imposizione ma una preghiera, una richiesta di aiuto.

Quello sguardo mi colpì profondamente, avevo instaurato un bellissimo rapporto con il paziente basato sulla fiducia e sulla sincerità. In quel momento io incrociai lo sguardo della mia collega,

respirammo profondamente, sapevamo che era molto rischioso, la moglie era presente, lui continuava a guardarci, i suoi occhi così trasparenti c’imploravano di dirgli di sì.

Io e la mia collega ci guardammo e decidemmo di acconsentire.

Non avevamo il coraggio di dirgli di no. Sapevamo che il paziente era lucido e che era cosciente di tutto ciò che gli poteva succedere. La sua autodeterminazione andava rispettata. La moglie non disse una parola. Dissi di sì, che lo avremmo aiutato ad alzarsi e che avremmo cercato di fare molto piano in modo da ridurre il più possibile la sofferenza ed il dolore che gli avremmo provocato. I suoi occhi mi guardarono con gratitudine, ci sorrise, ci disse: “Grazie... sapevo di potermi fidare, sapevo che non mi avreste tradito”.

Forse quello era il suo ultimo giorno e se quello era il suo desiderio, sentivo che aiutarlo a concretizzarlo, era la cosa giusta da fare. Con la massima cautela iniziammo a mobilitarlo come si muove la cristalleria, avevo paura per lui, paura di fargli molto più male di quanto ne avesse già, riuscimmo a posizionarlo seduto con le gambe fuori dal letto, controllavo il suo sguardo per percepire note di sofferenza, sapevo che non avrebbe mai esplicitato il dolore avvertito, ma nel suo sguardo c’era una luce, una grande emozione. Nessuna parola poteva essere opportuna in quel momento, facemmo un po’ di pausa per riprendere fiato e poi lui con un cenno del capo ci fece capire di metterlo in piedi.

Eravamo una al fianco destro ed una al fianco sinistro per sorreggerlo, una volta raggiunta la posizione eretta sorrise ad entrambe lasciò le nostre braccia che lo sorreggevano guardò la moglie che era di fronte a lui e la strinse a se abbracciandola intensamente con tutto l’amore possibile. Le lacrime scendevano dai suoi occhi, dagli occhi della moglie, da quelli della mia collega e dai miei. Non so quanto durò questo abbraccio, fu un momento molto intenso, molto emozionante. Poi guardò la moglie negli occhi e disse: “Grazie per tutto quello che hai fatto per me, grazie per tutti i giorni che mi sei stata vicina” poi guardò noi e ci disse che il motivo per cui voleva alzarsi era quello di abbracciare sua moglie per l’ultima volta. In silenzio sempre con la massima cautela lo aiutammo a sedersi perché le forze lo stavano abbandonando, riuscimmo a rimetterlo a letto. Era sereno, ci ringraziò ci prese le mani e ci dis-



se che era l'ultima cosa che desiderava fare e che ora era veramente sereno. Eravamo contente che fosse andato tutto bene, eravamo contente nel vederlo così sereno, anche la moglie ci guardò con grande gratitudine. Ci aveva appena donato una grande lezione di "vita". Parlai con la mia collega dell'episodio ed entrambe eravamo contente di averlo accontentato, sapevamo che potevamo fargli molto male, ma in quel momento né a me né a lei ci ha sfiorato l'idea di dirgli di no per seguire la prescrizione dei medici. Era più importante, per me, non tradire la sua fiducia, era più importante, per me, aiutarlo ad esaudire il suo ultimo desiderio. Il giorno dopo ci lasciò. Non dimenticherò mai questo paziente. Mi ha donato delle emozioni che sono state molto significative. Mi ha insegnato che ognuno di noi

deve vivere come se ogni istante fosse l'ultimo e vivere come se non dovessimo morire mai.

* Coordinatore Infermieristico. Azienda Ospedaliera "Spedali Civili". Presidio di Montichiari

Bibliografia

1. IPASVI: "Commentario al Codice Deontologico dell'infermiere" – Roma, 2009
2. P. Benner: "L'eccellenza nella pratica clinica dell'infermiere - l'apprendimento basato sull'esperienza", Mc Graw-Hill, Milano, 2003

La prognosi e la speranza

di Ermellina Zanetti (*)

Demenza a corpi di Lewy. Ne so poco, ma documentarsi al tempo di internet è subito fatto: "la demenza a corpi di Lewy (DLB) è responsabile del 15-25% delle demenze, seconda quindi solo alla malattia di Alzheimer. Le prime osservazioni della presenza di corpi di Lewy (LB) a livello corticale associati ad una sindrome clinica caratterizzata da demenza, risalgono agli anni '80. Dal punto di vista clinico la DLB è caratterizzata da parkinsonismo e declino cognitivo con sintomi psicotici. I disturbi dell'attenzione, di critica e di giudizio e i deficit visuo-spaziali sono spesso sintomi d'esordio della malattia e ricordano il quadro cognitivo del Parkinson-demenza. I deficit cognitivi e lo stato di veglia seguono un andamento fluttuante così come le allucinazioni che sono tipicamente visive e ben strutturate. La fluttuazione dei disturbi (sia cognitivi sia dello stato di veglia), la presenza di allucinazioni visive ben strutturate, i segni extrapiramidali e le frequenti cadute costituiscono gli elementi cardine per differenziare la DLB dalla Malattia di Alzheimer e dalle altre demenze".

La diagnosi non è arrivata subito, ma dopo un paziente lavoro di incasellamento di sintomi e segni; al contrario la malattia è evoluta rapidamente.

Luglio 2003

La prima caduta accidentale "importante" perché mette tutti in allarme. E' notte, ha necessità di andare in bagno, si alza come sempre e cade. Risultato: un grande spavento e la frattura di femore: *"Come è successo?" "Non lo so, non trovavo il pavimento. Qualcuno l'ha spostato, forse la signora bionda" "?!"* e a seguire una

serie di ipotesi e la mente che richiama alla memoria episodi liquidati come stranezze o banali dimenticanze: le luci accese di giorno, il pane dimenticato sul davanzale, la cucina in disordine (lei così precisa e ordinata), l'abbigliamento non sempre appropriato, i discorsi sempre più futili, lo stesso piatto -wurstel in padella- cucinato per giorni e giorni (con i rimbrotti del marito e la gioia dei nipoti cui non dispiaceva affatto), qualche caduta accidentale senza conseguenze e con conseguenti esami sangue, controllo pressione, ECG, visita dall'ortopedico, dal cardiologo.

