



Scripta Manent

n.58



Notiziario a cura del Collegio IPASVI Bergamo



Eccola!!!

in via Rovelli 45

La nuova sede degli infermieri bergamaschi
Inaugurazione il 15 ottobre 2011

all'interno

BANDO DELLA
II EDIZIONE DEL MASTER
IN "MANAGEMENT
PER LE FUNZIONI
DI COORDINAMENTO"

EVENTI
FORMATIVI
NOVEMBRE
2011

LA RELAZIONE
DI AIUTO
ALLA PERSONA
IN FASE TERMINALE

PROGRAMMA INAUGURAZIONE NUOVA SEDE

15 OTTOBRE 2011

MATTINO

Ore 10.00: inizio cerimonia di inaugurazione

- ❖ Saluto della Presidente Collegio IPASVI
Beatrice Mazzoleni
- ❖ Intervento della Presidente Federazione Nazionale
Dott.ssa Annalisa Silvestro
- ❖ Interventi dei rappresentanti politico istituzionali
Benedizione della nuova sede

Ore 12.30 taglio del nastro e a seguire:
Momento musicale. Sarà presente il tenore Sig. Valenti Fabio

Al termine della cerimonia verrà offerto un buffet

POMERIGGIO

Ore 15.30: Saluto della Presidente Collegio IPASVI a tutti gli iscritti con percorso storico fotografico del Collegio di Bergamo

Visita degli iscritti alla nuova sede

*Al termine verrà offerto un buffet
e verranno distribuiti gadget di ricordo.*



La progressiva crescita culturale e professionale che negli ultimi decenni ha visto impegnata la professione infermieristica, ha portato la stessa ad essere sempre più al centro del progetto riorganizzativo e di miglioramento del sistema sanitario italiano. La volontà di collaborare efficacemente a favore di una risposta qualitativamente sempre migliore ai bisogni di salute della società ha portato gli infermieri ad abbandonare la denominazione di "professione sanitaria ausiliaria" (Legge 42/99) e a divenire i responsabili dell'assistenza infermieristica (Decreto Ministeriale 739/94). Tale trasformazione, caratterizzata dal passaggio della formazione a livello universitario, con la possibilità di percorsi secondari, ha visto i professionisti adoperarsi per uno sviluppo professionale basato sull'efficienza e sull'efficacia, dimostrando quotidianamente la volontà di una progressiva evoluzione rispondente alle richieste sociali, culturali, sanitarie e tecnologiche di una società e di un sistema sanitario in continuo cambiamento. Il percorso affrontato e tuttora in via di sviluppo, non può prescindere dalla necessità di un riconoscimento d'immagine doveroso per i professionisti intellettuali, che da sempre spiccano nelle loro attività sia sotto l'aspetto tecnico che sotto l'aspetto umano. Per questo, per i 6700 Infermieri della Provincia di Bergamo, è giunto il momento di avere concretamente anche un riconoscimento dal punto di vista dell'immagine interprofessionale e sociale, attraverso la nuova sede del proprio Ordine Professionale, quale organo di rappresentanza e di tutela. Una nuova Sede del Collegio quindi, che possa divenire un punto d'incontro di varie esperienze e scambio di opinioni sulla professione, dove poter collaborare efficacemente per influire sempre più sulla riorganizzazione di un sistema sanitario a favore del cittadino assistito e affrontare percorsi di sviluppo intellettuale professionale.

E' quindi con onore che ci accingiamo ad aprire le porte e a dare il benvenuto a tutti gli iscritti della provincia di Bergamo nella nuova sede, offrendo ai professionisti tutti gli strumenti per poter lavorare insieme con il sentimento di appartenenza professionale e volontà di proseguire insieme nel cammino intrapreso!

Vi aspettiamo il giorno 15 ottobre in via Rovelli, 45 dalle ore 15,30 per un rinfresco e un confronto tra di noi.

La presidente

A close-up photograph of a hand holding a quill pen, positioned on the right side of the page. The quill is dark brown and has a fine, pointed tip. The hand is light-skinned and is shown from the side, gripping the quill. The background is a soft, warm-toned gradient, matching the overall aesthetic of the page.

Beatrice Uboldi

Sommario

<i>Programma inaugurazione nuova sede 15 ottobre 2011</i>	pag.	2
<i>Invito</i>	pag.	3
<i>Editoriale</i>		
“Grazie a tutti e.....benvenuti nella nuova sede del Collegio IPASVI di Bergamo” A cura di Beatrice Mazzoleni	pag.	5
<i>L'intervento del Collegio IPASVI di Bergamo in occasione della “Berghem Fest”</i> A cura di Angela Barcella	pag.	7
<i>Un momento di riflessione</i> A cura di Simona Plebani	pag.	9
<i>Management per le funzioni di Coordinamento per le professioni sanitarie infermieristiche e ostetriche (II edizione) presso l'Università di Bergamo</i>	pag.	11
<i>Evento formativo</i> “Metodi di analisi per la gestione del rischio clinico”	pag.	13
<i>Evento formativo</i> “La professione infermieristica e la politica: incontro con i rappresentanti della Regione Lombardia e le Direzioni Generali per lo sviluppo di una sanità a favore del cittadino”	pag.	14
<i>Evento formativo</i> Trattamento delle lesioni cutanee: teoria e pratica”	pag.	16
<i>La relazione di aiuto in fase terminale - Analisi di standard infermieristico</i> A cura di De Guio Martina	pag.	17
<i>Candidature per le prossime elezioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo del Collegio di Bergamo</i>	pag.	32

Semestrale del Collegio IPASVI di Bergamo

Proprietà, Redazione e Amministrazione:

Registrazione: Autorizzazione Tribunale di Bergamo n.12 del 14 maggio 1994

Direttore Responsabile: Beatrice Mazzoleni

Responsabile della Redazione: Massimiliano Russi

La Redazione: Alessandro Bassi, Dolores Belometti, Annamaria Dorigatti, Stefano Ghilardi, Zaccheo Giupponi, Simone Jamoletti, Marina Lanzi, Beatrice Mazzoleni, Marco Mazzoleni, Simona Plebani, Ilaria Porto, Massimiliano Russi, Flavia Zanella.

Responsabile sito internet: Gian Luigi Bena

Progetto grafico: Gierre srl - Via A. Corti, 51 - Bergamo - Tel. 035.4243057

Stampa: Novecento Grafico s.r.l. - Via Pizzo Redorta, 12/a - Bergamo - Tel. 035.295370

Per partecipare attivamente alle iniziative del tuo collegio, iscriverti ai corsi di aggiornamento, ricevere in tempo reale le informazioni riguardanti il mondo infermieristico, puoi iscriverti alla **mailing-list** accedendo al nostro sito (www.ipasvibergamo.it) e consultando la sezione dedicata.

Orario apertura uffici: lunedì, martedì, giovedì, venerdì (9.30 - 12.00 / 13.30 - 17.00). Giorno di chiusura: mercoledì

Si ricorda che è possibile certificare l'iscrizione all'albo mediante **autocertificazione** (DPR 28/12/2000 n.445).

Per poter esercitare questo diritto il cittadino deve ricordare che:

- ci si può avvalere dell'autocertificazione solo nel rapporto con le Amministrazioni pubbliche dello Stato, con le Regioni, i Comuni, gli Enti di diritto pubblico.
- La legge prevede severe sanzioni penali per chi attesta false attestazioni o mendaci dichiarazioni.

Editoriale

“Grazie a tutti e.....benvenuti nella nuova sede del Collegio IPASVI di Bergamo”

Editoriale a cura della Presidente Beatrice Mazzoleni

Cari colleghi, è ormai terminata l'estate e i lavori sono ripresi a pieno regime, soprattutto in questo anno, essendo ormai in scadenza il mandato del Consiglio Direttivo, riteniamo doveroso fare il punto della situazione su cosa è stato fatto in questo importante triennio ormai in dirittura d'arrivo.

La significativa emanazione del **Nuovo Codice Deontologico**, nel 2009, ha visto la nostra professione discutere e confrontarsi per una stesura rispondente alle sempre maggiori richieste dei professionisti e del cittadino: tale confronto è stato affrontato anche a livello provinciale tramite iniziative formative sviluppate dai Consiglieri in numerose strutture sanitarie.

Come richiesto da numerosi iscritti, l'Anno Accademico 2010-2011, ha visto il Collegio di Bergamo impegnato nell'attivazione del primo **Master di I livello in Coordinamento per le professioni infermieristiche e ostetriche**, che a fine anno vedrà l'attivazione della seconda edizione. Orgogliosi di questo progetto ringraziamo i docenti e l'Università degli Studi di Bergamo che hanno creduto con noi nel progetto di poter formare Coordinatori infermieristici per la nostra realtà provinciale e non solo.

I gruppi di lavoro del Collegio IPASVI, composti da colleghi impegnati su diverse tematiche, hanno sviluppato progetti quali la tutela, l'accoglimento e l'inserimento guidato dei **colleghi stranieri**, attraverso lo sviluppo di un percorso di studi della lingua e della normativa professionale e la partecipazione a livello del Comune di Bergamo al **“Consiglio delle Donne”** gruppo di studio e lavoro per progetti a favore della comunità femminile. Filo conduttore del mandato è stato il sostegno per lo sviluppo dell'**immagine professionale**, attuato sia tramite momenti di incontro, attraverso i media e la pubblicazione di documenti per il cittadino, che a livello politico, attraverso il Coordinamento Regionale dei Collegi IPASVI, che at-

traverso la Presidente Regionale Beatrice Mazzoleni, ha costantemente stimolato la Regione Lombardia a considerare la professione infermieristica quale pilastro del sistema sanitario regionale, proponendo emendamenti al PSSR, richiedendo l'inserimento di colleghi specialist nei tavoli tecnici e ribadendo la necessità di un maggiore riconoscimento dei 6,600 infermieri della provincia di Bergamo e dei 58,000 della nostra regione, sia a livello organizzativo che economico.

Insieme a numerosi altri progetti riguardanti anche la libera professione e non solo, in collaborazione con altri Ordini Professionali e strutture sanitarie della nostra provincia, è stato raggiunto un importante obiettivo voluto dagli iscritti del Collegio di Bergamo: **l'acquisto della nuova sede del Collegio IPASVI!!!**

L'obiettivo è stato raggiunto grazie a tutti voi, cari iscritti, che con il vostro consenso avete permesso al Consiglio Direttivo in carica di iniziare tutto il percorso di ricerca, di valutazione, di sopralluoghi di diverse possibili sedi e di scelta poi di quella più idonea alle esigenze degli infermieri bergamaschi. E' stato un percorso impegnativo che abbiamo intrapreso ormai quasi tre anni fa e che come Consiglio Direttivo vorremmo ripercorrere con voi. Tutto è iniziato con l'Assemblea degli Iscritti del 2009, in cui gli iscritti presenti hanno vo-

tato per l'aumento della quota d'iscrizione all'Albo con il duplice scopo di adeguare la quota ai costi di gestione della sede e dell'Albo e di accantonare una quota annuale per il futuro acquisto di una sede; la votazione positiva rappresenta una pietra miliare del nostro Collegio, che negli anni addietro aveva già proposto l'acquisto di una sede, senza però trovare l'appoggio dei votanti.

La richiesta di cambiamento nasceva dalla necessità di acquisire spazi più ampi, per rispondere adeguatamente al continuo aumento di iscritti nella nostra provincia e alle loro esigenze, e più sicuri, non rispondendo alle normative vigenti sulla sicurezza e non avendo avuto il permesso dall'affittuario di modificare gli ambienti.

Dal quel momento il Consiglio Direttivo, in seguito al mandato ricevuto in occasione dell'Assemblea annuale degli iscritti del 2010, si è impegnato per la ricerca di immobili che avessero le caratteristiche necessarie e che rispondessero alle esigenze di tutti noi infermieri. Questo lavoro è durato un anno durante il quale sono stati eseguiti sopralluoghi in diversi immobili, valutando che i costi, la metratura, gli spazi, la zona, l'accesso agli iscritti e anche l'impatto di immagine fossero consoni alla nostra professione.

Infine, sempre in occasione di un'Assemblea degli iscritti, è stata presentata una rosa di possibili strutture da acquistare, tra le quali i professionisti stessi hanno scelto la meglio rispondente alle esigenze del nostro Ordine e dei suoi iscritti: la sede in via Rovelli 45 che ora è di nostra proprietà!

Per il trasloco, avvenuto in questi mesi estivi, abbiamo scelto di non affrontare ulteriori spese e così i membri del Consiglio Direttivo e del Collegio Revisore dei Conti, con l'aiuto di alcuni iscritti e delle impiegate, che ci hanno aiutato moltissimo anche fuori orario di lavoro, hanno provveduto a trasferire la sede da via Borgo Palazzo a via Rovelli. Parte dei mobili della vecchia sede è stata riutilizzata, e si è provveduto ad acquistare ciò che mancava per completare l'arredamento.

Dal 1° di luglio, la sede si è ufficialmente trasferita negli spazi di via Rovelli. Siamo orgogliosi della scelta fatta perché questa è veramente la sede adatta per dare risalto all'immagine della nostra professione! La location è prestigiosa, l'impatto visivo è molto positivo, inoltre abbiamo una **sala formativa di 60 posti** circa, sicuro fiore all'occhiello che ci permetterà di organizzare sempre più frequentemente eventi formativi per gli iscritti e di mettere a disposizione spazi di incontro per i colleghi che necessiteranno.

L'obiettivo principale del nuovo Collegio è conseguente a quello perseguito in tutti questi anni di avvicinare l'Ordine ai propri iscritti e potremo fisicamente avere spazi dove ci auguriamo che gli infermieri del nostro territorio potranno riunirsi e scambiarsi idee, opinioni, problemi e lavorare insieme per migliorare il proprio status professionale e sviluppare la cultura della professione, come anche previsto dalla Legge 43/2006, che, anche se non ancora completamente attuata (ad oggi si ha notizia della prossima discussione del disegno di legge 1142), istituirà l'Ordine Professionale degli infermieri e degli infermieri pediatrici.

È fondamentale mostrare a tutti i nostri interlocutori quanto la nostra professione è stata in grado di conquistare nell'ultimo decennio durante il quale la nostra crescita ed evoluzione è avvenuta in modo esponenziale, conquistando sempre più terreno, tanto che si sono avute reazioni da parte di altri professionisti della salute che hanno potere politico e che hanno cercato e cercano continuamente di bloccare questa crescita.

Il compito di chi vi e ci rappresenta è anche quello di difendere le conquiste fatte e continuare il lavoro dei nostri predecessori e il percorso da noi iniziato ormai da alcuni anni, per far sì che all'interno della nostra professione vi sia una consapevolezza maggiore del ruolo fondamentale che la nostra professione ricopre all'interno della sanità, perché venga riconosciuta e confermata la nostra indiscutibile unicità.

Sappiamo bene quanto è importante lavorare anche sull'immagine per presentarsi soprattutto agli altri gruppi professionali, agli altri Enti, alle istituzioni, ai gruppi politici, ai cittadini che ogni giorno necessitano delle nostre competenze, delle nostre capacità relazionali, del nostro supporto per affrontare la sofferenza e il disagio, e che spesso si rivolgono anche al Collegio per avere informazioni di tipo sanitario o per essere indirizzati nelle scelte assistenziali. Per questo la nuova struttura verrà "presentata" alle istituzioni, al cittadino, agli iscritti di Bergamo e non, il giorno **15 ottobre p.v.**, dove prevediamo una giornata di apertura al pubblico con l'intervento durante la mattina di rappresentanti istituzionali.

Durante tale giornata speriamo di incontrarvi numerosi per avere l'onore di potervi incontrare e dirvi **"Benvenuti nella nuova sede del Collegio IPASVI di Bergamo"**, per questo vi invitiamo a partecipare all'evento per ringraziare tutti del percorso fatto insieme e per condividere insieme un ulteriore passo avanti!

“L'intervento del Collegio IPASVI di Bergamo in occasione della Bèrghem Fest”

a cura di Angela Barcella

Il 24 Agosto 2011, presso la Bèrghem Fest di Alzano Lombardo si è svolta la serata di dibattito “La sanità oggi nel contesto lombardo e bergamasco”.

In tale occasione sono stati inviati come ospiti, il Direttore Generale dell'A.O. Bolognini Dott. Amedeo, il Direttore Generale dell'A.O. di Treviglio Dott. Ercole, il Direttore Generale dell'ASL di Bergamo Dott.ssa Azzi e la Presidente del Collegio IPASVI di Bergamo Beatrice Mazzoleni.

È certamente raro, purtroppo, vedere ad un dibattito politico anche gli infermieri, ma ormai sappiamo che è giusto e doveroso, perché ormai la riorganizzazione del sistema sanitario della nostra provincia, come quello a livello nazionale, non può non vedere protagonisti anche gli infermieri!

Sono stati affrontati temi di grande rilevanza, quali la carenza infermieristica, il “Piano Socio Sanitario” i risvolti a livello del territorio e i L.E.A. e i costi standard nella visuale del sistema del federalismo.

“Dai risultati di un'analisi socio culturale del nostro territorio che evidenzia i profondi cambiamenti sia in ordine alla tipologia delle cure, che alle caratteristiche della popolazione assistita” ha affermato la Presidente provinciale Beatrice Mazzoleni “si evince che l'aumentata aspettativa di vita, la presenza di polipatologie cronico - degenerative, richiedono necessariamente un ripensamento rispetto all'organizzazione del sistema sanitario regionale, in particolare, come recitato anche nel nuovo Piano Socio Sanitario della Regione Lombardia, in riferi-

mento alla gestione del territorio.

La necessità di investire nella rete di erogazione dell'assistenza sanitaria implica porre l'attenzione anche sulla sua principale risorsa: i professionisti che la compongono e sostengono, nello specifico, gli infermieri”.