Ha 70 anni Gemma e l'intervento conseguente alla frattura di femore riesce perfettamente, ma la ripresa è lentissima: dopo 5 giorni a letto sembra non ricordare come si cammina, la fisioterapista insiste, ma lei si distrae, piange, vuole la mamma... Le allucinazioni visive sono frequenti e la spaventano, a volte si rannicchia nel letto con gli occhi chiusi e non li riapre per ore. Un lungo periodo in riabilitazione e poi il ritorno a casa. La situazione di Gemma sembra migliorare, ma è solo per pochi mesi.

Aprile 2004.

Inesorabile la malattia erode la sua capacità di giudizio con conseguenze disastrose sulle sue capacità di gestire la casa e se stessa. Il marito ce la mette tutta per sostenerla, sostituirla, accudirla. La sorte le porta via anche lui: tumore del pancreas. I medici gli danno 6 mesi di vita, lui ne vive 9 con la tenacia e la determinazione di chi non sa, ma comprende, che tante cose sono "per l'ultima volta". Le sue montagne, la passione per la fotografia, l'amore per la moglie, i suoi nipoti, la sua famiglia. A 70 anni compiuti da pochi giorni, in una meravigliosa domenica di aprile, una di quelle in cui avrebbe chiesto alle figlie



due o tre ore di libertà dalla cura/sorveglianza della moglie per salire sulle sue amate montagne, chiude per sempre i suoi occhi azzurri e curiosi. Il suo ultimo pensiero è per Gemma che mi affida perché da ora in poi, io figlia maggiore e per di più infermiera, ne abbia cura.

Non mi perdo d'animo, so muovermi in questo mondo sconosciuto ai più, ma per me fortunatamente noto nei suoi meccanismi e nelle sue regole: la ricerca di una badante, l'attivazione della fornitura dei pannoloni (la mamma dopo la morte di papà peggiora di giorno in giorno), l'adattamento della casa perché la mamma possa muoversi con sicurezza.

A giorni sereni si alternano giornate burrascose: la mamma accusa la badante di improbabili furti (il cappotto di seta, l'acqua della pentola). La televisione diventa una fonte di terribili allucinazioni, ogni lettera recapitata dal postino è

una grave minaccia: è agitata, dorme poco e tutti i suoi tentativi di alzarsi da sola esitano in rovinose cadute. Diventiamo clienti fissi del pronto soccorso per radiografie di controllo e suture. E' necessario contenerla. Per me è uno smacco legare la mamma: ogni volta è un colpo al cuore.

Settembre 2005.

Lentamente, ma inesorabilmente perde la capacità di camminare. Solo pochi passi, sempre più incerti e confusi. Le sue giornate sono un alternarsi di letto e poltrona. Poi, terribile, compare la disfagia. Perde peso, i movimenti spontanei sono sempre più ridotti dalla malattia e dalla terapia per ridurre le frequenti e disturbanti allucinazioni. Si rende necessario intervenire per evitare le lesioni da decubito. Non mi perdo d'animo: fornitura di letto ospedaliero e materasso antidecubito per il letto e cuscino antidecubito per la poltrona. In-

segno alla badante a mobilitzarla, a controllare almeno tre volte al giorno le zone a rischio. E' brava, Lucia, si alza anche di notte per mobilitzare la mamma, mette le crocette sull'apposito modulo e mi manda SMS per rassicurarmi che tutto è ok. Ma accade qualcosa di imprevisto: per una intera notte il materasso non funziona. Qualcuno ha erroneamente spento l'interruttore del compressore che immette aria nel materasso. Lucia non se ne accorge e il danno è fatto: compare una lesione da decubito. Era inevitabile. La mamma è magra, faticiamo ad alimentarla, ha già avuto una polmonite ab ingestis. Penso alla possibilità di inserire una PEG. Servirà, mi chiedo, a migliorare la sua situazione? Non voglio rispondere a questa domanda, per farlo dovrei pormi il problema della prognosi. Non me lo ero ancora posto. La necessità di organizzare l'assistenza giorno dopo giorno ha assorbito tutte le energie. O forse è solo paura di un pensiero che voglio ad ogni costo allontanare. Rimando. Pochi giorni, poi la situazione precipita. La collega del servizio ADI che durante la settimana provvede alla medicazione delle lesioni da decubito (che nel frattempo sono diventate tre) consentendomi di lavorare, mi chiama allarmata. Nel posizionare dalla poltrona al letto Gemma per provvedere alla medicazione è comparsa cianosi distale, il respiro è rantolante. Chiamo il 118 e mi precipito al Pronto soccorso: un tragitto di 15 lunghi minuti in cui la richiesta di mio padre "Prenditi cura della mamma" pesa come un macigno. Quel pensiero sul cosa ne sarà di lei si propone prepotente. Cosa accadrà adesso? Cosa devo dire, fare? Ho sentito dire tante volte alla mamma di fronte a situazioni disperate "Se sarò io così lasciatemi andare." Ricordo che dopo una visita alla sorella ricoverata in terapia intensiva era tornata a casa sconvolta: "Meglio morire in pace" ripeteva a tutti noi. E io a spiegare che dipende dalla prognosi: se è buona è necessario un intervento intensivo. E lei a ripetere "Meglio morire in santa pace!".

Certo è così, dipende dalla prognosi, mi ripetevi in quel tragitto che sembrava non finire mai. Che prognosi ha la mia mamma? Una malattia devastante, progressiva e irreversibile, per la quale non vi è cura, è disfagica, ha tre lesioni da decubito insorte nonostante la frequente mobilitizzazione e che non danno segni di miglioramento...

Decido: chiederò che sia fatto tutto il necessario perché non soffra, ma niente accanimento.

Arrivo. Mi fanno entrare nella saletta del Pronto soccorso dove quattro persone di verde vestite si danno un gran da fare attorno a lei che su quel lettino, pure lui rivestito di verde, sembra ancora più pallida, emaciata. Incrocio il suo sguardo: mi guarda. Ma come mamma, sono giorni che non sembri guardare più nulla, mesi che non mi riconosci e mi chiami con tutti i nomi possibili (compreso quello del cane Lily che avevamo quand'ero bambina) e adesso mi guardi con due occhi imploranti!?! . Cosa vuoi dirmi mamma, cosa vuoi che faccia, che dica a questi medici, infermieri che si stanno preoccupando di sostenere il tuo debole respiro?

Io che conosco la tua storia, a cui mi sei stata affidata da papà perché di te avessi cura, piccolo saldo di un grande debito di riconoscenza per avermi donata la vita, di fronte ai tuoi occhi sono smarrita. Taccio e lascio fare.

Dopo due ore, anch'io bardata di verde, ti sono accanto in terapia intensiva. E' un pulsare di suoni e di luci attorno a te. Non manca nulla: catetere venoso centrale, catetere vescicale, cardiomonitor, saturimetro. Non sei intubata, ma quasi nascosta da una maschera per l'ossigeno. Mi fissi con quegli occhi imploranti. Stai tranquilla mamma, stai tranquilla.