“Vanno “ripensati” i modelli organizzativi” ha proseguito Mazzoleni nel suo intervento “ tenendo sempre presente la centralità dell'utente e le scarse risorse sia umane che economiche, valorizzando gli infermieri specialisti per un utilizzo più idoneo. Non vanno sprecate le poche risorse che abbiamo e dobbiamo entrare nell'ottica di voler valorizzare gli infermieri quali protagonisti coinvolti nelle criticità quotidiane della realtà assistenziale”.

Credo sia ormai chiara la necessità di considerare il punto di vista infermieristico rispetto a tematiche organizzative del territorio, delle aziende ospedaliere e rispetto ad una riforma sanitaria regionale e nazionale. Questo non solo perché siamo uno dei pilastri fondamentali della sanità, ma soprattutto perché siamo assolutamente preparati ad affrontare e discutere argomenti di questo tipo.

La presenza della Presidente Mazzoleni è stata la dimostrazione di come la nostra professione debba avere la giusta considerazione politico istituzionale, poiché dare peso alla nostra professione significa anche discutere con chi solitamente decide per noi.

Confrontarsi con i Direttori Generali di fronte ad un pubblico formato non solo da esperti del settore, ma per la maggior

“L'intervento del Collegio IPASVI di Bergamo in occasione della Bèrghem Fest”

parte da comuni cittadini, ha dato grande risalto alla figura dell'infermiere. Lo stupore del pubblico nel vedere una nostra collega sul palco deve stimolarci nel continuare a proporre dibattiti di questo tipo. I cittadini devono capire quanto gli infermieri siano indispensabili nelle politiche socio-sanitarie e quanto siano fondamentali per la loro salute. Non conta quale festa sia o quale sia il partito che la organizza, ma in questo caso conta solamente la nostra professione. Mi auguro che questa serata possa essere uno spunto per tutte le forze politiche presenti sul territorio.



INFERMIERI PROFESSIONALI ASSISTENTI SANITARI VIGILATRICI D'INFANZIA

Collegio Provinciale di Bergamo
24125 Bergamo
Telefono 035/217090 – fax 035/236332
www.ipasvibergamo.it
E-mail: collegio@infermieribergamo.it



Un momento di riflessione

Buongiorno,
sono un'infermiera e stamattina stavo leggendo il Codice Deontologico e, arrivata all'Articolo 5.6, ho deciso di raccontarvi la mia storia.

Appena laureata, sono stata assunta presso una RSA come sostituzione maternità. Ho passato dei mesi bellissimi, benvoluta dalle colleghe, dai medici e dalle OSS, oltre che dai miei favolosi "nonni", i quali si sono rattristati molto quando ho confessato loro che me ne sarei andata prima del termine del contratto perché avevo trovato lavoro in ospedale, un lavoro che certamente mi dava più certezze sul futuro. E così ho iniziato a conoscere la realtà ospedaliera. Un mese di affiancamento per capire la gestione del reparto e poi ho iniziato a lavorare da sola.

A distanza di tre mesi, ho rassegnato le mie dimissioni.

E la causa di ciò non è stato il reparto caotico, l'enorme carico di lavoro, la lunga distanza da casa, bensì le colleghe.

Durante il periodo di affiancamento, tutte molto carine e disponibili con me, ne ero entusiasta e pensavo "questo reparto è proprio un'isola felice anche se con i suoi problemi gestionali, l'équipe è molto unita e si lavora in armonia" ... peccato tutto questo sia durato un mese. Terminato l'affiancamento, ho iniziato a dovermi subire continuamente delle critiche non giustificate, delle accuse non fondate, delle lamentele relativamente a tutto quello che facevo o non facevo: "perché hai fatto questo?", "perché non l'hai fatto?", "perché hai fatto in questo modo?", "perché non hai fatto così?", "non trovo più una cosa, l'avrai persa tu", "devi velocizzarti", "fai tu da sola l'emotrasfusione che io faccio terapia" ecc...ecc.... Ho sempre sopportato e risposto educatamente a tutti per non dover litigare e ho iniziato a dubitare delle mie capacità perché se delle infermiere esperte mi criticavano, ero sicuramente io (neolaureata) ad essere incapace, non adatta a quel reparto e forse a questa professione.

La smentita mi è arrivata da un paziente al quale avevo rinnovato il cvp perché non più funzionante. Mi ha detto "che mano delicata, non ho sentito nulla... di solito fanno fatica a mettermi questi aghi, ma Lei ci è riuscita subito!" ... dopo alcuni minuti arriva la collega per somministrare a questo paziente la terapia infu-

sionale e, notato il nuovo cvp, ricorda il deflussore e esordisce furiosa "questo cvp è fuori vena!" ... rispondo che l'avevo inserito correttamente, era refluito il sangue e avevo effettuato il lavaggio con fisiologica senza nessun problema, forse si sarà sposizionato in un secondo momento..ma mi risponde "No, l'hai messo male, ora devo cambiarlo" ... In quel momento interviene il paziente (abituato a continui ricoveri per terapie infusionali e che sapeva riconoscere bene i segni di un cv mal posizionato) dicendole "Signorina, guardi che non è vero, la collega ha messo l'ago bene, mi aveva raccomandato di stare attento a muovermi perché era in una posizione un po' delicata e avrei dovuto aver cura di muovere il braccio il meno possibile, ma me ne sono dimenticato e si vede che l'ho spostato accidentalmente" ... Il paziente è stato ignorato dalla collega, non ha ricevuto alcuna risposta da lei, che ha provveduto a rinnovare il cvp molto scocciata. Io me ne sono stata zitta e, tornata da lui per togliere la flebo terminata, mi scuso e gli dico che avrei forse dovuto cercare di mettere il cvp in una posizione più comoda.. Lui mi risponde "No, Lei ha fatto correttamente il suo dovere, è sempre difficile trovarmi delle vene per le flebo e bisogna accontentarsi di quelle che ci sono, io lo so bene ormai. Il fatto è che Lei è sicuramente l'ultima arrivata ... Lo si capisce dalle risposte che Le danno le colleghe... Non sono sicuramente piacevoli ... Ma Lei è molto brava e paziente con noi, più delle altre". A questo punto ho capito. Ho capito che quello non era il mio posto. Ho capito che forse non sono io sbagliata, ma sono gli altri che sbagliano a comportarsi con me. Arrivata a casa ho iniziato a piangere per l'amarezza, perché avevo trovato un posto di lavoro dove potevo imparare moltissimo, dove i medici mi insegnavano tante cose, dove potevo crescere professionalmente, ma non potevo continuare così. Non potevo continuare a lavorare pressata, a dubitare sempre di me stessa perché se non ero sicura di quello che facevo, avrei rischiato di commettere errori, e questi errori avrebbero potuto causare dei danni ai pazienti. E mai sarebbe dovuto succedere che qualcuno sarebbe stato male per colpa mia.

E mi sono dimessa. Con effetto immediato, senza preavviso, a costo di perderci molti soldi, ma non mi importava perché l'importante era che fossi felice io,

che recuperassi quella gioia che avevo nell'andare a lavorare in RSA, che riacquistassi fiducia in me stessa, nelle mie capacità e ritornassi ad amare questa professione.

Ora sto cercando lavoro e si sono fatte avanti molte persone che conosco per dirmi di portare il mio CV in questa o in quella struttura, perché sanno come lavoro e mi vogliono bene. Altra conferma che io non sono così sbagliata come mi hanno fatto credere in ospedale. Questa lettera è solo per raccontarvi cosa succede spesso in ospedale ... E per fare quello che dice il Codice Deontologico: "L'infermiere è tenuto a segnalare al Collegio ogni abuso o comportamento contrario alla deontologia, attuato dai colleghi".
Grazie

Un'infermiera

Bergamo, 1 agosto 2011

Gentile collega,

ho letto con molta attenzione la sua lettera pervenuta in Collegio in data 25 luglio (prot. 839/11). Le confesso che appena ho iniziato a scriverla e ho visto che stava leggendo il nostro Codice Deontologico, ho subito avuto sentimenti di stima nei suoi confronti.

Ad oggi infatti, dopo ben 2 anni dalla sua ultima emanazione corretta, ritengo che siano pochi i colleghi che lo utilizzino concretamente come guida nell'esercizio della propria professione e per questo mancato utilizzo, ne apprezzino pienamente gli specifici contenuti. Contenuti che come ben sa, spaziano dall'agire quotidiano, ai dilemmi etici e alla volontà di tutelare i diritti dell'assistito, all'interazione con le altre figure professionali operanti all'interno dell'equipe e necessarie per il raggiungimento e il soddisfacimento dei bisogni dello stesso. Leggo che la sua amarezza, si riferisce proprio a quest'ultimo punto: il rapporto con i colleghi all'interno dell'equipe.

Ogni volta che la vita ci porta in ambiti nuovi (in questo caso ambito lavorativo), ci troviamo a doverci relazionare con persone che non conosciamo, obbligati dal contesto, ad instaurare rapporti e relazioni che non sempre rispecchiano le nostre aspettative o a volte deludono le nostre prime impressioni. Quando questo succede, siamo presi dallo sconforto con la conseguenza a volte di iniziare a dubitare di noi stessi e delle nostre effettive capacità di relazione e soprattutto professionali. Entrare a far parte pienamente di una nuova equipe professionale, è sempre complicato poiché si entra in una struttura ben definita nei ruoli e nelle regole e con una propria organizzazione spesso a volte ben consolidata, perché operante da tempo. È un po' quello che è successo a Lei.

Quello che non ho trovato nella sua lunga lettera nel momento della difficoltà, è stata la volontà di confrontarsi apertamente con i colleghi per verificare quali erano le reali condizioni che avevano tramutato un atteggiamento dapprima "positivo" in un atteggiamento come Lei stessa definisce "critico" e non giustificato. Forse il pressante ritmo lavorativo era tale da richiedere performance altrettanto adeguate, elevate ed efficienti e il suo inserimento a pieno sul turno, rallentava

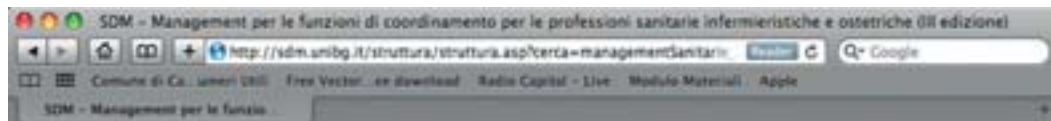
tali aspettative? Forse si davano per scontato che alcuni aspetti organizzativi fossero stati recepiti a pieno, ed invece vi erano ancora alcune difficoltà di gestione e di collaborazione fra le diverse figure operanti all'interno dell'equipe? Sarebbe interessante sentire i colleghi con i quali ha lavorato per sentire e valutare anche le loro considerazioni. Sono pienamente convinta infatti che solo il confronto diretto ci permette di capire dove e se ci sia uno sbaglio da entrambe le parti, ma soprattutto ci permette di farci capire, esprimendo quali siano le nostre considerazioni e le nostre difficoltà lavorative e di integrazione. A volte poi, glielo dico per esperienza personale visto che opero ormai da 20 anni, lo "scontro" risulta necessario per far valere le proprie ragioni e far capire che la persona che si ha davanti, non perché neolaureata valga meno o abbia meno capacità di una collega operante già da tempo. Forse l'ambito lavorativo nel quale ha rassegnato le dimissioni, le di questo me ne dispiaccio) non ha la mentalità aperta necessaria per far crescere una professionista come lei, traendo i vantaggi che una mente giovane e fresca può portare in termini di innovazione, così come forse Lei stessa abbandonando l'Unità Operativa troppo precocemente ha perso delle occasioni utili per confrontarsi con i colleghi diciamo così più esperti, capire le segnalazioni che Le venivano di volta in volta rivolte, trarne insegnamenti e ove necessario, replicare difendendo fermamente le proprie competenze e la propria professionalità. Credo, esponendo un mio modesto parere, che in questo modo l'accrescimento e i risvolti positivi, sarebbero stati reciproci. Confido che alla prossima esperienza lavorativa, l'approccio risulti migliore e le permetta di ritrovare l'autostima necessaria per riconfermare il proprio ruolo di professionista operante nell'ambito infermieristico, per il quale, come ho potuto notare, ha già potuto avere riscontro positivo da parte degli stessi assistiti con i quali, anche se per un breve periodo, si è relazionata.

Un professionista che come tale, oltre a tutelare gli interessi degli stessi, opera positivamente e in maniera costruttiva nei confronti dei colleghi, sicura che valorizzarne le competenze, porti oltre alla buona integrazione dell'equipe il conseguente beneficio degli stessi assistiti. (art. 41 del Codice Deontologico).

La proposta di pubblicare questa lettera sulla nostra rivista, (naturalmente con il consenso dell'interessata) nasce dalla convinzione che la stessa, possa servire come stimolo per tutti i colleghi neolaureati, che come lei nel momento in cui si avvicinano al mondo del lavoro sanitario, incontrano le sue stesse difficoltà. Così come credo che leggendola, potrebbe essere un'ottima occasione di riflessione anche per i colleghi che invece, sul campo da più tempo, a volte non immaginano come alcuni loro atteggiamenti professionali, possano precludere un interscambio e un'apertura mentale necessarie per permettere alla nostra categoria di crescere professionalmente, umanamente e intellettualmente.

Il Segretario
Plebani Simona

Management per le funzioni di coordinamento per le professioni sanitarie infermieristiche e ostetriche *(II edizione) presso l'Università di Bergamo*



School of
Management

Aperte le iscrizioni / Scadenza: 09/01/2012

Direttore del Master

Chiara Casadio

Commissione del Master

Chiara Casadio, Cristiana Cattaneo, Beatrice Mazzoleni, Angelo Renoldi, Stefania Servalli

Obiettivi formativi e sbocchi occupazionali

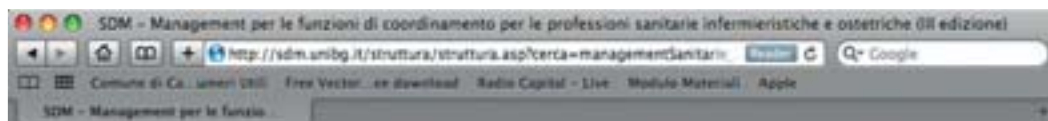
Il Master di I livello "Management per le funzioni di coordinamento per le professioni sanitarie infermieristiche ed ostetriche" è rivolto a professionisti, operatori e neolaureati, ed è finalizzato alla tutela della salute dell'uomo. Il Master si inquadra nell'ambito dell'ampia proposta formativa indirizzata all'area gestionale-organizzativa del settore Sanità della Facoltà di Economia. Il progetto è volto all'acquisizione dei principi basilari del "Sistema azienda" e all'analisi delle problematiche di gestione economico-finanziaria dei servizi sanitari e socio-sanitari e risponde alle crescenti esigenze formative degli operatori del settore in area economico-gestionale che necessitano di acquisire tali competenze, sempre più richieste dalle strutture di riferimento. Il Master in "Management per le funzioni di coordinamento per le professioni sanitarie infermieristiche ed ostetriche" è indirizzato a persone con responsabilità gestionali nell'ambito di servizi sanitari e socio sanitari e offre l'acquisizione di competenze avanzate nell'area organizzativa e gestionale di primo livello, al fine di attuare politiche di programmazione sanitaria ed interventi volti al miglioramento continuo di qualità. In riferimento alle risorse strutturali, tecnologiche ed umane dell'area di appartenenza, per garantire gli obiettivi del sistema organizzativo sanitario.

Struttura del Master

Durata annuale, pari a 1500 ore, 60 Crediti Formativi Universitari:

- 250 ore di formazione in aula, 130 ore di formazione a distanza
- 500 ore di stage/progetto di ricerca
- 570 ore studio individuale
- 50 ore di elaborazione tesi finale

Management per le funzioni di coordinamento per le professioni sanitarie infermieristiche e ostetriche



Tassa di Iscrizione

2.814,62 euro. (Comprensiva della marca da bollo assolta in modo virtuale)

Scadenze

Chiusura iscrizioni: 09/01/2012 Avvio corso: 23/02/2012 Fine corso: Febbraio 2012

Per Informazioni

Ufficio Corsi Post Laurea e Alta Formazione - SDM School of Management

Orari: lunedì e mercoledì dalle 09.00 alle 12.00 e dalle 14.00 alle 16.00, martedì, giovedì e venerdì dalle 09.00 alle 12.00; Telefono: 035-2052-467/603/604 Fax: 035-2052600 e-mail: master@unibg.it



SM12



Evento formativo Collegio IPASVI della Provincia di Bergamo

Metodi di analisi per la gestione del rischio clinico:

Root Cause Analysis - RCA *Analisi delle cause profonde* 12 crediti ECM

Edizioni:	1° 5/11/2011 mattino	• 8.00 Iscrizione dei partecipanti
	2° 5/11/2011 pomeriggio	• 8.30 "La sicurezza dei pazienti e la gestione del rischio clinico" Simona Plebani
	3° 6/11/2011 mattino	• 10.30 "Il metodo RCA: il suo utilizzo nei sistemi sanitari" Dolores Belometti
	4° 6/11/2011 pomeriggio	• 12.30 Somministrazione dei questionari.
	5° 7/11/2011 mattino	Chiusura dei lavori
	6° 7/11/2011 pomeriggio	

Le edizioni del pomeriggio seguiranno lo stesso programma, dalle ore 14.00 alle ore 18.30

Materiale didattico

L'iscritto dovrà presentarsi all'evento con il materiale di cui avrà già preso visione ed avere così una preparazione di base. Il materiale didattico è a disposizione sul sito della Federazione Nazionale IPASVI, da cui deve essere scaricato; qualora l'iscritto non abbia la possibilità scaricare il manuale occorrente, contattare la segreteria che provvederà a fornirlo in versione cartacea. Durante l'evento verranno approfonditi alcuni argomenti per fornire ulteriori elementi utili alla compilazione del questionario di apprendimento e la conseguente acquisizione dei crediti ECM. L'evento è la versione residenziale del percorso fornito dalla Federazione Nazionale in FAD che eroga un totale di 12 crediti ECM. Gli iscritti che avessero concluso il corso via FAD non potranno acquisire nuovi crediti con questo evento.