Dopo due giorni la situazione è stabile "Satura bene" dice il rianimatore e ti trasferisce in reparto. I tuoi occhi sono chiusi. Non li riaprirai mai più. Dieci lunghi giorni con accanto Lucia e le mie due sorelle, a turno, e altrettante notti con me. Un tempo sufficiente per pensare a cosa ne sarà di te, cercando di non confondere la prognosi con la speranza. Ti idratano e ti nutrono con le infusioni: mal sopporti quel carico di liquidi. Ti scompensi con facilità. Prima un blocco renale, poi una grave tachiaritmia. Entri in coma. I medici mi comunicano che non ritengono opportuno intervenire con terapie aggressive, non le sopporteresti e non ti gioverebbero a nulla. Chiedo che ti siano risparmiate ulteriori sofferenze. Sono d'accordo. Pochi giorni, immobile in quel letto dove ti ho guardata a lungo: quante rughe su quel volto, su quella fronte dietro la quale chissà quali pensieri. Dove sei mamma? Mi sembri così lontana, inafferrabile, la tua vita in un flebile respiro... poi più nulla.

* Infermiera. Gruppo di Ricerca Geriatrica Brescia. Vicepresidente Collegio IPASVI di Brescia.

L'assistenza di un malato terminale a domicilio: un'attività che aiuta non solo chi la riceve.

di Rosalia Consoli (*)

Entrare a domicilio per erogare assistenza socio-sanitaria a persone ammalate è per l'operatore sanitario una esperienza unica ed irripetibile per la gamma infinita di caratteristiche che un paziente ed il suo nucleo familiare possono presentare; se poi questa assistenza viene erogata ad un malato in fase terminale le peculiarità che ne scaturiscono sono ancora più evidenti. Scegliere di operare nel servizio delle Cure Palliative Domiciliari significa quindi sapere di doversi necessariamente ispirare ai concetti di unicità, centralità e visione olistica del paziente e della sua famiglia che per motivi diversi sono i due veri protagonisti di un percorso caratterizzato da forti emozioni e dolore totale. Il compito dell'infermiere in questo contesto riguarda quindi l'erogazione delle cure specifiche rispetto ai sintomi della terminalità, ma implica anche e soprattutto la conoscenza di abilità comunicative e relazionali improntate alla relazione d'aiuto e all'empatia. Spesso, a fronte di una presenza assidua al domicilio, ci spetta l'ONERE di rivestire il ruolo del Case Manager, onere per il carico psicologico che questo compito riveste, ma anche, a mio avviso, l'ONORE di essere scelto come compagno di viaggio.

Sono loro, paziente e famiglia, a scegliere di affidarsi nel momento in cui i nostri atteggiamenti, le nostre parole ed i nostri gesti esprimono disponibilità a farsi carico della situazione; ed in quel momento anche tu puoi fare la scelta di

entrare in quel mondo sconosciuto ed insidioso o di restarne fuori, al margine come uno spettatore che qualche volta fornisce un parere, un aiuto, una direttiva....; in questi casi il malato rimane solo un nome, una diagnosi, una malattia a cui l'operatore rivolge "le prestazioni che curano" e non una persona di cui egli "si prende cura". E non perché si è buoni o cattivi... Semplicemente qualche volta siamo sopraffatti dalla quotidianità stressante in cui viviamo, al punto di non accorgerci del dolore altrui, altre volte non ce la sentiamo di addentrarci in esperienze così coinvolgenti ed impegnative, altre volte non ci rendiamo conto... Diverso invece è quando l'operatore, supportato da una equipe multidisciplinare, decide di mettersi in gioco per fornire, oltre alle prestazioni assistenziali meramente tecniche, il necessario supporto psicologico al malato ed ai suoi famigliari.

Il setting dell'assistenza domiciliare è variabile, ma presenta alcune caratteristiche comuni legate:

- al malato
- alla famiglia
- all'equipe

Nella maggioranza delle esperienze di assistenza domiciliare con malati terminali gli infermieri si devono misurare con problemi quali:

- la gestione di bisogni legati alla dimensione fisiologica, che in certi casi condizionano tutto



il percorso assistenziale (ricordiamo la perdita progressiva di autonomia, il dolore, l'astenia, la dispnea, la nausea, il vomito, il singhiozzo, la stipsi ecc.)

- la gestione dei bisogni legati alla sfera psicologica, per esempio la manifestazione di richieste non esplicitate (sguardi, atteggiamenti, domande non formulate.....); la richiesta di conferma di una diagnosi percepita ma non comunicata; la paura della sofferenza, della morte, del distacco dai propri cari...
- la gestione dei problemi sociali in relazione alla gestione del futuro sentita soprattutto quando l'assistito è una persona con una "famiglia giovane".....

Quanto alla variabile "famiglia", nonostante la grande diversità che esiste fra i differenti nuclei

familiari, gli infermieri hanno sempre a che fare con:

- i problemi legati alla conferma di una diagnosi e di una aspettativa di morte percepita dal malato, ma spesso negata o non accettata dalla famiglia
- i problemi percepiti da nucleo familiare rispetto alla sua riorganizzazione

L'equipe assistenziale, infine, rappresenta un altro elemento che, pur variando nella sua composizione o nelle modalità di funzionamento, si trova costantemente a dover affrontare:

- la difficoltà di una adeguata circolarità delle informazioni relative allo stato psico-fisico e sociale
- la percezione di essere inefficaci ed impotenti nella gestione clinica dei sintomi talora refrat-

tari ai trattamenti terapeutici.

Tutte queste caratteristiche si intrecciano nel percorso di accompagnamento e ciò che ne scaturisce è un percorso individuale influenzato da molteplici situazioni. A mio avviso è proprio in questo preciso punto che si può collocare l'azione dell'infermiere che, agendo come case manager, cerca di ottimizzare la risposta assistenziale in relazione alla percezione della qualità di vita espressa dal paziente, alle sue direttive anticipate e alle sue attuali volontà. Perché è proprio questo il punto nodale del discorso: per ognuno di noi questa percezione assume una connotazione diversa a causa delle caratteristiche personali, esperienziali e sociali; può essere condivisa o no, ma rimane il solo dato su cui basare la nostra attività.