Per informazioni e iscrizioni contattare la segreteria del Collegio

Tel. 035.217090 - Cell. 346.9627397 - Fax 035.236332 - E-mail: collegio@infermieribergamo.it

SCHEDA ISCRIZIONE	Edizione scelta	
COGNOME _____	<input type="checkbox"/> 5/11/2011 mattino	Le iscrizioni verranno accettate fino ad esaurimento dei posti disponibili. L'iscrizione è gratuita e dovrà pervenire alla Segreteria del Collegio IPASVI di Bergamo: Inviando scheda di iscrizione via fax al numero 035.236332. Iscrizione diretta presso la segreteria del Collegio IPASVI di Bergamo al numero 3469627397. Il numero massimo di partecipanti è di 50 per singola edizione. L'Evento ha ottenuto l'accreditamento per 12 crediti E.C.M.
NOME _____	<input type="checkbox"/> 5/11/2011 pomeriggio	
VIA _____	<input type="checkbox"/> 6/11/2011 mattino	
CAP _____ CITTÀ' _____	<input type="checkbox"/> 6/11/2011 pomeriggio	
TELEFONO _____	<input type="checkbox"/> 7/11/2011 mattino	
CODICE FISCALE _____	<input type="checkbox"/> 7/11/2011 pomeriggio	
E-MAIL _____		

COLLEGIO INFERMIERI PROFESSIONALI ASSISTENTI SANITARI VIGILATRICI D'INFANZIA



IPASVI
BERGAMO

La professione infermieristica e la politica: incontro con i rappresentanti della Regione Lombardia e le Direzioni Generali per lo sviluppo di una sanità a favore del cittadino

4 novembre 2011

Auditorium Liceo Mascheroni
Via Borgo Santa Caterina, 13
24124 Bergamo

CON IL PATROCINIO DI:
A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo



OSPEDALI RIUNITI DI BERGAMO
AZIENDA OSPEDALIERA
di rilievo nazionale e di alta specializzazione

Sistema
sanitario



Regione
Lombardia

ASL della provincia di Bergamo



Regione
Lombardia

ASL Bergamo

Federazione Nazionale Collegi IPASVI
Coordinamento collegi IPASVI della Lombardia



IPASVI

PROGRAMMA

- 8.30** Registrazione partecipanti
9.00 Apertura dei lavori
9.10 Saluti delle autorità

9.30 "Le richieste degli infermieri per lo sviluppo della professione a favore del cittadino"

Angela Barcella

10.30 "L'analisi delle nuove prospettive del PSS Regione Lombardia 2010-2014 e le proposte del Coordinamento Regionale Collegi IPASVI Lombardia per la valorizzazione della Professione"

Beatrice Mazzoleni

12.00 "Le nuove opportunità professionali in risposta ai bisogni dell'utente: dal case management, alle farmacie"

Andrea Guandalini

13.00 Pausa pranzo

14.00 "La risposta del territorio allo sviluppo delle cure domiciliari secondo il PSSR"

Mara Azzi

14.30 "La nuova concezione dell'ospedale secondo il PSSR"

Carlo Nicora

15.00 "Il codice deontologico come strumento per lo sviluppo delle nuove competenze infermieristiche"

Aurelio Filippini

15.45 Analisi e valutazioni politiche del PSSR Lombardia

Stefano Galli - Mario Barboni

16.45 Tavola Rotonda

Conduce: **Alberto Ceresoli**

Partecipanti: **Mara Azzi, Carlo Nicora, Stefano Galli, Mario Barboni, rappresentanti sindacali CGIL-CISL-UIL-NURSIND**

18.00 Chiusura lavori.

OBIETTIVI DEL CORSO

- Analisi condivisa del Sistema Sanitario Regionale tra la professione infermieristica, rappresentanti Regione Lombardia e Direttori Generali A.O. della provincia
- Fornire uno spazio di confronto e discussione sulle criticità
- Far emergere proposte per uno sviluppo efficace del Sistema Sanitario Regionale a favore del cittadino
- Analisi e proposte sindacali per lo sviluppo del PSSR.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

COLLEGIO IPASVI DI BERGAMO

Via Rovelli, 45

Tel. 3469627397

Fax 035/236332

www.ipasviberghamo.it

e-mail collegio@infermieribergamo.it

Questionari di fine corso

Alla fine del corso saranno distribuiti un questionario di gradimento ed uno per la verifica dell'apprendimento in ottemperanza alle indicazioni della Commissione ECM al fine di acquisire i crediti formativi.

Attestati di partecipazione

Il rilascio degli attestati correlati di crediti formativi ECM è subordinato alla partecipazione all'intero evento.

Acquisizione dei crediti formativi ECM

E' vincolata alla compilazione dei questionari di gradimento e di apprendimento.

Si precisa altresì che il numero di crediti non è soggetto a riduzioni, aumenti e/o frazionamenti.

RELATORI

Inf Angela Barcella

Blocco Operatorio Humanitas

Gavazzeni Bergamo

Inf Beatrice Mazzoleni

Presidente Collegio IPASVI Bergamo

Presidente Coordinamento IPASVI

Regione Lombardia

Inf Andrea Guandalini

Presidente Collegio IPASVI di Mantova

Dott. Mara Azzi

Direttore Generale ASL di Bergamo

Dott. Carlo Nicora

Direttore Generale A.O. OO.RR. di Bergamo

Dott. Aurelio Filippini

Presidente Collegio IPASVI di Varese

Dott. Stefano Galli

*Presidente Gruppo Consiliare Lega Lombarda -
Lega nord Padania*

Dott. Mario Barboni

*Componente Commissione
Sanità Regione Lombardia*

Dott. Alberto Ceresoli

Giornalista L'Eco di Bergamo

Dott. Mario Gatti

CISL Bergamo

Dott. Orazio Amboni

Segretario CGIL Bergamo

Dott. Marco Cicerone

Segretario UIL Bergamo

Dott. Donato Carrara

Segretario NURSIND Bergamo

SCHEDA ISCRIZIONE

COGNOME _____

NOME _____

VIA _____

CAP _____ CITTA' _____

TELEFONO _____

CODICE FISCALE _____

E-MAIL _____

Le iscrizioni dovranno pervenire alla Segreteria del Collegio IPASVI di Bergamo, e verranno accettate sino a esaurimento dei posti disponibili nei seguenti modi:

• Inviando copia del versamento di € 10.00 effettuato su c/c postale n. 14286249 e scheda d'iscrizione al fax n. 035236332

• Iscrivendosi direttamente presso la segreteria del Collegio IPASVI

• Inviando la scheda di iscrizione e il pagamento tramite e-mail all'indirizzo collegio@infermieribergamo.it

Il numero massimo di partecipanti è di 200.

Non saranno prese in considerazione eventuali iscrizioni senza l'avvenuto pagamento.

**L'Evento è in fase
di accreditamento E.C.M.**





TRATTAMENTO DELLE LESIONI CUTANEE: TEORIA E PRATICA

23 novembre 2011

Bergamo - Casa del Giovane "Sala degli Angeli"

PROGRAMMA

DOCENTI

Inf. Emilia Lo Palo - Ambulatori Chirurgici,
A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo
Inf. Angela Libardi - Ambulatorio di vulno-
logia, A.O. Universitaria Osp. di Circolo e
Fond. Macchi, Varese

- attuazione del piano di cura
- verifica

Ore 11,00 Break

Ore 11,20 "Leggere l'ulcera"

Ore 13,00 Pausa pranzo

SESSIONE MATTUTINA

Ore 8,00 Registrazione dei partecipanti

Ore 8,30 Il percorso assistenziale del pa-
ziente con lesioni croniche: dalla
diagnosi alla cura

- valutazione
- pianificazione

SESSIONE POMERIDIANA

Ore 13,50 Il trattamento: la detersione, la
rimozione dei tessuti devitaliz-
zati e le medicazioni

Ore 15,00 Casi clinici: discussione

Ore 17,40 Chiusura lavori

ECM: 8 CREDITI ECM per Infermiere, Infermiere pediatrico e Assistente Sanitario

ISCRIZIONI

Per iscriversi è sufficiente inviare via fax (035-232980) o via mail (info@focusg.it) la Scheda d'iscrizione compilata con i propri dati e la copia di avvenuto pagamento, oppure passare direttamente presso la sede FOCUSgroup per il pagamento in contanti/assegno. È possibile scaricare la scheda di iscrizione direttamente dal sito www.focusg.it, oppure richiederla alla FOCUSgroup.

Quota di partecipazione:

Euro **60,00** (IVA inclusa) per i partecipanti che necessitano di crediti ECM

Euro **40,00** (IVA inclusa) per gli altri (OSS, ASA e altri)

Modalità di pagamento:

- **bonifico bancario** intestato a FOCUSGROUP srl – **IBAN IT11X0886911100000000000517** (Banca Cred. Coop. Sorisole)
- **contanti**, direttamente presso la sede FOCUSgroup, via A. da Rosciate, 1 - Bergamo (zona Borgo S.ta Caterina)
- **bollettino di c/c postale**: da versare sul c/c n. **84479260** intestato a FOCUSGROUP srl

SM16

La relazione di aiuto alla persona in fase terminale analisi di standard infermieristici

a cura di Martina De Guio

INTRODUZIONE

L'idea di questa tesi è nata durante il tirocinio opzionale svoltosi presso l'hospice Via di Natale¹, ad Aviano. Lì il contatto con la persona in fase terminale è costante, e avviene in un ambiente tranquillo, tale da permettere l'instaurarsi di una relazione d'aiuto. Il numero limitato dei posti letto permette di non avere un sovraccarico di lavoro "pratico", e di avere quindi il giusto tempo e la giusta tranquillità per dedicarsi al paziente, nella sua totalità. Ci si trova spesso nella stanza delle persone a parlare, a volte loro stessi richiedono la presenza dell'infermiere: questo permette di accertare quotidianamente il loro stato psicologico, e monitorizzare i cambiamenti dell'umore in relazione allo stato fisico, al numero e alla tipologia di familiari presenti². Approcciarsi con la persona in fase terminale e con la sua famiglia è tutto tranne che banale: per questo motivo l'idea di seguire degli standard infermieristici di relazione è sembrata utile nell'erogare l'assistenza. Il percorso che è stato seguito si è articolato in diverse tappe:

1. Revisione bibliografica riguardante l'assistenza infermieristica all'interno della realtà delle cure palliative, da cui poter trarre spunto per farsi un'idea di come quest'assistenza debba essere erogata.
2. Il materiale reperito è stato diviso per aree di interesse: sono state analizzati diversi aspetti dell'assistenza. La gestione dei sintomi fisici della fase terminale del paziente oncologico, e in particolar modo la gestione del dolore, è la priorità.
3. L'altro grande aspetto, che è diventato l'oggetto di ricerca di questa tesi, è quello inerente la relazione d'aiuto con il paziente e la sua famiglia. Si parte da un accertamento e sui dati raccolti si pianifica l'assistenza. L'aspetto fondamentale di quest'area è l'identificazione dei bisogni della persona e dei suoi familiari.
4. In base all'impianto normativo, che definisce l'infermiere professionista e responsabile dell'assistenza erogata, si è cercata la definizione di standard: strumento di orientamento del comportamento nell'agire professionale e termine di riferimento per valutare la qualità.
5. Revisione bibliografica degli standard infermieristici di relazione: il materiale è stato reperito dalle maggiori associazioni infermieristiche straniere, principalmente canadesi e americane. Per quanto riguarda l'Europa i risultati sono stati nulli. Le linee guida erano presentate in modi diversi e riguardavano aree di assistenza diversa.
6. È stato effettuato un confronto tra le linee guida proposte dalle varie associazioni, mettendo in luce gli aspetti analizzati in comune e quali no. Questo per evidenziare l'orientamento principale dato dalle associazioni.

Le maggiori difficoltà incontrate nello sviluppo di quest'analisi hanno riguardato la ricerca degli standard infermieristici di relazione. L'aspetto relazionale è difficile da limitare con linee guida rigide e precise che suggeriscono come comportarsi: è molto più semplice emanare raccomandazioni su come eseguire una pratica assistenziale che su come parlare e instaurare una relazione d'aiuto.

LA PERSONA IN FASE TERMINALE

IL PAZIENTE TERMINALE

Per malato in fase terminale si intende la persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate terapie con l'obiettivo di una stabilizzazione della malattia e/o di un prolungamento significativo della vita. La patologia oncologica avanzata non rientra purtroppo nella categoria delle malattie curabili e controllabili dai farmaci o dalla chirurgia. La medicina moderna viene configurata come disciplina tecnico-scientifica che vede la malattia come una sorta di "guasto meccanico"³. Il malato che muore appare quindi come una prova tangibile della propria sconfitta, in contrasto con il progresso nell'intervenire con successo su tante patologie un tempo mortali. Il malato terminale non può quindi essere guarito,⁴ liberato dalla malattia, ma ciò non significa che non possa essere curato: c'è una persona sofferente, affetta da una malattia inguaribile, che porta con sé sintomi devastanti sia per quanto riguarda la sfera fisica sia quella psicologica, sociale e spirituale, una persona che merita di essere accolta, ascoltata, capita e aiutata nel proprio doloroso percorso verso la fine della vita. Solitamente gli obiettivi in campo sanitario sono rivolti alla riduzione della mortalità e della morbilità, ma di fronte ad una malattia oncologica terminale tali obiettivi non sono più identificabili. Con ciò si intende che l'intervento sanitario in questo specifico settore oncologico debba spostare i propri obiettivi dalla guarigione (to cure) al prendersi cura (to care) della persona nella sua interezza.

CARATTERISTICHE FISICHE - Dolore totale

Il paziente oncologico terminale presenta diversi sintomi fisici, il primo dei quali è il dolore, riconosciuto come sintomo più disarmante che toglie ogni voglia di essere, che demolisce qualunque aspettativa, che impedisce anche le attività fisiche

¹ L'hospice Via di Natale è una unità di cure palliative del Friuli Venezia Giulia. Nata nel 1977 su idea di Franco Gallini è attualmente una struttura indipendente nei pressi del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. ² La filosofia di cura dell'hospice è favorevole alle visite dei familiari e per questo non vengono imposti orari fissi, né limiti di parenti per paziente.

³ La filosofia di cura dell'hospice è favorevole alle visite dei familiari e per questo non vengono imposti orari fissi, né limiti di parenti per paziente.

⁴ Wulff, Pedersen e Rosemberg, 1995.

⁵ Morrien, 1981.

più semplici. Molto spesso il malato che giunge in cure palliative è prostrato, è sfinito da un dolore incessante che dura da giorni, a volte da mesi, mal controllato con farmaci non adeguati. La vita del paziente è caratterizzata da questo dolore incessante, che oltre ad essere fisico ha importanti conseguenze a livelli psicologico, sociale, emotivo. La vita del paziente "non ha più senso"; il dolore fisico l'ha invaso anche nella sfera psichica; le emozioni che si accompagnano al dolore fisico e comunque alla concomitanza di sintomi più o meno disturbanti, più o meno gravi, ma poco controllati, invadono tutto l'essere che si viene a trovare in uno stato di "dolore totale", dove la sfera fisica e quella psichica si confondono in una totalità annientante per il paziente. L'espressione "dolore totale", coniata da Saunders, serve per descrivere la natura invasiva e totalizzante dei dolori intrattati del cancro ed ha sottolineato il bisogno di analizzare tutte le componenti di un'esperienza di dolore che non ha né tempo, né durata, non è reversibile e non serve per cercare o trovare risposte terapeutiche (Saunders, 1979).⁵ A questo proposito si deve considerare che, nel malato terminale, la capacità di fronteggiare il dolore varia in relazione a numerosi fattori ma in particolare alle diverse fasi evolutive della malattia. Sebbene esista una grande variabilità individuale, tutti i pazienti affetti da patologie maligne mostrano, con estrema frequenza, due tipiche fasi critiche di malattia, le quali corrispondono alla fase della prima diagnosi e al momento in cui il dolore fisico e la malattia avanzano.⁶ In genere nella prima fase di malattia il paziente riceve i trattamenti più efficaci e durante questa prima fase difficilmente il dolore fisico rappresenta il principale problema del paziente; tuttavia, è stato accertato che il circa il 30% dei malati di cancro ha, durante la fase attiva di trattamento, dolori che richiedono l'uso di analgesici, e che l'80% di questi pazienti soffre, in fase terminale, di dolori intensi e persistenti. Negli ultimi stadi di malattia, la presenza di sindromi dolorose è significativamente frequente, e la sintomatologia depressiva si accentua con l'insorgere di stati di sofferenza e debilitazione fisica ed è indubbio che il dolore diventi il segno dell'incombere del male.⁷ Sul piano psicologico, la presenza del dolore fisico introduce, nel vissuto del paziente terminale, un ulteriore ed insopportabile livello di perdita. Infatti, il dolore fisico priva il malato della residua possibilità di godere e vivere pienamente l'ultimo periodo di vita. Inoltre, la presenza di una sindrome dolorosa induce, anche nei familiari e nei congiunti, reazioni che compromettono un sereno rapporto con l'ammalato, riattualizzando, con maggior violenza, sentimenti di paura, punizione e perdita. Per tutti questi motivi nei malati terminali non è un caso se si viene a proclamare un profondo stato depressivo. Una volta controllato il dolore si assiste a una rinascita, anche se temporanea, che consente di restituire fiducia nella vita residua. La palliazione del sintomo dolore, *sedare dolorem*, è un obiettivo importantissimo delle cure palliative.

Disturbi legati all'alimentazione

Il malato oncologico grave ha spesso notevoli difficoltà di alimentazione. Possono essere presenti inappetenza, nausea e vomito, problemi del cavo orale, disgeusia, ipogeusia, disfagia, stomatiti, infezioni da candida. Dopo il dolore, in ordine di frequenza, i sintomi **nausea e vomito** sono i più disturbanti. Il vomito può essere scatenato in corso di trattamento chemioterapico; in questo caso si assiste alla regressione del sintomo con la sospensione del trattamento, ma anche con l'uso di oppioidi (morfina) per via orale o sottocutanea nei primi giorni di trattamento può determinare nausea importante e vomito. Altre cause scatenanti sono da ricercare nelle patologie ostruttive dell'apparato gastrointestinale, nella disidratazione, nei coinvolgimenti del sistema nervoso centrale (metastasi compressive sia a livello centrale che a livello midollare). I sintomi del cavo orale sono spesso legati all'uso di chemioterapici, a trattamenti radioterapici, all'uso di corticosteroidi che inibiscono la replicazione cellulare anche nei tessuti sani, favorendo la sovrapposizione di agenti infettanti batterici, virali e micotici. Le **alterazioni del gusto** (disgeusie, ipogeusie, ageusie) possono essere controllate correggendo gli alimenti: se la sensazione soggettiva è il salato, si può aggiungere zucchero, e viceversa.

Problemi connessi alla respirazione

I problemi connessi alla respirazione possono essere la dispnea, la tosse, la sensazione di fame d'aria, la difficoltà di ventilazione. La dispnea può originare da un aumento della frequenza respiratoria dovuta a ipercapnia, acidosi metabolica, ipossiemia, anemia, da un aumento della fatica respiratoria dovuta a patologie ostruttive o restrittive o all'ipotonia della muscolatura respiratoria o alla cachessia. La dispnea è una sensazione soggettiva non sempre correlata ad alterazioni del quadro diagnostico, a volte è determinata da uno stato di disagio psicologico, ansia o crisi di panico; in qualunque caso è un sintomo invalidante con cui è difficile convivere perché la sensazione di mancanza d'aria è direttamente collegata all'idea di morte. Frequentemente questo malato non dorme di notte, quando l'angoscia di morire si fa più pressante, e recupera di giorno, quando sente attorno a sé la presenza di che veglia per lui il suo sonno. È importante saper ascoltare e osservare che cosa scatena o aumenta la dispnea: possono essere i cambiamenti posturali, i movimenti, il parlare.

Problemi legati all'alvo

Altro sintomo molto frequente che si associa alla patologia neoplastica è la stipsi, per la quale si intende l'evacuazione di feci dure accompagnata alla difficoltà e alla diminuzione della frequenza di tale funzione fisiologica. Le cause possono essere di natura ostruttiva per la presenza di massa tumorale, di natura farmacologica, per uso di oppioidi che diminuiscono il tono e la motilità intestinale o di alcuni chemioterapici che presentano tossicità a livello del sistema vegetativo autonomo; può essere anche dovuta ad alterazioni di origine neurologica, metabolica, o più semplicemente ad una compromissione generale di tutto l'organismo con disidratazione, riduzione dell'alimentazione, diminuzione della mobilizzazione.

⁵ Saunders

⁶ Wall, Melzack, 1979; Bonica, Vintafriida, 1979; Foley et al., 1990

⁷ Foley, 1979; 1995

CARATTERISTICHE PSICOLOGICHE

Una diagnosi di patologia tumorale si accompagna spesso a sentimenti di profonda preoccupazione, sconforto e depressione. L'ansia per il futuro, i pensieri legati alla consapevolezza di una malattia non curabile comportano un notevolissimo disagio psichico. Lo sforzo adattivo, o *coping*,⁸ è una variabile che può caratterizzarsi per valori estremi: alcuni reagiscono mettendo in atto meccanismi di difesa quali la negazione e la rimozione della patologia, altri esprimono rabbia contro il mondo intero, altri appaiono rassegnati e non più combattivi, altri paralizzati e annichiti dalla paura, qualcuno rifiuta ogni tipo di aiuto. Di fronte ad una diagnosi di malattia con prognosi infausta molti sono i meccanismi di difesa che possono essere messi in atto: la notevole variabilità di questi dipende dal paziente, dal suo vissuto di malattia, dai suoi valori... Nei pazienti oncologici, la sintomatologia depressiva si presenta molto frequentemente in conseguenza sia alla dichiarazione di prognosi infausta sia in conseguenza alla comparsa di una sintomatologia dolorosa importante. La presenza di dolore intensifica notevolmente le quote d'ansia che, in genere, accompagnano la malattia. L'incertezza continua e l'incapacità di interpretare il segnale doloroso mantengono in costante stato d'allarme l'organismo di questi pazienti. La depressione che caratterizza il malato terminale nell'ultimo periodo della sua vita, secondo Kübler-Ross,⁹ si presenta in due tipologie: inizialmente compare una depressione reattiva, fase temporanea in cui il malato si occupa di organizzare a propria vita e quella dei propri familiari, successivamente compare una depressione preparatoria, fase in cui il malato si rende conto delle perdite che stanno per accadere. Il vedere che i propri affetti continuano le loro vite in modo autonomo agevola il malato, alleviandolo da sensi di colpa, ma contemporaneamente egli si trova di fronte alla perdita del proprio ruolo all'interno della società, alla sensazione di inutilità rispetto alla propria famiglia: tutti questi fattori compromettono l'aspetto sociale della vita del malato. La persona diventa in quest'ultima fase più silenziosa, si aggrappa alla speranza di una buona morte, una morte senza sofferenza: infatti ciò che preoccupa maggiormente il malato terminale non è la morte, bensì il come questa avverrà. Le paure che maggiormente affliggono il paziente sono il dolore, la perdita di dignità, l'essere un peso per i familiari, e infine il morire soli. Instaurando un dialogo e un rapporto di fiducia con il malato, si permette a costui di poter percorrere le tappe identificate da Kübler-Ross fino ad arrivare all'accettazione di ciò che sta accadendo. Alleviare i sintomi, nel momento cruciale determinato dalle ore precedenti la morte, è di aiuto sia per migliorare la qualità di vita del paziente sia per evitare un'elaborazione patologica del lutto da parte dei familiari. La qualità di vita del paziente è sempre al primo posto tra gli obiettivi dell'assistenza nelle cure palliative, seguita dal conservare l'attenzione verso la dignità del malato fino all'ultimo istante della sua vita: il morente rimane una persona viva fino al momento della morte. Infine si deve dare importanza a ogni momento della vita dell'uomo, anche a quelli che precedono la morte, evitando di trascurarli perché non c'è più nulla da fare.

"LE CURE PALLIATIVE"

LE CURE PALLIATIVE

Nel 1990 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha fornito la seguente definizione di cure palliative: "La cura globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non sia responsiva ai trattamenti. E' fondamentale l'approccio e il controllo del dolore, degli altri sintomi e delle problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in concomitanza di trattamenti antitumorali." Le cure palliative, quindi, sono dirette a realizzare una presa in carico globale della persona malata e della famiglia al fine di offrire una risposta terapeutica efficace, continuativa e appropriata, tale da poter parlare della realizzazione di un "percorso di accompagnamento" della persona non più guaribile e della sua famiglia.¹⁰ Per "medicina palliativa" si intende lo studio e la gestione dei pazienti con malattia attiva in progressione avanzatissima per i quali la prognosi sia limitata e l'obiettivo della cura sia la qualità della vita. Il rimando all'approccio globale alla persona secondo il paradigma concettuale del modello olistico è obbligatorio se l'accento cade immediatamente sulla finalità così chiaramente esplicitata: la tutela della qualità di vita rispetto alla quale nessuna delle sfere costituenti l'unità della personalità umana può essere trascurata.¹¹ Così intese le cure palliative vedono la loro origine negli anni sessanta in Gran Bretagna e la conseguente diffusione attraverso il cosiddetto "movimento hospice" o "filosofia hospice", come risposta tanto agli atteggiamenti di accanimento che di abbandono terapeutico. Il confine tra la fase attiva delle cure e quella palliativa non è chiaro e predefinito a priori: si deve sottolineare l'intenzione di passare gradualmente dall'una all'altra al fine di ottimizzare la risposta terapeutica, globalmente intesa, in termini di appropriatezza rispetto all'intensità del bisogno/problema espressa dalla persona malata. Questo si caratterizza attraverso un approccio che, consentendo il controllo dei sintomi, si faccia carico intenzionalmente di una risposta organizzata e competente alla problematica assistenziale che ne deriva. Il grande obiettivo delle cure palliative non è la guarigione, ma l'accompagnamento del malato e della sua famiglia nell'ultimo e più difficile tratto della malattia e, quando necessario, verso una morte serena.

EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

Allo scopo di ottenere una presa in carico efficace del malato terminale e della sua famiglia, al fine di soddisfare i bisogni che a mano a mano si presentano nella fase di terminalità, è necessaria la creazione di un'equipe multidisciplinare, cioè

8 Ogni persona risponde allo stress in modo diverso. La malattia, in quanto evento stressante, provoca nell'individuo una reazione, una risposta: questa dipende dalla capacità che ha l'individuo di reagire.

9 Elisabeth Kübler-Ross, psichiatra e autrice del libro "Sulla morte e il morire", ha dedicato la sua vita ai diritti del morente, individuando cinque tappe psicologiche del morire: negazione, rabbia, baratto, depressione ed accettazione.

10 AA. VV. "Oxford textbook of Palliative Medicine," Oxford University Press, Oxford, 1983.

11 Sgreca, Spagnolo, Di Pietro, 1994.

costituita da diverse figure professionali che collaborano reciprocamente per il bene del paziente, per garantirgli la miglior qualità di vita possibile. Diverse figure sono chiamate ad operare affiancate al medico palliativista e all'infermiere: lo psicologo e il counsellor, l'assistente sociale, l'assistente spirituale, il fisioterapista tradizionale, l'operatore socio sanitario. Ultimamente è risultato molto determinante inserire figure anche non tradizionali come l'operatore shiatsu e il musicoterapista e il volontario. La multidisciplinarietà comprende al suo interno il malato stesso, che rimane il fulcro dell'agire dell'equipe, e anche i familiari di riferimento che, adeguatamente coinvolti negli obiettivi da perseguire, costituiscono spesso un importante ponte tra operatore e malato. Cruciale è la conduzione del lavoro di equipe secondo l'utilizzo di audit clinici¹² che consentano un approccio al singolo caso clinico, considerando tutti gli elementi della pianificazione assistenziale studiati ed elaborati in equipe, al fine di consentire una misurazione del prodotto d'uscita finalizzato al miglioramento della risposta dei bisogni.

FILOSOFIA DEL PRENDERSI CURA

Nelle cure palliative si provvede all'assistenza di una persona con patologia non più guaribile, ma non per questo non curabile. Il curare un malato significa prendersi in carico questa persona nella sua interezza e inscindibilità di fisico e psichico: per questo motivo l'obiettivo dell'intervento sanitario non è più rivolto alla guarigione, ma al garantire la miglior qualità di vita. Si assiste al passaggio dal *to cure*, cioè con lo scopo di guarire, al *to care*, cioè al prendersi cura. Questa presa in carico del malato si fonda sui principi dell'olismo, tesi filosofica che considera l'uomo non scindibile tra corpo, mente e anima e che non considera accettabile un aiuto mirato solo al corpo. L'operatore sanitario si deve fare carico dei bisogni del paziente, discutendoli e stabilendo con lui una scala di priorità. Il malato deve essere ascoltato, si devono comprendere le sue preoccupazioni, le aspettative e i bisogni. I bisogni assistenziali, secondo la concezione olistica, si possono dividere in macrocategorie in costante rapporto tra loro: area fisica, psichica, sociale e spirituale. È noto, infatti, come la manifestazione del sintomo, il dolore ad esempio, risenta non solo dell'incidenza clinica, ma anche dei fattori considerati trasversali¹³ nonché le dinamiche affettive che contraddistinguono il percorso di elaborazione personale del proprio "processo del morire". Un altro fattore da tenere in considerazione è la variabile tempo, che a volte incide come discriminante la possibilità di realizzare la presa in carico, poiché restringe a poco più di niente il tempo che resta ai professionisti per costituire le condizioni minime perché si strutturi un contesto relazionale favorevole. Quindi la progettualità assistenziale e gli obiettivi vanno reimpostati nell'ottica della terminalità.

L'HOSPICE, SETTING DI CURE PALLIATIVE

L'hospice è una comunità di persone professionalmente capaci di migliorare la qualità della vita dei malati inguaribili fino all'ultimo istante, non si tratta di semplici mura, è una struttura a sé, avente specifiche caratteristiche architettoniche.¹⁴ Si faceva sentire in modo importante l'esigenza di creare una struttura diversa dall'ospedale, inteso come luogo di cura, una struttura staccata, tranquilla, dove i parenti sono invitati a far visita al loro caro per il maggior tempo possibile, dove il piano assistenziale è personalizzato. I rapporti tra i degenti e il personale di assistenza sono molto informali e franchi, i pazienti decidono della loro alimentazione e dell'arredamento della loro stanza. Il ricovero è orientato a fornire il massimo comfort possibile al malato, fino a permettergli di soddisfare abitudini voluttuarie come le sigarette e l'alcool. L'hospice garantisce la disponibilità di un'assistenza specializzata in un ambiente accogliente e familiare, il più possibile simile a quello domestico. Grande attenzione è posta all'organizzazione degli spazi che prevede l'accoglienza dei familiari e la loro collaborazione alle cure del malato. Essi possono pernottare con il paziente e cucinare per lui. È proprio qui che l'assistenza si orienta nella presa in carico anche della famiglia, l'obiettivo è evitare un'elaborazione patologica del lutto: il lavoro dell'hospice non termina con la morte del paziente. I familiari vengono seguiti anche per più di un anno dopo il lutto, favorendo incontri con lo psicologo soprattutto nei casi di reazione psicologica patologica: questo sempre seguendo la filosofia dell'hospice che è sempre all'insegna del prendersi cura dei bisogni della persona.

"LA RELAZIONE D'AUTO"

LA QUALITÀ DELLA VITA

Il grande obiettivo dell'assistenza all'interno delle cure palliative è il garantire al malato in fase terminale la miglior qualità di vita possibile. Con ciò non si intende analizzare l'aspetto etico, bensì quello professionale della filosofia del prendersi cura. La miglior qualità di vita possibile non è un obiettivo oggettivo e concreto valido per tutti i pazienti indistintamente, ma è l'insieme dei bisogni soddisfatti di una singola persona. Per fornire un'assistenza adeguata è necessario identificare i sintomi, comprenderne il significato attribuito dal malato e dalla sua famiglia, riconoscere le aspettative che queste persone hanno rispetto all'assistenza infermieristica in cure palliative, comprendere gli effetti che la malattia terminale determina rispetto alla progettualità della vita futura, valutare la consapevolezza del malato e della sua famiglia rispetto alla diagnosi, prognosi e sopravvivenza, riconoscere gli effetti che la malattia produce rispetto alla necessaria riorganizzazione dei ruoli all'interno del nucleo familiare, ed infine analizzare la capacità di determinare le risorse minime necessarie per la realizzazione di un percorso assistenziale congruamente con gli altri aspetti prima citati.¹⁵ Oltre a garantire una qualità di vita il più elevata possibile, le cure palliative si occupano di garantire una morte di qualità. Per poter ottenere ciò

¹² L'utilizzo degli audit consente agli operatori di verificarsi su differenti aspetti della prestazione erogata indagata in tutte le varianti che la caratterizzano; gli stessi divengono indicatori di qualità e strumenti di valutazione dell'operatività complessivamente intesa.

¹³ I fattori trasversali sono intesi come i vissuti psicologici e spirituali dell'individuo. Si tratta di una variabile altamente soggettiva.

¹⁴ Ventafridda, 2000.

¹⁵ Cantarelli, 1997, *Modello di Prestazioni Infermieristiche*

si devono conoscere innanzitutto l'idea che il paziente ha rispetto a come vorrebbe che fosse la propria morte, le paure che ha rispetto a questo evento e quali sono i suoi bisogni e le sue aspettative. Il morente è e rimane una persona e per questo motivo ha anch'esso dei diritti¹⁶, che sono stati identificati e raggruppati in una "Carta dei diritti dei morenti": il diritto di essere considerato come persona fino alla morte, di essere informato sulle sue condizioni se lo desidera, di non essere ingannato, di partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto delle sue volontà, di essere sollevato dal dolore e dalla sofferenza, di ricevere cure e assistenza continue nell'ambiente desiderato, di non subire interventi che prolunghino il morire, di esprimere le proprie emozioni, di ricevere aiuto psicologico e conforto spirituale, di avere accanto i suoi cari, di non morire in isolamento e solitudine, e quello di morire in pace e con dignità.

LA QUALITÀ DELLA MORTE

La morte viene definita come evento simmetrico alla nascita nei cicli della vita, è per la specie umana un fenomeno in cui gli aspetti di pertinenza della biologia sono inestricabili dai portati della cultura.¹⁷ La maggior parte delle persone vorrebbero che la morte avvenisse all'improvviso, senza sofferenze senza preavviso, magari durante il sonno e nell'età anziana, circondati dalla presenza vigile e rispettosa dei propri cari e dei curanti, conservando il sentimento della propria dignità dando un senso alla propria vita e alla propria morte.¹⁸ La gente desidera ciò per la paura di soffrire, per la paura di avere il tempo di pensare a come moriranno, quando e cosa accadrà. Le persone affette da patologia cronico-degenerativa, con prognosi infausta, hanno purtroppo il tempo di pensare alla morte. Molti fattori interferiscono nel definire una buona morte: una morte senza dolore, una morte nell'età anziana e così via. Le cacotanesie, cioè le morti cattive, sono quelle precoci, premature ed inevitabili, che interrompono anzitempo il ciclo di vita degli individui, e che costringono a sofferenze sia durante la vita sia nel periodo in cui la vita sta per terminare.¹⁹ Le cure palliative hanno come obiettivo sia la qualità della vita sia la qualità della morte. Per poter garantire una buona morte l'assistenza viene orientata su quattro aree, quella fisica, psicologica, sociale e spirituale. L'area fisica è quella che si occupa della gestione dei sintomi, dal dolore totale alla dispnea, al vomito, alla nausea. L'area psicologica si orienta nel portare il paziente a risolvere i propri conflitti familiari, a decidere dove morire, a realizzare i propri sogni, a ricongiungersi con alcuni familiari. L'area sociale si occupa di garantire la presenza della famiglia accanto al malato e di creare buoni rapporti tra equipe e famiglia e paziente. Infine l'area spirituale si occupa dell'accettazione personale del malato della propria morte. Per garantire tutto ciò l'equipe di cure palliative si serve di strumenti di valutazione dell'assistenza, come questionari compilati dal paziente o dall'infermiere, o confronti diretti tra i componenti dell'equipe.