Succede spesso a domicilio di scontrarsi con realtà nelle quali il paziente chiede di avere informazioni, garanzie e rassicurazioni che a volte non puoi dare per una precisa richiesta dei familiari che, supportati dalle loro convinzioni, negano e ci impongono di negare la malattia, creando talvolta situazioni assurde, che rischiano di compromettere la comunicazione con l'ammalato e di farlo sentire escluso ed abbandonato al suo destino. Spesso i pazienti, non potendo parlare, esprimono con gli occhi e con molte altre manifestazioni non verbali quel mare di emozioni che noi infermieri sappiamo comunque riconoscere. In queste situazioni è nostro dovere cercare di contenere ed accogliere quel mondo disperato che viene esternato, anche se nello stesso momento ti viene l'impulso di scappare perché sei un fragile essere umano, ti senti inadeguato, non sai cosa dire e cerchi qualcosa da fare per toglierti di torno quella sensazione di inutilità.... Ma è proprio il restare lì, in quel preciso istante, che ti fa capire quanto puoi aiutare anche senza fare o dire nulla, rimanendo lì a condividere quell'emozione con una stretta di mano, un silenzio o una carezza che valgono più di mille parole o fatti.

Cercare poi di far leggere e capire anche ai familiari le informazioni che il paziente man mano ci esprime e cercare di avvicinarli emotivamente ad esso è un altro dei doveri che sento di avere nei confronti delle persone che mi vengono affidate: in questo caso il nostro lavoro deve essere libero da interpretazioni giudicanti e deve partire dal presupposto che, in genere, ogni posizione e decisione viene presa secondo il principio della

non maleficità, anche se a volte essa viene interpretata con il particolare punto di vista di chi la esprime. Non arroccarsi su posizioni rigide in nome del sapere che ci è stato consegnato è il presupposto per costruire la base di un percorso di accompagnamento rispettoso dei sentimenti e delle convinzioni delle persone che via via incontriamo; convincersi che nulla è assoluto, ma che c'è un fondo di verità in ogni situazione è un passo importante per noi operatori delle cure palliative, in quanto ci permette di interpretare al meglio il ruolo di accompagnamento e di sostegno del paziente e dei suoi familiari nel difficile percorso della terminalità.

Semplice a dirsi, molto meno a farsi nel momento in cui imbocchi la strada dove sono indicate da una parte le priorità del paziente e dall'altra quelle della famiglia.... Non ci sono ricette... a volte lasci che siano l'istinto e l'esperienza a guidarti, mentre altre volte puoi pensare di esserci tu in quella situazione dall'una e dall'altra parte e capisci quanto sia difficile quel cammino... e allora tutti i tuoi problemi si fanno da parte, ti dai da fare, cerchi di pianificare al meglio, valutando e raccogliendo tutte le informazioni necessarie.....

E alla fine... ti ritrovi a fare il bilancio in equipe ma soprattutto con te stessa, su quello che hai potuto e voluto dare e qualche volta ti accorgi che in quel momento il cielo è più azzurro (perché è il colore che preferisco), che la vita è più bella e vale la pena di viverla con passione ed intensità ogni istante.

Grazie a tutti quelli che mi hanno aiutato a capirlo.

* Infermiera. Cooperativa "La salute in Valle".

E' difficile

di Cristina Wuhrer (*)

Parecchio tempo fa Piera (*Piera Baiguera, componente Comitato di redazione n.d.r.*) mi ha chiesto di scrivere alcuni miei pensieri su come un operatore ospedaliero “vede” dall'esterno gli infermieri che si trovano ad operare con pazienti a fine vita.

Per tutto questo tempo ha dovuto ricordarmelo molte volte, ma io continuavo a dimenticarlo.

Perché mi sono chiesta?

E' difficile.

E' difficile parlare della morte ed è **impossibile** parlare di come si vede altri “vivere” la morte di un paziente.

Posso solo cercare, affidandomi alla teoria, di spiegare perché ognuno in modo differente affronta la morte di un altro.

Per parlare della morte bisogna innanzi tutto chiedersi: **e se stessi parlando della nostra morte?**

Non possiamo sostenere serenamente altri che muoiono se non siamo in grado di affrontare il pensiero della “nostra morte”! Come fare? Innanzi tutto non sfuggendo ad alcune domande che dovremmo porci.

Alcune tra queste:

- 1) Ti capita di pensare alla tua morte? Perché?
- 2) Quale sarebbe per te una bella morte? Perché?
- 3) Al contrario, quale morte non vorresti? Perché?
- 4) Ti piacerebbe morire in ospedale o a casa? Perché?
- 5) C'è una morte che ti ha particolarmente colpito? Perché?
- 6) Vorresti sapere di avere una malattia terminale? Perché?

Rispondere non è facile perché quello che ci si chiede è di “sentire,” non “capire”!

Ognuno di noi si relaziona con il malato portandosi dietro il proprio bagaglio composto dalla propria storia, dal proprio carattere, dalle tradizioni e da tutto ciò che riempie la nostra vita. Ognuno di noi avrà quindi una parte di sé che lo potrà far identificare con il morente o con qualcuno dei suoi familiari.

Proprio per questo coinvolgimento ogni operatore a contatto con il morente è giusto che senta quale è il proprio limite, deve sentire il confine personale che può variare da momento a momento e ovviamente da paziente a paziente, per arrivare ad un autoregolazione che permetta, trovandosi in difficoltà, di sostituire il “sentire” al “capire,” permettendosi di stare con quel malato o quel familiare adoperandosi “solo” per quel che riguarda il ruolo, facendosi perciò coinvolgere ma non travolgere.

Ho volutamente evidenziato la sostituzione del capire con il sentire perché quello che bisognerebbe attuare non è tanto il capire, di cui siamo senz'altro in grado, ma sentire quello che veramente il malato ci trasmette, per appunto, autoregolarsi.

Questo significa che bisogna imparare ad ascoltare i propri bisogni e considerare che ascoltandoli, non siamo certo egoisti o meno bravi di altri, ma meglio in grado di prestare la relazione di aiuto, perché più autentici.

Forse mi sono lasciata condizionare da una domanda che ho immaginato sottesa alla richiesta di Piera che viene rivolta normalmente a noi psicologi ed è la richiesta di una sorta di manuale di istruzioni per affrontare certe situazioni difficili.



Il voler conoscere come uno psicologo “vede” gli infermieri che affrontano la morte del paziente, non sottintende forse: come stiamo agendo è giusto o sbagliato? La mia presunzione nasce dal fatto che spesso mi vengono fatte dagli infermieri delle domande specifiche sul comportamento da tenere con il morente, una tra queste è: cosa dico?

Cosa si dice al malato che sta morendo? Nulla. Il malato che si avvia alla morte ha dei bisogni specialissimi che possiamo soddisfare se possiamo permetterci un po' di tempo per ascoltarlo e scoprire quali sono.

La comunicazione più importante avviene quando gli facciamo sapere di essere pronti e disposti a condividere qualcuna delle sue preoccupazioni, quando gli diamo la possibilità di togliersi la maschera, di affrontare la realtà.