SUPPORTO FISICO

Le ultime ore di vita sono accompagnate dalla comparsa più o meno frequente di sintomi che possono essere gestiti con successo dall'equipe di cure palliative. L'importante è che o sintomi già presenti da tempo siano gestiti e che quelli in fase di comparsa siano abilmente riconosciuti per pianificare interventi atti al controllo di questi. Il *dolore totale*, inteso come fisico e psicologico insieme, è il principale sintomo che affligge il malato: è un parametro soggettivo, influenzato dalla cultura e dalle esperienze passate, quindi chi assiste deve innanzitutto credere a ciò che il malato dice. L'infermiere si serve di scale di valutazione come quella analogico-visiva per decidere l'intensità dell'intervento. La scala di valutazione del dolore permette di fornire supporto farmacologico in base all'intensità del dolore. Il paziente dice la verità, non si deve mettere in discussione ciò che dice, ogni valore che fornisce è riferito a sé stesso e alla sua tolleranza al dolore. L'equipe ha a disposizione diversi interventi farmacologici, dagli antinfiammatori non steroidei fino agli oppioidi. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha emanato delle linee guida per il trattamento del dolore neoplastico: queste sono rappresentate da una scala a tre gradini, il primo dei quali riguarda l'utilizzo di analgesici non oppioidi, il secondo analgesici non oppioidi in combinazione con analgesici oppioidi deboli, infine il terzo gradino riguarda l'uso di oppioidi forti, come ad esempio la morfina. La terapia del dolore neoplastico prevede anche la possibilità di utilizzare farmaci adiuvanti, come antidepressivi, corticosteroidi, in particolare nel caso di dolore di tipo neuropatico, nelle metastasi ossee e in presenza di infiammazione. Queste linee guida sono lo strumento di lavoro dell'equipe di cure palliative per garantire la miglior qualità di vita e di morte. Altri sintomi che rischiano, se non adeguatamente trattati, di influenzare negativamente l'ultimo periodo di vita del malato sono quelli legati all'alimentazione: *nausea, vomito, stipsi*. Questi sono influenzati dal trattamento farmacologico, in special modo dagli oppioidi, o da ostruzioni dell'apparato gastrointestinale, o da metastasi a livello del sistema nervoso centrale e vengono controllati con la somministrazione dell'antiemetico venti minuti prima dei pasti, con l'idratazione e con l'eventuale assunzione di lassativi. Per quanto riguarda le *alterazioni del gusto* si cerca la correzione con gli alimenti, e per quanto riguarda la perdita dell'appetito si cerca di stimolarla permettendo al malato di scegliere il menù dei pasti secondo i gusti personali. Per quanto riguarda la *dispnea*, sintomo che insorge per patologia polmonare primitiva o secondaria o cardio-vascolare, viene gestita e tramite l'aumento la circolazione d'aria davanti al viso del paziente, l'ossigenoterapia e l'umidificazione dell'ambiente. Nell'ultima settimana di vita ha una rilevante incidenza il *delirium*, o stato confusionale acuto, dovuto ad una progressione cerebrale della malattia o all'interazione farmacologica di analgesici, psicotropi, steroidi e anticolinergici. Il trattamento del delirium si basa sul predisporre un ambiente tranquillo e ben illuminato, con volti ed oggetti familiari al paziente, cercare di riorientare la persona frequentemente, nella percezione

16 Il Comitato Etico della Fondazione Floriani ha stilato questo elenco dei dodici diritti del morente.

17 Definizione secondo il dizionario De Mauro, Mancini, 2000.

18 Marie de Henzel, presidente dell'Associazione Bernard Dutant, Parigi, Francia. *Accompagnare gli ultimi istanti della vita*.

19 Giovanni Berlinguer, direttore del Corso di Perfezionamento in Bioetica, Università della Sapienza, Roma.

20 Alcuni questionari per valutare la qualità delle ultime ore di vita, della morte sono il Therapy Impact Questionnaire (TIQ), Scala analogica visiva per il dolore (Brief Pain Inventory), Indice di Spitzer sulla qualità della vita, Support Team Assessment Schedule (STAS). Tutti questi strumenti sono presenti negli allegati.

e riconoscimento di luoghi e persone, rassicurare ed informare esaurientemente la famiglia sul quadro e l'evoluzione del delirium. Inoltre si deve considerare la possibile interazione dei farmaci in atto, valutare eventuali concause cliniche come la disidratazione, ed infine la terapia farmacologica sedativa.

SUPPORTO PSICOLOGICO

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1990 ha identificato i bisogni del paziente in cure palliative:

- Bisogno di sicurezza: spesso con la sospensione delle cure che erano volte alla guarigione il paziente avverte il timore di essere abbandonato a se stesso;
- Bisogno di amore: è minato molte volte dal fatto che il paziente e il familiare non hanno lo stesso livello di consapevolezza, cosa che rende la relazione meno vera;
- Bisogno di comprensione: poter essere capiti e di conseguenza sapere di potere esprimere domande e dubbi con la certezza di essere ascoltati realmente;
- Bisogno di accettazione: di essere riconosciuti nella propria dignità, anche quando incominciano a farsi evidenti i sintomi del decadimento fisico;
- Bisogno di autostima: può essere soddisfatto mantenendo il ruolo decisionale del paziente attivo;
- Bisogno di fiducia: sapere che potrà contare sulla reale disponibilità del personale che lo circonda e che non lo abbandonerà.

L'esperienza della morte è un'esperienza di solitudine, per cui la vicinanza e la comprensione non bastano. L'estrema consapevolezza di malattia inguaribile è spesso accompagnata da un profondo senso di vuoto, da un cambiamento di direzione che forzatamente il paziente si trova ad affrontare consapevole del non ritorno; permane inoltre sempre fortemente soggettiva la capacità di reazione a eventi stressanti, supportata dalle risorse individuali interiori. Due sono le posizioni estreme tra le quali gli individui fluttuano continuamente, una di accettazione consapevole, di resa ad un destino non modificabile, l'altra di lotta e attaccamento ostinato alla vita. Uno dei momenti più critici nel decorso della malattia è rappresentato dalla perdita dell'autonomia fisica: tale momento presenta difficoltà e squilibri per tutta la famiglia. A maggior ragione nel caso di un paziente di età giovane, che si caratterizza per possedere una forte spinta verso l'autonomia, la malattia richiama in causa la famiglia che, di fronte alle limitazioni fisiche che comportano dipendenza da altri, è costretta a recuperare un ruolo protettivo, di accudimento, come nell'infanzia, ma doloroso e difficile.²¹ È importante tenere presente che questo bisogno di accudimento si trova in netto contrasto con il senso del pudore, la vergogna e la riservatezza, propri dell'età adulta: il farsi accudire dai propri genitori, o ancor più dai propri figli, è innaturale. La malattia è, di per sé, una condizione di estrema fragilità emotiva che può essere gravata dalla solitudine. Le parole chiave dell'assistenza nelle cure palliative sono accompagnamento, sostegno, condivisione, concetti che lasciano trasparire l'idea dell'affiancamento degli operatori al paziente nel cammino di malattia. La sofferenza, la pena per dover lasciare la vita e i propri cari, lo sconforto davanti alla rovina fisica e alla perdita dell'autonomia, l'angoscia di fronte all'incognito della morte, l'interrogarsi ansiosamente sul senso che si potrebbe dare agli ultimi giorni, tutto ciò caratterizza gli ultimi momenti di vita. Tutti questi fattori che condizionano l'aspetto psicologico, hanno ripercussioni anche a livello sociale: infatti la persona assiste impotente alla perdita del proprio ruolo all'interno della famiglia e della società.

Sono proprio i familiari a dover rassicurare il malato, e sono proprio loro a dover essere rassicurati; anch'essi hanno dei bisogni che l'equipe deve soddisfare, come esprimere dubbi e perplessità, sfogare l'ansia, essere rassicurati su una futura morte senza dolore, cioè una buona morte, e sui tempi che li dividono dal fatidico momento. L'infermiere, che appare come figura molto vicina al paziente e alla famiglia, deve fornire informazioni corrette e veritiere, deve rispondere alle domande trasmettendo tranquillità. L'infermiere si deve inoltre occupare della figura del caregiver, valutare le risorse di costi, e sostenerlo in quanto persona più vicina al malato. Il paziente ha sempre bisogno di risposte e conferme, pone molti interrogativi dei quali pretende risposte: di fronte a ciò l'operatore che assiste deve prima di tutto ascoltarlo, dandogli la possibilità di esprimere le proprie angosce senza togliergli la speranza, se non d'altro, che non verrà lasciato solo e che qualcuno lo aiuterà sempre a superare i momenti più difficili.²² Un'altra area da considerare di particolare importanza per l'assistenza al malato terminale è quella spirituale. Il morente, indipendentemente dal credo religioso, possiede una sua spiritualità che deve essere contemplata e indagata a tempo debito dagli operatori per poter garantire il miglior supporto possibile. I bisogni spirituali sono stati individuati da Angelo Brusco²³ in questo modo:

- L'esigenza, da parte del morente, di essere e di continuare ad essere considerato soggetto;
- La ricerca di un significato della vita e dell'esperienza vissuta nell'approssimarsi della morte;
- La riconciliazione;
- La solidarietà, la vicinanza delle persone più care;
- La ricerca di qualcosa di essenziale e l'interrogativo su cosa c'è oltre la morte e sull'esistenza di Dio;
- La separazione, il bisogno di dire addio.

All'interno dell'equipe di cure palliative ci deve essere una figura che si occupi dell'ambito spirituale del malato terminale: la religiosità non coincide con la spiritualità quindi colui che si occupa di quest'area non deve essere necessariamente un sacerdote, anche perché, visto che la società si può definire multirazziale, ogni religione ha la sua figura di riferimento.

21 Belloccio Ravasi, 2002.

22 Ittorio Lampronti, ne *La solitudine del morente, analizza l'aspetto della solitudine al momento della morte, idea che spaventa, è causa di paure ed angosce soprattutto nel malato terminale consapevole, che ha il tempo per riflettere su questo momento della sua vita. Eccezionale citazione viene fatta di Elisabeth Kübler Ross, che nei suoi innumerevoli interventi o scritti, si occupa dei vari aspetti della morte per il malato terminale.*

23 Angelo Brusco è un teologo e psicologo, Superiore dei confratelli Camilliani: egli considera di grande importanza la figura del sacerdote all'interno delle cure palliative.

Per questo motivo in alcuni paesi la figura che si occupa della spiritualità all'interno delle cure palliative viene chiamata consigliere laico, o umanista. Costui deve guidare il malato nel proprio percorso spirituale, affrontando i temi della morte, della sofferenza, della paura e dell'angoscia per il futuro dopo morte. Il paziente può individuare all'interno dell'equipe una persona qualsiasi con la quale egli si senta a suo agio per affrontare questi temi. Per questo motivo gli operatori devono essere preparati ad ascoltare il malato e a guidarlo all'interno del suo percorso spirituale verso la morte. L'operatore sanitario deve creare l'ambiente ideale per parlare con il malato, cioè un ambiente riservato dove entrambi non possono essere disturbati.

LA RELAZIONE EMPATICA

L'empatia è la capacità di porsi in maniera immediata nello stato d'animo o nella situazione di un'altra persona, con poca o nessuna partecipazione emotiva.²⁴ In parole più semplici, l'empatia è la capacità di mettersi al posto di un altro, di vedere il mondo come lo vede costui. La relazione empatica è alla base dell'assistenza infermieristica, poiché l'infermiere instaura fin dall'accoglienza una relazione con il paziente: il cercare di comprendere fino in fondo il paziente è fondamentale per capire i bisogni e fornire un'assistenza adeguata. La comprensione empatica si raggiunge per tappe. Anzitutto il consulente si sforza di comprendere obiettivamente ciò che l'interlocutore esprime, eventualmente verificando la situazione attraverso opportune domande, in modo da cogliere con certezza i contenuti e le relazioni momento per momento. In un secondo tempo, il consulente cerca di cogliere e di comprendere il mondo soggettivo dell'altro, coi suoi significati e sentimenti (paura, gioia, disperazione, ecc.) e come questi li vive. In seguito, il consulente riesce a comprendere così a fondo il mondo dell'interlocutore, quasi si trattasse d'una propria esperienza, pur non vivendo realmente gli stessi stati d'animo. Infine, il consulente comunica all'individuo ciò che è riuscito a comprendere, esprimendosi in modo adeguato ed efficace. La relazione empatica è l'elemento base della relazione d'aiuto, che è una relazione professionale nella quale una persona deve essere assistita per operare un adattamento personale a una situazione verso cui la persona non è riuscita ad adattarsi normalmente.²⁵ Ciò suppone che chi aiuta debba essere in grado di compiere due azioni specifiche, cioè comprendere il problema nei termini in cui si pone per quella persona e aiutare costui nel raggiungere un miglior adattamento sociale. L'operatore che si trova a sviluppare una relazione d'aiuto deve avere un approccio centrato sul paziente che si trova di fronte, e cioè deve avere:

- Un atteggiamento di interesse aperto, ossia una disponibilità senza pregiudizi o preconcetti di qualsiasi tipo;
- Un atteggiamento non giudicante;
- Un atteggiamento di non direttività, basato sul presupposto che non vi sia nulla di nascosto da verificare;
- Un'intenzione autentica di comprendere l'altro nella sua propria lingua, di pensare con le sue parole, di cercare di scoprire il suo universo soggettivo;
- Uno sforzo costante per rimanere obiettivo e per controllare tutto ciò che avviene nel corso del colloquio.

Tutto ciò presuppone che ci sia lo sforzo da parte dell'operatore di essere il più possibile oggettivo nella comprensione dell'altro mettendo in atto una strategia terapeutica ben precisa, l'empatia. L'empatia determina nell'operatore il mettere da un'altra parte i propri pregiudizi e i propri punti di vista per entrare completamente nel mondo del paziente e comprenderlo a fondo. Per mettere in atto l'empatia necessariamente ci devono essere alcune abilità, come la riflessione, la riformulazione e la riflessione sui sentimenti.²⁶ E' necessario formulare una risposta di riflessione efficace che comunichi al paziente il punto cruciale dei sentimenti, per fare ciò è indispensabile essere sensibile ai sentimenti di base del paziente, rispondere in maniera semplice, usare messaggi vocali e corporei che aggiungano espressività ai messaggi verbali. I cinque principi²⁷ per un corretto atteggiamento dell'operatore sono:

- *Accoglienza*, ossia l'atteggiamento di saper ricevere, di accogliere la persona, metterla a suo agio;
- *Essere centrati*, su ciò che è vissuto dal soggetto e non solo sui fatti che racconta;
- *Interessarsi alla persona*, non al problema in quanto tale. L'operatore deve sforzarsi di vedere non il problema in se ma il problema secondo il punto di vista del soggetto interessato;
- *Rispettare il soggetto*, cercare di manifestargli interesse e considerazione, senza assecondare il desiderio inconscio di dimostrare la propria superiorità di operatore;
- *Facilitare la comunicazione*, aiutare il paziente a migliorare la sua capacità di comunicazione di formulazione delle problematiche.

La relazione d'aiuto sta alla base della pratica infermieristica all'interno delle cure palliative, in quanto questi è una figura di riferimento per il paziente che deve esprimere i suoi bisogni. Il malato terminale, gestiti efficacemente i sintomi, può presentare comunque dei disagi a livello psicologico dovuti al dover accettare una malattia a prognosi infausta, assistere impotenti alla perdita della propria autonomia e ai cambiamenti fisici, alla perdita del proprio ruolo all'interno della società e ancor più della propria famiglia. Tutto ciò comporta una alterazione dei normali equilibri vitali, e la relazione che il malato può instaurare con l'infermiere, o con altri operatori, serve appunto a creare una valvola di sfogo a tutte queste problematiche che lo affliggono: l'obiettivo finale rimane la qualità della vita, che si ottiene quando la persona ha la possibilità di esprimere ciò che lo preoccupa. La serenità psicologica del paziente condiziona anche quella familiare e viceversa: ecco perché l'assistenza è rivolta a tutti i componenti dello stesso nucleo familiare. Instaurare una relazione d'aiuto non è semplice: prima di tutto si deve tenere presente con non sempre ci si trova di fronte ad un paziente consapevole della

24 Definizione tratta da Il dizionario della lingua italiana Devoto G., Oli G., 2001

25 Definizione coniata nel 1960, presente in Psicologia Sociale, Siani e Fossella.

26 Egan sostiene che l'empatia sia un atteggiamento quanto un'abilità che può essere sviluppata e utilizzata in diversi contesti

27 Carl Rogers, psicologo del ventesimo secolo, si impegnò moltissimo nel lavoro di ricerca nell'ambito del colloquio clinico, teorizzando l'approccio clinico centrato sul paziente, in quanto proprio costui conosce i propri problemi.

propria malattia. A volte capita che la famiglia decide di non rivelare la prognosi infausta, per cui il paziente sa della diagnosi di tumore ma non della fase di terminalità. Non spetta di certo all'infermiere comunicare ciò al paziente, per cui si tende, come equipe, a portare la famiglia a compiere la scelta più giusta per loro. L'assistenza deve rispettare le decisioni della famiglia e quindi evitare comportamenti che insinuino dubbi e perplessità nel malato. Nel caso del paziente consapevole di tutto, ci si trova di fronte ad una persona che mette in atto diversi meccanismi di difesa²⁸ fin tanto che non arriverà all'accettazione della diagnosi di morte. L'operatore deve saper riconoscere i meccanismi di difesa messi in atto dal paziente e comportarsi di conseguenza, guidandolo nel percorso di accompagnamento alla morte. I meccanismi che possono essere messi in atto, per quanto riguarda l'ambito oncologico in genere, sono il rifiuto, la collera, il venire a patti cioè la ricerca di compromessi, la depressione dapprima reattiva poi preparatoria, l'accettazione e infine la speranza. Anche la famiglia subisce gli effetti sia della prognosi infausta sia della reazione del malato-familiare. Il nucleo stretto deve ricercare un nuovo equilibrio che non escluda il malato finché questi non muore, ma che permetta ai parenti di proseguire una vita "normale". L'operatore si trova ad assistere il paziente e la sua famiglia su due livelli diversi uniti però nel percorso di terminalità. L'infermiere, o un altro membro dell'equipe, deve essere in grado di fornire supporto e offrire la propria competenza e professionalità per una relazione d'aiuto efficace, che permetta l'espressione dei bisogni e dei disagi, allo scopo di accompagnare alla morte nel migliore dei modi il paziente. Trasmettere empatia non significa compatire il malato e la sua famiglia, ma significa comprenderli ed esprimere loro la propria vicinanza, la propria disponibilità e il proprio essere loro vicino in questo difficile momento.

"GLI STANDARD DELLA PRATICA PROFESSIONALE"

L'ABOLIZIONE DEL MANSIONARIO

Con l'abolizione del Dpr 225/74 si è aperta quella che per l'infermiere è stata definita "la stagione della responsabilità"²⁹. Il vecchio mansionario non risultava più uno strumento valido ed efficace, data l'evoluzione e lo sviluppo cui ha assistito negli ultimi anni la professione infermieristica, poiché vincolava l'attività dell'infermiere in un rigido elenco definente che cosa si doveva o non si doveva fare, sia perché, in un'ottica di tutela della professione, indicava un atteggiamento di difesa e di deresponsabilizzazione. Con la legge 26 Febbraio 1999, n. 42 "Disposizioni in materia di professioni sanitarie", la professione raggiunge quindi l'importante traguardo dell'abolizione del mansionario, che apre la stagione del pieno riconoscimento della propria competenza, autonomia e responsabilità. Sparisce perciò quel concetto di "ausiliarietà" e subalternità nei confronti di altri professionisti e delle organizzazioni sanitarie, e la figura dell'infermiere viene riconosciuto come professionista sanitario autonomo, "responsabile dell'assistenza generale infermieristica"³⁰, nella tutela della salute. La salute è qualcosa di complesso, che vede diversi elementi fisici, psicologici e sociali concorrere alla sua determinazione, al suo recupero o al suo mantenimento e quindi deve essere affidata ad un gruppo multidisciplinare di professionisti, di cui anche l'infermiere fa parte. L'esercizio regolato dal mansionario definiva una professione debole, di supporto e di ausilio, che consisteva in una serie di atti elementari, spesso autorizzati dal medico, che si assumeva la responsabilità. L'esercizio regolato dalla legge 42/99 delinea invece una professione che detiene particolari competenze sia nell'ambito del nursing, che in quello organizzativo e gestionale; una professione chiamata ad affrontare quotidianamente problemi per i quali non occorre semplicemente abilità tecnica, ma anche specifiche conoscenze scientifiche; una professione che esce allo scoperto e dichiara di attribuirsi completamente la responsabilità del processo assistenziale, dalla pianificazione, all'attuazione degli interventi, alla valutazione dei risultati.

LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA E GLI STANDARD DELLA PRATICA INFERMIERISTICA

Per poter fornire indicazioni su che tipo di assistenza debba essere erogata e con quale modalità, è necessario avviare un processo di revisione e di ricerca, basata sull'evidenza, delle pratiche assistenziali. Tale lavoro porta all'individuazione delle modalità migliori per affrontare la risoluzione dei problemi. La parola d'ordine diventa quindi QUALITÀ, su cui l'intero servizio sanitario nazionale ha deciso di investire risorse umane e materiali, così come espresso nel Piano Sanitario Nazionale. In tale documento viene dichiarato in modo esplicito l'obiettivo di promuovere la qualità dell'assistenza sanitaria, coinvolgendo la dimensione professionale, quella organizzativo-aziendale e quella relazionale dell'assistenza. La qualità è importante per l'infermiere per tre categorie di motivazioni:

- Motivazioni etiche: l'obbligo di assicurare un'assistenza sanitaria qualificata rappresenta un valore universalmente riconosciuto, in quanto risponde al principio di difesa della vita umana, di eguaglianza delle persone, di solidarietà tra i membri della società.
- Motivazioni di sicurezza: l'infermiere ha l'obbligo di garantire la sicurezza delle persone, e di assicurare un'assistenza competente, dotata di elevati standard tecnico-scientifici.
- Motivazioni di ordine normativo: nel Codice Deontologico l'infermiere è chiamato ad esplicitare i livelli di assistenza garantiti e ad impegnarsi per il loro miglioramento. "L'infermiere fonda il proprio operato su conoscenze validate e aggiornate al fine di migliorare l'assistenza". Nel Profilo Professionale si parla anche di valutazione dell'intervento assistenziale.

Lo standard può essere definito come:

"requisito ... enunciazione di ciò che dovrebbe essere"³¹ - "Obiettivo da raggiungere, punti da sorvegliare per assicurare

28 Con il termine meccanismo di difesa si intende quel meccanismo automatico che ha lo scopo di gestire un evento stressante o di predisporre un generale sistema di adattamento o di coping. E' un processo psichico seguito da una risposta comportamentale per affrontare situazioni stressanti. Vaillant, 1977

29 Carli E. "L'infermiere e la stagione della responsabilità", *L'infermiere*, Novembre- Dicembre 1999, pag 46.

30 DM 14 settembre 1994, n. 739, art. 1 comma 1.

31 Carli E., "Indicatori, criteri e standard per l'assistenza infermieristica: risorse processo ed esito.", in *Atti del XXI Convegno nazionale A.N.I.N.- N.E.U "Qualità, Accreditamento e professione infermieristica"*; pag 42.

il benessere del paziente/cliente³² - "Valore quantitativo che da significato al criterio stesso, rappresentando il livello di accettabilità di quella caratteristica, se associato alla qualità"³³

Lo standard ha una doppia funzione:

- Orientare il comportamento e indirizzare le azioni dei professionisti, indicando in maniera chiara e concisa le direttive entro cui operare, nei vari ambiti dell'assistenza, per assicurare al paziente/cliente le migliori cure possibili.
- Definire "il livello che deve essere raggiunto da una variabile per ottenere un livello di qualità".

Gli standard devono essere intesi come una guida a cui i professionisti possono fare riferimento, nell'individuare la modalità più corretta per gestire la propria pratica, nell'elaborare metodi e criteri per il controllo e la valutazione della qualità dell'assistenza, nel determinare strumenti di tipo organizzativo e nel progettare la formazione. Si può quindi affermare che gli standard diventano strumento per l'erogazione di un'assistenza di qualità: l'intervento infermieristico è condizionato da molte variabili, dall'ambiente al paziente, per non parlare della variabilità di ogni operatore. Affinché gli standard rispondano alle esigenze operative e diventino così strumenti per l'erogazione di interventi devono rispettare dei requisiti:

- Chiarezza di espressione, cioè essere ben definiti, precisi e comprensibili
- Raggiungibilità e ragionevolezza, cioè non devono prescindere dalla realtà e il loro raggiungimento deve poter essere misurato con dati certi
- Completezza, cioè devono poter essere applicati a tutti i casi per i quali sono previsti.

Questi standard devono essere individuati da esperti, alla luce delle evidenze scientifiche, delle esperienze innovative e dello stato di sviluppo della professione e dovranno subire periodicamente un processo di revisione e di aggiornamento. Il passo successivo è la loro diffusione e adozione da parte delle organizzazioni sanitarie, con il conseguente adeguamento di quei servizi, dove la pratica non è conforme alle nuove indicazioni. Infine è necessario verificare la loro effettiva adozione. Le organizzazioni professionali hanno il compito non solo di definire questi standard della pratica, ma anche di valutare se si sono ottenuti realmente risultati positivi in termini di efficacia ed efficienza delle prestazioni.

Sempre all'interno del concetto di qualità dell'assistenza infermieristica bisogna definire il termine criterio, come "enunciato che dichiara il fenomeno che si vuole valutare mediante l'osservazione di varie caratteristiche"³⁴. Standard e criteri rappresentano perciò i termini di riferimento in base ai quali è possibile valutare la qualità dell'assistenza. Ciascun criterio e standard viene letto attraverso indicatori, che possono essere assoluti o rapporti. Con il termine indicatore si definisce quella "variabile dell'assistenza relativa a alle sue componenti strutturali, di processo e di esito,³⁵ che rilevata in modo sistematico fornisce informazioni su un servizio o sistema sanitario".³⁶ La definizione di standard e di criteri delle prestazioni infermieristiche rappresenta una risposta ad alcuni problemi critici della professione in quanto:

"GLI STANDARD INFERMIERISTICI DI RELAZIONE"

LA REVISIONE BIBLIOGRAFICA

La revisione bibliografica si è svolta in due fasi: la prima parte era volta alla ricerca di materiale, principalmente articoli, riguardante l'assistenza infermieristica al malato oncologico terminale: il supporto fisico e psicologico che l'infermiere fornisce al paziente e alla sua famiglia, le ultime linee guida per sviluppare un'assistenza migliore, centrata sul paziente, tendente a garantire a costui la miglior qualità di vita e di morte. Grande spazio è stato dato alla relazione tra infermiere e malato, approfondendo i bisogni di base del paziente sui quali si sarebbero poi pianificati gli interventi assistenziali. Gli articoli reperiti hanno fornito una descrizione della situazione della persona morente, dei disagi che costui prova, dei bisogni non sempre semplici da manifestare, del supporto necessario per la famiglia, e viene messa in luce anche la prospettiva dell'infermiere, la formazione necessaria per instaurare una relazione d'aiuto con il paziente e la sua famiglia, le strategie da mettere in atto e gli accorgimenti utili a mettere a proprio agio la persona che si trova ad avere di fronte. Di grande rilevanza si dimostra essere la relazione empatica, che fondandosi sul principio del "mettersi nei panni dell'altro", permette all'infermiere di comprendere al meglio il malato, di capire le sue emozioni, le sue paure e le sue priorità: a volte non servono parole di conforto o frasi di circostanza per aiutare qualcuno, a volte, come riferiscono gli stessi malati terminali, l'importante è esserci, star loro vicino, anche se in silenzio. Avere accanto qualcuno, e sentirsi da costui compresi e accettati è fonte di sollievo per il malato, a maggior ragione nelle sue ultime ore di vita, dove il timore di rimanere soli prevale su tutto.³⁷ Per tutti questi motivi l'infermiere, che si trova a vivere in prima persona queste situazioni, necessita di avere delle raccomandazioni da seguire, delle linee guida che lo aiutino ad affrontare il paziente, che lo aiutino a mettere in atto strategie atte a favorire la relazione empatica. L'infermiere deve usare queste linee guida per fornire un'assistenza di qualità: queste linee guida comprendono sia la parte praticorealizzativa della relazione sia la parte relativa alla formazione dell'operatore, che comprende lezioni teoriche e applicazioni pratiche supervisionate.

IL METODO

Allo scopo di raccogliere materiale inerente all'assistenza all'interno delle cure palliative è stata svolta una ricerca biblio-

32 Riccelli I, Gatta N. *Valutazione della qualità dell'assistenza infermieristica*. Firenze: Rosini Editrice, 1990; pag 46.

33 Cfr. Santullo A, op. cit., pag 251

34 Baraghini G, Capelli M. *Il sistema qualità ISO 9000 in sanità*. Franco angeli editore; pag 34.

35 Per struttura si intende l'organizzazione in cui si eroga assistenza, le risorse umane e materiali, la formazione/qualificazione del personale. Per processo si intende la modalità di erogazione, il volume e la natura delle prestazioni. Infine per esito si intende le modificazioni osservabili dello stato di salute e comportamentali, e esiti particolari.³⁶

36 Cfr. Conti E, Orsi M, op. cit., pag 44.

37 Jacques L., *Being there with patients is a privilege*. Nursing Times, January 2004, vol 100 n°3.

grafica: considerando come problema di partenza per la ricerca l'assistenza infermieristica al paziente in fase terminale, e il suo accompagnamento alla morte, si è poi cercato materiale inerente standard infermieristici di relazione. La ricerca su Pubmed di standard infermieristici di relazione non ha portato risultati validi, per cui stata svolta una ricerca all'interno delle più importanti associazioni infermieristiche. Partendo dall'elenco di associazioni presenti nel sito delle evidenze scientifiche,³⁸ e eseguendo inoltre una semplice ricerca con un motore di ricerca come Google³⁹ si è ottenuto il nome delle associazioni: in seguito si è ricercato il sito internet di riferimento e si è cercato proprio all'interno del sito materiale riguardante raccomandazioni o linee guida sulla relazione. Presso alcuni siti è stata fatta una richiesta specifica di materiale, che non ha portato a risultati rilevanti: infatti molte sono le linee guida per la pratica riguardanti manovre assistenziali, ma poco riguarda l'aspetto relazionale, anche se questo è base dell'assistenza infermieristica.

Tabella 1 **Riassunto dei risultati della ricerca bibliografica**

PROBLEMA	FONTI	LIMITI	PAROLE CHIAVE	ARTICOLI OTTENUTI	ARTICOLI UTILIZZATI
Assistenza infermieristica	Cinahl	1995-2005	Empathy, terminal care, palliative care, terminally ill patient	111	8
Accompagnamento alla morte	Pubmed	1995-2005	Terminal care, holistic nursing, nurse patient relationship	199	9
Standard di relazione infermieristici	Pubmed	1995-2005	Quality control, nurse patient relationship	6	0

I RISULTATI

I risultati di queste ricerche hanno permesso di effettuare un confronto tra le varie linee guida proposte. Infatti le varie associazioni infermieristiche negli standard che propongono non trattano tutte i medesimi aspetti della relazione d'aiuto: l'accertamento dei bisogni, il processo del prendersi cura, la programmazione del piano di care in accordo con il paziente e la sua famiglia, l'organizzazione dell'equipe di cure palliative nell'erogare l'assistenza, gli aspetti della formazione in ambito relazionale dell'infermiere, la possibilità di confrontarsi con altri colleghi, gli aspetti spirituali, religiosi e culturali della *care*. Queste associazioni propongono alcune di queste linee guida, ponendo maggior attenzione su alcuni aspetti da loro considerati prioritari.

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION (N.H.P.C.O.)

Questa associazione infermieristica, di origine americana con sede a Brooklyn, propone le linee guida per una *care* all'interno delle cure palliative di qualità;⁴⁰ le raccomandazioni sono divise per aree di interesse della care:

- Struttura e processo;
- Aspetti fisici;
- Aspetti psicologici e psichiatrici;
- Aspetti sociali;
- Aspetti spirituali, religiosi ed esistenziali;
- Aspetti culturali;
- Care del paziente morente negli ultimi istanti;
- Aspetti etici e legali.

All'interno delle singole sezioni le raccomandazioni sono riportate in ordine numerico progressivo, e di seguito vengono spiegate, vengono enunciati i criteri per la soddisfazione della raccomandazioni. Queste evidenze sono supportate da studi di tipo osservazionale e sperimentale, e da opinioni di esperti. Non viene preso in considerazione, per questa tipologia di tesi, l'ultimo punto delle aree di interesse, quello riguardante gli aspetti etici e legali del prendersi cura nelle cure palliative. All'interno della struttura e processo del prendersi cura si parte dal presupposto che il piano di *care* debba essere basato su una valutazione comprensiva e interdisciplinare sia del paziente che della sua famiglia, intendendo con ciò considerare le aspettative, gli obiettivi del *care* per la vita, il capire la malattia e la prognosi. Il piano di *care* è basato sull'identificazione e l'espressione di valori, obiettivi e bisogni del paziente e della famiglia, e le decisioni terapeutiche si devono basare oltre che sulla migliore evidenza anche su ciò che il paziente desidera e considera meglio per lui. Per

38 Il sito www.evidencebasednursing.it presente tra i vari link, uno riguardante un elenco di associazioni infermieristiche. Questo sito internet è realizzato dall'Azienda Ospedaliera di Bologna Policlinico S. Orsola-Malpighi.

39 Per la ricerca sono state utilizzate come parole chiave "associazione infermieristiche", "linee guida", senza usufruire di alcun limite particolare.