Sono i malati comunque che hanno bisogno di scegliere il momento adatto per parlare e cambiare argomento quando non se la sentono più. Noi d'altro canto non dobbiamo inviare un nostro messaggio di valutazione, d'opinione, dei consigli. Il malato non vuole una risposta alla domanda se sta morendo, soprattutto non vuole sentire la risposta che potremmo dargli, vuole poter parlare con noi per permettersi di far emer-

gere le emozioni che spesso non si sente di far uscire con un familiare, che desidera fino all'ultimo proteggere dal dolore.

Per il malato il problema non è la morte in sé, ma ne teme l'avvicinarsi per la paura del dolore, per il senso di disperazione di chi lascia e per quello di abbandono e di solitudine che può sentire.

La speranza non scompare, è il “paesaggio della speranza” che cambia, non è più guarire, ma non soffrire.

Inoltre vi è il “tocco”.

Il malato può non udire o non vedere, ma fino alla fine sente una carezza. Il tatto è l'ultimo dei sensi che viene perduto, così come da neonati sono le carezze che per prime ci hanno rassicurati, lo stesso avviene, in maniera inversa, quando la nostra vita si conclude. Ecco: possiamo accarezzarlo!

Probabilmente come ci dicevano a scuola sono “uscita fuori tema”, ma è veramente difficile, per i motivi che vi ho detto, poter generalizzare su questo argomento.

Vorrei concludere col riportarvi una parte di una lettera che mi ha scritto un malato morente che forse è la risposta a tante domande e può farci riflettere sul fatto che probabilmente anche il malato che muore ha le nostre stesse preoccupazioni, le nostre emozioni e i nostri dubbi:

“...non riesco più a capire

non so più cosa fare

ragionare...riflettere su cosa, su chi!

Sono sereno, triste, incazzato, non lo so.

Forse ho bisogno di qualcuno, di un vademecum comportamentale del malato terminale

Come si comporta una persona che sa di dover morire?

Sii forte, lo sono!

Non cedere, ma chi ci pensa!

Ma cosa devo fare concretamente? Sto ricordandomi se ho visto qualche film su questa tematica....

Non ricordo, mi calerei nel copione!

Quale aiuto devo cercare, quale persona mi può aiutare, quale comportamento devo assumere.

Ecco che ancora arriva la solitudine, il vuoto intorno, il silenzio dei miei pensieri.....”

* Psiconcologa. Ospedale Generale di Zona S.Orsola Fondazione Poliambulanza Brescia.

Là dentro c'era silenzio, come in un'anima felice

di Lorena Cazzoletti (*)

Ho il cuore pesante e lo stomaco in subbuglio.

So per certo che la vita non è solo cruda disperazione, ci sono anche istanti di rara e preziosa bellezza, dove il tempo è disposto a fermarsi a richiesta.

Penso a questo con tiepido sollievo, perchè ora che tutti se ne sono finalmente andati, posso sedermi qui vicino a te e tentare di ritrovare un po' di quella serena intimità che per tanti anni abbiamo condiviso.

Guardo il tuo viso, pallido, scarno eppure rilassato.

I tuoi occhi, quegli occhi capaci di denudarmi il cuore e di scacciarne la paura, ora sono chiusi, ma sono certa che dietro le palpebre abbassate scorrono le immagini di quel futuro che avevamo sognato insieme e che ora si allunga come un'ombra alle nostre spalle.

Racchiudo tra le mie la tua mano asciutta ed inerte.

Un lieve sorriso, appena percettibile, muove le tue labbra.

Mi stai ascoltando, sei sempre stato bravo a farlo.

Ricordo i momenti in cui, interrompendo ogni attività, ti ponevi in ascolto dandomi l'impressione di essere lì solo per me, senza fretta né preoccupazioni, senza approvazione né rimproveri, ma solo con paziente attenzione e disponibilità.

Ed anche ora sei attento a quello che dico, mentre, muta, ti racconto la mia gratitudine per una

vita fantasiosa ed asimmetrica, gustata in ogni suo attimo.

Abbiamo imparato insieme a vedere la bellezza delle cose, o meglio nelle cose.

Non quelle grandi, destinate anch'esse a scomparire, bensì quelle piccole e quotidiane, quelle che sanno intrappolare in un gesto l'immensità dell'infinito.

Non perderti, mi ripetevo, nella regolarità tranquilla ma spenta, usa invece toni leggeri, pastello, che devono fare da sfondo ad una vita frizzante nella mente, nello spirito, nel cuore e nei sensi; devi saper cogliere l'attimo, perchè la certezza della precarietà di ogni istante rende unico ed irripetibile ciò che vivi, ma sempre e comunque vivibile.

Parole che cercano l'anima e la mia si è fatta trovare.

Sono vecchia, ma il mondo è rimasto per me un luogo pieno di meraviglie.

Sento dei passi nel corridoio, credo che il tempo che ci era stato concesso stia per giungere al termine, in tutti i sensi.

Mentre il crepuscolo inonda la stanza, nell'ora in cui il giorno cede il passo alla sera, stringo più forte la tua mano tra le mie, il tuo petto si solleva in un'ultimo e definitivo respiro, ci salutiamo.

E c'è pace in questo silenzio, come in un'anima felice.

* Infermiera. Unità operativa D.H. oncologico.
Istituto clinico S. Anna. Brescia

Una morte dolcissima

a cura di Carla Noci

Simone de Beauvoir "Una morte dolcissima" – Einaudi (To) 1966

Scritto con il linguaggio asciutto ed essenziale che contraddistingue l'autrice, questo libro, uscito per la prima volta circa quarant'anni fa, descrive la cronaca di una morte. Non la morte di una persona semplicemente conosciuta da Simone De Beauvoir, ma la morte di sua madre, che, ricoverata in una clinica per una caduta in casa, peggiora rapidamente facendo scoprire che è malata di cancro.

Coinvolta improvvisamente in questo doloroso percorso, l'autrice osserva con acutezza e sgo-mento le ultime giornate di una donna rispetto alla quale, pur senza avere particolari affinità di pensiero e di giudizio, riannoda a posteriori il tormentato legame filiale.

All'epoca in cui muore sua madre l'autrice è ormai adulta e vive, incoraggiata dal successo in patria e dalla fama internazionale, la propria vita di scrittrice ed intellettuale non allineata con la morale tradizionale della società di quegli anni. È la compagna del filosofo esistenzialista J.P. Sartre ed i temi da lei prediletti, più volte indagati nei suoi saggi e nei suoi romanzi, riguardano il senso dell'esistere nel tempo, l'amore libero da legami e costrizioni, la scomoda posizione delle donne nella società, la critica alle istituzioni e ai poteri convenzionali.

Dal momento in cui sua madre si ammala, Simone De Beauvoir si trova a misurarsi bruscamente con l'inaspettata forza dei vincoli che la

prospettiva della morte rende ineludibili: il desiderio di guarire della malata, che la porta a dare il consenso per un intervento chirurgico probabilmente inutile e ad altissimo rischio; il potere dei clinici, che dispensano ottimistiche previsioni, contagiose, anche se del tutto infondate; la necessità di offrire alla madre, senza alcuna convinzione, costanti rassicurazioni rispetto al futuro, con il solo desiderio di non uccidere la speranza che legge tutti i giorni nei suoi occhi angosciati dalla paura e dal dolore.

Nelle pagine di questo testo si avverte tutto lo sforzo che la ragione, abitualmente rigorosa e ordinata dell'autrice, compie per sorvegliare il tumulto dei sentimenti che irrompono in lei durante le giornate ormai contrassegnate dal senso di agonia e di morte. Emergono l'angoscia, i dubbi, la ribellione, i turbamenti e la disarmata rassegnazione di una figlia che, con il sostegno della sorella, si deve confrontare con i diversi atteggiamenti della malata e dei curanti, medici e infermiere, di cui descrive l'arrogante atteggiamento di sfida contro la morte, il disappunto per l'inefficacia dei trattamenti prescritti, le insensate espressioni di ottimismo, ma anche la tenerezza e sensibilità di alcuni gesti ed espressioni.

In un passo particolarmente significativo l'autrice racconta che "... spesso, vedendo un ammalato soffrire un lungo martirio, mi ero indignata per l'inerzia dei parenti (...) Alla prima prova, eccomi indietreggiare: rinnegavo la mia morale, vinta dalla morale sociale. - No, - mi disse Sartre - vi ha vinta la tecnica: ed era fatale-. Infatti: ci si trova presi in un ingranaggio, impotenti davanti alla diagnosi degli specialisti, alle loro previsioni e decisioni. Il malato è diventato di loro proprietà: provatevi a strapparglielo!..."

Nei confronti della madre, che assiste nei primi giorni della malattia con un certo distacco, tollerando con insofferenza le sue richieste di attenzione e gli alterni umori, l'autrice stabilisce progressivamente una intesa fatta di solidarietà umana e di autentica compassione. Pur non sciogliendo nell'ipocrisia di giustificare l'ambiguità di alcuni atteggiamenti in vista dell'imminente

morte, l'autrice mostra di comprendere sempre di più profondamente l'orrore che sua madre prova per la prospettiva opaca e incerta che le sta di fronte e che le attanaglia l'anima, mentre sente la vita sfuggire. Lo si capisce dalle sue parole che, nello scorrere delle pagine, assumono una cifra sempre meno astratta. I ragionamenti si esprimono più come dilemmi che come certezze, le descrizioni, che sfumano sui pochi e ormai inutili gesti quotidiani, lasciando spazio alla riflessione, ai ricordi, agli interrogativi.

Nonostante la ragione ci sia d'aiuto nel dimostrare non solo la inevitabilità della morte, ma persino la sua necessità, chi ama la vita non può accettarne la fine senza provare un sentimento

di rivolta. Quando la vita scorre senza eccessivi intoppi, l'esistenza di persone a noi care, appare come uno sfondo rassicurante del quale si ha una vaga e discontinua percezione. Ma quando la loro morte si affaccia all'orizzonte, improvvisamente esse acquistano una consistenza che ci lascia sgomenti, facendo emergere cocenti rimpianti per ciò che non abbiamo fatto con loro e per loro, e facendoci provare l'angoscia di sopravvivere.

L'unica possibilità che gli esseri umani hanno per non annegare nel rimorso e nella pena, sostiene la De Beauvoir, è forse quella di stare accanto alle persone amate mentre la loro vita si conclude, aiutandole a

combattere il dolore fisico, sorreggendole nei loro bisogni più elementari e non scoraggiando la loro speranza in un domani meno faticoso e più sereno. Questo, e solo questo, può assicurare a chi muore, come è accaduto a sua madre, una morte dolcissima.



La forza della mente.

Mare dentro.

a cura di Piera Baiguera

L A FORZA DELLA MENTE

Regia: Mike Nichols, con Emma Thompson, Christopher Lloyd, Eileen Atkins, Harold Pinter, Andre McDonald. U.S.A. 2001

M ARE DENTRO

Regia: Alejandro Amenàbar, con Javier Bardem, Lola Duenas, Belen Rueda, Mabel Rivera, Celso Bugallo, Clara Segua, Joan Dalmay, Alberto Jemenenz, Tamar Novas. Spagna 2004

Ho visto ed apprezzato molto queste due pellicole, dopo che ad un corso, fatto alcuni mesi or sono, un paio di spezzoni di entrambi, sono stati usati come spunto, o meglio, come partenza di un lavoro di due psicoterapeuti che “conducevano” il gruppo di cui facevo parte.

Naturalmente, conoscere quello che c’era prima e dopo le parti viste, mi incuriosiva, e molto!

Sono due films molto coinvolgenti, decisamente drammatici, di strettissima attualità, che affrontano con due storie completamente diverse il fine vita, o meglio, la fine della vita.

“Fine” fortemente voluta dal protagonista di “Mare dentro”, cercata, inseguita, anche attra-

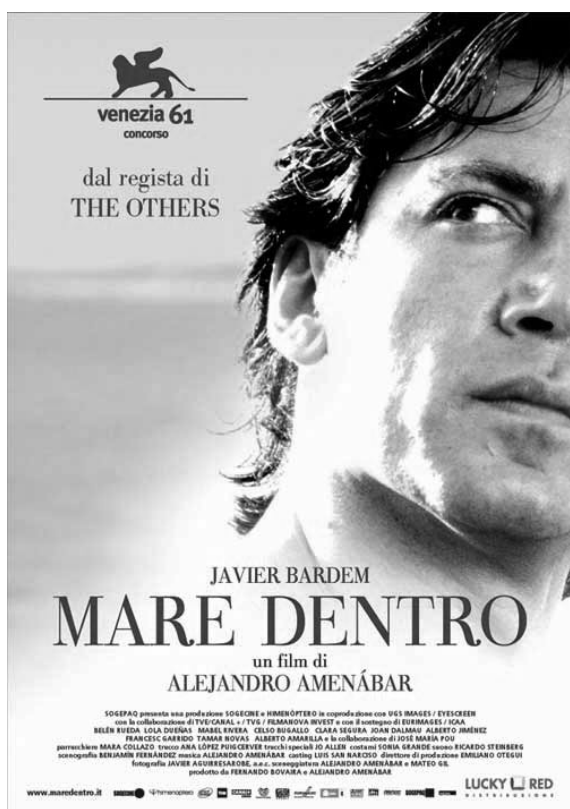
verso avvocati e tribunali; “fine” invece “attesa” dalla protagonista de “La forza della mente”, come conseguenza ineluttabile del fallimento della chemioterapia e della tossicità ad essa collegata, con tutti gli effetti collaterali possibili e prevedibili.