40 N.H.P.C.O propone le "Clinical practice guidelines for qualità palliative care", Brooklyn, 2004.

Tabella 2 **Riassunto dei risultati della ricerca di linee guida presso le associazioni infermieristiche più importanti**

ASSOCIAZIONE INFERMIERISTICA	ANNO	TITOLO
N.H.P.C.O.	2004	Clinical practice guidelines for quality palliative care
U.K.C.C.	-	Nessun risultato
R.N.A.O.	2002	Client centred care
C.N.O.	2002	Therapeutic nurse-patient relationship. Practice standard
A.N.A.	-	Nessun risultato
A.I.I.O.	-	Nessun risultato

poter fornire la miglior assistenza è necessario un team multidisciplinare, dove diverse figure professionali abbiano lo stesso obiettivo nei confronti del paziente e della sua famiglia, cioè fornire supporto e comprensione. Questi professionisti regolarmente partecipano a corsi di formazione professionale, che si fondano sui principi delle cure palliative. E' inoltre fondamentale che tutti i programmi di cure palliative abbiano la possibilità di avere contatti e confronti costruttivi con strutture come gli hospice, luogo di eccellenza per la care, per poter garantire la miglior qualità di cure palliative. Per quanto riguarda gli aspetti fisici della care, il primo grande obiettivo è la gestione efficace del dolore, detto anche totale in quanto riguarda corpo fisico e psiche, e successivamente degli altri sintomi, seguendo le migliori evidenze scientifiche a riguardo. Per questo motivo il team interdisciplinare deve includere professionisti ad alto livello in grado di controllare e gestire i sintomi, quali, dopo il dolore, anoressia, astenia, nausea, dispnea, depressione, insonnia, ansia, servendosi di strumenti validati.⁴¹ Il sintomo del dolore è il più importante in quanto condiziona ogni istante di vita della persona malata e ne influenza lo stile di vita: il paziente che accede ai programmi di cure palliative è una persona stanca, una persona che ha sofferto molto. Il primo obiettivo è quindi alleviarlo dal dolore, per poi poter impostare un piano d'assistenza volto a soddisfare i bisogni. E' importante tenere in considerazione il livello di comprensione della malattia da parte della famiglia e le reazioni di fronte alle conseguenze della malattia e dei sintomi, al fine di fornire la miglior assistenza al familiare. Il familiare è anch'egli oggetto di assistenza, e si trova in una posizione molto vicina al nostro paziente, per cui va considerato e incluso nelle decisioni assistenziali assieme al proprio caro, come fosse un unico nucleo.

Si deve dare importanza agli aspetti psicologici del care, valutando inizialmente il paziente, intendendo con ciò la valutazione della sua reazione alla malattia, ai sintomi, agli effetti dei trattamenti, come ad esempio gli effetti collaterali della chemioterapia a cui molti vengono sottoposti, delle strategie di coping messe in atto. Questa valutazione deve di seguito riguardare anche la famiglia, la sua comprensione della malattia e delle conseguenze di essa sul nucleo parentale, le strategie di coping e le capacità e i bisogni del caregiver. La famiglia viene educata in termini di supporto fisico e psicologico da fornire al paziente: vengono date informazioni chiare riguardo i trattamenti sia farmacologici che non al fine di mettere sia il paziente che la sua famiglia nella condizione di effettuare scelte informate. In ogni caso tutte le decisioni riguardo i trattamenti e l'assistenza sono basati su obiettivi prefissati, valutando i rischi e i benefici delle terapie, le migliori evidenze e le preferenze del paziente e della famiglia. L'obiettivo è il soddisfacimento dei bisogni psicologici, il trattamento di eventuali disturbi psichiatrici, promuovere l'adattamento e sviluppare un modello di coping. Tutta questa parte dell'assistenza, riguardante la valutazione iniziale del paziente, deve essere documentata adeguatamente grazie a strumenti precisi e validati, per poter così effettuare continue valutazioni sul paziente per verificare se l'assistenza è adeguata e quindi verificare la qualità di questa. Un altro grande aspetto trattato è quello del dolore e del lutto: infatti l'assistenza non termina con la morte del paziente e la famiglia viene seguita anche per un anno dopo il lutto, allo scopo di fornire aiuto e supporto contro il dolore per la perdita del caro e per trattare eventuali segni di depressione. Questa è una componente fondamentale del *care* all'interno delle cure palliative e sottolinea ancor di più il concetto di nucleo paziente-famiglia, come presa in carico di entrambi da parte dell'equipe multidisciplinare. Gli interventi di supporto che vengono attuati sono in accordo in primo luogo con la cultura della famiglia e del paziente, e quindi anche alla religione e ai bisogni spirituali. Successivamente vengono tenute in considerazione le aspettative dei familiari e le loro preferenze e esigenze personali.

Un altro aspetto di rilevanza notevole è quello riguardante l'area sociale, dove vengono valutati la struttura familiare, il ruolo che detiene il paziente all'interno della famiglia, le relazioni interpersonali che intercorrono tra i parenti, la rete socio-culturale presente, l'aspetto lavorativo e infine l'aspetto intimo personale riguardante la sessualità. Vengono svolti diversi incontri con il paziente e i familiari che hanno l'obiettivo di rendere chiara la situazione attuale per poter improntare l'assistenza proprio su quell'unità paziente-famiglia. Si potrà conseguentemente fornire informazioni, supportare durante il processo di decision making, discutere gli obiettivi e le modalità di assistenza, basandosi sui desideri, le esigenze, le speranze e le paure dimostrate. In pratica lo scopo fondamentale di questo aspetto del *care* è quello di identificare i bisogni sociali e promuovere l'accesso ai programmi di *care*, fornire in ogni caso aiuto e supporto anche a livello domiciliare e nell'ambito lavorativo, e offrire la possibilità del counselling. La *care* ha molti aspetti da analizzare, tra questi molto importanti sono l'aspetto spirituale religioso e quello culturale. Infatti, soprattutto al giorno d'oggi con la multiculturalità presente in quasi tutti i paesi del mondo, è importante conoscere le diverse culture per poter offrire assistenze diverse, personalizzate a tutti. E' doveroso dare a tutti la possibilità del proprio e personale supporto religioso, professando i propri sacramenti e attuando le proprie usanze e credenze, creando l'ambiente idoneo e offrendo la possibilità di praticare i trattamenti inerenti la cultura della morte, come la preparazione, la veglia del defunto.

REGISTERED NURSING ASSOCIATION OF ONTARIO (R.N.A.O.)

Questa associazione infermieristica, di origine canadese⁴², propone delle linee guida sotto forma di raccomandazioni. Inizialmente si parte dal concetto di relazione d'aiuto, o anche detta relazione terapeutica, intesa come processo interpersonale che intercorre tra l'infermiere e il paziente ed è caratterizzato da rispetto ed empatia: gli elementi necessari a questo tipo di relazione sono l'ascolto attivo, la verità del contenuto, il rispetto, l'empatia, l'autenticità e le risposte del paziente, l'ordine del processo, gli ostacoli e i risultati. Le quattordici raccomandazioni sono divise per aree, cioè linee guida riguardanti la pratica, la formazione dell'operatore e l'organizzazione dell'assistenza. Le linee guida per la pratica compren-

⁴¹ Per strumenti validati si intende ad esempio scale di valutazione del dolore, questionari per accertare il livello di qualità di vita del paziente e quindi dell'assistenza infermieristica erogata. Un esempio di scala di valutazione del dolore potrebbe essere la VAS (scala analogica visiva), o quella numerica. Mentre per la qualità di vita si può utilizzare il TIQ.

⁴² RNAO è stata fondata dal Ministero della salute dell'Ontario, in Canada. Queste linee guida, intitolate "Client centred care", rendono l'idea dell'obiettivo prefissato all'inizio del processo di realizzazione di queste.

dono: le conoscenze richieste, l'autoconsapevolezza e il processo di sviluppo della relazione d'aiuto. All'interno dell'area riguardante la conoscenza, le raccomandazioni si riferiscono al bagaglio che l'operatore deve possedere in termini di:

- conoscenze di base, cioè del bagaglio personale dell'infermiere prima di incontrare il paziente, e ciò include l'educazione, la formazione e le personali esperienze di vita;
- conoscenze della teoria dello sviluppo di relazioni interpersonali, intendendo con ciò il concetto della propria essenza e di come questa influenzi i rapporti con gli altri e le proprie scelte;
- conoscenze riguardo la diversità e le differenze, culturali, sociali e razziali, che possono influenzare la relazione d'aiuto;
- conoscenza della persona, cioè del preciso significato delle parole usate dal paziente, dare un feedback di quanto compreso e ascoltare la storia della vita del paziente;
- conoscenza del concetto di salute e malattia, cioè l'infermiere deve avere un'accurata conoscenza della patologia presentata dal paziente, deve essere in grado di riconoscere segni e sintomi della patologia, deve essere in grado di attuare gli interventi adeguati secondo le linee guida, deve saper somministrare e monitorare adeguatamente e correttamente la terapia farmacologica e deve conoscere le migliori linee guida per la pratica;
- l'infermiere deve possedere la capacità di riconoscere i fattori che possono influenzare l'opinione del paziente riguardo il piano di *care*, cioè le forze politiche e sociali, le aspettative del paziente verso il piano di *care* e i cambiamenti proporzionati alle risorse disponibili;
- la conoscenza del sistema, il come viene erogata l'assistenza permette all'infermiere di spiegare meglio al paziente lo svilupparsi del piano di *care*.

All'interno dell'area riguardante l'autoconsapevolezza le abilità necessarie sono quella di riflettere sui pensieri, i sentimenti e le azioni di qualcuno in modo da riconoscere e combattere potenziali o reali fattori negativi sul paziente, che condizionerebbero la relazione d'aiuto; l'infermiere deve considerare tutti quei fattori che gli permettono di rendersi conto dell'unica prospettiva del paziente, costituita dalla nazionalità, dalla razza, dalla cultura, dalla salute, dalle condizioni socio-economiche, dall'educazione, dalle esperienze infantili della persona che si trova ad avere di fronte, evitando così di imporre la propria opinione sul paziente e invece preferendo soluzioni adeguate. L'empatia è un'abilità che l'infermiere deve possedere per cui è in grado di capire e di calarsi nel mondo del paziente, di mettersi al suo posto per comprendere la situazione dal suo punto di vista. L'infermiere deve conoscere i limiti e i confini del suo ruolo professionale, per evitare di oltrepassarli, come ad esempio avere un paziente preferito, trascorrere molto tempo con qualcuno o avere dei segreti con altri, e mantenere il proprio operato all'interno della professionalità.

La relazione d'aiuto è un processo da sviluppare e l'infermiere deve conoscere tale processo ed essere in grado di riconoscere la fase in corso. All'inizio della relazione il paziente e l'infermiere sono due estranei, e si formano delle aspettative sull'altro basate su esperienze passate, pregresse relazioni e convinzioni personali. Durante il primo incontro avviene la conoscenza l'uno dell'altro, e la comunicazione delle reciproche aspettative: alla base di una buona relazione ci sono verità, rispetto e un'effettiva comunicazione. È fondamentale per l'infermiere accettare il paziente nella sua totalità per poter costruire una relazione d'aiuto. Si può così passare alla fase operativa, dove gli interventi infermieristici vengono attuati spesso, vengono stabiliti gli obiettivi comuni e l'infermiere assiste il paziente nell'esplorare i propri pensieri, i problemi, i sentimenti. È il paziente che decide di cosa parlare e a mano a mano che emergono problemi vengono esaminati e risolti da infermiere e paziente assieme. La relazione d'aiuto termina quando i problemi e le preoccupazioni del paziente sono risolti: si comprende che l'obiettivo è stato raggiunto e sia l'infermiere che il paziente hanno accresciuto la loro esperienza. Ovviamente sono entrambi consci del fatto che la perdita, cioè la morte mette fine alla relazione. Per quanto riguarda la formazione dell'infermiere le linee guida a riguardo prevedono che tutti i programmi di formazione di primo livello debbano includere uno studio approfondito della relazione d'aiuto, includendo nei programmi oltre alla formazione teorica anche una pratica supervisionata. La relazione d'aiuto è da considerare come alla base della pratica infermieristica, per cui è necessario creare continue opportunità di formazione, crescita e confronto su questo fondamentale aspetto: i contenuti devono riguardare l'autoriflessione, lo studio critico di teorie e modelli di relazione, i principi che regolano l'inizio, il mantenimento e la conclusione di una relazione, i fattori indispensabili per la buona riuscita del processo relazionale, quali il rispetto, la verità, la reciprocità, l'autoconsapevolezza, i limiti e confini e l'empatia.

Nell'organizzare l'assistenza si deve creare un modello di *care* tale da facilitare una buona continuità assistenziale, e la creazione di una relazione basata sulla verità; per questo motivo l'organizzazione delle attività deve permettere all'infermiere di poter garantire al paziente il giusto spazio e il giusto tempo per lo sviluppo della relazione. È importante che il livello di assistenza sia adeguato ai bisogni e alla complessità del paziente, e di questo lo staff deve tenere conto nell'organizzazione dell'assistenza. Al fine dello sviluppo di una buona relazione d'aiuto il benessere dell'infermiere è considerato elemento vitale: per questo motivo è importante promuovere il confronto dell'infermiere con manager di alto livello, la ricerca infermieristica e un approfondito studio sulla relazione. L'infermiere deve possedere il maggior numero di informazioni, di consigli, e si deve confrontare portando le proprie esperienze come esempio al fine di comprendere e quindi di seguito applicare i migliori accorgimenti per una relazione d'aiuto efficace. Infine le organizzazioni devono garantire l'applicazione delle migliori linee guida a riguardo, che devono essere inserite sia come indicatori di qualità dell'assistenza sia come standards per la pratica.

COLLEGE OF NURSES OF ONTARIO (C.N.O.)

Nel 1994 il Comitato delle relazioni col pubblico del College of Nurse of Ontario sviluppò una dichiarazione riguardo la filosofia della relazione d'aiuto e delle linee guida per la prevenzione degli abusi: aspettative per la condotta professionale. È stato stilato un documento che provvede a elencare i diversi elementi costituenti la relazione, nel giusto ordine. Vengono elencati numericamente in ordine gli otto principi della relazione tra infermiere e paziente, successivamente vengono analizzati uno ad uno, spiegati e forniti esempi comportamentali. La prima dichiarazione si orienta sulla definizione di

relazione d'aiuto, detta anche relazione terapeutica, che viene stabilita e mantenuta dall'infermiere e dal paziente.⁴³ Sono necessarie particolari caratteristiche da parte dell'infermiere, come la consapevolezza del proprio agire professionale, abilità e attitudini al prendersi cura. La relazione terapeutica è alla base della pratica infermieristica,⁴⁴ caratterizza ogni azione dell'assistenza al paziente. Per questo motivo è di fondamentale importanza definire le basi teoriche e pratiche che lo devono portare ad una formazione completa e adatta ad affrontare l'imprevedibilità della pratica. Inoltre l'infermiere deve conoscere le fasi del processo di relazione. Le componenti della relazione terapeutica sono il "potere" che l'infermiere possiede in quantità maggiore visto il ruolo che riveste,⁴⁵ la verità, il rispetto e l'intimità.

Le competenze che deve possedere l'infermiere sono conoscenza, capacità di giudizio, valori e opinioni. I principi che regolano la relazione sono:

- l'infermiere opera all'interno degli standard della pratica;
- l'infermiere deve riconoscere i bisogni del paziente e fissare i limiti e i confini della relazione;
- l'infermiere deve mantenere la relazione orientata sul paziente e sul suo benessere;
- tutto l'agire dell'infermiere deve essere orientato al soddisfacimento dei bisogni del paziente in termini professionali;
- comportamenti e azioni orientate al soddisfacimento di bisogni infermieristici sono da ritenersi inaccettabili all'interno della relazione d'aiuto;
- l'infermiere deve rispettare le caratteristiche del paziente, come l'identità culturale e sociale, l'aspetto, l'orientamento sessuale e le tendenze religiose e riconoscere in che modo tutto ciò influenzi la relazione d'aiuto e la salute del paziente;
- l'infermiere deve possedere la capacità di riconoscere quando le sue conoscenze non sono adeguate alla relazione terapeutica e che quindi è necessario ricercare informazioni utili all'interno dell'equipe o altrove;
- è riconosciuto che alcuni comportamenti dei pazienti possono talvolta apparire ingiuriosi all'infermiere. Ed è proprio responsabilità dell'infermiere capire il significato dietro a questi comportamenti, e mettere in atto strategie allo scopo di incontrare le esigenze del paziente.

Quando l'infermiere intraprende una relazione terapeutica deve seguire un processo logico che prevede: presentarsi, ascoltare il paziente senza giudicare né i suoi valori o credenze, identificare obiettivi, desideri, speranze e sogni del paziente e tenerne conto nella pianificazione del *care*, dare al cliente tempo e opportunità per esprimersi e fare domande, mostrare un genuino e sincero interesse verso ciò che il paziente sta dicendo, provvedere a fornire informazioni al cliente allo scopo di promuovere scelte consapevoli, stabilire insieme i confini e i limiti della confidenzialità a livello professionale. Si può dire che viene ripresa gran parte delle indicazioni di Rogers sulla relazione. Creare l'ambiente ideale, una situazione tranquilla, avere uno stato d'animo di serenità e dimostrare una certa apertura nei confronti della persona che si trova ad avere di fronte l'infermiere, sono tutti elementi ideali per instaurare una relazione d'aiuto efficace. Non si deve però scordare che è il paziente che deve sentirsi a proprio agio ed è proprio egli ad avere il "potere" di decidere quando, come e con chi instaurare una relazione terapeutica.

CONCLUSIONI

In generale le tre associazioni nel proporre linee guida di tipo relazionale, volte allo stesso fine, cioè il benessere totale del paziente terminale, si focalizzano su tre aspetti della relazione d'aiuto: N.H.P.C.O. si orienta maggiormente sul comprendere il paziente e la sua famiglia e supportarli considerandoli un'unità. C'è molta più considerazione della malattia e del concetto di terminalità e di morte, aspetto che sia R.N.A.O. che C.N.O. non accennano. R.N.A.O. si concentra invece di più sulla formazione dell'infermiere per poter instaurare una relazione d'aiuto efficace, sull'organizzazione dell'assistenza per creare lo spazio da dedicare esclusivamente alla relazione col paziente. Infine C.N.O. focalizza i punti principali su una sorta di check list che l'infermiere deve tenere presente nel creare una relazione d'aiuto. L'associazione N.H.P.C.O. evidenzia l'importanza della comprensione della malattia da parte del paziente, della sua famiglia per improntare l'assistenza sul sostegno, l'educazione, il supporto. Il grande obiettivo è quello di identificare i bisogni del paziente e della sua famiglia per attuare un'assistenza volta al soddisfacimento di questi bisogni. Viene sottolineato spesso il concetto di paziente in unità con la sua famiglia, viene data molta importanza ai desideri, alle esigenze, alle richieste di questo nucleo unico: si considera fondamentale che alla base dell'assistenza ci sia un'attenta valutazione di molti aspetti riguardanti il paziente e la sua famiglia. L'Associazione infermieristica R.N.A.O. concentra la maggior parte degli standard della relazione sugli aspetti della formazione dell'infermiere: si insiste molto sulla necessità di una formazione di base importante, già al primo livello si prevede un studio teorico e una pratica supervisionata. La relazione d'aiuto è considerata alla base dell'assistenza infermieristica e per questo motivo si deve creare un'organizzazione del lavoro tale da permettere all'infermiere di instaurare con il paziente una relazione: questo richiede tranquillità, in quanto il paziente deve sentirsi a suo agio, deve essere messo nella condizione di poter parlare senza nessun limite (temporale ad esempio) o costrizione di nessun genere. L'infermiere deve essere molto preparato e organizzato: viene trattato il concetto di staff, inteso come equipe addeita all'assistenza, che si organizza basandosi sulle proprie risorse e sulla complessità del paziente. Infine molto importante è la parte dedicata alla necessità di linee guida per la pratica, allo scopo di migliorare la qualità dell'assistenza erogata e facilitare l'infermiere nel suo lavoro. Per quanto riguarda l'associazione infermieristica C.N.O., nelle sue linee guida si nota un'attenzione particolare per quanto riguarda i passaggi del processo di relazione;

43 All'interno delle linee guida di C.N.O. la parola paziente, o malato, viene spesso sostituita dalla parola cliente: costui è colui che si impegna nella relazione d'aiuto con l'infermiere.

44 Come frase introduttiva alle raccomandazioni viene posta la citazione di McCormack, del 1997. "L'essenza della professione infermieristica è la relazione, terapeutica, con il paziente".

45 Per questo motivo l'infermiere non si deve sentire autorizzato ad imporre una relazione d'aiuto, né tanto meno ad imporre regole, comportamenti, o tempi. L'infermiere deve rispettare il paziente: costui è l'unico che può decidere tempi e modalità di relazione, comunicandole inoltre all'infermiere.

l'infermiere deve quasi seguire una specie di "check list" per iniziare una relazione e poi seguirne i punti principali, in modo da avere una guida ma lasciare il giusto spazio alla variabilità del paziente, della sua famiglia, della sua patologia, e della sua persona come credenze, cultura e carattere. L'obiettivo rimane sempre quello di identificare i bisogni del paziente per pianificare un'assistenza adeguata al soddisfacimento di questi. Le raccomandazioni proposte dalle associazioni analizzate possono dare interessanti spunti di riflessione per formulare degli standard professionali italiani. Nella tabella 3 sono riassunti i principali argomenti trattati negli standard delle tre associazioni analizzate.

Tabella 3 - Riassunto degli aspetti comuni analizzati da N.H.P.C.O. – R.N.A.O. – C.N.O.

RACCOMANDAZIONI PROPOSTE	ASSOCIAZIONI ANALIZZATE		
	N.H.P.C.O.	R.N.A.O.	C.N.O.
Relazione d'aiuto		E' alla base della pratica infermieristica. E' un processo che si sviluppa tra infermiere e paziente	Viene definita Relazione terapeutica per evidenziare il fine di aiuto e sollievo
Care	La presa in carico totale del paziente e della sua famiglia, considerati come unità		
Formazione dell'infermiere	Si parla di continuo aggiornamento professionale, ma non di formazione di base	Si prevedono corsi teorici e tirocini pratici supervisionati	L'infermiere riconosce i propri limiti e ricerca informazioni utili all'interno dell'equipe
Organizzazione dell'assistenza		Organizzazione dell'equipe per stabilire gli interventi prioritari	
Lutto	Preparazione dei familiari al lutto, e presa in carico della famiglia anche dopo la morte del paziente		
Assistenza centrata sul paziente	Il paziente è al centro dell'assistenza. Le decisioni terapeutiche e assistenziali sono prese da paziente ed equipe insieme		L'obiettivo è l'identificazione dei bisogni per tendere al loro soddisfacimento
Aspetto sociale, spirituale, psicologico	Tutti gli aspetti sono considerati sia per il paziente sia per la sua famiglia	Viene trattato solo l'aspetto psicologico del paziente	

Per azzardare una proposta per la realtà italiana, si dovrebbero unire gli aspetti, alcuni in comune altri di diversità, analizzati e proposti dalle associazioni infermieristiche canadesi e americane. Per creare quindi delle linee guida per la pratica professionale in ambito relazionale si dovrebbero analizzare singolarmente i seguenti aspetti:

CONCLUSIONE

Parlare di standard infermieristici di relazione non è semplice: non si tratta di una pratica assistenziale standardizzabile nel senso di gestibile allo stesso modo sempre e comunque. La prima variabile all'interno della relazione d'aiuto è la persona a cui è rivolta, in questo caso la persona in fase terminale. La relazione che si instaura tra due persone non può essere ritenuta uguale a nessun'altra. Ma se si analizza questo aspetto non avrebbe senso proporre standard di relazione come strumenti di lavoro per l'infermiere nell'erogazione dell'assistenza. Queste linee guida non vengono proposte come un comandamento da seguire alla lettera, ma si tratta piuttosto di accorgimenti per agevolare l'infermiere nella relazione con il paziente. Le diverse associazioni hanno proposto delle raccomandazioni orientate su alcune aree: N.H.P.C.O. si è focalizzata sugli aspetti del prendersi cura, del nucleo paziente-famiglia, dei bisogni totali della persona, da quelli fisici a quelli psicologici, sociali e spirituali. E' fondamentale per il malato sentirsi compreso, e vedere i suoi bisogni capiti e soddisfatti. In ogni caso quest'associazione si concentra più sull'aspetto, gestito il dolore totale

efficacemente, psicologico di paziente e famiglia, nel senso di accertare lo stato emotivo di entrambi, e offrire loro la possibilità di relazionarsi con l'infermiere per un confronto costruttivo. Diverso è per R.N.A.O. che si concentra molto sulla figura dell'infermiere, e soprattutto sulla sua formazione. E' appunto questa che deve essere curata, offrendo al professionista l'opportunità di apprendere, inizialmente sul piano teorico, il metodo per approcciarsi con la persona malata. Di seguito l'infermiere in corso di formazione deve avere la possibilità di provare ad instaurare una relazione d'aiuto, supervisionati da un esperto. Poi questa associazione si interessa della gestione delle attività della pratica assistenziale, cercando di organizzare, all'interno dell'equipe di cure palliative, gli interventi assistenziali in modo da ottenere un'assistenza personalizzata sul paziente, e tale da permettere all'infermiere di avere il tempo e la tranquillità necessari per instaurare una relazione d'aiuto efficace. Infine l'ultima associazione analizzata, C.N.O., cerca di fornire al professionista una sorta di check list da seguire per instaurare una relazione d'aiuto. Queste linee guida fornite servono come strumento per l'infermiere, e non devono essere seguite se non ritenute adatte per quel paziente. A questo punto è evidente come queste associazioni si siano orientate su aspetti da loro ritenuti prioritari. In Italia questo genere di standard non esistono, o comunque fino ad ora non sono stati prodotti. Queste linee guida in ambito relazionale sarebbero molto utili per l'infermiere, che come responsabile dell'assistenza, avrebbe gli strumenti per erogare un'assistenza di qualità anche in ambito relazionale. Questo aspetto viene magari poco considerato, ma sta alla base dell'agire professionale dell'infermiere, e quindi deve poter avere la giusta considerazione. Questi standard serviranno poi anche come strumenti per valutare la qualità dell'assistenza. Le linee guida per l'Italia potrebbero prendere spunto dalle proposte delle associazioni internazionali, prendere spunto da ognuna di esse, poiché tutte hanno emanato raccomandazioni utili per l'infermiere nell'instaurare una relazione d'aiuto. Quindi un'eventuale e futura proposta italiana dovrebbe considerare l'aspetto del prendersi cura, dei bisogni psicologici, sociali e spirituali, della formazione dell'infermiere professionale e fornire degli accorgimenti pratici sul come gestire una relazione. Il processo non è certamente semplice ma sarebbe utile in questo panorama di crescita e responsabilità del professionista e responsabile dell'assistenza.

BIBLIOGRAFIA

- AA. VV. Qualità, accreditamento e professione infermieristica, Atti del Congresso Nazionale A.N.I.N. – N.E.U., Bologna, 1997
 AA. VV. Alla fine della vita, la morte fra diritti e doveri. Atti del convegno, Firenze 23-24 Gennaio 1998, Ed. Regione Toscana.
 Amadori B., De Conno F., Libro italiano di cure palliative. Edizione Paletto, Roma 2001.

Baraghini G., Capelli M., Il sistema qualità ISO 9000 in sanità. Guida al miglioramento della qualità nelle strutture sanitarie. Milano, Franco Angeli editore

Benci L., Aspetti giuridici della professione infermieristica (seconda edizione). Milano, McGraw-Hill Libri editore, 1999.

Benzein E, Saveman BI. Nurses' perception of hope in patients with cancer: a palliative care perspective. *Cancer Nurs.* 1998 Feb;21(1):10-6.

Bonica J.J., Il dolore: il dolore da cancro Roma, Antonio Delfino editore, 1993

Burton LA. The spiritual dimension of palliative care. *Seminars in Oncology Nursing.* 1998 May; 14(2): 121-8. (50 ref)

Campanelli I., Canepa M., Bettini P., Viale M., Oncologia e cure palliative. Mc Graw-Hill Milano, 2002

Chidgey J. Addington-Hall J. Hotopf M. Depression in palliative care: a systematic review. Part 2. Treatment. *Palliative Medicine.* 2002 Jul; 16(4): 279-84. (23 ref)

Chochinov HM. Perspectives on care at the close of life. Dignity-conserving care -- a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA: Journal of the American Medical Association.* 2002 May 1; 287(17): 2253-60, 2295-6. (69 ref)

Cunico L., La comunicazione nell'assistenza al paziente. Milano 2002 Mc Graw-Hill

De Santi A., Gallucci M., Rigliano P. Il dolce morire, la relazione d'aiuto al morente nelle cure palliative. Roma: ed.Carocci, 1999

Devoto G., Oli G.C., Il dizionario della lingua italiana. Firenze, Casa editrice felice Le Monier S.p.A., 2001

Duggleby W. The language of pain at the end of life. *Pain Manag Nurs.* 2002 Dec;3(4):154-60.

Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine.* 2002 Jul; 16(4): 297-303. (24 ref)

Ferrario SR, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement *Palliative Medicine.* 2004 Mar; 18(2): 129-36. (30 ref)

Forest PK. Being there: the essence of end-of-life nursing care. *Urol Nurs.* 2004 Aug;24(4):270-4, 279; quiz 280

Giasson M, Bouchard L. Effect of therapeutic touch on the well-being of persons with terminal cancer. *J Holist Nurs.* 1998 Sep;16(3):383-98.

Giordani B., La relazione d'aiuto. Edizioni Anoniamum, Roma 2002.

Hirai K, Morita T, Kashiwagi T Professionally perceived effectiveness of psychosocial interventions for existential suffering of terminally ill cancer patients. *Palliat Med.* 2003 Dec;17(8):688-94.

Hjorleifsdottir E, Carter DE. Communicating with terminally ill cancer patients and their families. *Nurse Educ Today.* 2000 Nov;20(8):646-53.

Jacques L. 'Being there with patients is a privilege'. *Nurs Times.* 2004 Jan 20-26;100(3):26-7.

Kübler Ross E., La morte e il morire. Assisi, Cittadella, 1979.

Kübler Ross E., La morte e la vita dopo la morte. Edizioni Mediterranee, Roma 2002.

Kuuppelomaki M. Emotional support for dying patients--the nurses' perspective. *Eur J Oncol Nurs.* 2003 Jun;7(2):120-9.

McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet.* 2003 May 10; 361(9369): 1603-7. (27 ref)

Mok E, Chiu PC. Nurse-patient relationships in palliative care. *J Adv Nurs.* 2004 Dec;48(5):475-83.

Murphy M. A model to help nurses caring for patients who are terminally ill. *Professional Nurse.* 2003 Dec; 19(4): 213-5. (20 ref)

Newell R. Terminal illness and body image. *Nursing Times.* 2002 Apr 2-8; 98(14): 36-7. (10 ref)

National Hospice and Palliative Care Organization, Clinical practice guidelines for quality palliative care. Brooklyn, 2004.

Padovan M., Zuffada E., La garanzia della competenza e l'accreditamento del professionista: ruolo degli ordini e delle associazioni professionali. Tesi di laurea, SDA Bocconi, Università di Birmingham.

Pasacreta JV, Pickett M. Psychosocial aspects of palliative care. *Seminars in Oncology Nursing.* 1998 May; 14(2): 110-20. (72 ref)

Riccelli I., Gattan N., Valutazione della qualità dell'assistenza infermieristica. Rosini editrice. Firenze, 1990

Saunders Y, Ross JR, Riley J. Planning for a good death: responding to unexpected events... including commentary by Boland L. *BMJ.* 2003 Jul 26; 327(7408): 204-7. (14 ref)

Sbalchiero I., Padovan M., Gli standard della pratica infermieristica: strumenti per regolamentare la professione e per garantire un'assistenza di qualità al cittadino. Tesi di laurea, Università di Verona. Vicenza, 2000.

Siani R., Fossella S., Psicologia Sociale, appunti delle lezioni. Edizioni Cortina: Verona, 2003.

Stanley KJ. Silence is not golden: conversations with the dying. *Clin J Oncol Nurs.* 2000 Jan-Feb;4(1):34-40

Stockbridge J. Care for the carers. *Emergency Nurse.* 2004 Nov; 12(7): 10-1.

Volker DL. Assisted dying and end-of-life symptom management. *Cancer Nurs.* 2003 Oct;26(5):392-9.

Volker DL. Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2001 Jan-Feb;28(1):39-49.

Wagner C. Caring for the patient who has a plan for a hastened death. *Fanfare.* 1998 Fall; 12(3): 5-6.

Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D. Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *Journal of Clinical Oncology.* 1999 Nov; 17(11): 3603-11. (55 ref)

Weissman DE. Perspectives on care at the close of life. Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA: Journal of the American Medical Association.* 2004 Oct 13; 292(14): 1738-43. (59 ref)

Witkowski A, Carlsson ME. Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer.* 2004 Mar;12(3):168-75.

www.americanhospice.org www.acccdr.org www.aiio.it www.cno.org/docs/prac/41033_Therapeutic.pdf
www.cno.org/docs/prac/41040_CulturallySens.pdf www.evidencebasednursing.it www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=5058&nbr=3542 www.rnao.org/bestpractices/PDF/BPG_TR.pdf www.rnao.org/best_practices/PDF/BPG_CCCare_summary.pdf www.nmc-uk.org www.nursingworld.org

A tutti gli iscritti agli Albi IP - AS - VI
della Provincia di Bergamo

Loro sedi

Gentile collega,
visto l'approssimarsi della scadenza del mandato dell'attuale Consiglio Direttivo e Collegio Revisore dei Conti del Collegio IPASVI della provincia di Bergamo, nella presente è riportato il modulo da inviare presso i nostri uffici nel caso in cui tu sia interessato ad una eventuale candidatura.

Con la presente sono anche a rinnovarti la richiesta, di comunicare al Collegio il tuo indirizzo e-mail per riuscire ad ovviare ai numerosi disservizi, ritardi o mancati recapiti relativi al servizio postale, permettendoci così di mantenere un rapporto più tempestivo nelle comunicazioni. In questo modo sarà possibile fornire in tempo utile notizie, novità d'interesse professionale e corsi di aggiornamento programmati. Nel ringraziarti per la collaborazione, colgo l'occasione per porgerti i miei più cordiali saluti.

Il Presidente
Beatrice Mazzoleni

SCHEDA DA INVIARE: Collegio IPASVI Bergamo
Via Rovelli 45 – 24125 Bergamo
Tel: 035/217090 Cell. 346/9627397
e-mail: collegio@infermieribergamo.it
Fax: 035/236332

COGNOME	NOME
LUOGO DI NASCITA	DATA
ISCRITTO AL COLLEGIO DI BERGAMO	
DAL (data)	NUMERO
QUALIFICA	
SEDE DI LAVORO	
RECAPITO TELEFONICO	CELL.
E-MAIL	
SPECIFICARE LA CANDIDATURA	
• CONSIGLIO DIRETTIVO	
• COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI	

INFORMATIVA SULLA PRIVACY

La informiamo che, ai sensi dell'art. 13 del Dlgs 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali" e successive modifiche ed integrazioni, i dati e le informazioni richieste verranno trattati esclusivamente per le finalità istituzionali e nel rispetto degli obblighi di riservatezza e di sicurezza. Il trattamento dei dati personali è facoltativo, ma l'eventuale rifiuto renderebbe impossibile il perfezionamento degli adempimenti che La interessano e l'esercizio dei connessi diritti e obblighi. I suoi dati potranno essere comunicati ad altri soggetti, solo per lo svolgimento delle funzioni inerenti il rinnovo delle cariche nei limiti stabiliti da leggi o regolamenti. Il titolare del trattamento è il Collegio IPASVI di Bergamo, Via Borgo Palazzo n. 81. Il responsabile del trattamento è il presidente pro tempore dell'Ente.

Autorizzazione al trattamento dei dati

Il sottoscritto come indicato nell'informativa fornita ai sensi del Dlgs 196/2003, per l'esecuzione dei servizi erogati dall'Ente autorizza il trattamento dei dati personali.

Data _____

Firma _____