In breve la trama dei due films.

Mare dentro.

E’ la storia vera di Ramon Sampedro (interpretato da un bravissimo Javier Bardem), ex marinaio giramondo, reso tetraplegico da un tuffo sbagliato in mare. Nonostante l’affetto e la dedizione dei suoi familiari, dopo quasi un trentennio di

immobilità, inizia con l'aiuto di una associazione per i diritti umani, una inutile lotta con i tribunali spagnoli per ottenere il diritto a una morte dignitosa. Due donne, Julia un'avvocata, colpita a sua volta da una malattia degenerativa e Rosa, un'operaia con due figli piccoli, impegnate ciascuna a modo loro nella causa di Ramon, dovranno fare i conti con i loro sentimenti e con i principi che hanno regolato fino a quel momento le loro vite.



La forza della mente

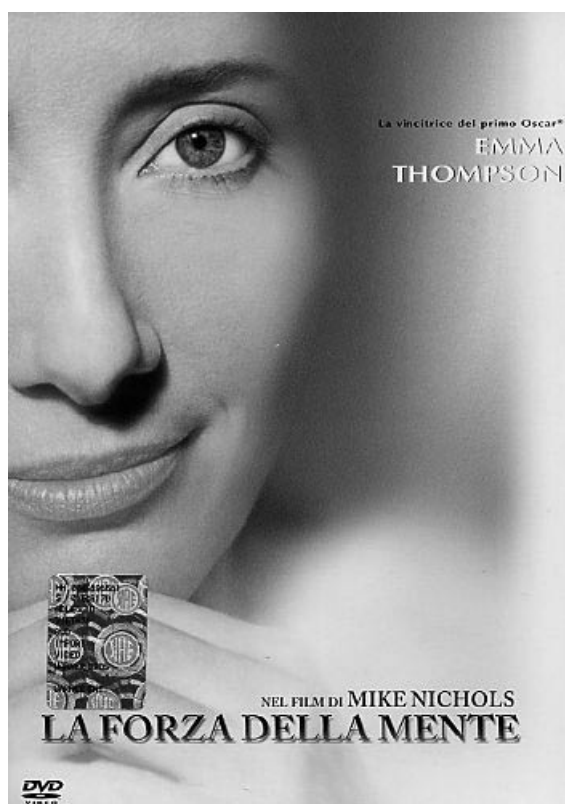
Vivian Bearing (interpretata da una strepitosa Emma Thompson) è una professoressa, laureata in filosofia, docente di letteratura inglese del diciassettesimo sec. single, alla quale è stato diagnosticato un cancro in fase terminale.

Durante gli otto mesi successivi alla diagnosi, si sottoporrà ad un trattamento chemioterapico sperimentale, brutale e doloroso, che affronterà con determinazione, nella speranza che ciò serva alla sua guarigione, o almeno, a dare un significativo contributo alla ricerca scientifica, alla conoscenza, scopo che lei ha perseguito per tut-

ta la vita, anche se in un ambito completamente diverso, quello della letteratura, dove anche una virgola, in un testo, diventa fonte di discussione, confronto e significato!

Le persone, che sotto diversi aspetti aiuteranno Vivian nella sua drammatica esperienza, sono Jason Poster, giovane ricercatore di oncologia medica e Susine Monahan l'infermiera che più di ogni altro si dedicherà a lei.

La poesia diventa nella malattia fonte di rifugio, di paragone, di forza, di speranza; Vivian attraverso la sua malattia e la poesia, scopre la sottile linea che divide la vita e la morte e che può essere affrontata solo con la forza della mente.



Due storie molto diverse, eppure legate dalla consapevolezza della fine della vita, esistenza che per i protagonisti è stata molto diversa: entusiasta, giramondo, simpatico, sportivo e donnaiolo il nostro marinaio galiziano; introvertita, pignola, distaccata, tutta università, ricerca ed insegnamento la nostra famosa ed importante professoressa di letteratura inglese.

Circondato da molti affetti lui, sola e single lei;

circostanze queste, che li porterà a vivere anche la malattia e soprattutto la fine della vita in modo molto diverso, lui riuscirà nel suo intento di eutanasia grazie all'amore di una donna, lei riuscirà a far rispettare la sua volontà di non essere rianimata, grazie all'intervento e allo scontro quasi fisico tra Susi, l'infermiera che si è presa cura di lei e l'equipe rianimatoria, chiamata comunque dal medico responsabile del protocollo di chemioterapia.

Diverso anche il modo dei protagonisti di affrontare le situazioni difficili, lui con risate gorgoglianti, che sembrano però quasi un pianto, accoglie i momenti difficili per sé e per chi gli sta accanto, ricordandoci che "la vita è un diritto, non un obbligo". Lei che nelle situazioni difficili trova rifugio nelle sue elucubrazioni mentali, rivive situazioni familiari, scolastiche e cerca parallelismi fra la sua professione e quella medica, diventa molto critica nei confronti del suo passato e giustifica invece il modo di comportarsi dei sanitari a cui si è affidata. Ragiona in modo quasi ossessivo sulla vita e sulla morte, sulla poesia, del poco tempo che le rimane, anche se le sembra lento, immobile, sospeso, ha dolore, ma questo è il segno che è viva!

Lei abituata a ragionamenti complessi, si rende conto che è arrivato "il momento della semplicità e della gentilezza", dimensioni che non le sono mai appartenute molto.

Importante l'ambiente in cui sono vissute le due differenti storie, in "Mare dentro" è dato molto spazio alla casa in cui vive Ramon e all'esterno, sembra di sentire il profumo dei boschi, della terra, ma anche del mare poco distante, il verde intenso e aspro della Galizia, con colori resi ancora più intensi quando soffia il vento e il cielo è terso, la natura è partecipe della vita e del dolore del protagonista.

Profondamente diverso l'ambiente in "La forza della mente", sono sempre spazi chiusi, stanze d'ospedale asettiche, colori neutri, allarmi di apparecchiature elettroniche, vetro, acciaio, sale di aspetto o ambulatori; la paura, la sofferenza, la solitudine sembrano ancora più intense e minacciose!

La bellezza di queste due storie sta proprio nella loro diversità, la cosa importante e che ci aiutano a pensare, a riflettere sulle diverse situazioni che possiamo incontrare, attraverso gli altri, intendendo con questo i nostri pazienti, ma anche per

noi. Le scelte dei protagonisti possono essere giuste o sbagliate, non sta a noi giudicare, lo deciderà l'intima sensibilità dei singoli spettatori. Sono due films magnifici, che raccontano di un uomo e di una donna, del loro complesso rapporto con il mondo, con la natura e con gli altri esseri umani, con i sentimenti, con la vita e naturalmente, inesorabile, con la morte e ne fanno uno "spettacolo" grandioso.

Proprio come è la vita.

Significativa la poesia del film "La forza della mente", che la protagonista recita spesso, è secondo me, toccante e piena di speranza. Il giorno muore al tramonto, non il sole, che domani tornerà, splendente, per un giorno nuovo.

Morte,

non essere fiera.

Pur se taluni t'abbiano chiamata terribile e possente,

perché tu non lo sei,

che quei che tu credi di travolgere

non muoiono,

povera morte

né tu puoi uccidere me.

Tu, schiava del fato, del caso, di re e di disperati;

tu, che ti nutri di guerre, veleni e malattie,

oppio e incantesimi ci sanno addormentare

ugualmente e meglio di ogni tuo fendente.

Perché dunque insuperbisci?

Trascorso un breve sonno,

veglieremo in eterno

e morte più non sarà,

morte

tu morrai.

"The Divine Poems" by John Donne (poeta inglese 1572-1631)

Edited by Helen Gardner, traduzione di Beatrix Potter

Pubblicato da Mark McLaud

Sul prossimo numero

Il tema della qualità dell'assistenza è ormai costantemente presente nella nostra quotidiana vita professionale; il miglioramento della qualità delle prestazioni rese agli utenti è continuamente sollecitato anche dalla normativa sanitaria e assistenziale e rappresenta per gli operatori sanitari un impegno professionale ma anche etico. Migliorare la qualità significa anzitutto valutarla definendo opportuni indicatori riferibili al proprio contesto operativo, al fine di progettare e gestire percorsi di miglioramento.

Ognuno di noi, con il proprio gruppo di lavoro, contribuisce certamente a questo miglioramento, con iniziative piccole o grandi, rivolte ai pazienti direttamente o in modo indiretto mediante miglioramenti dell'organizzazione o delle relazioni nell'equipe.

Vorremmo che il prossimo numero di TDN proponesse contributi che dimostrino come sia possibile passare dalla teoria alla prassi e sollecitiamo dunque tutti voi a comunicarci esperienze che abbiano declinato i concetti teorici della qualità nell'operatività quotidiana, allo scopo di dare visibilità e concretezza al concetto, talvolta fumoso e indefinito, di qualità.



Rivista trimestrale del Collegio I.P.A.S.V.I. di Brescia – N° 57/2010

Direttore responsabile: Stefano Bazzana

Responsabile comitato di redazione: Anna Iannelli

Comitato di redazione: Piera Baiguera, Enrico Ballerini, Patrizia Bevilacqua, Paola Busi, Moreno Crotti Partel, Luca Maffei, Carla Noci, Nadia Regonasci

Direzione, Redazione, Amministrazione: Via Pietro Metastasio 26/a – Brescia – Tel. 030 291478 – Fax 030 43194

Prestampa e fotografie: IMK.IT di Gio Lodovico Baglioni – www.imk.it -

Fotocomposizione e Stampa: Com & Print (BS) - Via della Cascina Pontevica, 40 - 25124 Brescia - Tel. 030.2161291 - Fax 030.266140

Registrazione: n° 37/90 del 21 luglio 1990 del Tribunale di Brescia

Distribuzione e Abbonamento:

La rivista è inviata gratuitamente a tutti gli iscritti al Collegio IPASVI di Brescia. Per i non iscritti il costo dell'abbonamento annuo è di euro 10,00
Singolo fascicolo euro 2,58

Editore: Collegio Infermieri Professionali, Assistenti Sanitari e Vigilatrici d'infanzia della Provincia di Brescia.

Presidente: Stefano Bazzana

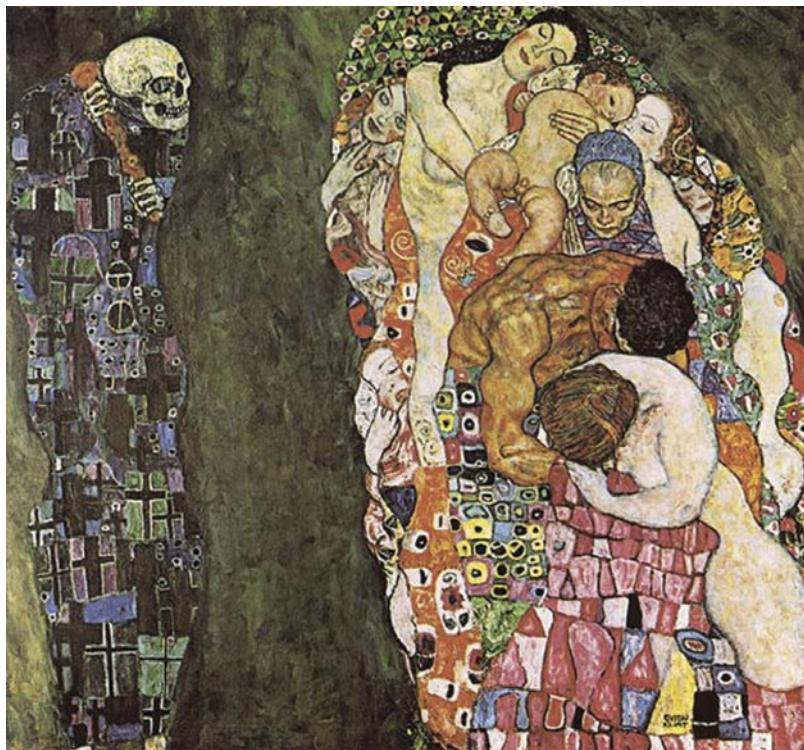
Consiglio Direttivo: Bazzana Stefano, Zanetti Ermellina, Tomaselli Lidia A., Benedetti Angelo, Agazzi Carla, Amoruso Diego, Bertoglio Giovanna, Bertoli B. Marina, Crotti Partel Moreno, Iannelli Anna M., Magna Elisa, Massussi Daniela, Rossini Silvia

Tutti coloro che desiderano inviare materiale per la pubblicazione dovranno recapitarlo alla Segreteria di Redazione della Rivista presso:
Collegio I.P.A.S.V.I., Via Pietro Metastasio 26/a – Brescia oppure via email in formato Word all'indirizzo: info@ipasvibs.it

Gli articoli firmati impegnano soltanto gli autori, benché approvati dal Comitato di Redazione.

Tempo di Nursing

Infermieri professionali assistenti sanitari vigilatrici d'infanzia



Gustav Klimt "*Vita e morte*"